

# VOCÊ ACHA QUE RECURSOS ALTERNATIVOS AJUDARIAM NA MELHORA FUNCIONAL DO PORTADOR DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA?

**Danielle Maschi Sant'Anna<sup>1</sup>, Patrícia Leite de Oliveira<sup>2</sup>, Maria Aparecida Ramires Zulian<sup>n</sup>**

<sup>1.n</sup>Universidade Vale do Paraíba, Curso terapia Ocupacional, Av. Shishima Hifumi,2911, Urbanova, Brasil 12244-000.

<sup>2</sup>Clínica Especializada , Serviço Nacional de Aprendizagem,Rua: Armando Salles de Oliveira, 56, Jardim Leonidia, Brasil-12307-080.  
[danisantanna\\_to@yahoo.com.br](mailto:danisantanna_to@yahoo.com.br)<sup>1</sup>, [marizulian@ig.com.br](mailto:marizulian@ig.com.br)<sup>n</sup> [patricialeite.to@bol.com.br](mailto:patricialeite.to@bol.com.br)<sup>2</sup>

**Resumo:** O presente trabalho vem apresentar uma proposta de recursos alternativos, para a melhora da qualidade de vida do portador de Esclerose Lateral Amiotrófica. Devido à patologia o portador perderá sua capacidade funcional, pois esta doença é degenerativa e progressiva, atingindo diretamente os neurônios motores superiores e inferiores. A Terapia Ocupacional que visa à melhora funcional do cliente, utilizará a Tecnologia Assistiva para proporcionar o maior grau de autonomia e independência possível, por meio das adaptações, realizadas em artefatos, usados por qualquer pessoa no seu cotidiano, como talheres, ferramentas, mobiliário, etc., que possibilitem uma manutenção ou devolução das capacidades funcionais do cliente.

**Palavras-chaves:** Esclerose Lateral Amiotrófica, Tecnologia Assistiva, Terapia Ocupacional, Melhora da Qualidade Funcional.

**Área de Conhecimento:** IV Ciências da Saúde

## Introdução

Define-se Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) como sendo uma doença do sistema nervoso central caracterizada pelo processo degenerativo progressivo dos neurônios motores superiores e inferiores. (PATEL,2002). Essa patologia apresenta um quadro de sintomas, tais como; fraqueza muscular progressiva e fadiga muscular, seguida da deterioração dos músculos (amiotrófica), começando nas extremidades, na qual dentro do corpo, as células nervosas envelhecem (esclerose) e os nervos envolvidos morrem, deixando o paciente cada vez mais limitado. (PASSETI, 2000)

A limitação do cliente portador de esclerose lateral amiotrófica torna-se cada vez maior, sendo necessárias adaptações, para a melhora da sua qualidade de vida funcional, no qual utiliza-se assim, o trabalho do Terapeuta Ocupacional com o auxílio da Tecnologia Assistiva. Define-se este recurso como qualquer item, peça de equipamento ou sistema de produtos, quando adquiridos comercialmente, modificados ou feito sobre medida, e que é usado para aumentar, manter ou melhorar as habilidades funcionais do cliente com limitações funcionais. (MELLO ,1999). De acordo com Romeu Kasumi (1996) a Tecnologia Assistiva compõe-se de produtos e serviços. Os produtos podem variar de uma simples bengala a um

complexo sistema computadorizado. Estão incluídos brinquedos e roupas adaptadas, computadores, softwares e hardwares especiais, que contemplam questões de acessibilidade, dispositivos para adequação da postura sentada, recursos para mobilidade manual e elétrica, equipamentos de comunicação alternativa, chaves e acionadores especiais, aparelhos de escuta assistida, auxílios visuais, materiais protéticos e milhares de outros itens confeccionados ou disponíveis comercialmente. Já os serviços são aqueles prestados profissionalmente à pessoa com deficiência, selecionando, obtendo ou utilizando um instrumento de Tecnologia Assistiva. Pode-se citar como exemplos, as avaliações, treinamentos ou experimentação de novos equipamentos. (SASSAKI, 1996.).

Considera-se que, na Esclerose Lateral Amiotrófica o cliente com tal comprometimento perde pouco a pouco força e controle muscular, acarretando como consequência várias perdas funcionais e comprometimentos em sua autonomia e independência nas atividades do cotidiano. Compreende-se que, o Terapeuta Ocupacional por meio dos recursos da Tecnologia Assistiva auxiliará no desenvolvimento e reconquista da autonomia e independência perdidas, o que é

fundamental para proporcionar uma melhora na qualidade de vida do cliente atendido.

Como profissional competente, nos estudos e análises da ciência da ocupação humana, o Terapeuta Ocupacional avalia as carências e as necessidades do cliente, os desafios do meio e as reais possibilidades funcionais de cada cliente, buscando reequilibrá-las para a execução de qualquer atividade. Utiliza-se assim, recursos em Tecnologia Assistiva, personalizados e desenvolvidos artesanalmente para cada cliente ou comercializados desde que estes recursos venham de encontro aos objetivos pretendidos no tratamento.

Pretende-se com este trabalho, apresentar a importância dos recursos em Tecnologia Assistiva para a melhora no desempenho funcional do cliente portador de esclerose lateral amiotrófica, durante o atendimento em Terapia Ocupacional.

### **Materiais e métodos**

Realizou-se uma revisão bibliográfica de artigos e livros, sobre o tema Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e sobre recursos em Tecnologia Assistiva. Na qual esses recursos utilizados pelo Terapeuta Ocupacional minimizam as dificuldades sofridas pelo cliente portador de esclerose lateral amiotrófica no cotidiano, melhorando seu desempenho funcional e, por conseguinte a sua qualidade de vida.

### **Discussão**

Partindo-se do princípio que o cliente portador de esclerose lateral amiotrófica após o primeiro sintoma levará aproximadamente de 10 a 11 meses para ter a confirmação do diagnóstico, isso significa que a patologia não é diagnosticada no início. A doença atinge as funções motoras do corpo e não a capacidade intelectual. Então o cliente sente uma fraqueza muscular progressiva, acompanhada de fasciculação (tremor do músculo), reflexos exaltados, atrofia, espasticidade e diminuição da sensibilidade. E de todos os sintomas, o mais freqüente é a câibra.

Manifesta-se na fase independente da patologia, a diminuição da habilidade para realizar movimentos muito delicados e precisos; bem como apresenta-se também uma diminuição da velocidade dos movimentos. À medida que a fraqueza muscular progride, não é mais possível realizar alguns tipos de movimentos que dependem dos músculos afetados. Nota-se portanto que, nesse estágio da patologia, freqüentemente se adapta materiais diversos para compensar as dificuldades, realiza-se os movimentos de forma mais lenta, adota-se outras posições, e ainda, utiliza-se outros grupos

musculares para realizar os movimentos mais comprometidos. Nesta fase, durante o tratamento em Terapia Ocupacional, aplicam-se pequenas adaptações para o alcance de certos movimentos, orientando-se o cliente e sua família, e frente a manifestações de dor por parte do cliente, o Terapeuta Ocupacional utiliza-se de sistemas de analgesia para alívio da dor

Na fase semidependente, nota-se a necessidade de ajuda externa para algumas tarefas, por meio de outras pessoas ou de instrumentos. Observa-se uma certa freqüência em precisar de alguém para algumas atividades cotidianas como, cortar os alimentos. Torna-se importante a intervenção de um Terapeuta Ocupacional para que o cliente consiga fazer sozinho, engrossando o cabo da faca e do garfo para ampliar a possibilidade de apreensão e de controle motor, durante o movimento. O aumento do peso também ajuda no ganho de força e diminuição de tremores. Conquista-se assim, mais firmeza e força para realizar tal tarefa sozinho. Em outras atividades de vida diária, observa-se durante o tratamento em Terapia Ocupacional a execução de ações em tecnologias assistivas no auxílio de vestir/despir as peças do vestuário (principalmente fechar ou abrir botões e amarrar sapatos), no qual, faz-se pequenas adaptações como trocar botões por zíperes, cadarços por velcro e etc, almejando-se, a autonomia e independência. Outra questão relevante é que, o levantar da cama ou da cadeira torna-se difícil, na qual se adapta nas paredes, barras de ferro para segurar e ter impulso para levantar. Utiliza-se neste estágio, instrumentos que podem auxiliar na deambulação como, a bengala e órteses para estabilizar o pescoço. Observa-se que, pode haver dificuldade respiratória mesmo em repouso, principalmente à noite, que com o uso de um suporte nos pés da cabeceira da cama que possibilite uma angulação até 45°, torna-se uma intervenção valiosa e muito simples de executar. Presencia-se com o tempo, uma vocalização dificultosa, de timbre baixo e lentificada, havendo perdas de comunicação e alteração dinâmica familiar. Então, repete-se ou apela-se para sinais quando estiver muito cansado. Com auxílio da Tecnologia Assistiva, inova-se com uso de materiais em comunicação alternativa de acordo com as possibilidades psicomotoras e econômico-cultural de cada cliente, podendo-se utilizar até de um sintetizador de voz. A deglutição apresenta-se deficitária, no qual evolui a ponto de ser necessário preparar alimentos pastosos e usar complementos nutricionais; além disso, o excesso de saliva pode começar a aparecer durante o dia.

Progressivamente, percebe-se que as limitações do portador de esclerose lateral amiotrófica vão aumentando, ocorrendo uma

deterioração dos músculos levando-o a utilização de uma cadeira de rodas, na qual a intervenção da Terapia Ocupacional basear-se-á em adaptação da cadeira de rodas ou outro sistema de sentar, visando-se a redução da pressão na superfície da pele (almofadas especiais, assentos e encostos anatômicos), bem como posicionadores. Pretende-se com essas ações propiciar ao cliente, maior estabilidade e postura adequada do corpo através do suporte de posicionamento de tronco/cabeça/membros, auxiliando-se nas tarefas do seu cotidiano que deseja ou necessita fazer.

Na fase dependente, necessita-se de todo o apoio, paciência e carinho da família, já que o cliente não se mantém sozinho. Torna-se importante sempre lembrar que, normalmente, a ELA não afeta o cognitivo, ou as emoções do cliente, mantendo-se lúcido, assim ele percebe e entende tudo o que acontece à sua volta. A dificuldade respiratória pode ser muito intensa, de forma que o cliente precisa, às vezes, de aparelhos para auxiliar a respiração, principalmente à noite. Esses aparelhos permitem que o cliente descanse do esforço de respirar e acorde mais disposto. Outra questão relevante é a máscara ajustada ao rosto para auxiliá-lo na respiração, ou por uma incisão feita no pescoço (traqueotomia). Como a vocalização está muito prejudicada, necessita-se de outros meios para se comunicar, tais como escrita, algum sistema de códigos criado com a família e com o Terapeuta Ocupacional ou sistemas de computador que traduzem movimentos em palavras ou frases. A alimentação pode estar muito dificultada, de forma que seja necessário utilizar de sondas que passa o alimento direto para o sistema digestivo, de forma a não perder peso; para esse fim utiliza-se sonda nasogástrica(através do nariz) ou nasoenteral (através da região abdominal).

Portanto, um seguimento domiciliar é a única situação verdadeiramente aceitável para o cliente, pois essa doença, em evolução permanente, engendra uma sucessão de incapacidades. “Amanhã só pode ser pior que hoje”, pois as suas limitações vão aumentando a cada dia.

É quando ocorre a paralisia bulbar progressiva (ataca a língua e a glote). Com isso, deixa de mastigar e falar, passa-se a diminuir rapidamente o peso sendo necessário utilizar uma sonda nasogástrica para auxiliá-lo na alimentação. Temos que pensar a todo instante que esse cliente em todo este processo o seu cognitivo não é afetado, assim também é com os nervos cranianos que controlam a visão e os movimentos oculares, segmentos sacros inferiores da medula espinhal que controlam o esfíncteres, capacidades mentais e psíquicas (memória e sentidos) são também preservados, funções cardíacas, digestiva, micção, sua função sexual é

preservada. Porém a patologia continua progredindo sendo necessário um cuidador para este cliente, pois ele dependerá de alguém, para cuidar não só dele como da sua família é quando o Terapeuta Ocupacional pode auxiliá-los para trabalhar na dinâmica familiar, e os desejos deste cliente, junto com a Tecnologia Assistiva pretende propiciar uma autonomia através das varias adaptações.

Se o único meio de comunicação deste cliente é pelo movimento ocular cabe ao Terapeuta Ocupacional pensar em adaptações possíveis ao cliente de acordo com o seu nível socioeconômico, pode-se utilizar de programas de computadores, onde ele utilizará os movimentos do globo ocular (softwares). Através deste recurso será possível o cliente expressar seus desejos e sentimentos podendo dizer o que deseja no momento e o que não deseja, tendo ele uma possível autonomia de vida. O Terapeuta Ocupacional com o auxílio da Tecnologia Assistiva é muito importante para a melhora deste cliente, pois trabalha com toda a família, pois a demanda emocional desenvolve-se quase que subitamente. Lembre-se, a capacidade funcional do cliente pode ser reduzida rapidamente de semana para semana, deixando pouco tempo para a total aceitação e entendimento do que está lhe acontecendo.

Esse cliente precisa de cuidados constantes é necessário que saiba dos recursos existentes, para que a autonomia dele seja mantida, e os efeitos negativos da sintomatologia possam ser minimizados.

## Conclusão

Entende-se que o Terapeuta Ocupacional com o auxílio da Tecnologia Assistiva vêm uma possível solução para as dificuldades apresentadas pelo portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, preocupando-se sempre com a manutenção da funcionalidade, levando em consideração o bem estar do cliente, auxiliando-o com maior possibilidade de autonomia e proporcionando-o uma melhor qualidade de vida.

## Referências Bibliográficas

-- MELLO, MARIA APARECIDA; TECNOLOGIA ASSISTIVA, CAPITULO 17. Medicina de

Reabilitação Aplicada a Ortopedia e Traumatologia,1999.

\_PATEL,A.S.;MARAGAKIS,N.J. Amyotrophic lateralsclerosis:pathogenesis,differential diagnoses, and potential interventions. J Spinal Cord Med; v.25, n.4, p.262-273,2002

-PASSETI, C.; ZANINI,G. The physican -patient relationship in amyotrophic lateral sclerosis. Neurological Sciences.v.21,n.5, p.318-323,2000.

- SASSAKI, ROMEU KAZUMI. ASSISTIVE TECHNOLOGI,1996; disponível em [http://www.clik.com.br/ta\\_01html](http://www.clik.com.br/ta_01html).

-TERAPIA MANUAL, LONDRINA, v.3,n.12,p.459-466, abr.2005/jun.2005.