

# Proposta de programa de telerreabilitação para crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil

Bolsista: Izabel Crystina Mota Góis

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Josimari Melo DeSantana

Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe

Aracaju, 16 de agosto de 2024

## Introdução

A fibromialgia juvenil (FMJ) é uma condição de dor musculoesquelética crônica que pode estar associada a outros sintomas como fadiga, distúrbios do sono e alterações de humor e que afeta a qualidade de vida de crianças e adolescentes. A FMJ pode gerar importante incapacidade funcional, absenteísmo escolar e comportamento sedentário. As diretrizes atuais para o tratamento da FMJ são embasadas no tratamento da fibromialgia em adultos e afirmam que o gerenciamento inicial da fibromialgia deve envolver terapias não farmacológicas, como a educação do paciente e programas de exercícios terapêuticos, as quais possuem um nível forte de recomendação. Pacientes com fibromialgia geralmente apresentam o pensamento distorcido sobre a dor, o que repercute em maiores níveis de catastrofização, cinesiofobia, atitudes mal adaptativas e piores estratégias de enfrentamento, o que dificulta a adesão desses pacientes em programas de exercícios, apesar da sua eficácia comprovada em melhorar a funcionalidade e reduzir a dor nessa população. Sendo assim, a educação em dor surge como uma estratégia eficaz para o manejo de pacientes com dor crônica, com o objetivo de favorecer estratégias positivas de enfrentamento por meio do entendimento da própria condição e modificação de crenças inadequadas sobre a dor. Indivíduos com condições crônicas necessitam de acompanhamento clínico regular. Contudo, existem alguns obstáculos a serem enfrentados por pessoas com dor crônica no acesso ao serviço de saúde, dentre eles a indisponibilidade do tratamento na região do paciente, a falta de cobertura do tratamento pelo convênio de saúde, a dificuldade com o transporte e a disponibilidade de tempo. Nesse sentido, a prestação de serviços de saúde pela internet emerge como uma solução viável para o acesso e manutenção dos cuidados continuados em saúde, com a vantagem de reduzir custos com infraestrutura e deslocamento, utilizar de recursos tecnológicos simples e ser de baixo custo e fácil aplicabilidade, com efeitos semelhantes ao atendimento presencial. No entanto, a literatura sobre a FMJ é escassa, o que compromete a prestação dos cuidados ofertados a essa população. Propor um programa de telerreabilitação para crianças e adolescentes com FMJ a partir do mapeamento das evidências disponíveis sobre programas de exercício e educação em dor voltados a esse público. Através desse programa, será possível ampliar o acesso aos cuidados de saúde, com redução das despesas associadas a infraestrutura e transporte, além de possibilitar uma melhor adaptação à rotina individual de cada paciente, graças a flexibilidade de

horários proporcionada pela internet. Além disso, a utilização desse programa poderá melhorar as taxas de adesão do paciente com FMJ ao tratamento fisioterapêutico.

## **Metodologia**

Trata-se de uma revisão de escopo seguida do desenvolvimento de um programa de telerreabilitação. A pergunta que norteou a realização desta pesquisa foi: “Quais são os programas de exercício físico e protocolos de educação em dor destinados a crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil e como estão sendo executados?”. A revisão seguiu as recomendações do Manual para Síntese de Evidências Joanna Briggs Institute (JBI) e do checklist Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses - extension for scoping reviews (PRISMA-ScR). O protocolo dessa revisão foi devidamente registrado no Open Science Framework. A estratégia de busca considerou os descritores “Fibromyalgia”, “Adolescent”, “Child”, “Exercise” e “Patient Education as a Topic” e as bases de dados consultadas foram PubMed, SciElo, LILACS, Cochrane Library e PEDro. Após a busca nas bases de dados, os resultados foram importados para o Rayyan, onde os artigos foram organizados e as duplicidades foram identificadas e removidas. Dois investigadores ficaram responsáveis pela seleção dos artigos e extração dos dados de maneira independente. Um fluxograma de seleção dos artigos foi desenvolvido, bem como um quadro de extração dos dados, contendo informações sobre autor, objetivo, metodologia, instrumentos de avaliação utilizados, resultados e principais conclusões relacionadas à pergunta desta revisão. Para o desenvolvimento do programa, as evidências obtidas na presente revisão foram analisadas e adaptadas para a entrega não presencial, tendo em vista as diretrizes oficiais sobre atendimento remoto. A criação do programa passou pelas etapas de elaboração textual e confecção de ilustrações e animações, por meio da plataforma de design gráfico Canva®.

## **Resultados**

A busca inicial nas bases de dados resultou em 543 registros. No entanto, apenas 7 artigos foram incluídos nessa revisão. Os programas de exercício englobaram treinamento neuromuscular, exercícios aeróbicos e práticas de Qigong. Apenas um estudo descreveu um programa de exercício para o formato remoto. Nenhum estudo sobre educação em dor para pacientes com FMJ foi identificado. O programa de telerreabilitação envolveu a combinação de exercícios neuromusculares associados à educação em dor. A educação em dor foi incluída mesmo na ausência de evidências devido às recomendações dessa intervenção para populações pediátricas com dor crônica.

## Discussão

A melhora da funcionalidade e a redução da dor como efeitos positivos do exercício são conhecidos, porém há baixa adesão aos exercícios tradicionais por pacientes com fibromialgia. Após a análise dos artigos, foi observado que todos continham algum programa de exercício específico para pacientes com FMJ, embora a maioria dos artigos tenham associado o programa de exercício (treinamento neuromuscular) à abordagem da terapia cognitivo-comportamental, programa denominado FIT TEENS (Fibromyalgia Integrative Training for Teens), cuja proposta é melhorar o engajamento e a adesão dessa população aos exercícios. Apenas um artigo descreveu o protocolo de exercício no formato remoto, enquanto o restante descreveu a aplicação do protocolo no formato presencial. A escassez de estudos que comparem a eficácia entre programas somente de exercício na população pediátrica com FMJ merece atenção, além da necessidade de estudos que envolvam não somente adolescentes, como também crianças com essa condição. Além disso, a ausência de estudos que investiguem estratégias de educação em dor para crianças e adolescentes com FMJ reflete uma lacuna importante, tendo em vista a quantidade de evidências disponíveis quanto à essa intervenção na população adulta com fibromialgia. Após o término dessa revisão, para dar início ao desenvolvimento do programa de telerreabilitação, o componente de exercício com foco em treinamento neuromuscular foi considerado enquanto o componente de educação em dor teve como base um recurso de educação em dor desenvolvido especificamente para crianças com dor crônica, uma vez que não foram encontrados estudos que investigassem essa intervenção nessa população específica. Um guia para o atendimento não presencial em Fisioterapia foi consultado para melhor elaboração do programa.

## Conclusão

A revisão de escopo identificou as principais modalidades de exercício para o manejo da FMJ. A pesquisa adicional sobre atendimento remoto permitiu adaptar essas evidências para esse tipo de formato. Isso contribuiu para o desenvolvimento de um programa de telerreabilitação para crianças e adolescentes com FMJ, com potencial para ser aplicado na prática clínica como uma abordagem fisioterapêutica promissora, a ser testada posteriormente em outros estudos. O programa de exercícios e educação em dor por telerreabilitação elaborado a partir desse projeto de pesquisa poderá servir como uma ferramenta padronizada de fácil aplicação e de baixo custo para o tratamento

fisioterapêutico de crianças e adolescentes com FMJ, a ser testado posteriormente com segurança em ensaios clínicos randomizados.

## Referências

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice**, v. 8, n. 1, p. 19– 32, fev. 2005.

BLACK, W. R. et al. Preliminary evidence for the fibromyalgia integrative training program (FIT Teens) improving strength and movement biomechanics in juvenile fibromyalgia: Secondary analysis and results from a pilot randomized clinical trial. **Clinical Journal of Pain**, v. 37, n. 1, p. 51–60, 1 jan. 2021.

BLACK, W. R.; KASHIKAR-ZUCK, S. Exercise interventions for juvenile fibromyalgia: current state and recent advancements. **Pain management**, 1 maio 2017.

BOTELHO, R.; OLIVEIRA, C. Literaturas branca e cinzenta: uma revisão conceitual. **Ci.Inf.**, v. v.44, n. n.3, p. 501–513, 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. Manual de Telessaúde para a Atenção Básica / Atenção Primária à Saúde: Protocolo de Solicitação de Teleconsultorias / Ministério da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. [s.d.].

BUCKHARDT, C. ET AL. Guideline for the management of fibromyalgia syndrome pain in adults and children (Clinical practice guideline; no.4). Glenview, IL, **American Pain Society**, 2005.

CAMPBELL, C. M.; EDWARDS, R. R. Mind-body interactions in pain: the neurophysiology of anxious and catastrophic pain-related thoughts. **Translational Research** Mosby Inc., 2009.

CANDIDO, N. L. et al. Remote physical therapy during COVID-19 pandemic: guidelines in the Brazilian context. **Fisioterapia em Movimento**, v. 35, 2022.

CEBALLOS-LAITA, L. et al. Therapeutic exercise and pain neurophysiology education in female patients with fibromyalgia syndrome: A feasibility study. **Journal of Clinical Medicine**, v. 9, n. 11, p. 1–15, 1 nov. 2020.

COLES, M. L.; WEISSMANN, R.; UZIEL, Y. Juvenile primary Fibromyalgia Syndrome: epidemiology, etiology, pathogenesis, clinical manifestations and diagnosis. *Pediatric Rheumatology* BioMed Central Ltd, 1 dez. 2021.

DELL'ERBA, S. et al. Psychological characteristics of juvenile fibromyalgia syndrome. ***Pediatrics international: official journal of the Japan Pediatric Society***, v. 65, n. 1, 2023.

GERSHONI, T. et al. Wellness of patients with chronic pain is not only about pain intensity. ***Pain Practice***, v. 23, n. 2, p. 145–154, 1 fev. 2023.

HECHLER, T. et al. Specialized multimodal outpatient treatment for children with chronic pain: treatment pathways and long-term outcome. ***European journal of pain***, v. 15, n. 9, p. 976–984, 2011.

KASHIKAR-ZUCK, S. et al. A Qualitative Examination of a New Combined Cognitive Behavioral and Neuromuscular Training Intervention for Juvenile Fibromyalgia. ***Clinical Journal of Pain***, v. 32, n. 1, p. 70–81, 1 jan. 2016.

KASHIKAR-ZUCK, S. et al. Pilot Randomized Trial of Integrated Cognitive-Behavioral Therapy and Neuromuscular Training for Juvenile Fibromyalgia: The FIT Teens Program. ***Journal of Pain***, v. 19, n. 9, p. 1049–1062, 1 set. 2018.

KASHIKAR-ZUCK, S. et al. Randomized clinical trial of Fibromyalgia Integrative Training (FIT teens) for adolescents with juvenile fibromyalgia – Study design and protocol. ***Contemporary Clinical Trials***, v. 103, 1 abr. 2021.

KASHIKAR-ZUCK, S. et al. FIT Teens RCT for juvenile fibromyalgia: Protocol adaptations in response to the COVID 19 pandemic. ***Contemporary Clinical Trials Communications***, v. 30, 1 dez. 2022.

LOUW, A. et al. The effect of neuroscience education on pain, disability, anxiety, and stress in chronic musculoskeletal pain. ***Archives of physical medicine and rehabilitation***, v. 92, n. 12, p. 2041–2056, 2011.

LOUW, A. et al. The efficacy of pain neuroscience education on musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. **Physiotherapy theory and practice**, v. 32, n. 5, p. 332–355, 2016.

MACFARLANE, G. J. et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 76, n. 2, p. 318–328, 1 fev. 2017.

MALATTIA, C. et al. Sleep and Sleep Complaints in Juvenile Fibromyalgia Syndrome. **The Journal of rheumatology**, v. 50, n. 6, p. 827–834, 2023.

MARQUES, I. G. et al. Lessons learned from a home-based exercise program for adolescents with pre-existing chronic diseases during the covid-19 quarantine in brazil. **ClinicsUNIV SAOPAULO**, , 2021.

MOLINA-GARCIA, P. et al. Effectiveness and cost-effectiveness of telerehabilitation for musculoskeletal disorders: A systematic review and meta-analysis. **Annals of physical and rehabilitation medicine**, v. 67, n. 1, dez. 2023.

OOSTERHAVEN, J. et al. Predictors of dropout in interdisciplinary chronic pain management programmes: A systematic review. **Journal of Rehabilitation Medicine Foundation for Rehabilitation Information**, , 2019.

PALERMO, T.; CHAMBERS, C. Parent and family factors in pediatric chronic pain and disability: an integrative approach. **Pain**, 2005.

PETERS M et al. Chapter 11: Scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. **JBIManual for Evidence Synthesis** [internet]. Adelaide: JBI, 2020. REIS, F. et al. “A journey to learn about pain”: the development and validation of a comic book about pain neuroscience education for children. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 26, n.1, 1 jan. 2022.

SARACOGLU, I. et al. Pain neuroscience education combined with usual treatment for fibromyalgia syndrome: A randomized controlled trial. **International journal of rheumatic diseases**, v. 24, n. 11, p. 1409–1418, 2021.

SARACOGLU, I.; AKIN, E.; DINCER, G. Efficacy of adding pain neuroscience education to a multimodal treatment in fibromyalgia: A systematic review and

metaanalysis. **International journal of rheumatic diseases**, v. 25 (4), p. 394–404, 2022.  
SAUER, K.; KEMPER, C.; GLAESKE, G. Fibromyalgia syndrome: prevalence, pharmacological and non-pharmacological interventions in outpatient health care. An analysis of statutory health insurance data. **Joint Bone Spine**, v. 78, n. (1), p. 80–84, jan. 2011.

SCHILTENWOLF, M. et al. Multimodale Therapie des Fibromyalgiesyndroms : Aktualisierte Leitlinie 2017 und Übersicht von systematischen Übersichtsarbeiten [Multimodal therapy of fibromyalgia syndrome: Updated guidelines 2017 and overview of systematic review articles]. **Schmerz**, v. 31, n. 3, p. 285–288, 2017.

SERON, P. et al. Effectiveness of Telerehabilitation in Physical Therapy: A Rapid Overview. **Physical therapy**, v. 101, n. 6, 2021.

STEPHENS, S. et al. Feasibility and effectiveness of an aerobic exercise program in children with fibromyalgia: Results of a randomized controlled pilot trial. **Arthritis Care and Research**, v. 59, n. 10, p. 1399–1406, 15 out. 2008.

TIONG, K.; PALMER, G. M.; JAANISTE, T. Attrition from Face-to-Face Pediatric Outpatient Chronic Pain Interventions: A Narrative Review and Theoretical Model. **Children**, v. 11, n. 1, p. 126, 19 jan. 2024.

TRAN, S. T. et al. A pilot study of biomechanical assessment before and after an integrative training program for adolescents with juvenile fibromyalgia. **Pediatric Rheumatology**, v. 14, n. 1, 22 jul. 2016.

TRAN, S. T. et al. Preliminary Outcomes of a Cross-Site Cognitive–Behavioral and Neuromuscular Integrative Training Intervention for Juvenile Fibromyalgia. **Arthritis Care and Research**, v. 69, n. 3, p. 413–420, 1 mar. 2017.

TRICCO, A. C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. **Annals of Internal Medicine**American College of Physicians, , 2 out. 2018.

WEISS, J. E. et al. Demographic, clinical, and treatment characteristics of the juvenile primary fibromyalgia syndrome cohort enrolled in the Childhood Arthritis and

Rheumatology Research Alliance Legacy Registry. **Pediatric Rheumatology**, v. 17, n. 1, 26 jul. 2019.

WU, Y.-Q. et al. The Efficacy and Safety of Telerehabilitation for Fibromyalgia: Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. **Journal of medical Internet research**, v. 25, n. e42090, abr. 2023.