



ELA: ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Aposto que todos vocês, mesmo que não conheçam a fundo esta patologia, já ouviram falar dela – ou ao menos já ouviram falar dele:



Stephen Hawking

Pois bem, ele com certeza foi a figura mais famosa da humanidade acometido pela ELA; tanto que a história da vida dele até virou filme. Aliás, um breve parênteses, super recomendo este filme: “A Teoria de Tudo”.

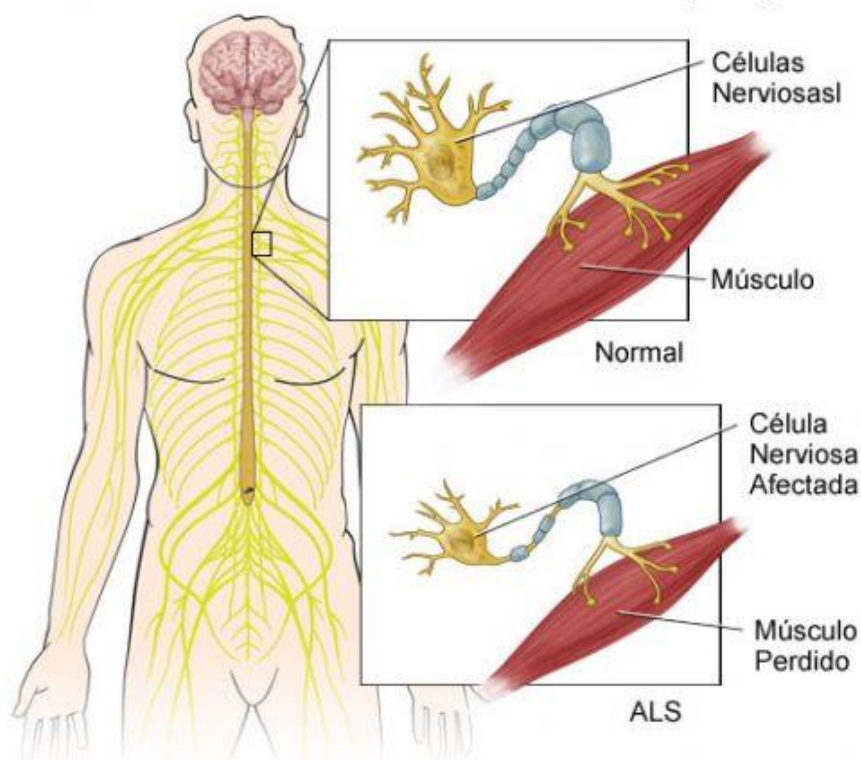
Fechando esse parênteses, vamos ao que interessa, falar um pouco sobre a patologia e também nossa atuação com esses pacientes.

A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neuromuscular degenerativa que acarreta paralisia motora progressiva. É uma doença irreversível, limitante, onde ocorre a degeneração do primeiro neurônio motor superior no sistema nervoso central e do segundo neurônio motor inferior na medula espinhal. Esses dois neurônios são células nervosas especializadas que, com a doença, perdem a capacidade de transmitir os impulsos nervosos. Por isso a paralisia motora progressiva.

www.mundodato.com.br

Por: Heloísa Sbrissa Almada da Silva

Esclerose Lateral Amiotrófica (ALS)



Não se conhece a causa específica da doença. Uma causa provável da ELA é que uma dieta rica em glutamato seja responsável pelo aparecimento da doença em pessoas predispostas. Isso aconteceu com os chamorros, habitantes da ilha de Guan no Pacífico, onde o número de casos é cem vezes maior do que no resto do mundo. Estudos recentes em ratos indicam que a ausência de uma proteína chamada parvalbumina pode estar relacionada com a falência celular característica da ELA.

É uma doença relativamente rara (um ou dois casos em cada cem mil pessoas), que acomete mais os homens do que as mulheres, a partir dos 45/50 anos.

O principal sintoma da doença é a fraqueza muscular, acompanhada de “enrijecimento” dos músculos (esclerose), inicialmente num dos lados do corpo (lateral) e atrofia muscular (amiotrófica), mas existem outros sintomas: câimbras, tremor muscular, espasmos e perda da sensibilidade.

O diagnóstico da doença é difícil de ser realizado; normalmente, estes pacientes chegam a passar em diversos médicos até que se feche o diagnóstico de ELA. Como em praticamente todas as patologias que existem, o diagnóstico precoce é importantíssimo para que comece o



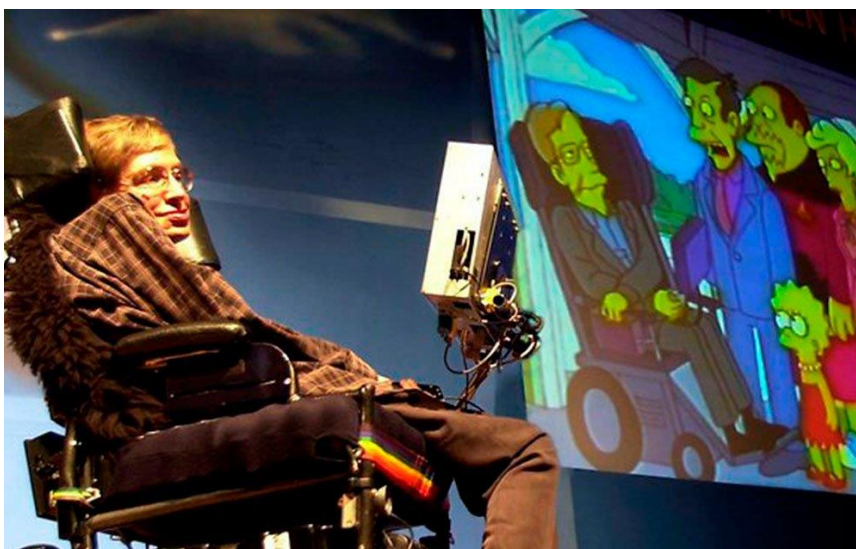
tratamento e a reabilitação, bem como adequação ambiente, adaptação da rotina, entre outros fatores que iremos trabalhar.

Clinicamente, a doença evolui causando incapacidades e atrofia progressiva da musculatura respiratória e dos membros, espasticidade, distúrbios do sono, estresse psico-social e sintomas de origem bulbar como disartria e disfagia, resultando na necessidade de ventilação mecânica permanente, e posteriormente evoluindo para o óbito. Pacientes com ELA apresentam respostas variadas ao treino físico, sendo essas respostas diretamente ligadas ao grau de progressão da fraqueza e da fadiga, além do nível de condicionamento físico prévio de cada paciente. Tais atividades devem ser encaradas como uma maneira de melhorar a qualidade de vida destes, e não como a prática de exercícios excessivos.

O tratamento da ELA deve contar com a participação de uma equipe multidisciplinas e vai contar também com uso de remédios de base para tratar alguns problemas associados, sempre com o objetivo de prolongar a capacidade funcional desdes pacientes. A equipe deve sempre se atentar aos riscos que existem no tratamento da ELA tanto no sentido do desuso das musculaturas como também no uso excessivo das mesmas, tentando sempre chegar ao equilíbrio.

E vamos à nossa parte, à atuação da TO com esses pacientes!

Dentre os objetivos terapêuticos, assim como em outros diagnósticos, o principal deve ser sempre manter ou favorecer o máximo de independência e autonomia para o paciente, tanto em relação a aspectos físicos, como emocionais, sociais. Devemos criar estratégias que incentivem nossos pacientes a continuarem ativos no mundo, mantendo suas capacidades de criação, de expressão e produção de forma que eles conheçam, superem ou minimizem o impacto das suas limitações no cotidiano. Assim, sempre iremos favorecer as CAPACIDADES E POTENCIALIDADES.



www.mundodato.com.br

Por: Heloísa Sbrissa Almada da Silva



Vamos junto à equipe e principalmente junto ao paciente pensar estratégias de trabalho e de terapia para que eles mesmos respondam de forma mais eficaz ao tratamento.

Não podemos esquecer que em diagnósticos como a ELA (e também outras doenças neuromusculares degenerativas) devemos sempre trabalhar para retardar o processo degenerativo da doença, visando manter a integridade da fibra muscular o máximo que foi possível. Assim, realizaremos alongamentos, estimularemos a movimentação ativa, ativa assistida, passiva e sempre orientando o posicionamento adequado do corpo todo e claro, dos membros.

Já sabem onde quero chegar né?

Isso mesmo, Brasil, nas órteses. Mas deixemos esse assunto mais pra frente.

Mesmo porque, a nossa atuação depende também, é claro, do estágio da doença no qual o paciente se encontra.

No estágio inicial, devemos lidar com muitos questionamentos que surgem por parte dos pacientes e dos familiares em relação ao próprio diagnóstico, ao prognóstico, bem como as angústias, dúvidas, medos, conflitos que eles trazem para nós. Devemos sempre orientar sobre os limites e as possibilidades terapêuticas, sobre conservação de energia, redução de esforços físicos e também sobre a importância da participação de todos nesse processo de reabilitação.

Já num estágio intermediário, à medida que vão aparecendo sintomas e dificuldades, vem também as dúvidas quanto às modificações que ocorrem no corpo e nas atividades diárias. Muitos pacientes passam a questionar sobre a longevidade, questionar sobre a morte.

Nesta fase, podem aparecer sintomas respiratórios e também a dificuldade em andar, algumas quedas. O momento da prescrição de uma cadeira de rodas é bem delicado, uma vez que evidencia o progresso da doença, a incapacidade se torna visível e devemos trabalhar junto ao paciente e à equipe essa transição.

Nas fases mais avançadas, normalmente, os paciente não possuem mais condições físicas para irem a centros de reabilitação ou clínicas, sendo o modelo home care mais adotado e muito positivo. Nós, TOs, temos a missão de certificar que a autonomia, as vontades do paciente e a capacidade de escolha sejam atendidas, que o paciente continue sendo ativo em seu cotidiano, nem que seja somente escolhendo, por exemplo, sua roupa. Muitas vezes, mesmo o estágio estando bastante avançado, alguns pacientes relatam um mínimo que seja de esperança de cura, o que normalmente mexe muito com a gente.

Eu deixei para discutir com vocês a parte de órteses para o final pois aqui entra uma discussão importante sobre o tema. Ortetizar ou não ortetizar, eis a questão!

Vou escrever para vocês não só baseada na literatura mas também na minha atuação e na minha experiência com ELA e com outras tantas doenças neuromusculares. Quando vamos pesquisar sobre essas doenças, sempre vemos na literatura (livros e também artigos) que as órteses são bem vindas para redução de deformidades, encurtamentos, alongamento, bom posicionamento e alinhamento biomecânico dos membros, enfim, sempre visando prolongar funções e na tentativa de retardar a progressão da doença. Mas digo para vocês que já ouvi de

www.mundodato.com.br

Por: Heloísa Sbrissa Almada da Silva



muitos profissionais opiniões contrárias à ortetização. Já ouvi de colegas TOs, de fisios e até de médicos que a órtese poderia ser ruim por ser pesada e aumentar a dificuldade, por exemplo, do caminhar (no caso de órteses suropodálicas) ou de movimentação do membro superior, dos ombros (no caso das órteses de posicionamento).

Para discutir brevemente o assunto (brevemente porque não é pra ser um livro, é um artigo pequeno mas que deixe o questionamento para você que está lendo), sigam meu raciocínio: a doença faz com que o paciente perca os movimentos progressivamente. Isso significa que iremos ter imobilismo – com ou sem espasticidade, depende do caso. Imobilismo gera encurtamento muscular, deformidades e em alguns casos, dores, dificuldades de posicionamento e até mesmo dificuldade para cuidadores e familiares realizarem higiene, por exemplo. Já entenderam onde vamos chegar?

Imobilismo – Encurtamento Muscular – Deformidades – ÓRTESES!

SIMPLES ASSIM!

Então, EU ORTETIZO SIM!!!



Órteses confeccionadas para uma paciente com ELA

www.mundodato.com.br

Por: Heloísa Sbrissa Almada da Silva



Caso o paciente sinta o membro pesado, podemos retirar as órteses para que ele realize as atividades que precisa, podemos mudar o material da órtese ou então usá-las mesmo em repouso, evitando o aparecimento das deformidades.

Lembrem sempre: para TUDO o que formos fazer, teremos que realizar uma boa avaliação. Muito boa e muito completa. E é nessa hora que avaliamos essas questões: a hora de entrar com órteses, qual material, tempo de uso, etc etc etc....

MAS SIM, ELAS SÃO BEM VINDAS!!! Quando? Só você saberá junto ao seu paciente e à equipe!

Referências:

- <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8601/6135>
- TEIXEIRA, E. et al Terapia Ocupacional na Reabilitação Física. São Paulo: ROCA, 2003.