

CONHECIMENTO CLÍNICO DOS PROFISSIONAIS FISIOTERAPEUTAS SOBRE O TRATAMENTO DA MUCOPOLISSACARIDOSE

Juliana Barros Ferreira*
Karla Cavalcante Silva de Moraes**
Rosana Porto Cirqueira***
Karoline Nascimento Afonseca****

RESUMO

As mucopolissacaridoses (MPS) ocorrem devido a redução ou déficit de enzimas denominadas Glicosaminoglicanos (GAGS), também conhecidas como mucopolissacarídeos que denominam o nome da patologia. A fisioterapia pode trazer benefícios ao paciente portador das MPS, pois apesar de não atuar diretamente na causa da patologia, por se tratar de uma alteração metabólica, atua nos efeitos secundários nos sistemas. Avaliar o conhecimento clínico de profissionais fisioterapeutas de um hospital no interior baiano. Trata-se de um estudo observacional de corte transversal. A pesquisa foi realizada com 20 Fisioterapeutas que compõem o quadro de funcionários do hospital e ambos os sexos, sem fator idade. Foi utilizado um questionário de caracterização da amostra formulado pela própria pesquisadora contendo dados pessoais dos participantes da pesquisa, quanto reconhecimento da patologia sobre suas características, prática e o tratamento fisioterapêutico na MPS bem como a importância da educação continuada. A análise dos dados foi realizada através de média, desvio padrão e erro padrão da média por meio do programa Microsoft Office Excel 2010 e Microsoft Word 2010. Foi evidenciado como fatores relevantes o desconhecimento acerca da incidência em 95% da MPS, 80% desconhecem quais tipos compõem a MPS e 55% já buscaram informar-se sobre a mucopolissacaridose, 60% desconhecem se o hospital que atuam oferece educação continuada, 70% reconhecem que a área de fisioterapia atua na MPS e 40% já tratou algum paciente portador da MPS. Conclui-se que o profissional fisioterapeuta como coadjuvante neste tratamento precisa estar atualizado acerca do conhecimento das principais características que acometem a doença, e ir à busca da educação continuada para que a sua conduta fisioterapêutica possa estar pautada em evidências científicas estando apto para exercer o seu papel como profissional.

*Docente do curso de Fisioterapia da Faculdade Independente do Nordeste (FAINOR) e do curso de Fisioterapia da Faculdade de Tecnologia e Ciências (FTC); Mestranda em Tecnologias em Saúde (EBMSP); Especialista em Dermato-funcional (Universidade Gama Filho). Email: julibarro78@hotmail.com.

** Docente do curso de Fisioterapia da Faculdade Independente do Nordeste (FAINOR); Mestranda em Saúde Pública (FIOCRUZ); Especialista em Saúde Coletiva com ênfase em PSF (FAINOR) e Especialista em Fisioterapia Traumatológica e Reumatológica (FAINOR). Email: karlinhakau@hotmail.com.

***Especialista em Traumatologia e Ortopedia, Uroginecologia e Cinesioterapia (FAINOR). Email: porto_rosana@yahoo.com.br.

****Graduanda do curso de Fisioterapia da Faculdade Independente do Nordeste (FAINOR). Email: karolafo@yahoo.com.br.

Palavras-chave: Mucopolissacaridoses. Fisioterapia. Educação Continuada.

1 INTRODUÇÃO

As mucopolissacaridoses (MPS) formadas por açúcares, que absorvem ocorrem devido redução ou déficit de uma maior quantidade de água, ligando-se a uma proteína central, gerando um aspecto mucóide e viscoso, que promove mucopolissacarídeos. Essas enzimas são a união entre os tecidos permitindo o

movimento de articulações (MARTINS, 2002).

A não sintetização das GAGS devido à deficiência da ação de alguma enzima faz com que elas se acumulem no interior de lisossomos e sejam também eliminados pela urina gerando uma disfunção em tecidos e órgãos, resultando em uma manifestação clínica multissistêmica (BOCHERNITSAN, 2013).

Os tipos de MPS se manifestarão com características próprias de cada tipo, mas apresentarão algumas características em comum como alterações cardiovasculares, audiovisuais e osteoarticulares (TURTELLI, 2002).

A incidência mundial da MPS é estimada em 1,9 a 4,5 a cada 100.000 nascidos vivos e atualmente no Brasil não há dados fidedignos que apontem um número de casos existentes, sendo este valor ainda desconhecido (ALVES, 2013).

O perfil epidemiológico da MPS no Brasil ainda é escasso, onde os dados encontrados são de casos isolados em alguns estados brasileiros, estudos de casos ocorridos na Bahia também se encontram insuficientes, podendo dificultar o conhecimento da existência da patologia para os profissionais da saúde desta região, deixando evidente que estudos com dados a nível nacional precisam ser pes-

quisados (BOY; SCHWART, 2011; PINTO, 2005; MACHADO, 2012).

Devido às inúmeras alterações que acometem indivíduos com MPS, faz-se necessário o acompanhamento de uma equipe interdisciplinar no atendimento a estes pacientes, onde o conhecimento clínico acerca da patologia, alterações e tratamento, irão preparar cada profissional para desempenhar e promover uma melhor qualidade de vida reduzindo os fatores de risco que agravem a doença, onde dentre estes profissionais o fisioterapeuta participa de forma ativa, desde a prevenção até complicações futuras, já que a doença ocorre de forma progressiva.

Para que o fisioterapeuta esteja inserido neste contexto é necessário que se estabeleça e mantenha um padrão científico e profissional eficiente, a fim de aumentar o seu conhecimento para que venha disseminar informações e contribuir para a melhora de seus pacientes (OLIVEIRA, 2005).

Neste contexto a educação permanente possibilita que o conhecimento mais aprofundado seja adquirido pelo profissional a fim que se possa ampliar a sua visão clínica e habilidade perante a situação de saúde que lhe for apresentada.

Amestoy et al., (2008) descreve que a educação permanente na saúde é enten-

dida como parte de um processo de educação que possibilitará um novo pensar e um novo agir no trabalho, onde as instituições de saúde irão ressaltar o seu papel de aperfeiçoar nos seus profissionais, a capacidade de um melhor desempenho dentro do ambiente em que se atua.

Portanto este trabalho terá como objetivo geral, avaliar o conhecimento clínico de profissionais fisioterapeutas de um hospital no interior baiano. Este será atingido a partir dos objetivos específicos: Identificar se o profissional fisioterapeuta é conhecedor das características da mucopolissacaridose, identificar se o profissional fisioterapeuta já realizou o tratamento de algum paciente portador da mucopolissacaridose, verificar se o profissional fisioterapeuta tem conhecimento a cerca do oferecimento da educação continuada em seu ambiente de trabalho.

2 METODOLOGIA

2.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional de corte transversal de caráter descritivo. O estudo de corte transversal é caracterizado por descrever indivíduos de uma determinada população levando em consideração as características pessoais,

a exposição de suas histórias e uma causa suspeita (BOCHERNITSAN, 2007).

A pesquisa descritiva é caracterizada por um problema determinado ou por uma questão, onde descreverá a ocorrência de fatos e de fenômenos, baseados em grandes amostras, onde os dados são levantados por meio de questionários ou entrevistas (BRAGA, 2011).

2.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada com os Fisioterapeutas que compõem o quadro de funcionários de um hospital no interior baiano, atuantes na UTI adulto, UTI pediátrica, UTI Neonatal, Clínica Médica, de ambos os sexos, totalizando 20 participantes.

2.3 SELEÇÃO DA AMOSTRA

A amostra foi selecionada através dos critérios de inclusão e exclusão que são:

Critérios de Inclusão: profissionais fisioterapeutas de ambos os sexos, e que fossem funcionários efetivados pelo hospital.

Critérios de Exclusão: profissionais que se encontravam de férias ou de

licença maternidade e que não se encaixaram nos critérios de inclusão.

2.4 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Para realização da pesquisa foi utilizado um questionário semi-estruturado, constituído por questões objetivas relacionadas ao conhecimento da patologia, além de técnicas fisioterapêuticas voltadas aos portadores da mucopolissacaridose e dados pessoais. Para caracterização da amostra o questionário foi formulado contendo perguntas como nome do sujeito, data de nascimento, sexo, idade, tempo de formação, reconhecimento da patologia, incidência e causa da patologia, conhecimento da patologia antes e após a graduação, aprimoramento dos conhecimentos antes e após a graduação, prática profissional na patologia tratamento fisioterapêutico na MPS e a existência da educação continuada no hospital que atuam.

2.5 PROCEDIMENTOS

Antes de iniciar a coleta de dados foi realizado o primeiro contato com a instituição, onde foram entregues o pré-projeto e o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (TCLE), ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do hospital a coordenadora de pesquisa do Núcleo de Educação Permanente (NEP) após aprovação do projeto foi iniciada a coletada de dados. Para seleção da amostra, foi realizada uma abordagem de toda equipe de profissionais fisioterapeutas do hospital e foram selecionados os participantes que se encontraram dentro das características e critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. Após serem selecionados, foi realizado o primeiro contato. Os fisioterapeutas foram contatados por meio de uma visita ao hospital, com horário previamente marcado. Após o contato foi lido e esclarecido o objetivo do trabalho e o TCLE ao sujeito da pesquisa e após aceitar participar voluntariamente da pesquisa, foi assinado. Após assinatura do TCLE e não restando mais dúvida do lido e do explicado a pesquisa foi iniciada. O questionário semi-estruturado foi entregue em mãos, respondido de imediato em uma sala denominada conforto de fisioterapia localizada na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do hospital, e colhido a seguir, evitando consultas em outros meios.

2.6 COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

Esta pesquisa foi previamente submetida ao comitê de ética (CEP) da Plataforma Brasil conforme número de protocolo CAAE: 422355314.5.0000.5578,5578 e tendo sido aprovada obteve autorização da instituição para dar início a coleta de dados. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido de acordo com o Comitê de ética em Pesquisa (CEP), com seres humanos conforme resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CONEP) para que os dados pudessem ser utilizados e os resultados divulgados.

2.7 ANÁLISES DE DADOS

Os dados coletados foram organizados em uma planilha Excel® 2010 e analisados. A análise foi composta de média, desvio padrão e erro padrão da média por meio do programa Microsoft Office Excel 2010 e Microsoft Word 2010, demonstrados por meio de quadros.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O conhecimento clínico acerca da Mucopolissacaridose (MPS), bem como o

conhecimento das suas características e tratamento, irá preparar o profissional fisioterapeuta para desempenhar e promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes além de prevenir os fatores de risco que agravam a doença. No presente estudo foi aplicado o questionário com 20 indivíduos de ambos os sexos, sendo que 35 % da amostra foram do sexo masculino e 65 % do sexo feminino. A idade dos indivíduos variou entre 26 a 56 (média = $34,8 \pm 6,9$), e o tempo de formação variou entre 4 a 35 anos (média = $10 \pm 7,8$). Foram considerados nesta pesquisa os dados mais relevantes, segundo os resultados obtidos.

Por intermédio dessa pesquisa foi possível observar que 95% dos profissionais fisioterapeutas não souberam relatar a incidência da MPS. De acordo com Vieira (2007), não é conhecida no Brasil a incidência da MPS e segundo a rede MPS no Brasil foram confirmados 161 casos entre o período de 2004 a 2006 e mais 88 casos de diagnóstico prévio, totalizando 249 pacientes, foram encontrados 60 relatos do tipo I, 82 tipo II, 31 tipo III, 15 tipo IV, 57 tipo VI, quatro do tipo VII.

Em um estudo realizado no estado do Pará, foi analisado que a falta de dados geram dificuldades para chegar a um diagnóstico o que acaba refletindo na

perda de dados que possam definir a incidência da patologia (CASTRO et al., 2007).

Pinto (2005), afirma que apesar da MPS ser considerada uma doença rara isolada, no seu conjunto estima-se uma incidência de 1:10:000 a 1:25:000 nascidos, onde no Brasil não há dados exatos, embora apresente uma frequência elevada relativa entre erros do metabolismo, e o tipo II é o tipo mais freqüente diagnosticado.

Quanto ao reconhecimento dos profissionais em quais tipos compõem a MPS, 80% destes não souberam informar, visto que desconhecer esta informação implicará no reconhecimento da patologia e do seu tratamento.

Os dados que correspondem às características da MPS estão descritos, conforme Quadro 1.

Quadro 1 – Características da Mucopolissacaridose (MPS)

	SIM (%)	NÃO (%)
Conhece o conceito da MPS?	60	40
Sabe quantos tipos compõem a MPS?	20	80
Reconhece a causa da MPS?	55	45
Sabe qual a incidência da MPS no Brasil?	5	95
Estudou sobre a patologia sua graduação?	40	60
Após a graduação recebeu alguma informação sobre a patologia?	40	60
Já buscou se informar a respeito da MPS?	55	45

Fonte: Dados da Pesquisa(2015)

Segundo Albano et al., (2000) em um estudo onde foi realizada avaliação clínica, bioquímica e radiológica das características da MPS em 19 casos, afirma que há pelo menos 10 enzimas com defeito enzimático e mostra em tabela 6 tipos, com características em alterações esqueléticas, cardiorrespiratórias e neurológicas.

No estudo de Oliveira (2010), a classificação das MPS se dá por meio de tabela em 11 enzimas com defeito enzimático, totalizando em sete tipos com características mais delimitadas como apnéia do sono, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, contraturas articulares e retardo mental.

Ribeiro (2013) classifica a MPS em 11 tipos que resultam em déficits enzimáticos específicos lisossomais, que são eles: MPS I, MPSII, MPS III-A, MPS-III B, MPS III -C, MPS III-D, MPS IV-A, MPS IV-B, MPS VI, MPS VII, MPS IX. Cada tipo apresenta uma característica própria, ressaltando que todas correspondem alterações multissistêmicas progressivas.

Em outro estudo em questão, a MPS ocorre de acordo à enzima deficiente, e se classificará em seis tipos, sendo que a Síndrome de Hunter ocasionará na deficiência da enzima Idunorato 2-Sulfatase e do acúmulo de heparan

sulfato e dermatan sulfato (CASTRO; SOARES; GOUVEIA, 2014).

Na aplicação do questionário, dos entrevistados 55% mostraram-se interessados em buscar informações a respeito da MPS, podendo assim renovar os seus conhecimentos a cerca da patologia, o que proporcionaria uma melhor elaboração no tratamento e no prognóstico destes pacientes.

Ponte e Oliveira (2002) descrevem que o conhecimento profissional é o conhecimento primordial para desenvolver a profissão com sucesso, onde se unem questões acadêmicas à prática, gerando resolutividade e domínio profissional.

Desde a graduação, o profissional enquanto estudante deve preparar-se no intuito de criar condições inovadoras que sejam capazes de construir e ampliar a sua percepção em condições que exijam um conhecimento maior em situações mais complexas, sendo essa uma característica que o favorecerá na sua formação profissional (SEGURA; NASCIMENTO; KLEIN, 2011).

Em um estudo realizado sobre novas competências de profissionais de saúde no envelhecimento, afirma que para ampliar o conhecimento acerca do tema faz-se necessário aprimorar e unir conteúdos específicos vistos na graduação, pós

graduação e na educação continuada (MOTTA; AGUIAR, 2007).

Boy e Schwart (2011) relatam em seu estudo que no Brasil ocorre um atraso de 4,8 anos para se relacionar sinais e sintomas da MPS, dificultando o diagnóstico, sendo que em outros países essa estatística é menor e ocorre o diagnóstico de forma precoce. Supostamente no Brasil, isto ocorre devido à falta de conhecimento dos profissionais de saúde acerca da MPS, e devido a falha no sistema operacional do SUS, por não oferecer os testes específicos para diagnosticar a doença.

No Quadro dois, que corresponde ao tratamento da MPS, um dado relevante encontrado é que 60% dos indivíduos não sabem que o hospital que atuam oferece educação continuada como mostra na tabela.

Quadro 2 – Tratamento da Mucopolissacaridose (MPS)

	SIM (%)	NÃO (%)
Sabe quais as condutas fisioterapêuticas são utilizadas no tratamento da MPS?	55	45
Sabe em qual área a fisioterapia atua na MPS?	70	30
Já atendeu algum paciente portador da MPS?	40	60
O HGVC oferece e possibilita que ocorra a educação continuada?	60	40

Fonte: Dados da Pesquisa(2015)

Através deste achado, pode-se relacionar a importância da educação continuada, para que o conhecimento seja aprimorado sobre novas tecnologias, inovações no tratamento e diversos outros temas que venham impactar a saúde.

Massaroli e Saupe (2005) relatam que a educação continuada é toda e qualquer atualização que permite novas aquisições e atividades, proporcionando o ensino após a graduação, fazendo parte de um processo de inclusão de informações e experiências posteriores a suas habilidades iniciais. A educação continuada também apresenta outras terminologias, como educação permanente, educação em serviço, treinamento em serviço.

Em um estudo realizado com profissionais da enfermagem em um hospital de ensino, observou-se que há uma relação entre a educação e a profissão compreendendo que essas ações educativas devem estar entrepostas, fundamentando assim o valor do crescimento profissional e do desenvolvimento no processo de trabalho (PASCHOAL; MANTOVANI; MÉIER, 2007).

Silva et al. (2010) em seu estudo aborda que a educação permanente em saúde, valoriza o processo de trabalho, e o aspecto educativo transforma a prática profissional e a organização no trabalho.

Na área de saúde as ações em educação continuada correspondem a um grande número e é reconhecida, mas seu impacto é mínimo, devido ao elevado custo, onde o SUS é o colocutor entre as instituições formadoras e os projetos político-pedagógicos na formação profissional, sendo assim, o sistema unido a educação contribui com as necessidades de saúde pública no Brasil (ARAÚJO; MIRANDA; BRASIL, 2007).

Delai e Wisniewski (2011), em seu estudo sobre a inserção do fisioterapeuta no Programa Saúde da Família, mostraram que o conhecimento do modelo assistencial com atividades de educação em saúde, garantirá saúde para todos, através da promoção a saúde, da participação popular, prevenção de doenças e da educação permanente, sendo estes descritores importantes para se alcançar uma melhor assistência ao doente.

Dentre os resultados obtidos nesta pesquisa observou-se que apesar dos profissionais desconhecerem algumas características a respeito da MPS, 70 % dos entrevistados sabe em qual área o profissional fisioterapeuta atua na MPS.

Um estudo realizado na Universidade Federal de Minas Gerais relacionou dois fatores que aperfeiçoam o conhecimento acerca da prática profissional na

fisioterapia, que é a produção científica, onde foram observados fatores que dificultam a associação da produção científica com a prática clínica, que são o modelo médico e o tecnicismo, sendo que o embasamento científico deve ser aplicado à prática (SAMPAIO; MANCINE; FONSECA, 2002).

Marques e Peccin (2005), afirmam que a prática clínica associada à pesquisa tem sido cada vez mais utilizada, e os profissionais fisioterapeutas, vem fundamentando cientificamente as intervenções.

O crescimento de pesquisadores graduados em fisioterapia cresceu em número do ano de 1998, onde havia 57 pesquisadores e em 2008 passou para 573 mostrando o avanço no conhecimento científico, onde com este aumento gera-se uma maior desenvoltura do profissional no mercado de trabalho e no seu atendimento (VILELLA, 2009).

Segundo Virtuoso et al.,(2011) o conhecimento da prática do profissional fisioterapeuta deve ser mais estudado e explanado, pois as técnicas utilizadas supostamente é latente ainda na graduação, e é aceita pelo estudante de forma que a evidência é pouco utilizada.

Visto que a MPS é uma patologia tipicamente não tão comum, dos profis-

sionais que responderam o questionário apesar de conhecerem qual área a fisioterapia atua, apenas 40 % já atenderam algum paciente portador da doença.

Sendo a MPS caracterizada como uma patologia rara e segundo um estudo realizado em um centro de referência em Salvador na Bahia, os cuidados iniciais ao paciente portador da patologia eram paliativos, porém na atualidade foi abordada a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar não só através dos cuidados paliativos, mas preventivos e específicos a cada área de atuação, onde o profissional fisioterapeuta também é citado (ALVES, 2013).

Machado (2012) realizou um estudo da prevalência da MPS no município de Monte Santo na Bahia, onde foi encontrada uma incidência da MPS do tipo IV, estimado em 1.5.000, sendo que na Bahia a estimativa é de 1.22.000 casos, porém o estudo descreve aparição de apenas um tipo da patologia.

Em um estudo realizado com profissionais enfermeiros acerca do tratamento da MPS, foi analisado que quando se discute a respeito do tratamento de doenças raras no Brasil, o SUS não apresenta políticas de saúde específicas voltadas para cada doença rara e que a terapia de reposição enzimática como parte

do tratamento vem aumentando a sua demanda, fazendo-se necessário um maior número de casos identificados para que se possa cobrar do sistema e a medicação seja liberada (AZEVEDO et al., 2010).

Em outro estudo realizado por Giugliani et al. (2010) foi reunido um grupo de profissionais brasileiros experientes no tratamento da MPS, médicos, enfermeiros e um terapeuta ocupacional, onde foi elaborada uma diretriz para o tratamento da MPS dos tipos I, II, IV, e foi concluído por esses profissionais, que faz-se necessário uma melhor identificação, compreensão e manejo destes pacientes, devendo incluir terapias específicas e medidas de suporte regulares executadas pela equipe multidisciplinar para que estes pacientes possam ter um melhor futuro ou melhor qualidade de vida.

5 CONCLUSÃO

A proposta deste trabalho foi apresentar por meio de um questionário aplicado aos profissionais da fisioterapia, o conhecimento sobre a mucopolissacaridose, como também a sua prática e habilidades para o tratamento adequado e a busca de novos conhecimentos em relação à patologia após o período de graduação bem como o

seu aperfeiçoamento. Por intermédio deste estudo foi possível concluir que ainda se faz necessário que os profissionais da fisioterapia venham adquirir um maior conhecimento em relação a MPS, no que tange as suas características e seu tratamento. Portanto através deste estudo fica evidente que os pacientes portadores da MPS, requerem um cuidado perdurável e um acompanhamento em diversas especialidades, e que o profissional fisioterapeuta como coadjuvante neste tratamento precisa estar atualizado acerca do conhecimento das características principais que acometem a patologia, e ir à busca da educação continuada para que a sua conduta fisioterapêutica possa estar pautada em evidência científica e ele esteja apto para exercer o seu papel como profissional. Porém as limitações encontradas neste estudo foram associadas à dificuldade de traçar comparativos com outras produções científicas devido à redução de estudos realizados dentro da temática proposta.

Sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas a fim de ampliar o conhecimento, para que a patologia seja reconhecida e consiga proporcionar melhorias a estes pacientes e um maior reconhecimento do sistema e de toda classe profissional da saúde.

ABSTRACT

The mucopolysaccharidoses (MPS) occur due to reduction or deficit of enzymes called Glycosaminoglycans (GAGS), also known as mucopolysaccharides that they call the name of pathology. Physical therapy can bring benefits to the patient bearer of MPS, because

although not act directly in the cause of the condition, because it is a metabolic alteration, acts in the systems side effects. Evaluate the clinical knowledge of professional physical therapists from hospital in Bahia interior. It is an observational cross-sectional study. The survey was conducted with 20 physiotherapists who comprise the staff of the hospital of both sexes, without age factor. It was used a questionnaire sample characterization formulated by the participants ' personal data researcher of the survey, as recognition of the condition on its features, practice and physical therapy in MPS and the importance of continuing education. Data analysis was performed using mean, standard deviation and standard error of average through the program Microsoft Office Excel 2010, and Microsoft Word 2010. Were highlighted as relevant factors the ignorance on incidences in 95% of the MPS, 80% are unaware of what types comprise MPS and 55 percent have sought information about the Mucopolysaccharidosis ,60% unaware if the hospital that Act offers continuing education, 70% acknowledge that area physical therapy operates in MPS and 40% has treated some patients with MPS. It is concluded that the professional physical therapist as adjunctive this treatment needs to be updated about the knowledge of the key features that affect the disease, and go in search of continuing education for your conduct is physical therapy be based on scientific evidence and is able to exercise its role as a professional.

Keywords: *Mucopolysaccharidosis. Physical Therapy. Continuing Education.*

Recebido em: 27/05/2015

Aceito em: 03/06/2015

REFERÊNCIAS

- ALBANO, L. M. et al. Clinical and laboratorial study of 19 cases of mucopolysaccharidoses. **Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. S. Paulo**, v.55, n.6, p. 213-218, 2000.
- ALVES, T.O. **Caracterização das alterações neurológicas de pacientes com mucopolissacaridose em um centro de referência em Salvador-Bahia**. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.
- ARAÚJO, A.; MIRANDA, M.G.; BRASIL, S.L. Formação de profissionais de saúde na perspectiva da integralidade. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v.31, p.20-31 jun. 2007.
- AMESTOY, S.C. et al. Educação Permanente e sua inserção no trabalho de enfermagem. **Rev.Cienc. Cuid. Saúde**, v.7, n. 1, p.83-88, 2008.
- AZEVEDO, M. C. et al. As crianças portadoras de mucopolissacaridose e a enfermagem: uma experiência de desospitalização da assistência.**Revista Mineira de Enfermagem**,v. 14,2010.
- BOCHERNITSAN, A.N. **Distribuição geográfica da Mucopolissacaridose tipo VI no Brasil através de estudos moleculares para identificação de**

- mutações patogênicas e polimorfismos no gene ARSB.** 2013. Monografia - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
- BOY, R. ; SCHWART, V.D, As doenças lisossômicas e tratamento das Mucopolissacaridoses. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 10, p. 61-72, 2011.
- CASTRO, E. D.; SOARES, E. M.; GOUVEIA, M.T. Assistência de Enfermagem a criança portadora de mucopolissacaridose tipo II: Um relato de experiência. **Rev. Enferm. UFPI**, v.3, n.1, p.131-135, jan./mar, 2014.
- DELAI, K. D.; WISNIEWSKI, M.S. Inserção do fisioterapeuta no Programa Saúde da Família. **Ciênc. saúde coletiva**, v.16, 2011.
- GIUGLIANI, R. et al. Terapia de Reposição Enzimática para as Mucopolissacaridoses I,II e VI: Recomendações de um grupo de especialista brasileiros. **Rev. Assoc. Med. Bras**, v.56, n. 3, p. 271-277, 2010.
- MACHADO, T. M. B. **Migração, Estrutura populacional, tipos de casamentos e doenças genéticas.** Tese (Doutorado) - Fundação Oswaldo Cruz Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, Salvador, 2012.
- MARTINS, A. M. **Mucopolissacaridoses Manual de Orientações.** [S.l.], Unifesp, 2002.
- MASSAROLI, A.; SAUPE, R. **Distinção Conceitual: Educação Permanente e Educação Continuada no Processo de Trabalho em Saúde.** 2005. 80 f. Monografia - Universidade do Vale do Itajaí. Camboriú, 2005.
- MOTTA, L. B.; AGUIAR, A. C. Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade, **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n. 2, mar./apr., 2007
- OLIVEIRA, F. B. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença de gaucher, doença de fabry e mucopolissacaridoses.** 2010. 141 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.