

O que a Terapia Ocupacional pode fazer pelo paciente com ELA

Paulo Rogério de Oliveira - CREFITO 3-12165-TO

Terapeuta Ocupacional - UFSCar

TO do ambulatório de DNM-ELA do SIDNM- UNIFESP

Pós-graduação em Terapia da mão e do membro superior (Lato sensu) UFSCar

Pós-graduação em Tecnologia Assistiva - FCMMG (Lato sensu)

Preceptor da 1ª Residência Multiprofissional em Saúde da Universidade de São Paulo- USP

Professor convidado da pós-graduação em TA da FCMMG.

Técnico em Telecomunicações - SENAI

Pioneiro no uso e configuração de sistemas de uso ocular para controle de computador no Brasil (eyetracking system).

E-mail: rogerio.oliveira.to@gmail.com



O Terapeuta Ocupacional se preocupa com questões de conforto e principalmente funcionalidade. Nas doenças neuromusculares são necessários vários cuidados e também uso de tecnologia assistiva para suprir as dificuldades apresentadas. Uso de instrumentos para avaliação é útil para direcionar a conduta, verificando quais são os pontos em que o paciente apresenta dificuldades ou problemas. Uso de instrumento de avaliação de atividades de vida diária, como a MIF ou da função dos membros superiores como a DASH podem trazer mais dados para o profissional que vai atender. Assim são pontos interessantes para ficarmos atentos:

- 1- Dificuldade do paciente na realização de suas atividades rotineiras e busca constante para economia de energia.
- 2- Criação de adaptações para potencialização de funções: São diversas as dificuldades que podem ser resolvidas com adaptações. Uso de EVA (comprado em papelarias) para engrossar talheres, escova de dente, uso de mesas mais altas para diminuir esforço de membros superiores, apoios em cotovelos para diminuir fadiga e sobrecarga em ombro, etc.
- 3- Órteses de posicionamento e funcionais: Devido à fraqueza e à espasticidade que surgem na ELA, é muito comum o surgimento de deformidades que podem causar dor, diminuição da irrigação sanguínea e perda prematura de funções.

É muito comum em membros superiores (MMSS) o surgimento do padrão de “mão simiesca”, na qual o polegar fica lateralizado e conseqüentemente a mão deixa de ser usada. Isto ocorre também pelo posicionamento da mão sobre mesas, o que causa o desaparecimento dos arcos da mão (a concha). Nos membros inferiores (MMII) é comum o surgimento do pé caído. O pé de bailarina ou tecnicamente chamado de pé equino, causa quedas e dificulta transferências e em alguns casos causa desconforto e dor nos pacientes.

Uso de órteses, que são confeccionadas em cada paciente ou em alguns casos podem ser compradas ajudam no posicionamento, sobretudo noturno e podem diminuir os efeitos acima descritos.

As órteses funcionais podem garantir retorno de funções já perdidas e também melhorar circulação sanguínea nas extremidades, diminuindo a sensação de frio, incômodos e o edema (inchaço) que se instala nestas regiões.

- 4- Prescrição de cadeiras de rodas e SAP: a palavra chave em doenças neuromusculares é fadiga (cansaço). O ideal é evitar que o paciente se canse na execução de suas atividades usuais. O uso de cadeiras-de-rodas pode ser, num primeiro momento para longas distâncias de deslocamento, garantindo que o paciente economize a energia para usar em suas atividades. Quando há dificuldades de posicionamento, de controle cervical (pescoço), de tronco (corpo) ou a segurança do paciente está ameaçada já são recomendadas cadeiras com sistema de adequação postural.

A prescrição correta deve ser feita por profissional com experiência em conjunto com o paciente, familiares e cuidadores. Uma prescrição bem executada causa melhora postural, diminuição de dores, melhora na alimentação e respiração, diminuição de edema (inchaço) e ganhos de deslocamento. Além disso, diminui a ocorrência de tendinite em ombros e cotovelos, comuns devido à sobrecarga causada pela fraqueza muscular.

- 5- Análise ergonômica e uso de ergonomia para melhoria de funções: Várias funções que são perdidas podem ser recuperadas somente com mudança de mobiliário ou até de postura por parte do paciente. Uso de cadeira que dê suporte todas às costas, apoios de pés para que estes fiquem firmes e apoiados, mesas entrecortadas em que o pacientes se encaixem e tenham apoio nos cotovelos, assim como o uso de superfícies deslizantes nestas mesas garantem a execução de tarefas por muito mais tempo.

- 6- Avaliação de acessibilidade doméstica e em deslocamentos: Este é um item muito interessante, pois muitas famílias não sabem o que modificar em casa para facilitar a vida de todos. Mudanças simples de móveis de local, troca da cama, retirada de tapetes ou fixação dos mesmos com fita antiderrapante, uso de pequenas rampas de

madeira nos degraus existentes dentro de casa (entre cômodos e banheiro, por exemplo) facilitam o deslocamento em cadeira de rodas ou em pé, além de diminuir a sobrecarga dos cuidadores. Assim diminui-se o índice de lesões também nos cuidadores.

- 7- Orientação e intervenção com a família para ampliar o leque de possibilidades por parte do paciente: Os cuidadores são sobrecarregados emocionalmente e fisicamente. A escuta de suas dificuldades e necessidades facilitam a vida destes, além de facilitar a aceitação de orientações que os profissionais realizam. Não esqueça: todos (profissionais, cuidadores, paciente e familiares) fazemos parte da equipe de reabilitação e precisamos de cuidados. Um exemplo simples: se o cuidador não vê necessidade do paciente deslocar-se, pois ele ajuda em tudo, o mesmo tenderá a não aceitar o uso de cadeira-de-rodas e passeios.
- 8- Uso de técnicas de conservação de energia e exercícios de reabilitação funcional: Como já dito, o segredo está na conservação de energia. Uso de recursos que diminuem o esforço por parte do paciente é de grande importância. Por outro lado, não podemos deixar de realizar exercícios, em especial para as mãos. A presença de edema (inchaço) nas mãos e pés é muito comum. Isso se dá por fraqueza muscular, posicionamento (parada sempre abaixo da linha do coração). A mão geralmente é colocada espalmada sobre mesas ou almofadas. Este posicionamento dificulta o retorno do fluxo sanguíneo e linfático. O edema causa dor, e dificulta a mobilidade e conseqüentemente altera o humor da pessoa. Os membros inferiores sofrem também por seu posicionamento sempre mais baixo. Uso de órteses para posicionamento, drenagem com massagem retrógrada (puxando líquidos das extremidades em direção ao corpo), posicionamento em momentos do dia (acima da altura do coração), exercícios sem carga e com poucas repetições executados pelo próprio paciente e uso de meias compressivas (acompanhadas pelo médico e profissionais de reabilitação) diminuem a presença deste líquido parado no local.
- 9- Avaliação de comunicação e uso de tecnologia assistiva: A comunicação é sempre um problema que tira o sono das pessoas envolvidas no processo. É angustiante ver a pessoa tentar falar e não conseguir se expressar e também você querer entender e não conseguir. Uso de recursos de tecnologia Assistiva dos mais simples para os mais complexos podem ser úteis nas diversas fases da doença. Esta avaliação feita por Terapeuta Ocupacional em conjunto com o fonoaudiólogo garante que os pacientes recebam o melhor para seu momento. Em minha experiência, por mais recursos que tenhamos, nada substitui o cuidado dado pelos familiares e cuidadores e conseqüentemente o uso das pranchas de comunicação são o recurso que traz melhores benefícios. Os recursos podem ser: tabelas de comunicação por alfabeto (criadas pelo próprio paciente), tabelas com símbolos (quando não é alfabetizado), a FariTablet que pode ser comprada pronta. Recomendo sempre que o uso seja feito em conjunto com uma lousa portátil, para que o paciente veja o que está sendo escrito e consiga ditar tranquilamente. A FariTablet já possui espaço em que o cuidador vai escrevendo as letras ditadas. Recursos de alta tecnologia são variados. Quando ainda há voz, mas a mesma está em baixo volume, podemos usar amplificadores com microfones. O uso do computador permite a comunicação local e também a interação com o mundo e pessoas distantes. Softwares gratuitos como o head mouse (uso de movimentos da cabeça para guiar o computador), o teclado virtual do Windows, o app falador, etc., são grandes facilitadores. Por fim, no Brasil os recursos de eyetracking (rastreadores oculares) são os mais procurados pelos pacientes e cuidadores. Estes dispositivos lançam luz infravermelha que iluminam o fundo dos olhos e sensores no próprio dispositivo captam as pupilas iluminadas. Assim sabe-se para onde a pessoa está olhando. Importante lembrar que por ser luz, mesmo não visível, esta causa cansaço e ardência nos olhos de alguns pacientes. O usuário Jorge Mattos e a ONG APPELA indicam uso de óculos 3D, usados em cinemas, para diminuir este efeito. São dois tipos de dispositivos que dispomos atualmente no Brasil: os confeccionados para uso com pessoas com deficiência e dispositivos confeccionados para jogadores de videogames. Os primeiros apresentam melhor precisão e são necessários quando há dificuldades por parte do paciente, além de ser possível usar um software de comunicação e automação que facilita em muito o uso. Já o segundo, conhecido como Tobii 4 C pode ser comprado na amazon.com e utilizado com um software de comunicação gratuito chamado Optikey também possibilita o uso do computador com os movimentos dos olhos. A grande vantagem deste segundo é o preço acessível se comparado aos demais dispositivos. A empresa CIVIAM de São Paulo faz a comercialização destes recursos, exceto o Tobii 4C. Este segundo dispositivo pode ser comprado pelo usuário, e certamente encontrará auxílio voluntário do Ronaldo Santos da APPELA, e de alguns pacientes da Associação para fazerem a instalação. Recomendo que o uso destes recursos seja avaliado por TO para que posicionamento, desgaste físico, otimização dos dispositivos para cada pessoa seja realizado seguindo o princípio de tecnologia assistiva. Assim garante-se que o recurso tecnológico seja inserido para potencializar funções, evitando o abandono desnecessário.