



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

SÍBILA FLORIANO LANDIM

“MÃOS À OBRA” UM GUIA DE ORIENTAÇÕES E EXERCÍCIOS PARA AS MÃOS NA
ESCLEROSE SISTÊMICA

CAMPINAS

2017

SÍBILA FLORIANO LANDIM

“MÃOS À OBRA” UM GUIA DE ORIENTAÇÕES E EXERCÍCIOS PARA AS MÃOS NA
ESCLEROSE SISTÊMICA

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Clínica Médica da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas
como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Mestra
em Ciências na Área de Concentração em Clínica Médica.

ORIENTADOR: PROF. DR. MANOEL DE BARROS BÉRTOLO

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA
ALUNA, SÍBILA FLORIANO LANDIM E ORIENTADO PELO
PROF. DR. MANOEL BARROS BÉRTOLO

CAMPINAS

2017

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES, 02P-1736-2016
ORCID: <http://orcid.org/http://orcid.org/ht>

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

L234m Landim, Síbila Floriano, 1989-
"Mãos à obra" um guia de orientações e exercícios para as mãos na esclerose sistêmica / Síbila Floriano Landim. – Campinas, SP : [s.n.], 2017.

Orientador: Manoel Barros Bértolo.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Escleroderma sistêmico. 2. Exercícios físicos. 3. Terapia ocupacional. I. Bértolo, Manoel Barros. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: "Hands on" a hand care guide in systemic sclerosis

Palavras-chave em inglês:

Scleroderma, Systemic

Physical exercises

Occupational therapy

Área de concentração: Clínica Médica

Titulação: Mestra em Clínica Médica

Banca examinadora:

Manoel Barros Bértolo [Orientador]

Rubens Bonfiglioli

Zoraida Sachetto

Data de defesa: 20-02-2017

Programa de Pós-Graduação: Clínica Médica

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

SÍBILA FLORIANO LANDIM

ORIENTADOR: MANOEL BARROS BERTOLO

MEMBROS:

1. PROF. DR. MANOEL BARROS BERTOLO

2. PROF. DR. RUBENS BONFIGLIOLI

3. PROF. DR. ZORAIDA SACHETTO

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 20/02/2017

DEDICATÓRIA

Dedico esse projeto primeiramente à Deus, minha família, namorado, amigos, colegas de trabalho e orientadores pelo apoio, força e incentivo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me dar força interior, clareza de ideias e paz de espírito.

À minha família, a qual amo muito, pelo carinho, paciência e incentivo.

Ao meu namorado Paulo que sempre me apoiou e esteve ao meu lado em todos os momentos, me auxiliando, incentivando e acreditando em mim.

Aos meus orientadores Dr. Manoel de Barros Bértolo e Dr. Eduardo de Paiva Magalhães, por acreditarem em mim e por me mostrarem o caminho da ciência.

A Dra Zoraida, Ana Paula, Juliana, Nazira, Luciana, Cecilia e Cynara pelo incentivo e por abrirem as portas dos ambulatórios possibilitando a aplicação dessa pesquisa.

A equipe técnica do áudio visual da Unicamp que colaborou na editoração do manual deste projeto.

A todos os meus amigos que fizeram parte desses momentos sempre me ajudando e incentivando.

RESUMO

Objetivo: Avaliar o efeito de um programa de autogestão domiciliar para as mãos em pacientes com Esclerose Sistêmica (ES). Métodos: Utilizou-se um guia de orientações e exercícios para as mãos em pacientes com ES durante oito semanas. Os indivíduos preencheram uma ficha de avaliação referente aos dados sociodemográficos (idade, renda, escolaridade), clínica (duração da doença, tipo de ES limitado ou difuso, escore cutâneo modificado de Rodnan - ECRM), dor nas mãos (Escala Visual Analógica de Dor - EVA), Função das mãos (Cochin), doença (SHAQ), amplitude de movimento (d-FTP), força de preensão e força de pinça, impacto do Fenômeno de Raynaud (FRy) e Úlcera Digital (UD). As impressões dos pacientes sobre o programa também foram avaliadas. Resultados: 22 pacientes com ES (19 mulheres; 3 homens; 16 limitadas: 6 difusas) completaram o programa com melhora de função manual (Cochin), doença (SHAQ), amplitude de movimento (d-FTP), dor e redução do impacto Fry. Os pacientes melhoraram seus hábitos de hidratação e prevenção ao frio. Os pacientes consideraram o programa fácil de compreender sem efeitos adversos relacionados aos exercícios. As melhorias foram independentes da idade, renda, escolaridade, duração da doença, tipo de ES. Conclusão: Este programa domiciliar para pacientes com ES melhorou a função, mobilidade, força e dor dos pacientes avaliados após 8 semanas.

Palavras chaves: Escleroderma Sistêmico. Exercícios Físicos. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the effect of a home based self-management program on the hands of patients with systemic sclerosis (SSc). **Methods:** A hand care guide with hand exercises was applied in a group of patients with SSc during eight weeks. Subjects were assessed regarding social demographic data (age, income, education), disease (duration, subtype – limited or diffuse, modified Rodnan Skin Score – MRSS), hand pain (Visual Analogue Scale - VAS), Cochin Hand Function Scale (CHFS), Scleroderma Health Assessment Questionnaire (S-HAQ), delta finger to palm (d-FTP), grip strength and pinch strength, Raynaud Phenomena (RyP) and Digital Ulcers (DU) impact. Subjects' impressions about the program were also assessed. **Results:** 22 SSc subjects (19 women; 3 men; 16 limited; 6 diffuse) completed the program with hand function (CHFS), disability (S-HAQ), claw deformity (d-FTP), grip and pinch strength ($p < 0.05$), pain and RyP impact reduction. Subjects improved their moisturizing and cold avoidance habits. Subjects considered the program easy to follow with no adverse effects related to exercises. Improvements were independent of age, income, education, disease duration, subtype, MRSS). **Conclusion:** This home based program for patients with SSc improved function, mobility and strength and reduced pain after 8 weeks. Patient adherence and sustained efficacy during a longer period is still to be determined.

Key-words: Scleroderma Systemic. Physical Exercises. Occupational Therapist.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Procedimentos do delta Finger to Palm	28
Figura 2 - Fluxograma	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Critérios de classificação da Esclerose Sistêmica ACR-EULAR 2013	17
Tabela 2 – Formas clínicas da esclerose sistêmica.....	18
Tabela 3 - Itens do “Programa Mãos à Obra”	24
Tabela 4 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos Pacientes (N = 22)	32
Tabela 5 - Correlação entre os valores iniciais das variáveis (T0) de Cochin, força de preensão, força de pinça polpa-polpa e pinça chave, EVA, ECRM, ECRM-MS, FRy e DU (Correlação de Spearman Rank).....	33
Tabela 6 - Resultado das medidas de pré e pós intervenção	34
Tabela 7 - Hábitos de hidratação e aquecimento (Teste de McNemar).....	35
Tabela 8 - Respostas à avaliação do programa (número de pacientes / %).....	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<i>ACR</i>	Colégio Americano de Reumatologia
<i>AVDs</i>	Atividades de Vida Diária
<i>Cochin</i>	<i>Cochin Hand Function Scale</i>
<i>d-FTP</i>	<i>Delta Finger to Palm</i>
<i>DNA</i>	Ácido Desoxirribonucleico
<i>ECRM</i>	Escore Cutâneo de Rodnan Modificado
<i>ECR-MS</i>	Escore Cutâneo de Rodnan de Membro Superior
<i>ES</i>	Esclerose Sistêmica
<i>ES-D</i>	Esclerose Sistêmica Difusa
<i>ES-L</i>	Esclerose Sistêmica Limitada
<i>EULAR</i>	Liga Europeia Contra o Reumatismo
<i>EVA</i>	Escala Visual Analógica de Dor
<i>FAN</i>	Fator Anti Nuclear
<i>FCM</i>	Faculdades de Ciências Médicas
<i>FRy</i>	Fenômeno de Raynaud
<i>HAQ</i>	Questionário de Avaliação de Saúde
<i>HC</i>	Hospital das Clínicas
<i>IFD</i>	Interfalangeana Distal
<i>IFP</i>	Interfalangeana Proximal
<i>MCF</i>	Metacarpo Falangeana
<i>SBTM</i>	Sociedade Brasileira de Terapeutas de Mão
<i>SF-36</i>	Escala de Qualidade de Vida (<i>Medical Outcome Study MOS Short-Form Health Survey</i>)
<i>SHAQ</i>	Questionário de Avaliação de Saúde em Esclerose Sistêmica
<i>SNC</i>	Sistema Nervoso Central
<i>TGF-β</i>	Fator de Crescimento Fator Beta
<i>UD</i>	Úlcera Digital

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVOS	21
2.1 Objetivo Geral.....	21
2.2 Objetivos Específicos	21
3. MÉTODOS	22
3.1 Descrição do Estudo.....	22
3.1.1. Local da Pesquisa	22
3.1.2. Sujeitos	22
3.1.3. Seleção dos Sujeitos.....	22
3.1.4. Intervenção Programa “Mãos à Obra”.....	23
3.1.5. Procedimento de Avaliação Clínica.....	25
3.2 Instrumentos de Avaliação Clínica	25
3.2.1. Ficha de Avaliação Sócio-Demográfica.....	25
3.2.2. <i>Escore Cutâneo de Rodnan modificado (ECRM)</i>	26
3.2.3. <i>Cochin Hand Function Scale (Cochin)</i>	26
3.2.4. Escala Visual de Dor (EVA)	26
3.2.5. <i>Short Form Health Survey (SF-36)</i>	26
3.2.6. <i>Health Assessment Questionnaire (HAQ)</i>	27
3.2.7. <i>Scleroderma – SHAQ, Fenômeno de Raynaud (FRy) e Úlceras Digitais (UD)</i>	27
3.2.8. <i>Amplitude de Movimento – Delta Finger to Palm</i>	27
3.2.9. Força manual.....	28
3.2.10. Avaliação dos hábitos de hidratação e aquecimento do corpo e das mãos..	29
3.2.11. Avaliação do programa.....	29
3.2.12. Efeitos Adversos.....	29
3.3 Análise Estatística	29
4. RESULTADOS.....	31
5. DISCUSSÃO	37
6. CONCLUSÃO	40
7. REFERÊNCIAS	41

8. APÊNDICES.....	48
9. ANEXOS	93

1. INTRODUÇÃO

1.1 Esclerose Sistêmica (ES)

A Esclerose Sistêmica (ES) é uma doença autoimune do tecido conjuntivo, rara e de causa desconhecida. Caracteriza-se principalmente por deposição excessiva de colágeno no tecido da pele e em múltiplos órgãos internos como, por exemplo: aparelho digestório, pulmões, coração, rim, SNC – sistema nervoso central(1, 2).

Nos Estados Unidos a taxa de prevalência da ES gira em torno de 1 a 5 pacientes por mil habitantes, semelhante ao encontrado na Inglaterra - 1 paciente para cada mil habitantes. Não há dados sobre sua prevalência no Brasil (3). Estima-se uma taxa anual de incidência de 0,6 a 19 casos novos para cada milhão de habitantes. Afeta indivíduos de todas as raças, havendo uma maior incidência em negros. Indivíduos afro-americanos desenvolvem a doença mais grave que em outros grupos étnicos. Ocorre 4-9 vezes mais em mulheres que em homens com pico de aparecimento entre 30-50 anos(4).

Sua etiologia é ainda desconhecida. Estudos evidenciam uma sequência de eventos patogênicos iniciados por fatores desconhecidos em um hospedeiro geneticamente predisposto, que resultam em lesão microvascular caracterizada por anomalias estruturais e funcionais das células endoteliais. A ativação de células endoteliais induz a expressão de quimiocinas e moléculas de adesão celular, provoca atração, migração transendotelial e acúmulo perivascular de células inflamatórias imunológicas, incluindo linfócitos T e B e macrófagos com liberação de uma variedade de citocinas e/ou fatores de crescimento, incluindo o fator de transformação do crescimento beta (TGF- β) e outros mediadores pró-fibróticos, tais como a endotelina-1, que induzem uma proliferação aumentada de células de músculo liso, acúmulo acentuado de tecido fibrótico subendotelial e início da agregação plaquetária e trombose intravascular, eventualmente causando oclusão microvascular (5). As alterações imunológicas incluem a produção de numerosos autoanticorpos, alguns com especificidade muito alta para a doença. Alguns fatores ambientais têm sido associados a ES como as lesões por atividades com vibração, que produzem alterações vasculares semelhantes, a exposição a sílica, solventes orgânicos, resinas epóxi, e alguns pesticidas (6-13).

As manifestações clínicas da ES são variadas podendo diferir de um paciente para outro. O fenômeno de Raynaud (FRy) é um sintoma comum podendo aparecer nas fases iniciais da doença. Caracteriza-se por episódios de vasoconstrição e diminuição súbita do fluxo sanguíneo arterial, que afetam as extremidades, associado a alterações de coloração

típicas nas mãos e/ou pés, usualmente após contato com o frio ou estresse emocional, podendo ser acompanhado por sensação de adormecimento, parestesia e dor. A alteração de coloração ocorre classicamente em três fases sucessivas: palidez, cianose e rubor. A palidez se dá pela vasoconstrição com diminuição do fluxo sanguíneo arterial, a cianose é resultante do sangue venoso desoxigenado e o rubor se manifesta pela hiperemia reativa que se segue ao retorno do fluxo sanguíneo. Pode apresentar-se com intensidade variável e relacionar-se ao aparecimento de úlceras digitais que são importante causa de dor e desconforto (14-20).

O acometimento cutâneo é característico e se desenvolve tipicamente em três fases sucessivas: edematosa, indurativa e atrófica. Na primeira fase há edema difuso, principalmente das mãos, antebraços, pés e rosto, geralmente pela manhã. A pele tem aspecto brilhante e o edema é elástico, não havendo sinal de cacifo. Esta fase costuma durar alguns meses, quando a induração e o espessamento cutâneo se tornam evidentes. A pele vai tornando-se espessa, inelástica e aderida aos planos profundos, sendo difícil preguê-la com os dedos. A fibrose progressiva dos tecidos subjacentes leva a retrações do tecido celular subcutâneo, músculos e tendões, promovendo a limitação da mobilidade articular. É comum a chamada face esclerodérmica com afilamento dos lábios, nariz, microstomia e redução de rugas. As mãos podem adquirir aspecto em garra característico (mão esclerodérmica). O prurido é uma queixa frequente, bem como a calcinose cutânea, a presença de telangiectasias, grandes áreas da pele com hiperpigmentação e hipopigmentação, conferindo um aspecto de “sal e pimenta”. O ressecamento da pele se relaciona a fibrose cutânea com substituição das glândulas sudoríparas e sebáceas por colágeno (21-23).

Quase todos os pacientes com ES têm sinais ou sintomas gastrointestinais. A disfunção do esôfago pode se relacionar ao refluxo gastroesofágico, rouquidão, pneumonia por aspiração, pirose, regurgitação e disfagia. A redução da motilidade intestinal relaciona-se com períodos de constipação intestinal e diarreia, devido ao supercrescimento bacteriano, além de emagrecimento devido a síndrome de má absorção (24).

O envolvimento pulmonar é comum observando-se fibrose intersticial, levando a doença pulmonar obstrutiva, e vasculopatia oclerativa dos pequenos e médios vasos pulmonares, em alguns casos associada a hipertensão arterial pulmonar. Ocorre em geral, dentro dos três primeiros anos da doença relacionando-se a maior morbimortalidade destes pacientes (25,26).

As manifestações de envolvimento cardíaco são raras, embora o envolvimento subclínico seja comum. Derrames pericárdicos assintomáticos e arritmias clinicamente silenciosas são os achados mais comuns. (27).

No que diz respeito ao envolvimento renal, pode ocorrer proteinúria leve ou hematúria microscópica sem perda de função renal ou evidências de doença glomerular. A complicação clínica mais comum é a crise renal esclerodérmica caracterizada por hipertensão arterial maligna, insuficiência renal e anemia hemolítica microangiopática (28).

Os pacientes podem apresentar envolvimento muscular na forma de miosite ou miopatia não inflamatória, manifestando-se com graus variados de fraqueza, atrofia muscular e elevação da enzima creatinofosfoquinase sérica, geralmente associados a alterações eletroneuromiográficas. Dor nas articulações, limitação do movimento, artrite, crepitações tendíneas e dor muscular podem estar presentes (29-32).

O diagnóstico é clínico, baseado na presença dos sinais e sintomas da doença. Auto anticorpos podem estar presentes como o fator anti nuclear (FAN), encontrado em 90% dos pacientes, o anticorpo anti centrômero e o anticorpo anti Scl-70. Os exames laboratoriais são inespecíficos podendo-se observar: aumento da taxa de sedimentação de eritrócitos, trombocitopenia, hipergamaglobulinemia, anemia, aumento dos níveis de creatina fosfoquinase, aumento dos níveis de ureia e creatinina em pacientes com comprometimento renal e elevação da proteína renal(33).

A radiografia, a tomografia de tórax e a espirometria são indicadas na avaliação e acompanhamento do comprometimento pulmonar. O eletrocardiograma e o ecocardiograma auxiliam na avaliação cardíaca e este último na verificação de sinais de hipertensão arterial pulmonar. A cintilografia de esôfago pode evidenciar alterações da motilidade e a capilaroscopia microscópica pode evidenciar alterações vasculares características, úteis para o diagnóstico, principalmente nos estágios iniciais da doença (34-36).

Na classificação dos pacientes, podem ser de grande auxílio a utilização dos critérios atualizados de 2013 para ES, desenvolvidos pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e pela Liga Europeia Contra o Reumatismo - EULAR(Tabela 1). Estes critérios estão divididos em itens e sub-itens, com pontuações diferentes conforme a importância atribuída a cada um deles. A pontuação total é determinada somando a pontuação obtida em cada categoria. Indivíduos com uma pontuação total o classificados como tendo ES (37).

Tabela 1 - Critérios de classificação da Esclerose Sistêmica ACR-EULAR 2013

Item	Sub-item	Pontuação
Espessamento cutâneo dos dedos das mãos. Com extensão as MCF(critério suficiente)		9
Espessamento cutâneo dos dedos (contar o <i>score</i> maior)	“ <i>Puffy finger</i> ”	2
	Esclerodactilia dos dedos(entre as MCF e IFP)	4
Lesões das polpas digitais (contar o <i>score</i> maior)	Úlceras das polpas dos dedos	2
	“ <i>pitting scars</i> ”	3
Telangiectasias		2
Alterações dos capilares periungueais		2
Hipertensão arterial pulmonar e/ou Doença pulmonar intersticial (<i>score</i> máximo é 2)	Hipertensão arterial pulmonar	2
	Doença pulmonar interstícia	2
Fenômeno de Raynaud		3
Autoanticorpos relacionados com SSc (Anticentrômero, anti-topoisomerase I(anti-Scl70) Anti-RNA polimerase III) (pontuação máxima é III)	Anticentrômero	3
	Anti-topoisomerase Anti-RNA polimerase III	

A ES pode ainda ser classificada em difusa (ES-D) e limitada (ES-L). Ambas acometem órgãos internos, todavia o que as diferencia é o tempo desse acometimento e a localização das lesões cutâneas. Na ES-L as alterações ficam restritas à pele da face, pescoço, áreas distais aos cotovelos e joelhos, poupando o tronco. Há presença de FRy durante anos e o envolvimento cutâneo se apresenta em ritmo mais lento, com acometimento sistêmico mais tardio. Já na ES-D há envolvimento cutâneo disseminado precoce, incluindo áreas proximais aos cotovelos ou joelhos e/ou tronco, concomitante ao início do FRy. Ocorre também crepitação tendínea, comprometimento visceral precoce (fibrose pulmonar, crise renal, doença gastrointestinal difusa, miocardiosclerose), configurando uma doença mais

agressiva (38), (Tabela 2).

Tabela 2 – Formas clínicas da esclerose sistêmica

	Limitada	Difusa
Espessamento cutâneo	Abaixo dos joelhos e cotovelos	Acima dos joelhos e cotovelos
Ritmo do espessamento cutâneo	Lento	Rápido
Relação temporal pele x Raynaud	Raynaud antecede pele em meses a anos	Simultâneos
Comprometimento articular	Pouco frequente	Crepitação tendínea e contraturas articulares
Calcinose	Frequente	Rara
Vísceras	Trato gastrointestinal e hipertensão pulmonar	Doença pulmonar restritiva, miocardiosclerose e crise renal
Auto-anticorpos	Anticentrômero	Antitopoisomerase I e anti-RNA polimerase III

O tratamento é indicado de acordo com os sinais e sintomas da doença. Para o acometimento cutâneo é importante manter a hidratação adequada da pele podendo ser indicados os agentes imunossupressores como a ciclofosfamida, o metotrexato e o micofenolato mofetil. Na prevenção do FRY e no tratamento e prevenção das úlceras digitais é importante evitar a exposição a temperaturas baixas, o uso de vasodilatadores, bloqueadores de canal de cálcio, bloqueadores de endotelina e, em alguns casos, prostaglandinas endovenosa, análogos da prostaciclina e aspirina. Na condução do envolvimento renal os inibidores da enzima conversora de angiotensina estão indicados. Para o tratamento do envolvimento do trato gastro intestinal o uso de inibidores de bomba de prótons (como omeprazol), bloqueadores H2 e agentes procinéticos podem auxiliar no controle dos sintomas de refluxo. Para o envolvimento pulmonar os bloqueadores de canal de cálcio, as prostaglandinas, e a ciclofosfamida tem sido indicados (39-44).

1.2 As mãos na ES

As mãos são sítios de acometimento primário na ES. O FRy é a alteração mais comum e mais precoce que ocorre nas mãos. Maior intensidade dessa alteração tem sido relacionada com maior comprometimento funcional das mãos. Pode causar dor, desconforto e ainda associar-se a formação de úlceras digitais, que geralmente são muito dolorosas e incapacitantes com risco de infecção secundária, gangrena e até amputação digital (44, 45).

A fibrose cutânea acarreta limitação da amplitude de movimento e deformidades como redução da flexão das articulações metacarpofalangeanas (MCF), redução da extensão das interfalangeanas proximais (IFP) e distais (IFD), redução da mobilidade do polegar (abdução, flexão e oposição) e limitação do movimento do punho, caracterizando a “garra esclerodérmica”. Em alguns casos pode-se observar a reabsorção óssea das falanges distais (acro-osteólise), resultado da perfusão capilar comprometida (29,31-32).

A calcinose cutânea está muitas vezes presente, em geral próxima às falanges distais. Podem ser muito dolorosas com processo inflamatório ao seu redor, com possibilidade de ulcerar drenando uma substância branca calcárea com risco de infecção secundária (47). A síndrome do túnel do carpo, também pode estar presente em alguns pacientes (48).

A função manual encontra-se em geral comprometida na ES com impacto negativo na maioria das atividades de vida diária (AVDs). O cuidado com as mãos deve ser uma constante e envolve, além de tratamento medicamentoso adequado, mudanças comportamentais (45, 49).

A prevenção do FRy é primordial, ela deve ser constante e inclui cuidados como evitar a exposição ao frio com o uso de vestuários adequados, utilizar proteção de luvas ao manusear alimentos refrigerados e evitar correntes de ar. O tabagismo, se presente, deve ser suspenso bem como a redução da ingestão de cafeína e o uso criterioso de betabloqueadores. Os pacientes também devem ser orientados a controlar as situações de estresse que podem provocar piora do Fry (50). A hidratação da pele com emolientes deve ser constante, se possível sempre que lavar as mãos. As úlceras digitais devem estar limpas. A proteção com curativos pode ser útil, bem como o uso de antibióticos tópicos. Em caso de infecções, o uso de antibiótico sistêmico também pode ser recomendado. Quando a calcinose estiver associada a dor ou comprometimento funcional, procedimentos cirúrgicos podem ser indicados (51).

Os exercícios de mobilidade e alongamento auxiliam a manter a amplitude articular e função, sendo indicados em todas as fases da doença. O uso de órteses de posicionamento para mãos e punhos pode ser útil, bem como a utilização de banhos de parafina e drenagem linfática (46).

O terapeuta ocupacional tem importante papel na condução do indivíduo com ES auxiliando-o a manter ou recuperar sua função, desenvolver e construir habilidades que são importantes para sua independência funcional e interação social. Isso inclui a orientação e educação do paciente, estímulo a mudança de hábitos – especialmente reforçando as medidas de cuidado com a pele e prevenção do FRY, o uso de técnicas de proteção articular e conservação de energia, adequação postural das atividades e ambientes de trabalho, indicação de tecnologias assistivas como órteses e adaptações de utensílios domésticos e a prática regular de exercícios (46, 49).

As medidas de reabilitação devem ser aplicadas precocemente, logo no início do tratamento e mantidas durante todo o curso da patologia. Entretanto muitas vezes essas medidas ficam em segundo plano nas consultas médicas que tem como foco principal a avaliação dos exames e controle dos medicamentos. Além disso, em geral muitos pacientes moram longe dos centros de tratamento com dificuldades de adesão aos programas de reabilitação presenciais (49).

Orientações de reabilitação para uso domiciliar têm sido bem descritos na literatura. Estimulam a participação do paciente como co-gestor de seu tratamento, podendo resultar em melhor conhecimento e maior aderência às medidas de reabilitação necessárias para preservação de função (49).

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Desenvolver e aplicar um programa domiciliar de orientações e exercícios para as mãos em pacientes com ES.

2.2 Objetivos Específicos

1. Avaliar a função manual dos pacientes antes e após a aplicação do programa, através do *Cochin Hand Functional Scale* (Cochin);
2. Avaliar força manual antes e após a aplicação do programa;
3. Avaliar a amplitude de movimento de mãos antes e após a aplicação do programa, através do *delta-Finger-to-palm* (d-FTP);
4. Avaliar a dor nas mãos antes e após a aplicação do programa, através da escala visual analógica de dor (EVA dor);
5. Avaliar a incapacidade antes e após a aplicação do programa, através do *Scleroderma Health Assessment Questionnaire* (S-HAQ);
6. Avaliar o impacto do fenômeno de Raynaud e das úlceras digitais antes e após a aplicação do programa;
7. Avaliar a qualidade de vida antes e após a aplicação do programa, através do *The Short Form Health Survey* (SF-36);
8. Avaliar se há relação entre os resultados e as características sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade) e clínicas (ECRM – *Escore Cutâneo de Rodnan Modificado* – tipo de ES, tempo de doença) dos pacientes;
9. Avaliar a mudança de hábitos de aquecimento e hidratação antes e após a aplicação do programa;
10. Avaliar as impressões dos pacientes sobre o programa e a presença de eventos adversos.

3. MÉTODOS

3.1 Descrição do Estudo

Trata-se de um estudo aberto não controlado, sobre o efeito de um programa de orientações e exercícios para as mãos em indivíduos com ES. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM – Unicamp (Aprovação nº 037595/2015) (Anexo 1).

3.1.1. Local da Pesquisa

A pesquisa foi conduzida no Ambulatório de Reumatologia, na unidade de Órteses e Próteses e no Serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC/Unicamp) no período de janeiro de 2015 a outubro de 2015.

3.1.2. Sujeitos

Foram convidados a participar do estudo 47 pacientes com diagnóstico de ES (Feminino n=43 e Masculino n=4), acompanhados no Ambulatório de Reumatologia do HC Unicamp.

3.1.3. Seleção dos Sujeitos

Para seleção dos pacientes foram considerados os seguintes critérios:

Critérios de inclusão

- Preencher os critérios de classificação para ES de 2013, conforme o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) e a Liga Europeia Contra o Reumatismo – EULAR(37);
- Espessamento cutâneo de mãos;
- Interesse em participar da pesquisa, em concordância com o Termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2);
- Capacidade de ler e responder aos questionários propostos;
- Disponibilidade de comparecer às reavaliações agendadas.

Critérios de exclusão

- Comprometimento de membros superiores decorrentes de outras patologias que não aES;
- Presença de úlceras digitais ou deformidades de mãos que impeçam a realização das atividades propostas no manual;
- Manifestações clínicas que impeçam o desempenho das atividades propostas no programa;
- Estar inserido ou ter frequentado algum programa de reabilitação ou programa de exercícios para membros superiores nos últimos seis meses.

3.1.4. Intervenção Programa “Mãos à Obra”

O programa “Mãos à obra” de terapia ocupacional para pacientes com ES é baseado em um programa de orientações e exercícios para as mãos, construído pelos autores. Para sua criação foi realizada revisão bibliográfica com busca eletrônica por artigos e manuais, abordando o tema “reabilitação em ES”, utilizando as bases de dados *MedLine* (via *Ovid* e via *PubMed*), *Lilacs* e *Web of Science* dos últimos 10 anos com os seguintes termos de busca: esclerose sistêmica, incapacidade, função manual, reabilitação, esclerodactilia, tratamento e manual em português e em inglês (*systemic scleroderma, disability, hand function, rehabilitation, sclerodactily, treatment, handbook*).

Nosso objetivo foi obter um programa conciso, que pudesse ser aplicado em indivíduos com condições socioculturais diversas, contendo informações básicas sobre a doença e suas principais manifestações clínicas com foco principal no cuidado com as mãos. Como o FRY e a fibrose cutânea estão relacionadas a gravidade do comprometimento manual, ambas foram priorizadas durante a elaboração do programa. Uma série de exercícios de fácil compreensão e execução, principalmente voltados a alongamento e preservação de amplitude de movimento, completa o manual.

A primeira versão do manual foi redigida contendo: 1 item sobre o título e logotipo; 1 item sobre organização; 1 item sobre apresentação; 1 item sobre sumário; 9 itens sobre orientação sobre a doença; 1 item sobre controle de fadiga e proteção articular; 1 item sobre exercícios físicos, 1 item sobre as mãos na ES; 11 itens sobre exercícios para as mãos; 1 item sobre advertências). Sendo submetido à apreciação de um comitê julgador composto por cinco profissionais experientes no atendimento a pacientes com ES, (três reumatologistas

e dois terapeutas ocupacionais). Cada item foi analisado quanto à clareza, pertinência e abrangência (52) (Apêndice 1).

Após o julgamento, o programa foi revisto com modificação de 7 itens: 3 itens sobre orientações sobre a doença e 2 itens referentes ao controle de fadiga e proteção articular foram modificados em sua escrita, 1 exercício foi retirado por ser considerado desnecessário, 1 exercício teve sua orientação modificada na escrita. A versão final do manual intitulado “Mãos à Obra – Um Programa de Orientações e Exercícios para as Mãos na ES” está apresentado na Tabela 3.

Tabela 3 - Itens do “Programa Mãos à Obra”

Página	Item
Capa	Logotipo e título
1	Organização
2	Apresentação
4	Conteúdo do manual (sumário).
5	Definição
6 a 8	Alguns dos principais sintomas
9	Qual o tratamento para a Esclerose Sistêmica
10	Fenômeno de Raynaud
11 a 14	Medidas para prevenir o Fenômeno de Raynaud
15, 16	Cuidados com a pele
17	Cuidados com a alimentação
18	Cuidados para evitar a boca seca
19	Cuidados com a higiene oral
20 a 22	Como lidar com o cansaço e proteger as articulações?
23	Posso realizar atividade física?
24	As mãos na Esclerose Sistêmica
25 a 34	Exercícios
35	Advertências

O manual foi transformado em programa de vídeo construído a partir de um *software* de apresentação Prezi (criado por Adam e Peter Arvai Halacsy, lançado em abril de 2009 em Budapeste, financiado pela conferência TED). O DVD contém 16 minutos e 18 segundos de duração, sendo 9 minutos e 69 segundos de orientações sobre as doenças e 6 minutos e 49 segundos da demonstração dos 10 exercícios para as mãos. As gravações foram realizadas com o suporte do Serviço Áudio Visual da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. O vídeo foi gravado no formato DVD com opção de visualização completa ou dividido em capítulos (orientações e cada exercício) através de seleção em Menu inicial. Os

exercícios tiveram por modelo uma voluntária portadora de ES que cedeu gratuitamente seus direitos de imagem, conforme termo em anexo (Anexo 3).

3.1.5. Procedimento de Avaliação Clínica

Todos os pacientes foram submetidos a uma entrevista estruturada com dados sóciodemográficos e de caracterização da doença. Também preencheram os questionários de EVA, Cochin, SF-36, SHAQ, HAQ, hábitos de hidratação e prevenção do frio. A intensidade de acometimento cutâneo foi avaliada através do ECRM, a amplitude de movimento articular através do d-FTP e a força de preensão palmar e pinça através de dinamometria (Apêndice 2).

As avaliações duravam em média 30 minutos por paciente. Os pacientes eram então direcionados para sala onde recebiam o manual e assistiam ao DVD (duração de 16 minutos).

Foram agendados retornos após 4 e 8 semanas. Em cada retorno eram reaplicados os questionários EVA, Cochin, SF-36, S-HAQ, HAQ, além da avaliação da amplitude de movimento e força manual. Ao final do estudo, os pacientes respondiam novamente aos questionários sobre os hábitos de hidratação e prevenção do frio e o questionário sobre suas impressões sobre o programa (Apêndice 3). Cada retorno durava em média 30 minutos.

Ligações telefônicas eram realizadas após 2 semanas de aplicação do programa, questionando-se se haviam dúvidas sobre o programa, sobre a ocorrência de dor ou dificuldade na execução dos exercícios, incentivando os pacientes a seguirem as orientações do manual e reforçando a importância do retorno para reavaliação. Tempo médio da ligação foi de 5 minutos.

3.2 Instrumentos de Avaliação Clínica

3.2.1. Ficha de Avaliação Sócio-Demográfica

Foi desenvolvida uma ficha para coleta de dados sócios demográficos (nome, gênero, estado civil, endereço, contato telefônico, e-mail, idade, profissão, renda mensal) e clínicos (tempo de doença, classificação em limitada ou difusa, presença de fenômeno de Raynaud, úlceras digitais, dor, alteração gastrointestinal, doença pulmonar). Esta ficha também foi submetida à avaliação dos julgadores quanto a clareza, pertinência e abrangência (Apêndice 2).

3.2.2. Escore Cutâneo de Rodnan modificado (ECRM)

A espessura da pele foi determinada através do escore cutâneo de Rodnan modificado (ECRM) que consiste na avaliação do espessamento da pele, pela palpação, em 17 sítios anatômicos. A estimativa do espessamento cutâneo foi graduada utilizando uma escala de 0 a 3, sendo 0 pele normal, 1 espessamento cutâneo leve, 2 espessamento cutâneo moderado, 3 espessamento cutâneo intenso, com incapacidade de pregar a pele. O ECRM pode variar entre 0 e 51 (53).

Como as mãos foram o foco desse estudo, o espessamento regional da pele (escore cutâneo de membros superiores – ECRM-MS) foi avaliado em separado, considerando-se a soma dos escores de dedos, dorso das mãos, antebraços e braços do ECRM, podendo variar de 0 a 24 (ECRM-MS).

3.2.3. Cochin Hand Function Scale (Cochin)

O Cochin é um instrumento de avaliação funcional da mão no qual o paciente respondeu a 18 questões referentes a atividades manuais cotidianas. As respostas são baseadas na experiência do mês anterior e grau de dificuldade é medido por uma escala numérica que vai de 0 (sem dificuldade) a 5 (impossível). O resultado do teste corresponde à soma aritmética de cada resposta indo de 0 a 90. (54). Foi utilizada a versão validada em português (55).

3.2.4. Escala Visual de Dor (EVA)

Para avaliação da dor foi utilizada a escala visual analógica de dor (EVA), que consiste numa linha horizontal, ou vertical, com 10 centímetros de comprimento, que tem assinalada na extremidade esquerda a classificação “Sem Dor” e, na outra direita, a classificação “Dor Máxima”. É solicitado ao paciente que assinale com um traço no ponto que melhor representa a intensidade da sua dor. Mede-se com uma régua em centímetros, a distância entre o início da linha, que corresponde a zero e o local assinalado, obtendo-se, assim, um valor numérico que é utilizado para análise (56).

3.2.5. Short Form Health Survey (SF-36)

Para avaliar a qualidade de vida dos pacientes será utilizado o *Medical Outcome Study MOS Short-Form Health Survey* (SF-36) que consiste em 36 questões abrangendo oito componentes (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde,

vitalidade, aspectos sociais, limitação emocional e saúde mental). Para cada componente será calculado um valor de 0-100 (57). Foi utilizada a versão validada em português (58).

3.2.6. *Health Assessment Questionnaire (HAQ)*

O HAQ é um questionário auto aplicado, que contém 20 itens sobre atividades de vida diária dentre oito componentes que avaliam o sistema musculoesquelético: vestir-se e se arrumar, levantar-se, comer, caminhar, higiene pessoal, alcance, força de preensão, e outras atividades. Há quatro possíveis respostas para cada pergunta: sem qualquer dificuldade (0), com alguma dificuldade (1), com muita dificuldade (2) e incapaz de fazer (3).

A pontuação mais alta relatada pelo paciente para qualquer questão de cada componente determina a pontuação, a menos que seja necessário ajuda de outra pessoa ou do uso de dispositivos, neste caso, a pontuação é automaticamente aumentada para 2. A pontuação do HAQ é calculada pela média dos oito domínios (itens), variando entre 0 e 3. Quanto maior a pontuação, mais deficiência (59). Foi utilizada a versão validada em português (60).

3.2.7. *Scleroderma – SHAQ, Fenômeno de Raynaud (FRy) e Úlceras Digitais (UD)*

O SHAQ é composto pelo HAQ acrescidos das cinco seguintes questões (EVA SHAQ): “Na semana passada, quanto os problemas causados pelo Fenômeno de Raynaud, feridas nas pontas dos dedos, sintomas gástricos e intestinais, sintomas pulmonares (falta de ar), os problemas relacionados com a sua doença a esclerodermia, interferiram nas suas atividades?” As extremidades das linhas são “não interferiu” e “interferiu muito”. O comprimento de cada uma das EVA é de 15 cm. Semelhante à pontuação da EVA de dor, o valor da EVA SHAQ é multiplicado por 0,2 para obter a pontuação final. O intervalo de pontuação de 0 a 3 representa a limitação mínima para 0 e máxima para 3. O valor de cada item é relatado separadamente. As questões do SHAQ referem-se à intensidade dos sintomas na semana que antecede a avaliação (61). Foi utilizada a versão validada em português (62).

Os itens sobre FRy e Úlcera Digital (UD), também foram analisados em separado considerando-se o intervalo de pontuação de 0 a 3. O objetivo foi avaliar o impacto do FRy e da UD isoladamente sobre as demais variáveis.

3.2.8. *Amplitude de Movimento – Delta Finger to Palm*

A medida *finger-to-palm* (FTP) é obtida usando uma régua de 20 cm para medir a distância (em centímetros) entre a polpa do terceiro dedo e a prega palmar distal. Para obter a medida de *delta Finger to palm*, o paciente é orientado a fechar os dedos das mãos o máximo que conseguir, mede-se então a distância entre a polpa do terceiro dedo e a prega palmar distal esse valor é subtraído do valor da primeira medida de *finger to palm* (63). A medida foi feita apenas na mão dominante dos pacientes (Figura 1).

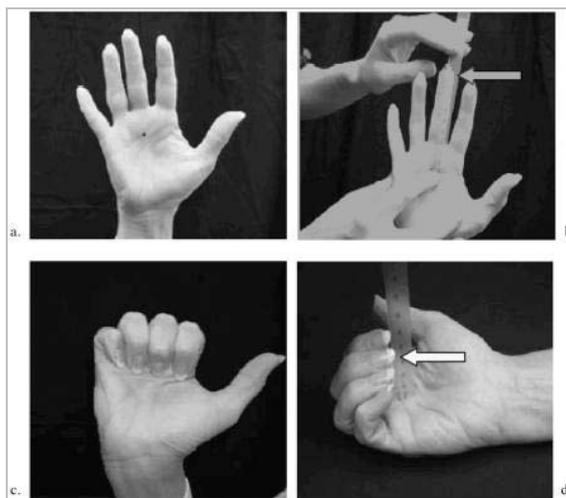


Figura 1 - Procedimentos do *deltaFinger to Palm*

3.2.9. Força manual

A força de preensão foi aferida através de um dinamômetro hidráulico modelo Jamar® (Takei *Scientific Instruments* Co., Tóquio, Japão) conforme as recomendações da Sociedade Brasileira de Terapeutas de Mão – SBTM. O teste foi realizado na mão dominante com os participantes sentados em uma cadeira com encosto reto, com o ombro na posição neutra, cotovelos em 90° e punho na posição neutra (intermediária entre pronação e supinação). Os sujeitos foram orientados a realizar o movimento de preensão palmar após o comando verbal do examinador, que consistirá na pronúncia da seguinte frase "um, dois, três e já". Foram realizadas três tentativas com intervalo de 1 minuto (64).

As medidas de força de pinça foram realizadas com um dinamômetro de dedo hidráulico modelo *Preston pinche gauge* B & L (B & L *Engineering*, Santa Clara-CA, EUA). Foi seguido as mesmas instruções de posicionamento do teste de força de preensão descrito acima, no entanto o paciente era orientado a realizar o aperto de pinça polpa-polpa e pinça chave (65).

Os valores dos testes de força foram anotados em (Kgf) e os resultados finais consistem na média aritmética entre as medidas.

3.2.10. Avaliação dos hábitos de hidratação e aquecimento do corpo e das mãos

Os hábitos de aquecimento e hidratação do corpo foram avaliados no início (T0) e no final (T2) do estudo através de um questionário estruturado contendo as seguintes perguntas: "Com qual frequência você hidrata seu corpo? (Nunca - Às vezes - Uma vez por semana - Diariamente) / Com qual frequência você hidrata as mãos? (Nunca - Às vezes - Diariamente - Mais de uma vez por dia) / Com qual frequência você mantém seu corpo bem aquecido? (Nunca - Às vezes - quase sempre - Sempre) / Com qual frequência você mantém suas mãos bem aquecidas? (Nunca - às vezes - quase sempre - sempre).

3.2.11. Avaliação do programa

As impressões dos pacientes em relação ao programa foram acessadas no final do programa (8 semanas -T2), usando um questionário com as seguintes questões: "As orientações do manual e do DVD foram fáceis de entender?" (Muito difícil - Difícil - Nem fácil nem difícil - Fácil - Muito fácil). "O que você achou da qualidade do material?" (Muito ruim - Ruim - Nem Ruim nem boa - Boa, Muito boa). "O programa melhorou o seu conhecimento sobre a Esclerose Sistêmica (Não melhorou meu conhecimento - Sim, melhorou um pouco - Sim, melhorou muito). "Você conseguiu aplicar as orientações do programa em seu dia a dia?" (Não consegui - Sim, um pouco - Sim, bastante) / "Os exercícios foram fáceis de executar?" (Não, foi muito difícil - Não, foi difícil - Sim, foi fácil - Sim, foi muito fácil). "Você pretende continuar praticando os exercícios depois do término deste estudo"? (Não - Sim, às vezes - Sim, diariamente).

3.2.12. Efeitos Adversos

Os sujeitos foram questionados sobre os efeitos adversos relacionados aos exercícios para as mãos após 15 dias de aplicação do programa através das ligações telefônicas e durante as reavaliações em 4 e 8 semanas.

3.3 Análise Estatística

Após a coleta de dados, os dados sociodemográficos, clínicos e os valores de EVA, Cochin, Força de Preensão e Pinça, UD, FRy, SHAQ, HAQ, d-FTP, SF-36, tipo de

esclerodermia (difusa/limitada) foram distribuídos em planilha do Office Excel (Windows) e processados no *software*SAS System for Windows, versão 9.4 (SAS *Institute Inc.*, Cary, NC, USA), fornecendo a média, mediana, valor máximo e mínimo e desvio padrão.

Para investigar a influência entre as variáveis Cochin, Força Manual, EVA, SHAQ, ECRM, ECRM-MS, FRy e UD em T0 foi utilizada a correlação de Spearman.

As variáveis Cochin, d-FTP, Força de Preensão e Pinça, EVA, SHAQ, FRy, UD, HAQ e SF-36 foram avaliadas antes e após a intervenção para comparação entre os tempos ANOVA para medidas repetidas.

Para avaliar a hidratação da pele e hábitos de aquecimento antes e após a intervenção, foi utilizado o teste de McNemar.

A satisfação dos pacientes foi expressa em número de pessoas e a respectiva porcentagem.

A significância estatística foi estabelecida em $p \leq 0,5$.

4. RESULTADOS

Um total de 47 pacientes foram convidados a participar do estudo. Vinte pacientes foram excluídos: 11 não puderam retornar às reavaliações programadas devido à problemas de transporte, 4 por desinteresse referindo problemas pessoais e 5 pacientes não tiveram condições clínicas para realizar os exercícios (2 por deformidade avançada da mão, 1 com insuficiência respiratória grave, 1 por fratura de braço e 1 por calcinose de mão severa). Vinte e sete pacientes foram avaliados e receberam o programa. Cinco pacientes não retornaram às reavaliações e foram excluídos. 22 pacientes finalizaram o estudo sendo considerados para análise (Figura 2).

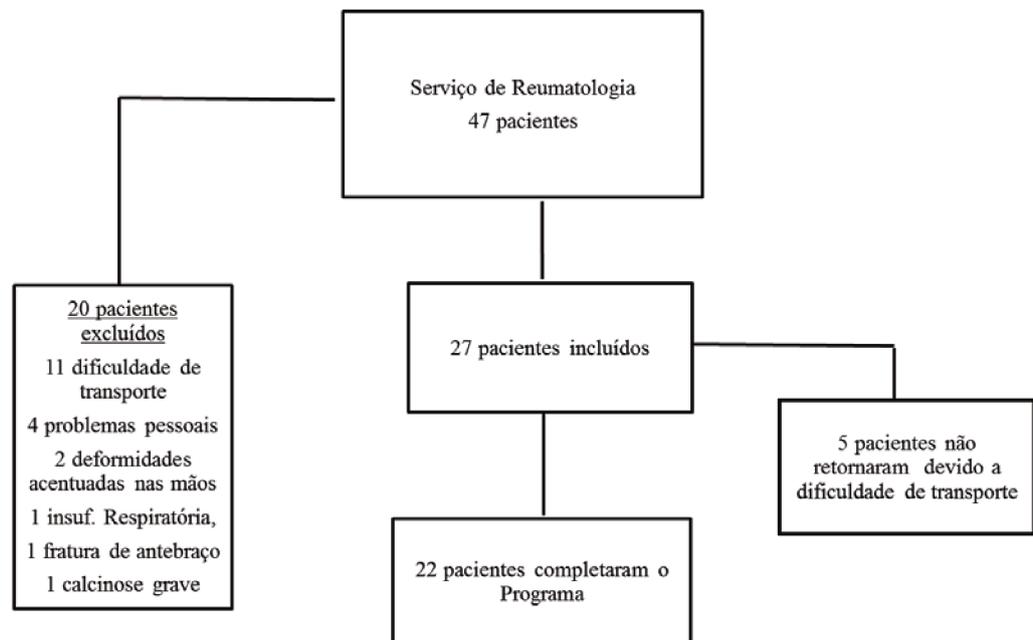


Figura 2 - Fluxograma

Os vinte e dois pacientes referiam não terem sido submetidos a qualquer programa de reabilitação de fisioterapia e de terapia ocupacional voltado a ES.

A caracterização sociodemográfica e clínica dos pacientes encontra-se na Tabela 4.

Tabela 4 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos Pacientes (N = 22)

Idade (anos)*	48,09 (50, 27-70, \pm 11,67)
Tempo de doença (anos)*	11,19 (10, 3-27, \pm 5,9)
Educação (anos)*	8,29 (9, 1-14, \pm 3,51)
Mulheres*	18 (85,71)
Branças*	13 (61,90)
Casadas*	15 (66,67)
Emprego**	
Empregado	9 (4,90)
Do lar	5 (22,73)
Afastado	5 (22,73)
Aposentado	3 (13,64)
Renda*	R\$1,400,00 (~US\$400,00) (870, 720-4000, \pm 943,73)
Tipo de ES**	
Limitada (ES-L)	16 (71,43)
Difusa (ES-D)	6 (28,57)
Escore cutâneo de Rodnan Modificado – ESCR*	22,52 (21, 13-39, \pm 6,66)
Escore cutâneo de Membro Superior – ESCR-MS*	13,10 (12, 4-28, \pm 6)

*Média (valor médio, mínimo-máximo, \pm desvio padrão)

**Número de indivíduos (%)

A Tabela 5 apresenta a relação entre os valores iniciais das variáveis Cochin, força de prensão, força de pinça polpa polpa, força de pinça chave, EVA, SHAQ, ECRM, ECRM-MS, FRy e UD. Pior função da mão (Cochin) foi relacionada a pior FRy, UD e SHAQ. A força de prensão, pinça polpa polpa e pinça chave, foram inter relacionadas. A força de prensão também esteve relacionado com o ECRM-MS e SHAQ. A dor das mãos foram associadas com maior FRy e ECR-MS. Maior intensidade do FRy também foi associado a pior ECRM-MS e UD. A UD foi associado com pior ECRM-MS.

Tabela 5 - Correlação entre os valores iniciais das variáveis (T0) de Cochin, força de prensão, força de pinça polpa-polpa e pinça chave, EVA, ECRM, ECRM-MS, FRy e DU (Correlação de Spearman Rank).

Variáveis da avaliação inicial (T0)	Cochin	Força de prensão	Força de pinça polpa-polpa	Força de pinça chave	Dor- EVA	SHAQ	ECR	ECRMS	FRy	UD
Cochin	-	- 0,3388	0,0309	- 0,1045	0,3767	0,6037	- 0,3470	0,1868	0,47119	0,44405
<i>P</i>		0,1440	0,8943	0,6520	0,0923	0,0030	0,1233	0,4174	0,02686	0,03842
Força de prensão	- 0,3388	-	0,5575	0,4764	- 0,2799	- 0,4962	- 0,2953	-0,4406	- 0,11786	-0,37141
<i>P</i>	0,1440		0,0106	0,0337	0,2321	0,0261	0,2062	0,0518	0,60139	0,08878
Força de pinça polpa-polpa	0,0309	0,5575	-	0,6453	- 0,1792	- 0,2043	- 0,2301	- 0,1708	- 0,32657	0,09218
<i>P</i>	0,8943	0,0106		0,0016	0,4371	0,3743	0,3157	0,4584	0,13797	0,68328
Força de pinça chave	- 0,1045	0,4764	0,6453	-	- 0,4042	- 0,2099	- 0,1045	- 0,1711	- 0,37667	0,01280
<i>P</i>	0,6520	0,0337	0,0016		0,0692	0,3611	0,6520	0,4584	0,08401	0,95489
Dor- EVA	0,3767	- 0,2799	- 0,1792	- 0,4042	-	0,3973	- 0,3754	-0,4591	0,43954	0,10564
<i>P</i>	0,0923	0,2321	0,4371	0,0692		0,0745	0,0936	0,0391	0,04067	0,63987
SHAQ	0,6037	-0,4962	- 0,2043	- 0,2099	0,3973	-	0,2739	0,1935	0,38804	0,17455
<i>P</i>	0,0038	0,0261	0,3743	0,3611	0,0745		0,2445	0,4007	0,07434	0,43720
ECR	- 0,3470	- 0,2953	- 0,2301	- 0,1045	- 0,3754	0,2739	-	0,84455	0,41929	0,41559
<i>P</i>	0,1233	0,2062	0,3157	0,6520	0,0936	0,2445		7,69988	0,0528	0,05441
ECRMS	0,1868	-0,4406	- 0,1708	- 0,1711	-0,4591	0,1935	0,84455	-	0,30138	0,42327
<i>P</i>	0,4174	0,0518	0,4584	0,4584	0,0391	0,4007	7,69988		0,17287	0,04967
FRy	0,47119	- 0,11786	- 0,32657	- 0,37667	0,43954	0,38804	0,42929	0,30138	-	0,50525
<i>P</i>	0,02686	0,60139	0,13797	0,08401	0,04067	0,07434	0,05208	0,7287		0,01646
UD	0,44405	- 0,37141	0,09218	0,01280	0,10564	0,50524	0,41559	0,42327	0,50524	-
<i>P</i>	0,03842	0,8878	0,68328	0,95489	0,63987	0,0164	0,05441	0,04967	0,01646	

A Tabela 6 mostra os resultados das variáveis pré e pós intervenção. Foi utilizada a ANOVA para analisar medidas repetidas e comparação entre os tempos para os 22 pacientes estudados. Melhoras significativas foram notadas após quatro e oito semanas para Cochin, d-FTP, força de preensão manual, força de pinça polpa-polpa, força de pinça chave, dor-EVA, SHAQ, FRy, UD, HAQ, SF-36 (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental, $p < 0,05$). Uma tendência de melhora (não significativa) também pode ser observada para UD e SF-36 aspecto emocional.

Estes resultados foram independentes da idade, renda e nível de escolaridade e foram observados mesmo quando indivíduos com ES limitada ou difusa foram analisados em separado (dados não apresentados).

Tabela 6 - Resultado das medidas de pré e pós intervenção

	T0	T1	T2	P
Cochin	19,24 (13; 1-54; \pm 15,78)	16,86 (11; 0-49; \pm 15,42)	12,48 (6; 0-38; \pm 12,04)	< 0,0001
d-FTP	92,86 (110; 25-125; \pm 34,70)	101,67 (115; 30-130; \pm 33,63)	106,33 (123; 40-130; \pm 32,43)	< 0,0001
Força de preensão	14,43 (14; 0-25; \pm 6,87)	17,84 (15,75; 5-30; \pm 6,87)	19 (18,50; 5-33; \pm 7,09)	0,0022
Força de pinça polpa-polpa	2,49 (2,20; 0-5; \pm 1,62)	3,66 (3,40; 1-5,60; \pm 1,20)	4,18 (4; 1-6; \pm 1,28)	< 0,0001
Força de pinça chave	4,01 (4; 1-6,50; \pm 1,62)	4,80 (5; 1,50-7; \pm 1,64)	5,22 (5,70; 1,50-8; \pm 1,56)	< 0,0001
Dor – EVA	3,97 (4,5; 0-10; \pm 2,92)	2,61 (2,5; 0-7,5; \pm 2,11)	2,21 (3; 0-7; \pm 2,07)	0,0022
SHAQ	0,95 (1,12; 0,02-1,8; \pm 0,53)	0,70 (0,70; 0,02-1,7; \pm 0,39)	0,48 (0,50; 0,09-1,40; \pm 0,39)	< 0,0001
FRy	0,94 (0,80; 0-2,50; \pm 0,67)	0,79 (0,80; 0-2,20; \pm 0,61)	0,47 (0,20; 0-2,20; \pm 0,58)	0,0122
UD	0,71 (0,60; 0-2,20; \pm 0,73)	0,44 (0,30; 0-1,60; \pm 0,54)	0,40 (0,20; 0-1,50; \pm 0,48)	0,0970
HAQ	1,08 (0,80; 0-3; \pm 0,88)	0,77 (0,80; 0-2,30; \pm 0,68)	0,67(0,50; 0-1,60; \pm 0,62)	0,1524
SF-36 –estado geral de saúde	52,81 (52; 0-97; \pm 20,33)	59,67 (57; 27-82; \pm 13,28)	58,29 (60; 25-87; \pm 16,15)	0,1974
SF-36 –aspecto físico	47,38 (45; 15-95; \pm 21,25)	55 (55; 15-95; \pm 23,61)	60,14 (60; 15-100; \pm 20,06)	0,0421
SF-36 –aspecto funcional	34,62 (25; 0-100; \pm 38,30)	61,90 (75; 0-100; \pm 41,65)	61,90 (100; 0-100; \pm 45,84)	0,0022
SF-36 aspecto emocional	39,67 (33,30; 0-100; \pm 41,65)	58,72 (62,60; 0-100; \pm 42,04)	53,96 (66,60; 0-100; \pm 47,70)	0,0642

SF-36 aspecto social	60,71 (62,50; 12,50-100; ± 27,47)	70,84 (75; 37,50-100, ± 21,04)	75,60 (75; 37,50-100; ± 17,44)	0,0434
SF-36 dor	50,55 (51; 0-100; ± 24,22)	60,14 (62; 22-100; ± 20,21)	63,38 (62; 22-100; ± 19,37)	0,0022
SF-36 vitalidade	45,95 (40; 10-80; ± 19,91)	49,76 (50; 10-95; ± 23,05)	62 (70; 20-90; ± 20,86)	0,0072
SF-36 saúde mental	56,62 (56; 28-88; ± 17,37)	56,57 (52; 24-92; ± 21,51)	72,38 (80; 32-100; ± 19,75)	0,0005

Média (valor médio, mínimo-máximo, ± desvio padrão)

A Tabela 7 apresenta os hábitos de hidratação e aquecimento em (T0) e após a intervenção (T2). Alterações significativas podem ser observadas entre os tempos.

Tabela 7 - Hábitos de hidratação e aquecimento (Teste de McNemar)

Hábitos de hidratação do corpo	Diariamente	Uma vez na semana	Às vezes	Nunca	p-valor
T0	9 (42,86%)	4 (19,05%)	8 (38,10%)	0 (0%)	0,0186
T2	15 (71,43%)	6 (28,57%)	0 (0%)	0 (0%)	
Hábitos de hidratação das mãos	Mais de uma vez ao dia	Diariamente	Às vezes	Nunca	p-valor
T0	2 (9,52%)	8 (38,10%)	10 (47,62%)	1 (4,76%)	0,0138
T2	13 (61,90%)	8 (38,10%)	0 (0%)	0 (0%)	
Hábitos de aquecimento do corpo	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Nunca	p-valor
T0	10 (47,62%)	6 (28,57%)	4 (19,5%)	1 (4,76%)	0,01736
T2	17 (80,95%)	4 (19,05%)	0 (0%)	0 (0%)	
Hábitos de aquecimento das mãos	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Nunca	p-valor
T0	9 (42,86%)	6 (28,57%)	4 (19,5%)	2 (9,52%)	0,01736
T2	16 (76,19%)	5 (23,81%)	0 (0%)	0 (0%)	

Número de indivíduos (%)

O programa “Mãos à obra – Esclerose Sistêmica” foi avaliado, após 8 semanas (T2) quanto as impressões dos 22 pacientes que concluíram a pesquisa, conforme ilustrado na Tabela 8.

Para avaliação das impressões foi perguntado: “As orientações do Manual e do vídeo do programa ‘Mãos à obra’ foram fáceis de compreender?”. “O que você achou da qualidade do vídeo?”. “O Programa ‘Mãos à obra’ melhorou o seu conhecimento sobre a Esclerose Sistêmica?”. “Você conseguiu aplicar as orientações do programa ‘Mãos à obra’ no

seu dia a dia?”. “O que você achou dos exercícios propostos no Manual ‘Mãos à obra’?”. “Você pretende continuar realizando estes exercícios após o término do estudo?”.

O manual/DVD foi considerado pelos pacientes da pesquisa muito fácil ou fácil de entender. A qualidade do material foi classificada como muito boa / boa e a maioria dos pacientes relataram ter melhorado muito seu conhecimento sobre a ES. Todos os indivíduos relataram ter incluído as orientações do programa em sua rotina. Os exercícios foram considerados muito fáceis / fáceis de executar. Todos os pacientes relataram a intenção de continuar praticando os exercícios após o término do estudo. Os pacientes não se queixaram de dor ou quaisquer outros eventos adversos relacionados com os exercícios para as mãos.

Tabela 8 - Respostas à avaliação do programa (número de pacientes / %)

Questão	Resposta
1) As orientações do Manual e do vídeo do programa “Mãos à obra” foram fáceis de compreender?	Muito fácil (18 / 82%) Fácil (4 / 18%)
2) O que você achou da qualidade do vídeo?	Muito boa (21 / 90,91%) Boa (1 / 8,09%)
3) O Programa “Mãos à obra” melhorou o seu conhecimento sobre a Esclerose Sistêmica?	Melhorou muito (21 / 90,91%) Melhorou um pouco (1 / 8,09%)
4) Você conseguiu aplicar as orientações do programa “Mãos à obra” no seu dia a dia?	Sim, bastante (17 / 77,27%) Sim, um pouco (5 / 22,73%)
5) O que você achou dos exercícios propostos no Manual “Mãos à obra”?	Muito fácil (14 / 63,64%) Fácil (8 / 36,36%)
6) Você pretende continuar realizando estes exercícios após o término do estudo?	Sim, diariamente (19 / 86,36%) Sim, às vezes (3 / 13,64%)

5. DISCUSSÃO

Ao criar um programa de reabilitação, a escolha de quais informações deve ser incluídas e qual a profundidade da informação a ser alcançada é um dilema comum. Um outro aspecto relevante é tornar os programas atraentes e acessíveis ao público alvo (66).

Trabalhamos num hospital terciário que dá apoio a uma grande região. O foco das consultas são geralmente voltadas para os exames e medicação, portanto, a reabilitação é frequentemente deixada de lado. Além dos nossos pacientes não serem acostumados a participarem de programas de reabilitação de autogestão, o baixo nível de escolaridade e o nível muito variável socioeconômico é bastante notado na nossa realidade. A falta de adesão aos programas de reabilitação presenciais também é muito frequente (pacientes vivendo longe do ambulatório, transporte público inadequado e falta de apoio social).

Antes deste estudo, nenhum dos participantes haviam sido informados sobre os benefícios dos exercícios para as mãos e nenhum deles tinham sido encaminhado a um terapeuta ocupacional. Embora alguns pacientes relatassem ter algum conhecimento sobre o cuidado com a doença, poucos pacientes relataram ter um comportamento adequado em relação à prevenção com o frio e cuidados com a pele. Portanto, nossa intenção foi criar um programa de atendimento domiciliar, que pudesse ser oferecido durante suas consultas regulares, sem a necessidade de encontros presenciais ou a participação de qualquer profissional de saúde. Optamos por concentrar o foco deste programa principalmente nos cuidados com a pele, medidas de prevenção do frio e exercícios de alongamento para as mãos. Um manual contendo orientações sobre a doença e como lidar com seus principais sintomas e um DVD com as mesmas informações, foram os únicos instrumentos deste programa. Após oito semanas verifica-se melhora significativa na função das mãos, redução da incapacidade, melhora da qualidade de vida, da força de preensão e de pinça e da amplitude de movimento das mãos.

O cuidado com a pele, especialmente a hidratação das mãos e do corpo e a orientação de medidas de prevenção ao frio foram enfatizados. O espessamento da pele e o FRY são duas das manifestações mais importantes na ES. Embora a maioria dos sujeitos tenha referido a presença de FRY e espessamento de pele dos membros superiores, eles não referiram ter o hábito de hidratação da pele e de prevenção com frio. Observamos ainda uma relação entre maior impacto do FRY com maior Cochin (pior função manual) e dor, bem como de úlceras digitais e dor com maior ECMS (pele mais espessada). Sandvist et al. (67) também apontaram o FRY como um preditor de dificuldades nas AVDs e na relação entre pior

escore cutâneo com comprometimento da mobilidade manual (68). Uma mudança de comportamento considerável pode ser observada na maioria dos sujeitos com relação aos hábitos de hidratação e prevenção do frio. Isso pode ter contribuído para a redução do impacto do FRy observada neste estudo e as melhoras observadas na função, incapacidade e qualidade de vida.

O programa também incluiu uma série de 10 exercícios para as mãos, na sua maioria alongamentos. Os participantes consideraram os exercícios fáceis de executar, sem queixa de dor ou desconforto e expressaram sua intenção de continuar praticando-os após o término do estudo. Nossos resultados concordam com outros achados na literatura que referem os benefícios dos exercícios na ES. Muggi et al (69) estudaram o efeito de um programa de alongamento de dedos auto-administrado e observaram melhora na amplitude de movimento, na apreensão de objetos após um mês com eficácia sustentada após um ano. Stefanoni et al. (70) em um ensaio controlado randomizado de três meses, também relatou melhora da função com exercícios de alongamento. Maddali Bongi et al. (71) estudando os benefícios de um programa com exercícios ativos associados a manipulação do tecido conjuntivo de Mc Menell (um tipo de massagem de tecido conjuntivo que alonga cápsula articular e ligamentos), também obteve melhorias em Cochin, na mobilidade manual (*Hand Mobility in Scleroderma Test*), HAQ e SF-36, quando comparado a grupo controle submetido apenas a um programa de exercícios ativos para as mãos. Antonioli et al. (72) também observou melhora da mobilidade de mãos após quatro meses em um grupo de pacientes submetido a um programa de reabilitação individualizado que incluía treino motor e alongamento dos dedos. Em todos os estudos referidos, ainda que houvesse a orientação para prática de exercícios em casa, foram oferecidos atendimentos presenciais com profissionais de saúde. Em nosso estudo o manual e o DVD foram os únicos instrumentos utilizados.

Os programas de autogestão desenvolvidos para pessoas com ES são conhecidos por melhorar a autoeficácia, reduzir o desamparo e fortalecer o controle dos pacientes sobre a patologia e suas consequências (49,73-74). Embora a autoeficácia não tenha sido analisada neste estudo, os pacientes apreciaram essa nova experiência e, acima de tudo, ficaram satisfeitos com os resultados. As melhoras observadas foram independentes da idade, renda, nível de instrução, tempo de duração da doença e escore cutâneo, sugerindo que possa ser amplamente utilizado.

Este estudo tem algumas limitações. Trata-se de um estudo observacional, sem grupo controle, com pequeno número de pacientes. Devido a raridade dessa condição, é difícil recrutar um grande número de indivíduos com ES. Os pacientes foram acompanhados por

curto período de tempo e a eficácia prolongada de seus benefícios ainda deve ser determinada. Estamos acompanhando os pacientes e esperamos trazer posteriormente os resultados de longo prazo. Tratando-se de programa para uso domiciliar, ainda que os pacientes relatem a prática dos exercícios, não podemos assegurar que eles estão sendo realizados regularmente e de maneira correta. Ainda que melhores resultados possam ser alcançados com sessões supervisionadas por terapeutas ocupacionais, o formato de manual pode alcançar um maior número de pessoas e ser acessível a indivíduos que não tem acesso a serviços de reabilitação.

A ES continua sendo uma condição crônica e progressiva, com tratamento ineficaz para controle completo da patologia. É um desafio tanto para pacientes quanto para os profissionais de saúde que lidam com essa patologia. Considerando nossos resultados e as evidências de outros estudos, a educação do paciente traz importantes benefícios. Medidas simples, como um programa domiciliar com exercícios para as mãos, cuidados com a pele e prevenção ao frio, pode ser útil para melhorar a função e prevenindo a incapacidade.

6. CONCLUSÃO

Foi desenvolvido um programa conciso sobre cuidados e exercícios para as mãos na ES para uso domiciliar.

Foram verificados melhora da função manual, redução da incapacidade, melhora da qualidade de vida, melhora da força de preensão e de pinça, redução da contratura de mãos, redução de dor e menor impacto do FRy após 8 semanas de aplicação do programa.

Esses benefícios foram independentes de características sociodemográficas e gravidade de doença.

Houve melhora dos hábitos de hidratação e aquecimento das mãos e do corpo.

O manual foi bem aceito pelos pacientes que pretendem continuar o programa e nenhum deles apresentaram eventos adversos durante sua aplicação.

7. REFERÊNCIAS

1. Mayes MD, Lacey JV Jr, Beebe-Dimmer J, Gillespie BW, Cooper B, Laing TJ, Schottenfeld D. Prevalence, incidence, survival, and disease characteristics of systemic sclerosis in a large US population. *Arthritis Rheum.* 2003; 48(8):2246-55.
2. Medsger TA Jr. Natural history of systemic sclerosis and the assessment of disease activity, severity, functional status, and psychologic well-being. *Rheum Dis Clin North Am.* 2003; 29(2):255-73.
3. Share TL, Luciano AC, Fonseca AE, Azevedo PM. Auto anticorpos em esclerodermia e sua associação ao perfil clínico da doença. Estudo em 66 pacientes do sul do Brasil. *An Bras dermatol.* 2011; 86:1075-81.
4. Barnes J, Mayes MD. Epidemiology of systemic sclerosis: incidence, prevalence, survival, risk factors, malignancy, and environmental triggers. *Curr Opin Rheumatol.* 2012; 24(2):165-70.
5. Barsotti S, Stagnaro C, d'Ascanio A, Della Rossa A. One year in review 2016: systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol.* 2016; 100 (5):3-13.
6. Klippel JH, Stone JH, Crofford LJ, White PH. Primer on the rheumatic diseases. 13rd ed. New York: Springer; 2008.
7. Matucci-Cerinic M, Kahaleh B, Wigley FM. Review: evidence that systemic sclerosis is a vascular disease. *Arthritis Rheum.* 2013; 65(8):1953-62
8. Katsumoto TR, Whitfield ML, Connolly MK. The pathogenesis of systemic sclerosis. *Annu Rev Pathol.* 2011; 6:509-37.
9. Varga J, Abraham D. Systemic sclerosis: a prototypic multisystem fibrotic disorder. *J Clin Invest.* 2007; 117(3):557-67.
10. Varga J, Whitfield ML. Transforming growth factor-beta in systemic sclerosis (scleroderma). *Front Biosci.* 2009; 1:226-35.
11. Gilbane AJ, Denton CP, Holmes AM. Scleroderma pathogenesis: a pivotal role for fibroblasts as effector cells. *Arthritis Res Ther.* 2013; 15(3):215.
12. Gu YS, Kong J, Cheema GS, Keen CL, Wick G, Gershwin ME. The immunobiology of systemic sclerosis. *Semin Arthritis Rheum.* 2008; 38(2):132-60.
13. Chizzolini C, Brembilla NC, Montanari E, Truchetet ME. Fibrosis and immune

- dysregulation in systemic sclerosis. *Autoimmun Rev.* 2011; 10(5):276-81.
14. Kahaleh MB. Raynaud phenomenon and the vascular disease in scleroderma. *Curr Opin Rheumatol.* 2004; 16(6):718-22.
 15. Herrick AL. Pathogenesis of Raynaud's phenomenon. *Rheumatology (Oxford).* 2005; 44(5):587-96.
 16. Herrick AL. The pathogenesis, diagnosis and treatment of Raynaud phenomenon. *Nat Rev Rheumatol.* 2012; 8(8):469-79.
 17. Prete M, Fatone MC, Favoino E, Perosa F. Raynaud's phenomenon: from molecular pathogenesis to therapy. *Autoimmun Rev.* 2014; 13(6):655-67.
 18. Ennis H, Vail A, Wragg E, Taylor A, Moore T, Murray A. A prospective study of systemic sclerosis-related digital ulcers: prevalence, location, and functional impact. *Scand J Rheumatol.* 2013; 42(6):483-6.
 19. Guiducci S, Giacomelli R, Cerinic MM. Vascular complications of scleroderma. *Autoimmun Rev.* 2007; 6(8):520-3.
 20. Hettema ME, Bootsma H, Kallenberg CG. Macrovascular disease and atherosclerosis in SSc. *Rheumatology (Oxford).* 2008; 47(5):578-83.
 21. Yaqub A, Chung L, Rieger KE, Fiorentino DF. Localized cutaneous fibrosing disorders. *Rheum Dis Clin North Am.* 2013; 39(2):347-64.
 22. Boin F, Hummers LK. Scleroderma-like fibrosing disorders. *Rheum Dis Clin North Am.* 2008; 34(1):199-220.
 23. Canady J, Karrer S, Fleck M, Bosserhoff AK. Fibrosing connective tissue disorders of the skin: molecular similarities and distinctions. *J Dermatol Sci.* 2013; 70(3):151-8.
 24. Goetz RH. Pathology of progressive systemic sclerosis (generalized scleroderma) with special reference to changes in the viscera. *Clin Proc S Afr.* 1945; 4:337-342.
 25. Winstone TA, Assayag D, Wilcox PG, Dunne JV, Hague CJ, Leipsic J. Predictors of mortality and progression in scleroderma-associated interstitial lung disease: A systematic review. *Chest.* 2014.
 26. Chung L, Domsic RT, Lingala B, Alkassab F, Bolster M, Csuka ME, et al. Survival and predictors of mortality in systemic sclerosis-associated pulmonary arterial hypertension: outcomes from the pulmonary hypertension assessment and recognition of outcomes in scleroderma registry. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2014; 66(3):489-95.

27. Vacca A, Meune C, Gordon J, Chung L, Proudman S, Assassi S. Cardiac arrhythmias and conduction defects in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*.
28. Steen VD, Syzd A, Johnson JP, Greenberg A, Medsger TA Jr. Kidney disease other than renal crisis in patients with diffuse scleroderma. *J Rheumatol*. 2005; 32(4):649-55. 2013.
29. Pope JE. Musculoskeletal involvement in scleroderma. *Rheum Dis Clin North Am*. 2003; 29(2):391-408.
30. Clements PJ, Allanore Y, Khanna D, Singh M, Furst DE. Arthritis in systemic sclerosis: systematic review of the literature and suggestions for the performance of future clinical trials in systemic sclerosis arthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2012; 41(6):801-14.
31. Avouac J, Clements PJ, Khanna D, Furst DE, Allanore Y. Articular involvement in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*. 2012; 51(8):1347-56.
32. Randone SB, Guiducci S, Cerinic MM. Musculoskeletal involvement in systemic sclerosis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2008; 22(2):339-50.
33. Desai CS, Lee DC, Shah SJ. Systemic sclerosis and the heart: current diagnosis and management. *Curr Opin Rheumatol*. 2011; 23(6):545-54.
34. ulli A, Ruaro B, Alessandri E, Pizzorni C, Cimmino MA, Zampogna G. Correlations between nailfold microangiopathy severity, finger dermal thickness and fingertip blood perfusion in systemic sclerosis patients. *Ann Rheum Dis*. 2014; 73(1):247-51.
35. Herrick AL, Cutolo M. Clinical implications from capillaroscopic analysis in patients with Raynaud's phenomenon and systemic sclerosis. *Arthritis Rheum*. 2010; 62(9):2595-604.
36. Smith V, Riccieri V, Pizzorni C, Decuman S, Deschepper E, Bonroy C. Nailfold capillaroscopy for prediction of novel future severe organ involvement in systemic sclerosis. *J Rheumatol*. 2013; 40(12):2023-8.
37. van den Hoogen F1, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A, Matucci-Cerinic M. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American College of Rheumatology/European League against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*. 2013; 65(11):2737-47.
38. Preliminary criteria for the classification of systemic sclerosis (scleroderma). Subcommittee for scleroderma criteria of the American Rheumatism Association Diagnostic and Therapeutic Criteria Committee. *Arthritis Rheum*. 1980; 23:581-90.
39. Quillinan NP, Denton CP. Disease-modifying treatment in systemic sclerosis: current

- status. *Current Opinion in Rheumatology* 2009 21:66-641
40. Fries R, Shariat K, von Wilmowsky H, Böhm M. Sildenafil in the treatment of Raynaud's phenomenon resistant to vasodilatory therapy. *Circulation*. 2005; 112(19):2980-5.
 41. Herrick AL. Recent advances in the pathogenesis and management of Raynaud's phenomenon and digital ulcers. *Curr Opin Rheumatol*. 2016; 28(6):577-85.
 42. Chung L, Fiorentino D. Digital ulcers in patients with systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2006; 5(2):125-8.
 43. Milburn PB, Singer JZ, Milburn MA. Treatment of scleroderma skin ulcers with a hydrocolloid membrane. *J Am Acad Dermatol*. 1989; 21:200-4
 44. Hummers LK, Wigley FM. Management of Raynaud's phenomenon and digital ischemic lesions in scleroderma. *Rheum Dis Clin North Am*. 2003; 29(2):293-313.
 45. Poole JL, Watzlaf VJ, D'amico F. A five-year followup of hand function and activities of daily living in systemic sclerosis (scleroderma). *J Hand Ther*. 2004; 17(4):407-11.
 46. Poole JL. Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. *Curr Opin Rheumatol*. 2010; 22(2):205-12.
 47. Jecan CR1, Bedereag ȘI, Sinescu RD, Grigorean VT, Cozma CN, Bordianu A. et al. A case of a generalized symptomatic calcinosis in systemic sclerosis. *Rom J Morphol Embryol*. 2016; 57:865-69.
 48. Nelson AM. Localized forms of scleroderma, including morphea, linear scleroderma, and eosinophilic fasciitis. *Curr Opin Rheumatol* 1996; 8(5):473-6.
 49. Poole JL1, Skipper B, Mendelson C. Poole JL1, Skipper B, Mendelson C. Evaluation of a mail-delivered, print-format, self-management program for persons with systemic sclerosis. *Clin Rheumatol*. 2013; 32(9):1393-8.
 50. Hummers LK, Wigley FM. Management of Raynaud's phenomenon and digital ischemic lesions in scleroderma. *Rheum. Dis. Clin. North Am*. 2003; 29: 293-313.
 51. Chung L, Fiorentino D. Digital ulcers in patients with systemic sclerosis. *Autoimmun Rev*. 2006; 5:125-8.
 52. Clements PJ, Lachenbruch PA, Seibold JR, Zee B, Steen VD, Brennan P, Silman AJ, All, et al. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Cien Saude Colet*. 2011; 16(7):3061-8.
 53. Clements PJ, Lachenbruch PA, Seibold JR, Zee B, Steen VD, Brennan P, Silman AJ, et al.

- Skin thickness score in systemic sclerosis: an assessment of interobserver variability in 3 independent studies. *J Rheumatol*. 1993; 20(11):1892–6.
54. Duruöz MT, Poiraudeau S, Fermanian J, Menkes CJ, Amor B, Dougados M, Revel M. Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap. *J Rheumatol*. 1996; 23(7):1167-72.
55. Chiari A1, Sardim CC, Natour J. Translation, cultural adaptation and reproducibility of the Cochin Hand Functional Scale questionnaire for Brazil. *Clinics (Sao Paulo)*. 2011; 66(5):731-6.
56. Jensen MP, Chen C, Brugger AM. Interpretation of visual analog scale ratings and change scores: a reanalysis of two clinical trials of postoperative pain. *J Pain* 2003; 4: 407-14.
57. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992; 30(6):473-83.
58. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). [Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure]. *Rev Bras Reumatol*. 1999; 39:143-50.
59. Pincus T, Summey JA, Soraci SA Jr, Wallston KA, Hummon NP. Assessment of patient satisfaction in activities of daily living using a modified Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheum*. 1983; 26(11):1346-53.
60. Ferraz MB. Tradução para o português e validação do questionário para avaliar a capacidade funcional "Stanford Health Assessment Questionnaire" [thesis]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina; 1990.
61. Steen VD1, Medsger TA Jr. The value of the Health Assessment Questionnaire and special patient-generated scales to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. *Arthritis Rheum*. 1997; 40(11):1984-91.
62. Rocha LF, Marangoni RG, Sampaio-Barros PD, Levy-Neto M, Yoshinari NH, Bonfa E, Steen V, Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Scleroderma Health Assessment Questionnaire (SHAQ). *Clin Rheumatol*. 2014; 33(5):699-706.
63. Torok KS1, Baker NA, Lucas M, Domsic RT, Boudreau R, Medsger TA Jr. Reliability and validity of the delta finger-to-palm (FTP), a new measure of finger range of motion in

- systemic sclerosis. *Clin Exp Rheumatol*. 2010; 58:28-36.
64. Abdalla IM, Brandão MC. Forças de prensão palmar e da pinça digital, recomendações para avaliação do membro superior. *Sociedade Brasileira de Terapeutas da Mão*. 2005; 2:38-41.
65. Mathiowetz V, Weber K, Volland G, Kashman N. Reliability and validity of grip and pinch strength evaluations. *J Hand Surg Am*. 1984; 9(2):222-6.
66. Kwakkenbos L, Bluysen SJ, Vonk MC, van Helmond AF, van den Ende CH, van den Hoogen FH, van Lankveld WG. Addressing patient health care demands in systemic sclerosis: pre-post assessment of a psycho-educational group programme. *Clin Exp Rheumatol*. 2011;29(2):S60-5.
67. Sandqvist G, Eklund M, Akesson A, Nordenskiöld U. Daily activities and hand function in women with scleroderma. *Scand J Rheumatol*. 2004; 33(2):102-7.
68. Sandqvist G, Akesson A, Eklund M. Daily occupations and well-being in women with limited cutaneous Systemic Sclerosis. *Am J Occup Ther* 2005; 59: 390-7
69. Mugii N, Hasegawa M, Matsushita T, Kondo M, Orito H, Yanaba K, *et al*. The efficacy of self-administered stretching for finger joint motion in Japanese patients with systemic sclerosis. *J Rheumatol* 2006; 33:1586-92
70. Stefanantoni K, Sciarra I, Iannace N, Vasile M, Caucci M, Sili Scavalli A, Massimiani MP, *et al*. Occupational therapy integrated with a self administered stretching program on systemic sclerosis patients with hand involvement. *Clin Exp Rheumatol*. 2016; 100(5):157-61.
71. Bongi SM, Del Rosso A, Galluccio F, Sigismondi F, Miniati I, Conforti ML, Nacci F, *et al*. Efficacy of connective tissue massage and Mc Mennell joint manipulation in the rehabilitative treatment of the hands in systemicsclerosis. *Clin Rheumatol*. 2009; 28(10):1167-73.
72. Antonioli CM, Bua G, Frigè A, Prandini K, Radici S, Scarsi M, Danieli E, Malvicini A, *et al*. An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. *Clin Rheumatol*. 2009; 28(2):159-65.
73. Samuelson UK, Ahlmén EM. Development and evaluation of a patient education program for persons with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Care Res*. 2000; 13(3):141-8.
74. Brown SJ, Somerset ME, McCabe CS, McHugh NJ. The impact of group education on

participants' management of their disease in lupus and scleroderma. *Musculoskeletal Care*. 2004; 2(4):207-17.

8. APÊNDICES

APÊNDICE 1 – GUIA DE AVALIAÇÃO DO “INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS” E DO “MANUAL DE ORIENTAÇÕES”

Guia de Avaliação do “Instrumento de coleta de dados” e do “Manual de Orientações”

Prezado (a) Senhor (a) _____

Estamos desenvolvendo uma dissertação de mestrado junto ao curso de pós-graduação em Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da UNICAMP, intitulado “Programa de Terapia de Mãos para Pacientes com Esclerodermia Sistêmica (ES) - estudo observacional”, que tem por objetivo avaliar o efeito de um programa com orientações sobre a doença, técnicas de proteção articular, conservação de energia, exercícios ativos e de alongamentos para as mãos em relação à função manual (*Cochin Hand Function Test - CHFT*), incapacidade (*Health Assessment Questionnaire – HAQ-DI*), força de preensão e pinça polpa a polpa utilizando-se dinamômetro, dor através de escala numérica, qualidade de vida (*Medical Outcome Study MOS Short-Form Health Survey - SF-36*) e deformidade em garra de mãos verificada pela amplitude de movimento do III dedo (*delta finger*).

Serão convidados a participar pacientes com diagnóstico de ES, conforme os Critérios do Colégio Americano de Reumatologia, capazes de responder aos questionários propostos, compreender e executar as orientações propostas. Serão excluídos pacientes com alterações clínicas que impeçam a realização das atividades propostas e aqueles que freqüentem ou freqüentaram algum programa de reabilitação manual nos últimos três meses.

A coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora por meio de entrevista estruturada pelos seguintes questionários: instrumento de coleta de dados (contendo a caracterização sócio-demográfica, caracterização da doença – medicações/manifestações clínicas/ escore cutâneo de Rodnan modificado, eventos adversos decorrentes das atividades propostas, HAQ, escala numérica para dor, CFHT, força de preensão palmar e de pinça, SF-36 e *delta finger*. Todos os

instrumentos de avaliação estão anexados para conhecimento dos julgadores e serão aplicados em avaliação inicial e após 30, 60 e 90 dias de estudo.

Após a avaliação inicial, os pacientes eleitos para a pesquisa terão agendadas 12 terapias em grupo de 3 pessoas, semanais, com duração de 60 minutos, embasadas por manual que deverá ser utilizado também em atividades domiciliares diariamente.

Considerando-se que a análise dos instrumentos por profissionais com reconhecido saber na área do estudo (seja na especialidade, no referencial teórico ou na construção e avaliação de instrumentos) constitui etapa imprescindível para validação do seu conteúdo e, por conseguinte, para a qualidade dos dados obtidos, gostaríamos de contar com sua relevante colaboração, por meio da avaliação do “Instrumento de coleta de dados” e do “Manual de orientações”, construídos pelos pesquisadores desse estudo a partir de estudos prévios.

Orientações para a avaliação:

Solicitamos que leia cuidadosamente o instrumento em sua totalidade e, depois, cada um de seus itens e subitens, de modo a avaliá-los quanto à pertinência, clareza e abrangência, propriedades assim definidas:

- **Pertinência:** verifica se os dados a serem levantados são pertinentes ao objeto de estudo e adequados aos objetivos propostos. Para avaliar a pertinência cada item deve ser avaliado como:
 - (-1) não pertinente
 - (0) não é possível avaliar/não sei
 - (+1) é pertinente

- **Clareza:** avalia se os itens estão redigidos de maneira que o conceito ali expresso seja compreensível, ou se expressam adequadamente o que se espera levantar. Para avaliação de clareza, cada item deve ser avaliado como:
 - (-1) não está claro
 - (0) não é possível avaliar/não sei
 - (+1) está claro

- **Abrangência:** avalia se os itens permitem obter informações suficientes para atingir o objetivo de cada item. Para a avaliação da abrangência cada item deve ser avaliado como:
 - (-1) não abrangente
 - (0) não é possível avaliar/não sei
 - (+1) é abrangente.

Informamos que, além do instrumento de avaliação dos juízes, segue anexada cópia do instrumento de coleta de dados da forma como será aplicado e do manual de exercícios a ser utilizado.

Desde já agradecemos sua participação que, certamente, trará grande contribuição à qualidade deste estudo.

Quaisquer dúvidas, por favor, contatar a pesquisadora por meio dos seguintes contatos:

e-mail: sibila_landim@hotmail.com

telefones: (19) 98218-5175

Grata pela colaboração!

A) Questionário de Identificação (pág. 1)

Por favor, avalie os itens com relação à pertinência e clareza.

Item	Pertinência			Clareza		
	-1	0	+1	-1	0	+1
1. Dados pessoais	-1	0	+1	-1	0	+1
2. Fotos das Mãos	-1	0	+1	-1	0	+1
3. Caracterização Sócio Demográfica	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados a Identificação podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

B) Questionário de Caracterização da Doença (pág. 2)

Por favor, avalie os itens com relação à pertinência e clareza.

Item	Pertinência			Clareza		
	-1	0	+1	-1	0	+1
1. Esclerodermia Limitada ou Difusa	-1	0	+1	-1	0	+1
2. Tempo da doença	-1	0	+1	-1	0	+1
3. Manifestações clínicas	-1	0	+1	-1	0	+1
4. Medicamentos	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados a Caracterização da Doença podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

C) Questionário de Critérios de Inclusão/Exclusão (pág. 3)

Por favor, avalie os itens com relação à pertinência e clareza.

Item	Pertinência			Clareza		
	-1	0	+1	-1	0	+1
1. Está fazendo ou fez uso de órteses para membros superiores?	-1	0	+1	-1	0	+1
2. Participou de algum programa de reabilitação nos últimos 3 meses?	-1	0	+1	-1	0	+1
3. Faz atividades físicas?	-1	0	+1	-1	0	+1
4. Apresenta deformidade fixa de dedos, punhos com incapacidade ao uso das mãos e realização dos exercícios propostos.	-1	0	+1	-1	0	+1
5. Apresenta úlceras ou lesões cutâneas que comprometem a realização exercícios propostos	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados aos Critérios de Inclusão/Exclusão podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

D) Acompanhamento das Avaliações (pág. 17)

Tem por finalidade sistematizar as avaliações dos grupos quanto à dor (EVA), Qualidade de vida (SF 36). Habilidade manual (Cochin) , força de prensão, força de pinça, Espessamento da pele (ECRM), incapacidade (HAQ) e amplitude de movimento (d-FTP),

Por favor, avalie este item com relação à pertinência e clareza.

Pertinência			Clareza		
-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados ao Acompanhamento das Avaliações podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

E) Ligações para grupo intervenção (pág. 18)

Tem por finalidade motivar os participantes do estudo e dar um maior suporte e acompanhamento quanto ao uso do manual.

Por favor, avalie este item com relação à pertinência e clareza.

Pertinência			Clareza		
-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados às Ligações para Grupo Intervenção podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

F) Efeitos adversos decorrentes da execução dos exercícios do manual (pág. 19)

Tem a finalidade de verificar a ocorrência de efeitos adversos decorrente da execução dos exercícios do manual.

Por favor, avalie este item com relação à pertinência e clareza.

Pertinência			Clareza		
-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados aos Efeitos Adversos podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

G) Critérios de Descontinuidade (pág. 20)

Item	Pertinência			Clareza		
Desinteresse em participar do estudo	-1	0	+1	-1	0	+1
Falta às reavaliações	-1	0	+1	-1	0	+1
Alterações clínicas que impeçam a execução das atividades propostas. Descrever:	-1	0	+1	-1	0	+1
Evento adverso decorrente do estudo. Descrever:	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados aos Critérios de Descontinuidade podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Manual de exercícios

Título (pág 1)

Tem por finalidade identificar o manual como sendo um programa de exercícios e informações sobre proteção articular direcionado para mãos e punhos de pacientes com artrite reumatoide.

Por favor, avalie este item com relação à clareza e pertinência.

Clareza			Pertinência		
-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o item relacionado ao Título pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Primeira parte: Informações sobre a doença (pág. 1 – 7)

Por favor, avalie cada item na tabela abaixo com relação à clareza e pertinência.

Item	Pertinência			Clareza		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Capa	-1	0	+1	-1	0	+1
Introdução	-1	0	+1	-1	0	+1
O que é a Esclerodermia Sistêmica (ES)?	-1	0	+1	-1	0	+1
Existe cura para a esclerodermia?	-1	0	+1	-1	0	+1
Quais os sintomas da esclerodermia?	-1	0	+1	-1	0	+1
Qual o tratamento para ES?	-1	0	+1	-1	0	+1
Como lidar com o Fenômeno de Raynaud?	-1	0	+1	-1	0	+1
Quais os cuidados que se deve ter com a pele na ES?	-1	0	+1	-1	0	+1
Como cuidar da minha alimentação?	-1	0	+1	-1	0	+1
Como cuidar da higiene oral?	-1	0	+1	-1	0	+1
Como lidar com o	-1	0	+1	-1	0	+1

cansaço?						
Como proteger suas articulações e facilitar as atividades diárias?	-1	0	+1	-1	0	+1
Figuras relacionadas ao tópico “Como proteger suas articulações e facilitar as atividades diárias?”	-1	0	+1	-1	0	+1
Posso realizar atividades físicas?	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os itens relacionados acima podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Segunda Parte: Exercícios para mãos e punhos (pág. 8 – 20)

Tem a finalidade de relacionar a prática de exercícios direcionados com a melhora de força e movimento das mãos e punhos.

Exercício 1 (pág. 8)

Objetivo: Aquecimento das mãos e ganho de mobilidade articular.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 1 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 1 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 2 (pág. 8)

Objetivo: Alongamento de musculatura flexora do punho e ganho de amplitude de movimento.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 2 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 2 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 3 (pág. 9)

Objetivo: Alongamento de musculatura extensora do punho e ganho de amplitude de movimento.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 3 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 3 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 4 (pág. 9-10)

Objetivo: ganho de amplitude de movimento em extensão de punho

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 4 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 4 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 5 (pág. 10-11)

Objetivo: de amplitude de movimento em flexão de punho.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 5 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 5 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 6 (pág. 11-12)

Objetivo: ganho/manutenção de amplitude de movimento em desvio radial e ulnar de punho.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 6 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 6 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, os exercícios relacionados podem ser avaliados como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 7 (pág. 12-13)

Objetivo: ganho de extensão dos dedos

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 7 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 7 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 8 (pág. 14-15)

Objetivo: ganho de habilidade motora fina para realizar a oponência do polegar e a pinça.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 8 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 8 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 9 (pág. 15-16)

Objetivo: alongamento em flexão de metacarpofalagena, interfalangeanas dos dedos ganho de ADM em flexão de dedos.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 9 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 9 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 10 (pág. 16-17)

Objetivo: alongamento em extensão de interfalangeanas e ganho de ADM em extensão dos dedos.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 10 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 10 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 11 (pág 18)

Objetivo: ganho de alongamento de espaço de primeira comissura.

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 11 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 11 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 12 (pág. 19)

Objetivo: ganho de força na musculatura extensores dos dedos

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 12 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 12 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Exercício 13 (pág. 20)

Objetivo: ganho de força na musculatura abduutora dos dedos

Por favor, avalie os itens com relação à clareza e pertinência.

Item	Clareza			Pertinência		
	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 13 – Figuras	-1	0	+1	-1	0	+1
Exercício 13 – Orientações	-1	0	+1	-1	0	+1

Se pontuação 0 ou –1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o exercício relacionado pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Advertência (pág. 21)

Tem por finalidade advertir o paciente quanto a como proceder em caso de dor ou desconforto.

Por favor, avalie este item com relação à clareza e pertinência.

Clareza			Pertinência		
-1	0	+1	-1	0	+1

Comentários: _____

Com relação à abrangência, o item advertência pode ser avaliado como:

Não está abrangente	Sem opinião	Está abrangente
- 1	0	+ 1

Se pontuação 0 ou -1, por favor, faça comentários.

Comentários: _____

Nome do Julgador: _____

Profissão: _____

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / _____

APÊNDICE 2 – FICHA DE AVALIAÇÃO

Data: ____/____/____

FICHA DE AVALIAÇÃO:

() ELEITO () EXCLUÍDO () DESCONTINUADO

Identificação:

Nome: _____ Idade: ____ H.C. : _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Telefone: (____) _____ / (____) _____

E-mail: _____

Critérios

Critérios de inclusão

Diagnóstico de Esclerose sistêmica () sim ___ES-L ___ES-D () sem critérios para E.S

Acometimento de mãos () Sim () Não

Interesse em participar do estudo de acordo com o TCLE () Sim () Não.

Critérios de exclusão

() desinteresse () dificuldade de transporte () falta de tempo

() Incapacidade de ler e responder aos questionários propostos

() Indisponibilidade de comparecer à reavaliação

() Deformidade de mãos e punhos com incapacidade para realização dos exercícios propostos

() Lesões cutâneas que impedem a realização dos exercícios propostos

Critérios de descontinuidade

Dia da exclusão: ____________

Motivo: () Desinteresse de continuar participando do estudo

() Falta às reavaliações ___30 dias ___60 dias

() Alterações clínicas que impeçam a execução das atividades propostas.

Descrever: _____

Evento adverso do estudo - Descreve: _____

Nome: _____ Data: ___/___/___

C) Caracterização Sócio Demográfica

1. Sexo: (1) feminino (2) masculino
2. Cor/raça (auto definição): (1) branca (2) parda (3) negra (4) amarela
3. Estado civil: (1) solteiro/a (2) casado/a (3) viúvo/a (4) separado/a ou divorciado/a (5) união estável
4. Escolaridade: _____ anos
5. Profissão: (1) do lar (2) empregado _____ (3) aposentado (a) (4) auxílio doença
6. Renda mensal: R\$ _____ () não quis especificar / não sabe.
7. Esta fazendo ou fez uso de órtese para membros superiores? () sim () não
8. Participou de algum programa de reabilitação para as mãos nos últimos 3 meses? () sim () não

D) Caracterização da Doença:

1. Esclerodermia () Limitada () Difusa
2. Tempo de doença (baseado no início dos sintomas): _____ anos
3. Manifestações clínicas:

	Sim	Não
Fenômeno de Raynaud		
Úlceras Digitais		
Telangiectasias		
Calcinose Cutânea		
Alteração Esofágica		
Alteração Intestinal		
Pneumopatia		
Hipertensão Arterial Pulmonar		
Cardiopatia		
Artrite		
Tendinite		
Miopatia		

Nome: _____ Data: ___/___/___

4. Medicamentos de uso atual:

Imunossupressor() SIM () NÃO

() Metotrexato – Tempo de uso _____ anos _____ meses

() Ciclofosfamida - Tempo de uso _____ anos _____ meses

() Azatioprina - Tempo de uso _____ anos _____ meses

() Micofenolato – Tempo de uso _____ anos _____ meses

() Outro _____ Tempo de uso _____ anos _____ meses

Vasodilatador () SIM () NÃO

() Nifedipina () anlodipino () diltiazem () captopril () bosentana

() sildenafil ()outro _____

Analgésico – antiinflamatório - corticóide() SIM () NÃO

() Anti-inflamatório (nome) _____ dose _____ /
mg/dia

() Analgésicos (nome)

() Corticóide (prednisona/ prednisolona/ deflazacort) dose:
_____mg/dia

Nome: _____ Data: ___/___/___

E. Avaliação de força

Mão dominante () direita () esquerda

	Preensão	Pinça chave	Pinça polpa/polpa
Tentativas			
Primeira			
Segunda			
Terceira			
Média			

Nome: _____ Data: ____/____/____

F. Escore Cutâneo de Rodnan Modificado

O Escore Cutâneo modificado de Rodnan (ECRM) consiste na avaliação do espessamento da pele, pela palpação, em 17 sítios anatômicos, retirados do ECRM original de Rodnan. A estimativa do espessamento cutâneo foi graduada utilizando uma escala de 0 a 3, sendo 0 = pele normal, 1 = espessamento cutâneo leve, 2 = espessamento cutâneo moderado, 3 = espessamento cutâneo intenso, com incapacidade de pregar a pele. O ECRM pode variar entre 0 e 51.

DIREITA					ESQUERDA			
0	1	2	3	DEDOS	0	1	2	3
0	1	2	3	DORSO MÃOS	0	1	2	3
0	1	2	3	ANTEBRAÇOS	0	1	2	3
0	1	2	3	BRAÇOS	0	1	2	3
				FACE	0	1	2	3
				TÓRAX	0	1	2	3
				ABDOMEN	0	1	2	3
0	1	2	3	COXAS	0	1	2	3
0	1	2	3	PERNAS	0	1	2	3
0	1	2	3	DORSO PÉS	0	1	2	3

Escore Cutâneo Total – Método de Rodnan Modificado (ECT-RM).

ECRM: _____

ECRM-MS: _____

Nome: _____ Data: ____/____/____

G. DELTA FINGER

Será avaliada a amplitude de movimento de III dedo, através do uso da medida de avaliação *delta finger* que verifica a distância entre o terceiro dedo e a prega palmar distal.

Para aplicar a avaliação é necessário usar uma régua de 20 cm. Em seguida marca-se um ponto na prega palmar distal, próxima ao terceiro dedo do avaliado, usando uma caneta esferográfica. Peça para o paciente relaxar as mão flexionando e estendendo os dedos 10 vezes.

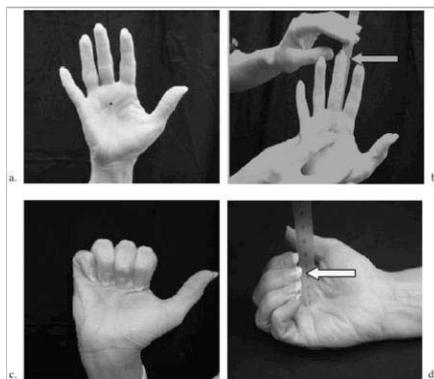
Procede-se então a medida com a régua mensurando a distância (em centímetros) entre a polpa digital do terceiro dedo fletido ao máximo até o ponto marcado na prega palmar distal.

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: _____

Nome: _____ Data: ____/____/____

H) 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: _____

Nome: _____ Data: ____/____/____

I) Questionário das atividades instrumentais de vida diária: *Health Questionnaire – Disability index (HAQ)*.

	Nível de dificuldade			
	Sem qualquer	Com alguma	Com muita	Incapaz de fazer
1) Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos sapatos e abotoar as roupas.				
2) Lavar a sua cabeça e o seu cabelo.				
3) Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços.				
4) Deitar-se e levantar-se da cama.				
5) Cortar um pedaço de carne.				
6) Levar à boca um copo ou uma xícara cheia de café, leite ou água.				
7) Abrir um saco de leite comum.				
8) Caminhar em lugares planos.				
9) Subir 5 degraus.				
10) Lavar e secar seu corpo após o banho.				
11) Tomar banho de chuveiro.				
12) Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário.				
13) Levantar os braços e pegar um objeto de aproximadamente 2,5 kg, que está posicionado pouco acima da cabeça.				
14) Curvar-se para pegar suas roupas no chão.				
15) Segurar-se em pé no ônibus ou metrô.				

16) Abrir potes ou vidros de conserva, que tenham sido previamente abertos.				
17) Abrir e fechar torneiras.				
18) Fazer compras nas redondezas onde mora.				
19) Entrar e sair de um ônibus.				
20) Realizar tarefas tais como, usar a vassoura para varrer e rodo para a água.				

Versão Brasileira EVA SHAQ

Na semana passada, o quanto os problemas causados pelo Fenômeno de Raynaud (mudança na cor dos dedos das mãos e pés) interferiram nas suas atividades? Marque na linha abaixo indicando a gravidade do problema.

Não Interferi Interferiu muito

Na semana passada, o quanto as feridas nas pontas dos dedos interferiram nas suas atividades?

Não Interferi Interferiu muito

Na semana passada, o quanto os sintomas gástricos e intestinais interferiram nas suas atividades? Marque na linha abaixo indicando a gravidade do problema.

Não Interferi Interferiu muito

Na semana passada, o quanto os sintomas pulmonares (falta de ar) interferiram nas suas atividades? Marque uma linha abaixo indicando a gravidade do problema.

Não Interferi Interferiu muito

Na semana passada, o quanto os problemas relacionados com a sua doença, a esclerodermia, interferiram nas suas atividades? Marque uma linha abaixo indicando a gravidade do problema.

Não Interferi

Interferiu muito

Pontuação dos componentes:

Componente 1, perguntas 1 e 2 _____ maior score= _____

Componente 2, perguntas 3 e 4 _____ maior score= _____

Componente 3, perguntas 5,6 e 7 _____ maior score= _____

Componente 4 perguntas 8 e 9 _____ maior score= _____

Componente 5, perguntas 10, 11 e 12 _____ maior score= _____

Componente 6, perguntas 13 e 14 _____ maior score= _____

Componente 7, perguntas 15, 16 e 17 _____ maior score= _____

Componente 8, perguntas 18, 19 e 20 _____ maior score= _____

Média aritmética das pontuações dos componentes: _____

Pontuação do HAQ= _____

Nome: _____ Data: ____/____/____

J) Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

Idade: _____ Sexo: _____

Função exercida no trabalho: _____

Há quanto tempo exerce essa função: _____

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2

c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6 - Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7 - Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8 - Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira Alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9 - Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do Tempo	Uma pequen a parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você Tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa	1	2	3	4	5	6
c) Quanto Tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6

e) Quanto tempo você Tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você Tem se sentido Desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você Tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você Tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você Tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10 - Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11 - O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não Sei	A maioria das vezes Falso	Definitiva- mente falso
a) Eu costumo adoecer Um Pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Nome: _____ Data: ____/____/____

F) Brazilian version of the Cochin Hand Functional Scale (Cochin/Brasil)

Queira responder as perguntas a seguir, sem o uso de adaptação. Por exemplo:
lápiz especial, faca especial.

As respostas são baseadas na experiência do último mês.

Você consegue.

	0 sem dificuldade	1 pouquíssima dificuldade	2 alguma dificultad e	3 com muita dificuldade	4 quase impossível	5 impossível
<u>Na cozinha</u>						
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

	0	1	2	3	4	5
	sem dificuldade	pouquíssima dificuldade	alguma dificuldad e	com muita dificuldade	quase impossível	impossível
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
<u>Roupa</u>						
9. Abotoar uma camisa?	0	1	2	3	4	5
10. Abrir e fechar zíperes?	0	1	2	3	4	5
<u>Higiene pessoal</u>						
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

<u>No escritório</u>						
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
<u>Diversos</u>						
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?						

Nome: _____ Data: ____/____/____

M) Avaliação de cuidados.

Em relação às questões abaixo, marque a resposta que mais se aproxima do seu cotidiano.

Com qual frequência você hidrata o seu corpo?

a) diariamente b) uma vez na semana c) às vezes d) Nunca

Com qual frequência você hidrata suas mãos?

a) Mais de uma vez ao dia b) Diariamente c) Às vezes d) Nunca

Com qual frequência você mantém o seu corpo bem aquecido?

e) Sempre f) Quase sempre g) Às vezes h) Nunca

Com qual frequência você mantém suas mãos bem aquecidas?

a) Sempre b) Quase sempre c) Às vezes d) Nunca

Com qual frequência você veste casacos ao frequentar ambientes refrigerados (consultórios, supermercados, escritórios, lojas)?

a) Sempre b) Quase sempre c) Às vezes d) Nunca

Com qual frequência você calça luvas ao manusear água ou alimentos refrigerados?

a) Sempre b) Quase sempre c) Às vezes d) Nunca

Você consegue organizar o seu trabalho do dia a dia evitando o excesso de esforço?

a) Sempre b) Quase sempre c) Às vezes d) Nunca

Você utiliza utensílios domésticos para facilitar a execução das suas atividades diárias

a) Sempre b) Quase sempre c) Às vezes d) Nunca

Você pratica atividades físicas regularmente?

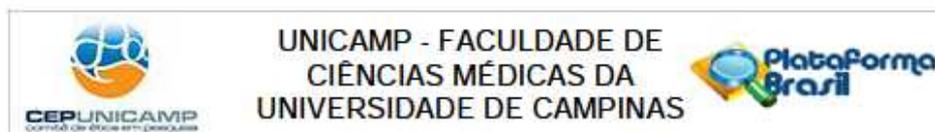
a) Sim, 3 ou mais vezes por semana b) sim, 2 vezes por semana c) sim, até 1 vez por semana d) Não

Você se alimenta com cuidado, mastigando bem os alimentos com pequenas porções várias vezes ao dia?

a) Sempre b) Quase sempre c) Às vezes d) Raramente

9. ANEXOS

ANEXO 1 – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FCM - UNICAMP



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: “Mãos à Obra”
Um programa de orientações e exercícios para Esclerose Sistêmica.

Pesquisador: Síbila Floriano Landim

Versão: 2

CAAE: 44635212.5.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 037595/2015

Patrocinador Principal: CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E

Informamos que o projeto “Mãos à Obra”

Um programa de orientações e exercícios para Esclerose Sistêmica, que tem como pesquisador responsável Síbila Floriano Landim, foi recebido para análise ética no CEP UNICAMP - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas - FCM/UNICAMP em 04/05/2015 às 23:05.

Endereço: Rua Tessalia Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-987
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

ANEXO 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO I- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº de registro no CEP:

Título do Projeto: “Mãos à Obra” Um programa de orientações e exercícios para Esclerose Sistêmica

Prezado Sr.(a),

Este Termo de Consentimento pode conter palavras que você não entenda. Peça ao pesquisador que explique as palavras ou informações não compreendidas completamente.

Caso haja dúvidas relacionadas à pesquisa serão esclarecidas pela pesquisadora, através do contato telefônico (19) 98218-5175

O telefone do CEP visa o recebimento de denúncias e/ou reclamações referente aos aspectos éticos dessa pesquisa. Telefone (19) 3521.2113/12950

1. Introdução

Você está sendo convidada (o) a participar de uma pesquisa que estudará o efeito da terapia ocupacional em grupo com exercícios para membros superiores em pacientes com esclerodermia. Você foi selecionado porque possui o perfil necessário para a pesquisa. Sua participação não é obrigatória. O objetivo do projeto é analisar se pessoas com esclerodermia sistêmica apresentam melhora da força e da mobilidade em membros superiores, além de desempenhar melhoras atividades como segurar, apertar ou carregar um objeto com as mãos.

2. Procedimentos do Estudo

Para participar deste estudo você será submetido a uma entrevista com avaliação de dados sócio-demográficos e caracterização de sua doença. No início da pesquisa e ao final também será solicitado que você responda alguns questionários sobre qualidade de vida e sobre função global e de membros superiores. Você será examinada (o) quanto ao acometimento de pele, quanto a presença de feridas na pele das mãos, deformidades articulares e também quanto a força de preensão da mão.

Serão agendadas 20 sessões de terapia ocupacional, em grupos de quatro pacientes, com duração de cerca de 45 minutos, distribuídas duas vezes por semana. Nestas sessões você terá orientação sobre exercícios de alongamento, fortalecimento de membros superiores, métodos de conservação de energia mecanismos de adaptação para melhor desempenho de suas atividades sejam em casa, no trabalho ou no lazer.

Você será também orientada e estimular (o) a repetir determinados exercícios em casa e assimilar as informações adquiridas na sua rotina diária.

3. Riscos e Desconfortos

Os testes aos quais você será submetida (o) são não invasivos, não relacionados a nenhum tipo de risco previsível. Os exercícios e atividades durante as sessões de terapia ocupacional foram cuidadosamente planejados para serem executados por pacientes com esclerodermia. Mesmo assim, você poderá apresentar desconforto ou dor com a realização dos mesmos, devendo comunicar o fato com a pesquisadora que tentará solucionar esta dificuldade da melhor maneira.

4. Benefícios

Espera-se com o resultado deste estudo, uma comprovada melhora na dor, na mobilidade articular e principalmente na função dos pacientes com esclerodermia. Esperamos que os exercícios e as orientações sejam assimiladas na rotina diária dos pacientes com benefícios em atividades de vida diária, trabalho e de lazer. Com a experiência adquirida neste estudo outros grupos e outras estratégias poderão ser traçadas para intervenções em reabilitação de portadores de esclerodermia.

5. Garantia de Esclarecimento

O voluntário poderá certificar-se de que será acompanhado pelos pesquisadores e que terá suas dúvidas esclarecidas.

6. Participação

Sua participação neste estudo é muito importante e voluntária. Você tem o direito de não querer participar ou de sair deste estudo a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício ou cuidados a que tenha direito nesta instituição.

Você também pode ser desligado do estudo a qualquer momento sem o seu consentimento nas seguintes situações: (a) caso você falte às avaliações sem justificativa e sem remarcar outra data com os pesquisadores (b) caso você se recuse a responder aos questionários ou submeter-se à avaliação clínica do terapeuta ocupacional (c) caso apresente no decorrer do estudo alguma alteração clínica ou patologia que possa interferir na execução das atividades propostas neste projeto; (d) caso o estudo termine.

7. Caráter Confidencial dos Registros

A sua identidade será mantida em sigilo. Os resultados serão sempre apresentados como o retrato de um grupo e não de uma pessoa. Dessa forma, você não será identificado quando o material de seu registro for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa.

8. Custos e Reembolsos

Você não terá nenhum gasto com a sua participação no estudo e também não receberá pagamento pelo mesmo.

9. Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa

Em caso de reclamações ou denúncias de ética em relação a esta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Caixa Postal 6111 13083-887, Campinas – SP.

Fone (019) 3521-8936 Fax (019) 3521-7187.E-mail: cep@fcm.unicamp.br

10. Declaração de Consentimento Li ou alguém leu para mim as informações contidas neste documento antes de assinar este termo de consentimento. Declaro que toda a linguagem técnica utilizada na descrição de estudo de pesquisa foi satisfatoriamente explicada e que recebi respostas para todas as minhas dúvidas. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Nome):.....

RG:..... Data de nascimento:..... / / Sexo: M () F ()

Endereço: n° Apto:

Bairro:.....Cidade:.....Cep:.....Tel:.....

Assinatura do Declarante

DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR

DECLARO, para fins de realização de pesquisa, ter elaborado este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cumprindo todas as exigências contidas nas alíneas acima elencadas e que obtive, de forma apropriada e voluntária, o consentimento livre e esclarecido do declarante acima qualificado para a realização desta pesquisa.

_____, de _____ de 2015.

Assinatura do Pesquisador

Síbila Floriano Landim- pesquisadora responsável (19) 8218-5175

Manoel Barros Bértolo- orientador (19) 96050241

Ambulatório de Reumatologia (19)3521-7793

Endereço para correspondência rua: Heitor Ernesto Sartori, 574

ANEXO 3 – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM**

Eu, Jeanne de F. Peggion
de nacionalidade _____, estado
civil Solteira, portador(a) da Cédula de Identidade RG
nº 9.023.421-2, inscrito(a) no CPF/MF sob o
nº 961.805.608-20, residente na Rua
Bernaldo novo nº 557,
cidade Conchal – SP, autorizo o uso de minha
imagem, no formato de foto e vídeo, a título gratuito, para uso e fins didáticos
pela Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Por esta ser a expressão da minha vontade, declaro que autorizo o uso acima
descrito, sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à
imagem ora autorizada ou a qualquer outro, e assino a presente autorização
em 02 (duas) vias de igual teor e forma.

Local e data Campania 23 de Outubro 2014
Assinatura: Jeanne
Telefone para contato: (19) 982311935