

Fisioterapia Motora na Esclerose Lateral Amiotrófica

Conteudistas

Ledycnarf Januário de Holanda
Luciana Protásio de Melo



Unidade 1

Abordagem geral sobre a ELA e Fisioterapia Motora

Unidade 2

Atuação da Fisioterapia Neurofuncional na ELA

Unidade 3

Estratégias para otimização da função motora e adaptações domiciliares

Unidade 4

Instrumentos de avaliação motora para pessoas com ELA



Reitor

José Daniel Diniz Melo

Vice-Reitor

Henio Ferreira de Miranda

Secretária de Educação a Distância

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Secretária Adjunta de Educação a Distância

Ione Rodrigues Diniz Morais

Coordenadora de Produção de Materiais Didáticos

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Coordenação Editorial

Mauricio Oliveira Jr.

Gestão do Fluxo de Revisão

Fabiola Barreto Gonçalves

Gestão do Fluxo de Editoração

Mauricio Oliveira Jr.

Conselho Técnico-Científico – SEDIS

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo – SEDIS (Presidente)

Aline de Pinho Dias – SEDIS

Apuena Vieira Gomes - SEDIS

Célia Maria de Araújo – CE

Ione Rodrigues Diniz Morais – SEDIS

Lilian Giotto Zaros de Medeiros – CB

Ricardo Alexandro de Medeiros Valentim – CT

Sulemi Fabiano Campos – CCHLA

Revisão Linguístico-textual

Emanuelle Pereira de Lima Diniz

Revisão de ABNT

Edineide da Silva Marques

Diagramação

Pedro Figueiredo

Capa

Ana Beatriz Venceslau

Pedro Figueiredo

Catálogo da publicação na fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Secretaria de Educação a Distância

Holanda, Ledycnarf Januário de.

Fisioterapia Motora na Esclerose Lateral Amiotrófica [recurso digital] /
Ledycnarf Januário de Holanda e Luciana Protásio de Melo. – Natal : SEDIS-
UFRN, 2024.

1500 KB ; 1 PDF

ISBN 978-65-5569-525-0

1. Esclerose Lateral Amiotrófica. 2. Esclerose Lateral Amiotrófica –
Fisioterapia. 3. Degeneração do sistema nervoso. I. Melo, Luciana Protásio. II.
Título.

CDU 616
H722f

Elaborada por Edineide da Silva Marques CRB-15/488.

Sumário

Unidade 1 Abordagem geral sobre a ELA e Fisioterapia

Motora.....06

Glossário.....07

Aula 1 Entendendo a ELA.....09

Saiba mais sobre o diagnóstico clínico, definição e epidemiologia.....09

Saiba mais sobre sua fisiopatologia.....10

Aula 2 Quais os sinais e sintomas da ELA?.....11

O que pessoas com ELA apresentam e sentem devido a essa condição?.....11

A ELA gera incapacidades na vida da pessoa?.....13

Aula 3 Necessidade de reabilitação por equipe multidisciplinar e a importância da fisioterapia neurofuncional.....14

Uma equipe multidisciplinar é realmente indispensável para reabilitar a pessoa com ELA?.....14

Qual o papel do fisioterapeuta neurofuncional no processo de reabilitação da ELA?.....15

Aula 4 Importância da fisioterapia motora no acompanhamento da ELA.....18

Fisioterapia motora/fisioterapia neurofuncional.....18

Unidade 2 Atuação da Fisioterapia Neurofuncional na ELA.....20

Aula 1 Abordagem sobre a evolução da ELA, atividades de rotina e atividades terapêuticas.....21

Você entende a evolução da ELA com base na Classificação Internacional de Saúde?.....21

Você, fisioterapeuta, tem atenção em orientar a organização da rotina de seu paciente perante as atividades que ele realiza?.....22

Aula 2 Planejamento terapêutico na ELA.....24

Qual a diferença entre a ELA e outras doenças?.....24

Então, o que devo levar em conta nesse planejamento?.....24

Aula 3 Atividades terapêuticas.....	26
Como programar as atividades terapêuticas?.....	26
Como estabelecer o tipo, frequência e intensidade dos exercícios adequados para o meu paciente?.....	27
Unidade 3 Estratégias para otimização da função motora e adaptações domiciliares.....	29
Aula 1 Dispositivos auxiliares para locomoção.....	30
Qual dispositivo é adequado à pessoa com ELA para se locomover?.....	30
Qualquer modelo de cadeira de rodas pode servir para casos de ELA?.....	31
Aula 2 Órteses.....	33
Órteses para MMII.....	33
Órteses para pescoço e MMSS.....	34
Aula 3 Adaptações em ambiente familiar.....	36
Unidade 4 Instrumentos de avaliação motora para pessoas com ELA.....	37
Aula 1 Avaliação de funcionalidade.....	38
Amyotrophic Lateral Sclerosis - Functional Rating Scale (ALS-FRS).....	38
Aula 2 Avaliação de fadiga.....	40
Fatigue Severity Scale (FSS).....	40
Aula 3 Avaliação da Relação Fadiga X Força Muscular x Amplitude de Movimento e Postura.....	41
Existe um instrumento único validado?.....	41
Referências	45

UNIDADE 1

Abordagem geral sobre a ELA e Fisioterapia Motora

Nesta unidade, faremos considerações gerais relacionadas à Esclerose Lateral Amiotrófica, entendendo aspectos da fisiopatologia da doença, epidemiologia, quadro clínico e a necessidade de reabilitação, com foco para Fisioterapia Motora ou Neurofuncional.

ADM

Grau de amplitude de movimento que uma articulação é capaz de atingir.

Atrofia muscular

Perda do volume muscular e consequente enfraquecimento da musculatura.

AVDs

Atividades de Vida Diária; atividades funcionais realizadas no dia a dia do indivíduo.

CIF

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde usada universalmente, com uma linguagem unificada para classificar o indivíduo com base no modelo biopsicossocial.

Clônus

Série de contrações involuntárias decorrente do estiramento muscular.

CR

Cadeira de rodas. Dispositivo auxiliar para locomoção.

Disfagia

Dificuldade para engolir o alimento.

Desuso

Atrofia muscular causada pelo desuso.

Dispneia

Dificuldade de respirar, percebida como falta de ar.

ELA

Esclerose Lateral Amiotrófica.

Espasticidade

Aumento do tônus muscular.

Fasciculações

Pequenos espasmos musculares.

MMSS

Membros Superiores.

MMII

Membros Inferiores.

OMS

Organização Mundial de Saúde. Agência especializada em saúde com o objetivo de garantir a todas as pessoas o mais elevado nível de saúde.

OPME

Do inglês *Orthotics, Prosthetics and Special Materials*. Portaria Nacional de Órtese, Prótese e Materiais Especiais.

Overuse

Excesso do número de repetições de um movimento, provocando microlesões locais.

Sialorreia

Produção excessiva de saliva levando ao escoamento para fora da boca.

SUS

Sistema Único de Saúde. Sistema de saúde brasileiro, previsto na Constituição Federal de 1988, que permite acesso universal dos cidadãos ao sistema público de saúde.

TQT

Traqueostomia é um procedimento cirúrgico, o qual é realizado uma abertura de um orifício na traqueia e inserção de uma cânula para favorecer a passagem do ar.

AULA 1

ENTENDENDO A ELA

SAIBA MAIS SOBRE O DIAGNÓSTICO CLÍNICO, DEFINIÇÃO E EPIDEMIOLOGIA

Olá, fisioterapeuta! Seja bem-vindo à unidade Abordagem geral sobre a ELA e Fisioterapia Motora! Iniciaremos este módulo apresentando a definição, diagnóstico clínico, epidemiologia e fisiopatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

A ELA é uma doença neuromuscular e progressiva, caracterizada pela degeneração de neurônios motores superiores e inferiores, os quais estabelecem a conexão entre o córtex cerebral, tronco encefálico, medula espinhal e órgãos efetores, como o músculo. O diagnóstico clínico da ELA é feito com base em exames complementares, como: eletroneuromiografia, ressonância magnética e estimulação magnética transcraniana.

A ELA é a doença mais comum do neurônio motor. Sua incidência anual é de aproximadamente 1 a 3 por 100.000 habitantes e taxa de prevalência de 3 a 9 por 100.000 habitantes. Grande número dos casos de ELA ocorre aleatoriamente em todo mundo com maior predominância em Guam e em algumas áreas do Japão. No Brasil, houve um aumento da incidência da ELA, que elevou de 1,77 para 2,3 por 100.000 pessoas, sendo elas com idade superior aos 45 anos. Isso possui relação com dados fornecidos pelo IBGE (2020), o qual afirma que a expectativa de vida do brasileiro está aumentando, devido a melhores indicadores socioeconômicos que interferem diretamente em um melhor serviço de saúde e de ferramentas de diagnóstico. A incidência desta doença aumenta com o avanço da idade e possui maior predominância no sexo masculino.



Para refletir

A ELA é mais frequente em pessoas com mais de 45 anos, mas será que ela pode acometer pessoas mais jovens? A resposta é SIM. Quando diagnosticada em pessoas mais jovens, esta condição recebe o nome de ELA juvenil.

SAIBA MAIS SOBRE SUA FISIOPATOLOGIA

A fisiopatologia da ELA sofre influência direta da relação entre aspectos genéticos e fatores ambientais. Sabe-se que cada pessoa possui uma carga genética, comprometimentos distintos decorrentes do envelhecimento e diferentes níveis de exposição a diversos fatores ambientais que podem ser considerados tóxicos para o organismo, como exposição a campos eletromagnéticos, metais pesados, agentes infecciosos, trauma físico, estilo de vida extenuante e alcoolismo. O surgimento da ELA ocorre devido à combinação de todos esses fatores. A existência de determinados genes causa a morte de neurônios motores, enquanto outros podem predispor o indivíduo à ELA.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 1: Degeneração de áreas do sistema nervoso no ELA



Saiba mais

É muito importante conhecer a fisiopatologia da ELA. Para conhecer mais sobre isso, acesse o módulo RevELando a ELA para Cuidadores.

AULA 2

QUAIS OS SINAIS E SINTOMAS DA ELA?

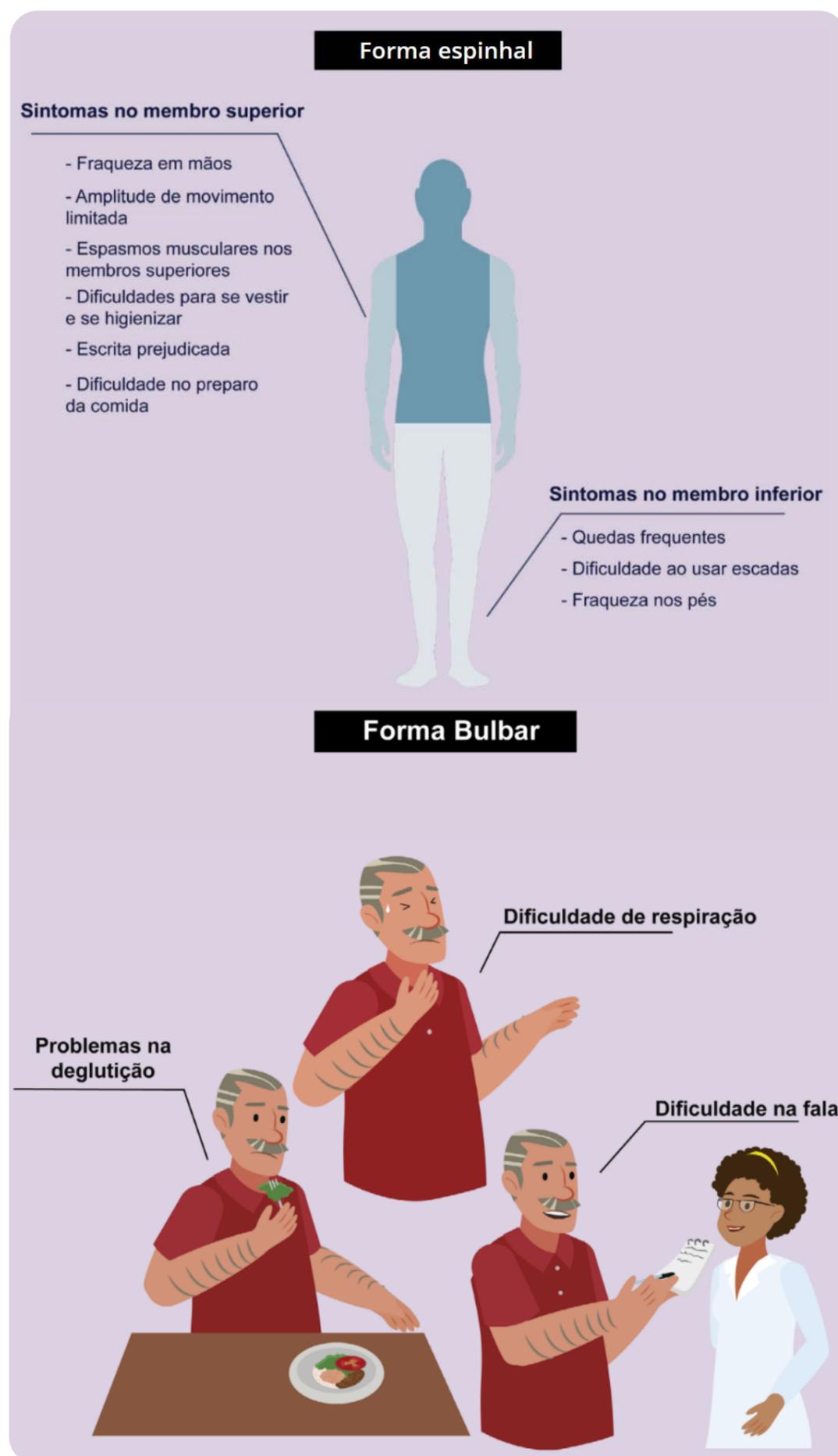
O QUE PESSOAS COM ELA APRESENTAM E SENTEM DEVIDO A ESSA CONDIÇÃO?

Oi, colega fisioterapeuta! Vamos dar continuidade ao nosso módulo?

Agora que você conhece a definição, epidemiologia e fisiopatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), precisamos falar sobre os sinais e sintomas presentes, os quais dependerão da área do sistema nervoso central de início do acometimento da ELA, podendo atingir mais de uma região, como região espinhal, bulbar ou frontotemporal do córtex. Quando o comprometimento se inicia na região frontotemporal do córtex, a pessoa com ELA poderá apresentar alterações cognitivas que interferem na sensibilidade emocional e no engajamento para executar suas atribuições (funções executivas). Essas alterações impactam nas suas atividades de rotina.

A ELA também possui a classificação do tipo espinhal e bulbar. A ELA do tipo espinhal surge devido ao comprometimento de estruturas nervosas abaixo do forame magno, podendo afetar os neurônios motores superiores, cujos sintomas são: aumento do tônus muscular (espasticidade), contrações involuntárias (clônus), reflexos tendinosos com ativação superior a fisiológica. Porém, se acometer neurônios motores inferiores, o paciente poderá apresentar pequenos espasmos musculares (fasciculações), atrofia, fraqueza muscular, câibras musculares, e diminuição da atividade reflexa e do tônus muscular. A ELA do tipo bulbar acontece devido às alterações dos pares de nervos cranianos, que causa dificuldade na articulação de palavras (disartria) e da deglutição (disfagia), assim como produção excessiva de saliva levando ao escoamento para fora da boca (sialorreia).

Figura 1 - Formas de apresentação da ELA e as suas principais alterações clínicas.



Descrição - Infográfico colorido vertical, dividido em duas partes. Na parte superior, com título "Forma espinhal", silhueta de figura humana, vista de frente, com destaque para os braços e pernas. Apontando para os braços, linha com texto em tópicos: "Sintomas no membro superior: fraqueza em mãos; amplitude de movimento limitada; espasmos musculares nos membros superiores; dificuldades para se vestir e se higienizar; escrita prejudicada; dificuldade no preparo da comida". Apontando para as pernas, outra linha, com texto em tópicos: "Sintomas no membro inferior: quedas frequentes; dificuldades ao usar escadas; fraquezas nos pés". Na parte inferior do gráfico, com título "Forma Bulbar", a primeira situação, o idoso segura um garfo com expressão preocupada. Acima da cena, texto: "Problemas na deglutição". Na segunda situação, ele, de olhos fechados, gota de suor escorrendo da testa e mão direita sobre o pescoço. Acima da cena, texto: "Dificuldade de respiração". Na terceira cena, o idoso com mulher negra, cabelos crespos castanhos escuros, presos por faixa amarela e jaleco. Ele segura um papel com anotações e caneta. Acima da cena, texto: "Dificuldade na fala". [Fim da descrição]

A ELA GERA INCAPACIDADES NA VIDA DA PESSOA?

Os comprometimentos funcionais nas pessoas com ELA variam de acordo com o tipo e pode sofrer influência da individualidade do sujeito. Em cada pessoa, essa condição pode apresentar-se de maneiras distintas, considerando musculaturas acometidas e diferentes velocidades de progressão, podendo incapacitá-lo de realizar suas atividades de vida diária (AVDs).

Por exemplo, um dos sintomas apresentados por uma pessoa com ELA do tipo bulbar pode ser a dificuldade na deglutição, por isso poderá se engasgar com frequência. Uma pessoa com ELA do tipo espinhal pode apresentar um déficit de força nos músculos da mão, limitando-a a manusear objetos; ou ainda um déficit de força em músculos de membros inferiores, por isso apresenta relato de quedas frequentes.

Como você pode ver, as pessoas com ELA podem apresentar dificuldades e necessidades muito distintas, o que deve ser cuidadosamente avaliado pela equipe que o acompanha e pelo fisioterapeuta neurofuncional. Por isso, na próxima aula, abordaremos sobre a necessidade da reabilitação com ênfase na fisioterapia neurofuncional. Até lá!

AULA 3

NECESSIDADE DE REABILITAÇÃO POR EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E A IMPORTÂNCIA DA FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL

UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR É REALMENTE INDISPENSÁVEL PARA REABILITAR A PESSOA COM ELA?

Olá, colega! Após abordarmos o quadro clínico da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), e o seu caráter neurodegenerativo e multissistêmico, torna-se evidente a necessidade do acompanhamento por uma equipe multidisciplinar para melhorar a sobrevivência das pessoas com ELA, diante de todos os acometimentos que elas estão predispostas.

É importante conhecer a função de cada profissional inserido nesta equipe, a qual é composta por: neurologista, atuará no diagnóstico e tratamento da ELA, a fim de oferecer estratégias medicamentosas para melhorar a qualidade de vida; pneumologista é outro profissional da equipe médica importante na assistência à saúde da pessoa com ELA, uma vez que esta acomete os músculos envolvidos na respiração; gastroenterologista, pois devido a sua progressão não conseguem se alimentar por via oral, sendo necessário fazer gastrostomia, uma cirurgia que abre uma comunicação entre o estômago e a parede abdominal, para que haja uma via de acesso para a alimentação através de sonda, evitando a desnutrição do paciente; assistente social tem como compromisso promover a cidadania dos pacientes, por meio da defesa e garantia de direitos, além de gerar as informações necessárias, com redes de apoio e acesso a recursos, aos portadores, familiares e cuidadores, visando uma maior qualidade de vida; terapeuta ocupacional oferece orientações com base nas limitações e as barreiras arquitetônicas identificadas, a fim de proporcionar facilidade, segurança e preservar a independência do paciente; fonoaudiólogo planeja e orienta sobre métodos de comunicação alternativa e estratégia para facilitar a deglutição; nutricionista avalia e prescreve o plano alimentar ideal para os diferentes estágios da doença; enfermeiro orienta, educa e capacita familiares e cuidadores na realização de técnicas, para garantir o bem-estar do paciente;

odontólogo fornece orientações de origem oral para prevenir o surgimento de gengivite, dores e halitoses; fisioterapeuta, com domínio na área de Fisioterapia Respiratória e Fisioterapia Neurofuncional, avalia, previne e trata possíveis alterações de origem neuromuscular, articular e respiratória.



Saiba mais

Se interessou para conhecer mais sobre a atuação desses outros profissionais? Acesse <https://avasus.ufrn.br/> - aba "doenças raras", e encontrará diversos módulos sobre isso.

QUAL O PAPEL DO FISIOTERAPEUTA NEUROFUNCIONAL NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO DA ELA?

Existem evidências científicas bem embasadas que mostram a importância da Fisioterapia Neurofuncional nas adaptações das necessidades e objetivos terapêuticos de cada indivíduo, a fim de reduzir a progressão da doença e/ou amenizar as complicações, elaborar estratégias para melhorar a função, atividade e a participação para que tenham um melhor nível possível de independência funcional e qualidade de vida.

Tendo em vista a grande variabilidade dos sintomas, o Fisioterapeuta deve elaborar o planejamento terapêutico, contemplando educação e treinamento do paciente, da família e do cuidador com estratégias preventivas, compensatórias e restaurativas para cada estágio da doença. Para tal, devem ser considerados os fatores biopsicossociais de cada paciente, atividades de rotina e terapêuticas multidisciplinares, períodos de repouso, as queixas diárias autorrelatadas por cada pessoa e velocidade de progressão da doença.

Nessa perspectiva, é importante considerar todos os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a fim de abranger o modelo biopsicossocial para assegurar uma assistência integral à saúde da pessoa com ELA. Para tanto, o componente funções e estruturas do corpo pode considerar a amplitude de movimento (ADM), o grau de força e tônus muscular, o qual será importante para nortear

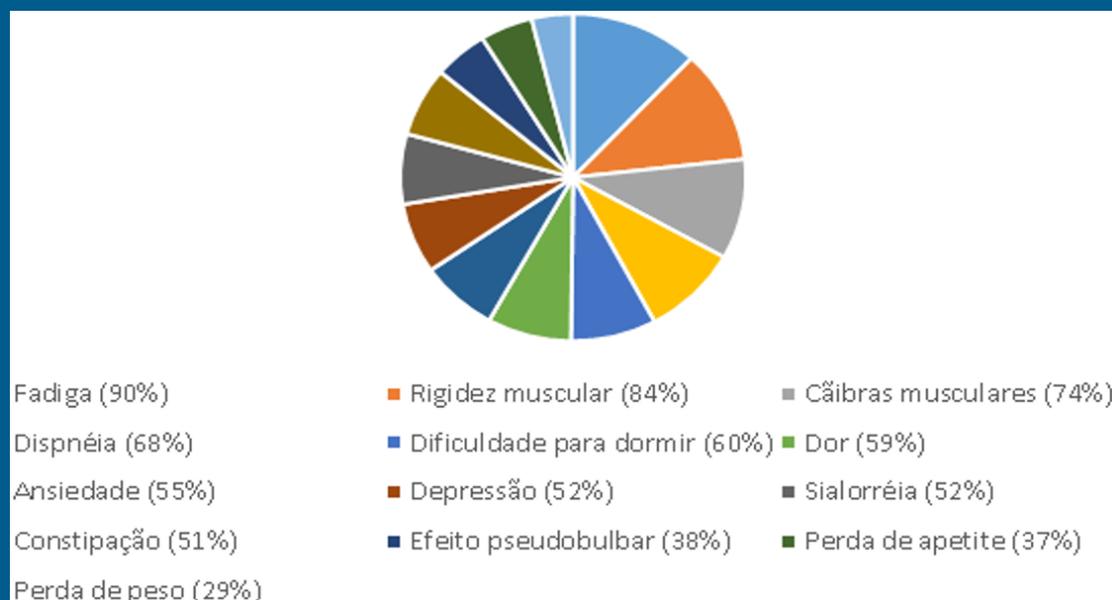
a avaliação de itens, como órtese e dispositivos auxiliares de marcha contemplados em atividade e participação. Ademais, os fatores ambientais também devem ser considerados ao analisar o ambiente domiciliar para sugerir adaptações necessárias para favorecer a independência e funcionalidade.

Quando falamos sobre os cuidados em saúde realizados pela equipe multidisciplinar nos vem o questionamento sobre algo que já citamos e vamos consolidar, *quais são os sintomas mais comuns da ELA?*



Para refletir

Figura 2 - Prevalência dos sintomas clínicos na ELA.



Fonte: Adaptado de DAL BELLO-HAAS (2018).

Descrição - Gráfico colorido, em formato pizza, dividido em treze fatias coloridas e com dimensões diferenciadas de acordo com prevalência de cada uma, representando os seguintes sintomas: Fatia na cor azul médio: Fadiga (90%); Fatia amarela: Dispneia (68%); Fatia na cor azul escuro: Ansiedade (55%); Fatia na cor ocre: Constipação (51%); Fatia azul claro: Perda de peso (29%); Fatia laranja: Rigidez muscular (84%); Fatia na cor azul escuro:

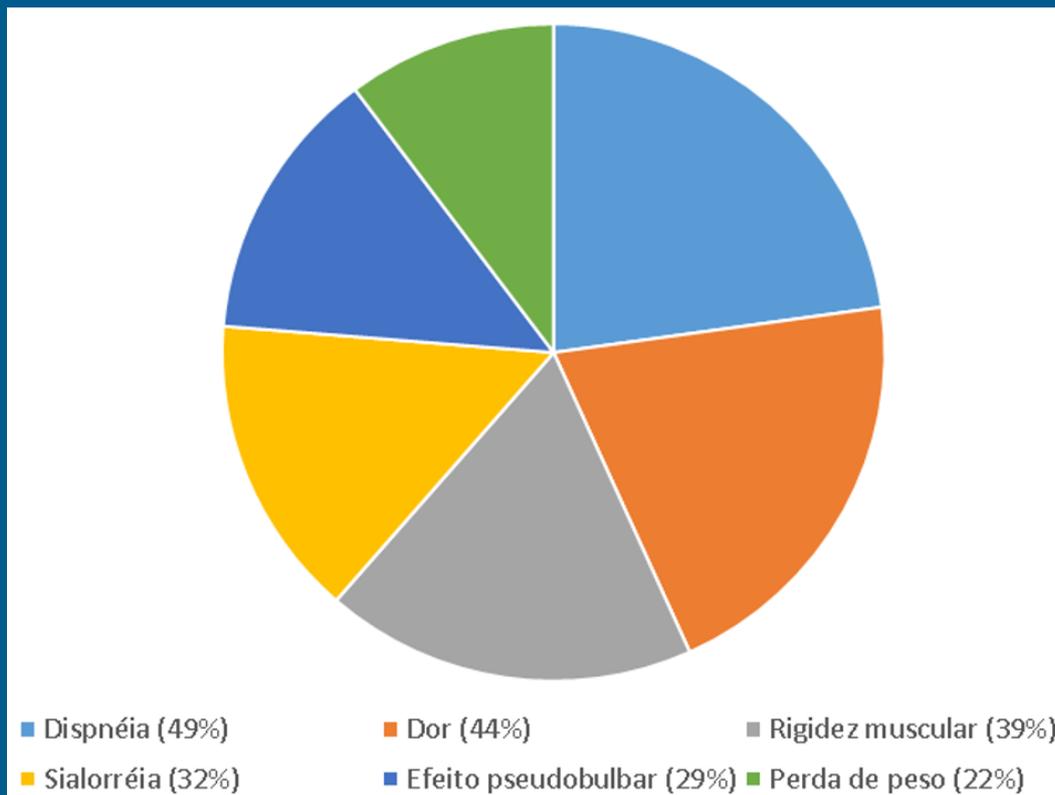
Dificuldade para dormir (60%); Fatia marrom: Depressão (52%); Fatia na cor azul-marinho: Efeito pseudobulbar (38%); Fatia cinza claro: Cãibras musculares (74%); Fatia verde claro: Dor (59%); Fatia cinza escuro: Sialorréia (52%); Fatia verde escuro: Perda de apetite (37%).

Você identificou quais são os sintomas clínicos mais comuns?

A figura anterior mostrou que os sintomas mais comuns em pessoas com ELA são: fadiga (90%), rigidez muscular (84%), cãibras musculares (74%), dispneia (68%), dificuldade para dormir (60%) e dor (59%).

Em seguida, pensamos: *Será que o suficiente está sendo feito pelo fisioterapeuta e pela equipe?*

Figura 3 - Prevalência dos sintomas clínicos na ELA.



Fonte: Adaptado de DAL BELLO-HAAS (2018).

Descrição - Gráfico colorido, em formato pizza, dividido em seis fatias coloridas e com dimensões diferenciadas de acordo com prevalência de cada uma, representando os seguintes sintomas: Fatia na cor azul claro: Dispneia (49%); Fatia amarela: Sialorréia (32%); Fatia laranja: Dor (44%); Fatia na cor azul escuro: Efeito pseudobulbar (29%); Fatia cinza: Rigidez muscular (39%); Fatia verde: Perda de peso (22%). [Fim da descrição]

Esta figura nos faz refletir sobre uma realidade que precisa ser repensada, pois ela mostra quais são os sintomas mais comuns a serem considerados no planejamento terapêutico multidisciplinar. Por que isso é importante? Alguns dos sintomas mais comuns nas pessoas com ELA não estão sendo considerados no planejamento terapêutico multidisciplinar, como fadiga, câibras musculares, dificuldade para dormir, ansiedade, constipação e depressão. Isso serve de alerta para a equipe multidisciplinar, pois todos os sintomas mencionados no gráfico anterior interferem diretamente na qualidade de vida e independência funcional, por isso precisamos repensar sobre as estratégias terapêuticas implementadas na reabilitação da pessoa com ELA.

AULA 4

IMPORTÂNCIA DA FISIOTERAPIA MOTORA NO ACOMPANHAMENTO DA ELA

FISIOTERAPIA MOTORA/FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL

Saudações, caro aluno! Vamos conversar sobre a relevância da Fisioterapia Neurofuncional no acompanhamento da ELA, também conhecida como Fisioterapia Motora.

Por que esse tema é importante? Apesar da sua rápida progressão e seu prognóstico de doença incurável, o tratamento fisioterapêutico é capaz de adaptar as consequências da evolução da ELA.



ACESSO NA PLATAFORMA

Podcast: A importância da Fisioterapia Motora

Na Aula 2, conversamos sobre vários sinais e sintomas apresentados por pessoas com ELA. À medida que a doença progride, novos sinais e sintomas surgem, podendo ser acompanhados por complicações. Como fisioterapeutas, devemos estar empoderados sobre todos os possíveis comprometimentos para preveni-los, aperfeiçoar habilidades para viver com as limitações e estimular as habilidades mantidas. **É necessário estar em alerta quanto à fase em que o paciente se encontra para promover adaptações e manter as condutas sempre atualizadas e adequadas à condição da pessoa,** conforme a progressão da doença e o declínio funcional. Para entender isso melhor, acesse a figura interativa.



ACESSO NA PLATAFORMA

Figura Interativa: Fraqueza muscular e a qualidade de vida

Após toda a contextualização abordada nesta unidade, estamos aptos para explorar sobre a atuação da Fisioterapia Neurofuncional na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

+ Saiba mais

É muito importante lembrar que a fisioterapia não atua apenas junto ao paciente, mas também à sua família e cuidadores. O cuidador, em especial, carrega consigo acúmulo de tarefas e responsabilidades, que o sobrecarregam emocional e fisicamente. Para conhecer mais sobre isso, acesse o módulo 'RevELAndo o autocuidado para cuidadores de pessoas com ELA'.



ACESSO NA PLATAFORMA

Resumo Interativo Unidade 1:
Abordagem geral sobre a ELA
e Fisioterapia Motora



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 1

UNIDADE 2

Atuação da Fisioterapia Neurofuncional na ELA

Nesta segunda unidade, iremos abordar a atuação da Fisioterapia Motora na ELA, considerando as especificidades necessárias a esta população. Lembre-se de que o planejamento terapêutico se diferencia de outras condições neurológicas de saúde.

AULA 1

ABORDAGEM SOBRE A EVOLUÇÃO DA ELA, ATIVIDADES DE ROTINA E ATIVIDADES TERAPÊUTICAS

VOCÊ ENTENDE A EVOLUÇÃO DA ELA COM BASE NA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE SAÚDE?

Olá, pessoal! Vamos iniciar mais uma aula. Esta abordará inúmeros aspectos da atuação do Fisioterapeuta Neurofuncional na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), enfatizando sua evolução com as atividades de rotina e terapêuticas.

Como já mencionado nas aulas anteriores, o caráter neurodegenerativo da ELA predispõe ao declínio funcional, devido a repercussões osteomioarticulares e respiratórias. Além disso, ocorre fadiga progressiva e persistente, caracterizada pela sensação de cansaço físico ou mental profundo, perda de energia ou mesmo sensação de exaustão, o que gera deficiências na execução dos movimentos. Como consequência destas alterações, a pessoa com ELA apresentará limitações nas atividades funcionais e restrição de sua participação social, conceitos que são abordados pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

A CIF leva o fisioterapeuta a ter uma visão ampliada do seu paciente, em coerência com o modelo biopsicossocial de saúde, uma vez que considerar apenas os aspectos envolvidos na estrutura e função do corpo não são suficientes na assistência à saúde da pessoa com ELA. Assim, focar seu tratamento nas atividades mais prejudicadas com a progressão da doença, em fases avançadas, a ênfase será provavelmente em suas deficiências. Nesse contexto, é importante considerar os fatores ambientais que interferem na limitação às Atividades de Vida Diária (AVDs) e restringem a participação em ambiente domiciliar e comunitário.

VOCÊ, FISIOTERAPEUTA, TEM ATENÇÃO EM ORIENTAR A ORGANIZAÇÃO DA ROTINA DE SEU PACIENTE PERANTE AS ATIVIDADES QUE ELE REALIZA?

Na medida em que as limitações ficam mais evidentes em virtude da progressão da doença, a prescrição de atividades terapêuticas requer um planejamento embasado no equilíbrio entre as atividades de rotina e terapêuticas, e a velocidade de progressão e do estágio da doença. Com intuito de evitar sobrecarga ao paciente, é necessário programar os períodos de descanso, alternar atividades de diferentes intensidades (leves a intensas) durante o dia e oferecer condições adequadas para a execução dessas atividades.

Em contrapartida, é essencial estimular a manutenção da execução das atividades para preservação do bem-estar físico e psicológico. Durante a execução das AVDs sempre é necessário considerar as possibilidades quando o paciente apresenta fadiga, dor, edema, cãibra e espasticidade. Deve-se lembrar também que a frequência e intensidade destes sintomas pode variar em cada paciente de acordo com a progressão da ELA. Com intuito de amenizá-los, é possível instituir na rotina de atividades cotidianas exercícios de mobilização, alongamento e fortalecimento muscular.

Essas medidas devem ser tomadas devido a alterações comuns na ELA, estabelecendo um equilíbrio entre a prevenção da atrofia por desuso (*disuse*) e dos danos por uso excessivo (*overuse*). Deve-se monitorar cautelosamente a rotina terapêutica e as atividades do dia a dia para assegurar momentos de repouso que possibilitem a recuperação do corpo diante do esforço físico imposto para a realização das tarefas cotidianas. Em suma, o planejamento da rotina da pessoa com ELA precisa ser organizado para se ter atividades de reabilitação em um turno e no contraturno, suas atividades laborais e atividades de casa.



Saiba mais

Dr. Fisioterapeuta, você conhece o motivo de não ser indicada a realização de exercícios muito intensos em pessoas com ELA?

Quando a pessoa com ELA realiza exercícios em intensidade muito alta para o seu quadro clínico, pode-se estar contribuindo para maior desgaste muscular, exacerbando assim a fadiga e fraqueza muscular, inerentes a esta condição.

Lembro que a intensidade de exercícios, ou mesmo das atividades cotidianas, para um paciente não pode ser ampliada a todos os demais. A individualidade de cada pessoa precisa ser levada em conta durante a prescrição dos exercícios e estabelecimento de rotina. Além disso, deve-se levar em conta sua evolução e estágio da doença, como também seu comprometimento respiratório.

Diante do exposto, é perceptível que existe diferença entre o planejamento terapêutico da Fisioterapia Neurofuncional na ELA e em outras condições neurológicas. Este será o tema da nossa próxima aula. Não perca! Vem novidades!

AULA 2

PLANEJAMENTO TERAPÊUTICO NA ELA

QUAL A DIFERENÇA ENTRE A ELA E OUTRAS DOENÇAS?

Olá, pessoal! Vamos iniciar nossa aula explicando por que o planejamento terapêutico na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) precisa ser diferente do planejamento para outras condições neurológicas.

As doenças neuromusculares podem ser classificadas como as neuropatias motoras, doenças da junção neuromuscular e miopatias. Conforme exposto nas aulas anteriores, a ELA está inserida dentro do grupo de neuropatias motoras e possui um mecanismo fisiopatológico diferente de outras doenças. Isso acontece devido ao seu caráter neurodegenerativo, que causa um declínio funcional gerando déficits na execução de atividades de rotina da pessoa com ELA.

Devemos, então, estar em alerta quanto a algumas manifestações clínicas que a pessoa com ELA pode apresentar durante as atividades de rotina e terapêuticas, como cansaço respiratório, cãibra, fadiga e dor. Os exercícios prolongados ou excessivos agravam estes sintomas e favorecem a degeneração dos neurônios motores. Assim, se persistirmos na implementação de exercícios que demandam um grande esforço físico a essa pessoa, favoreceremos ao aumento da progressão da ELA. Isso você já pode ter visto anteriormente em um recurso opcional chamado SAIBA MAIS.

ENTÃO, O QUE DEVO LEVAR EM CONTA NESSE PLANEJAMENTO?

Ao planejar o tratamento fisioterapêutico para pessoas com ELA, é necessário considerar a individualidade da evolução da doença, considerando fatores como: velocidade de progressão; primeiros sintomas apresentados; quais tipos de atividade a pessoa costuma fazer no seu dia a dia e em qual posicionamento costuma realizá-las; necessidade de assistência; histórico de quedas frequentes, cãibras e fadiga, e quais estratégias adotar para amenizar isso; qualidade do sono e investigação do que pode estar interferindo; quantidade e qualidade do repouso em diferentes turnos do dia.

O sono se constitui em um item importante a ser avaliado e considerado na terapia. As pessoas com ELA tendem a apresentar distúrbios do sono, mais evidentes de início nos casos de ELA bulbar. Esse tipo de ELA atinge a região de tronco encefálico, onde localizam-se os neurônios que fazem conexão com a formação reticular, estrutura responsável pelo ciclo sono-vigília. A baixa qualidade do sono se relaciona à cefaleia matinal, sonolência diurna excessiva, falta de apetite, fadiga, déficit de atenção e memória. Assim, pessoas com alterações no sono possuem baixo rendimento, fazendo com que não seja um sono restaurador, devendo então isso ser considerado na sua organização de horários para atividades.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 2: Segunda semana de Fisioterapia Motora

Com base nisso, conseguiremos dar instruções para os pacientes, familiares e cuidadores, considerando o contexto de vida familiar e social; e delinear um planejamento fisioterapêutico adequado para cada pessoa com ELA.

Na próxima aula, ofereceremos mais informações sobre os diferenciais das atividades terapêuticas para o tratamento da ELA.

AULA 3

ATIVIDADES TERAPÊUTICAS - TIPOS, FREQUÊNCIA E INTENSIDADE DE EXERCÍCIOS

COMO PROGRAMAR AS ATIVIDADES TERAPÊUTICAS?

Oi, colega! Até aqui, falamos sobre diagnóstico clínico, definição, epidemiologia, fisiopatologia, sinais e sintomas, e aspectos importantes da reabilitação por equipe multidisciplinar para a pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Todo o assunto abordado anteriormente foi necessário para que você possa conhecer a ELA, enfatizando suas peculiaridades. Agora, iremos falar sobre os tipos, qual a frequência e qual a intensidade de exercícios a serem realizados durante as atividades terapêuticas. Esse é um tema de bastante controvérsia na literatura, pois alguns autores consideram inseguro que pessoas com ELA realizem exercícios (FACCHINETTI; ORSINI; LIMA, 2009).

Entretanto, está claro na literatura, pois um estudo encontrou evidência sobre a importância do planejamento terapêutico adequado com o objetivo de favorecer a funcionalidade da pessoa com ELA. Em ensaio clínico randomizado controlado e simples-cego, executado por Zucchi *et al.* (2019), foram aplicados exercícios aeróbicos, de resistência e treinamento resistido de baixa carga em atendimentos que duraram 45 minutos em dois grupos: um realizou exercícios em regime intensivo de cinco vezes por semana e outro em regime usual de duas vezes por semana com objetivo de avaliar a progressão da doença, por meio da escala *Amyotrophic Lateral Sclerosis - Functional Rating Scale* (ALS-FRS). Sobre este instrumento de avaliação, conversaremos na última unidade deste módulo.

Ok! Você já entendeu a necessidade de exercícios para a pessoa com ELA. Mas...

COMO ESTABELECE O TIPO, FREQUÊNCIA E INTENSIDADE DOS EXERCÍCIOS ADEQUADOS PARA O MEU PACIENTE?

Quadro 1 - Volume de tratamento.

VOLUME DE TRATAMENTO - FISIOTERAPIA MOTORA		
FREQUÊNCIA	INTENSIDADE	TIPO

Fonte: Adaptado/com base em Zucchi *et al.* (2019).

Inicialmente, ao considerar apenas a frequência semanal, **foi observado que os benefícios do exercício realizado duas vezes por semana com duração de 45 minutos são adequados para manter uma boa reserva funcional, não havendo diferença nesse desfecho quando realizado cinco vezes por semana.**

Quadro 2 - Volume de tratamento - Frequência.

VOLUME DE TRATAMENTO - FISIOTERAPIA MOTORA		
FREQUÊNCIA	INTENSIDADE	TIPO
2 vezes por semana		
Dias alternados		

Obs.: Ajustes realizados com a condição do paciente.

Fonte: Adaptado/com base em Zucchi *et al.* (2019).

Quanto aos tipos de exercícios que os pacientes precisam, os **exercícios aeróbicos, de alongamento, de resistência e treinamento resistido de baixa carga** são recomendados. É importante que dentro do planejamento terapêutico exista essa diversidade de exercícios, pois considerando as alterações sistêmicas que a pessoa com ELA pode apresentar, se faz necessária uma variedade de exercícios para manter sua funcionalidade.

Quadro 3 - Volume de tratamento - Tipo.

VOLUME DE TRATAMENTO - FISIOTERAPIA MOTORA		
FREQUÊNCIA	INTENSIDADE	TIPO
2 vezes por semana		Alongamentos
		Exercícios aeróbicos
Dias alternados		Exercícios funcionais
		Treino resistido com baixa carga

Obs.: Ajustes realizados com a condição do paciente.

Fonte: Adaptado/com base em Zucchi *et al.* (2019).

Ainda quanto aos tipos de exercícios, se faz necessário considerar a capacidade funcional dos pacientes, por exemplo, as pessoas capazes de deambular podem realizar exercícios na esteira ou no cicloergômetro durante 10 minutos com 5 minutos de descanso até totalizar o tempo de 30 minutos.

Ao prescrever os exercícios resistidos de baixa carga deve ser considerada a musculatura que possui força residual, o paciente pode realizar 2 séries de 12 a 15 repetições com intervalo de 5 minutos, usando sua força resistiva de 40% da velocidade de contração máxima.

Quadro 3 - Volume de tratamento - Completo.

VOLUME DE TRATAMENTO - FISIOTERAPIA MOTORA		
FREQUÊNCIA	INTENSIDADE	TIPO
2 vezes por semana	45 minutos de duração	Alongamentos
		Exercícios aeróbicos
Dias alternados		Exercícios funcionais
		Treino resistido com baixa carga

Obs.: Ajustes realizados com a condição do paciente.
 Fonte: Adaptado/com base em Zucchi *et al.* (2019).

 **ACESSO NA PLATAFORMA**
 Animação 3: Segunda semana de Fisioterapia Motora – parte 2

As recomendações do vídeo são feitas com base no estudo mencionado anteriormente, desenvolvido por Zucchi *et al.* (2019), porém sempre devemos considerar a individualidade de cada pessoa com ELA e aspectos relatados por eles durante os exercícios e ao finalizá-los, como dores, câibras, fadiga e dispneia. A personalização da terapia é fundamental!

Na próxima aula, falaremos sobre a utilização de recursos que podem ser utilizados para otimizar a função motora, sendo essas agregadas ao planejamento terapêutico descrito nesta aula. Até lá!

 **ACESSO NA PLATAFORMA**
 Resumo Interativo Unidade 2: Atuação da Fisioterapia Neurofuncional na ELA

 **ACESSO NA PLATAFORMA**
 Atividade Avaliativa Unidade 2

UNIDADE 3

Estratégias para otimização da função motora e adaptações domiciliares

Olá, cursista! Seja bem-vindo à unidade sobre estratégias para otimização da função motora e adaptações domiciliares. Aqui, abordaremos sobre os dispositivos auxiliares para locomoção, indicação de órteses para pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e adaptações que são necessárias às residências das pessoas com ELA. Com isso e pensando em termos de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), ampliamos a atuação da Fisioterapia Neurofuncional/Motora na ELA, será dado foco não só nas suas funções, mas também em termos de atividades, participação e até mesmo fatores pessoais e ambientais.

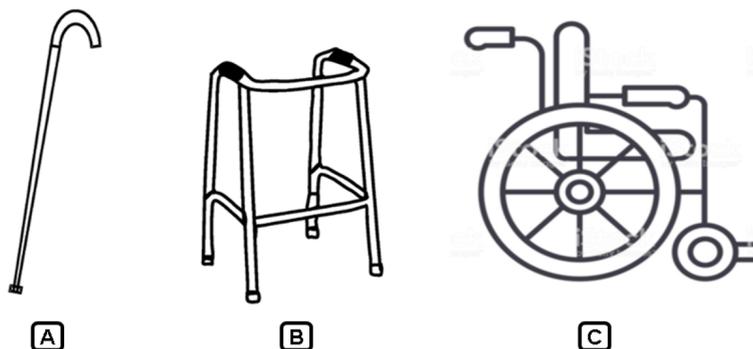
AULA 1

DISPOSITIVOS AUXILIARES PARA LOCOMOÇÃO

QUAL DISPOSITIVO É ADEQUADO À PESSOA COM ELA PARA SE LOCOMOVER?

Nesta aula, abordaremos sobre os dispositivos auxiliares para locomoção. É necessário considerar recursos para a **conservação de energia**, tendo em vista a progressão da doença. Nos casos de piora da função de marcha e equilíbrio, o paciente com ELA pode necessitar da prescrição de bengalas, andadores e cadeiras de rodas garantindo melhora postural, prevenção de quedas e maior autonomia ao paciente, com ganhos de deslocamento.

Figura 1 - Dispositivos auxiliares que podem ser prescritos para ajudar na locomoção.



Descrição - Três ilustrações identificadas, respectivamente, como A, B e C. A ilustração A é o desenho de uma bengala. Ilustração B, desenho de um andador. E a C, desenho de uma cadeira de rodas. [Fim da descrição]

A primeira pergunta que vem à nossa mente é: como saber qual dispositivo adequado para cada paciente? **Cada dispositivo se adequa a uma fase diferente da doença e condição do paciente, por isso devem ser consideradas a força e a resistência muscular de tronco e coluna cervical, membros superiores e inferiores, equilíbrio, marcha, função cognitiva, dor e até mesmo seu domicílio.**

Na fase inicial da doença, quando o paciente apresenta fraqueza muscular de um dos membros inferiores pode ser prescrita uma bengala (A) para ser utilizado do lado oposto ao membro inferior de menor força muscular. Essa pode ser uma estratégia para prevenir quedas e amenizar o esforço físico do paciente. Quando ambos os membros

inferiores se encontram com uma menor força muscular, se faz necessária a utilização de andadores (B) para aumentar a base de suporte e favorecer um melhor equilíbrio. No caso desses pacientes, deve-se prescrever os andadores sem rodas também com intuito de melhorar a estabilidade.

QUALQUER MODELO DE CADEIRA DE RODAS PODE SERVIR PARA CASOS DE ELA?

Com o avançar da doença, os membros inferiores estarão com a força muscular consideravelmente reduzida dificultando a manutenção da postura em pé e da marcha, bem como as complicações respiratórias limitam cada vez mais essas posturas, por isso cadeiras de rodas (C) são recomendadas, a fim de prevenir o agravamento dessas complicações. A cadeira de rodas será propulsionada pelo cuidador ou acompanhante do paciente.

Ainda podemos adicionar alguns itens a cadeiras de rodas para melhorar o posicionamento do paciente, como dispositivo antitombo para prevenir quedas; almofadas específicas para favorecer a distribuição uniforme do peso corporal no assento; apoio cervical e cadeiras com sistema de reclínio. As medidas da cadeira de rodas são importantes, pois interferem diretamente no posicionamento do paciente e a longo prazo um posicionamento inadequado favorece o surgimento de dores, contraturas e/ou deformidades, e desconfortos respiratórios. A figura a seguir ilustra quais medidas devem ser feitas.

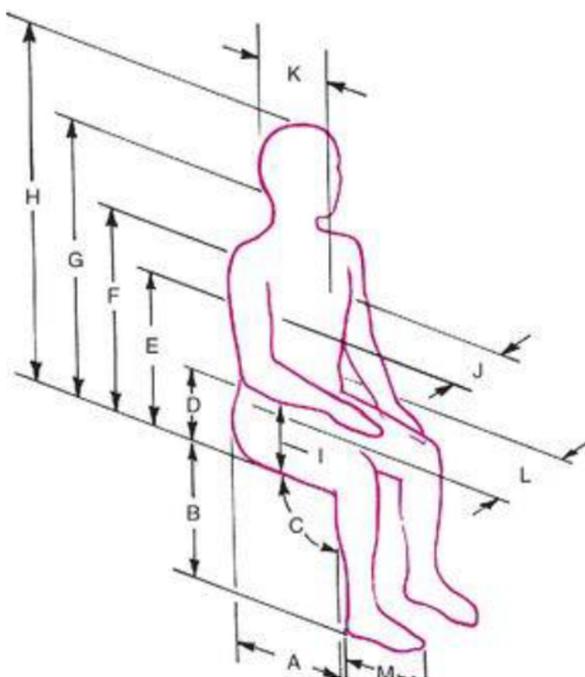


Figura 2 - Medidas necessárias para cadeira de rodas.

Descrição - Ilustração de uma silhueta humana sentada. Nela há diversas linhas que mensuram as medidas, dimensões necessárias para cadeira de rodas. Essas medidas são identificadas por letras de A até M, e descritas já no conteúdo abaixo. [Fim da descrição]

As medidas da profundidade do assento (A – cóccix a fossa poplíteia) e do tamanho da perna (B – fossa poplíteia ao calcanhar) são importantes para garantir um adequado posicionamento da pelve e do joelho; já o ângulo de flexão do joelho (C) deve ser mensurado com o goniômetro, sendo uma medida pensada, principalmente, para pacientes com alterações, como espasticidade ou redução da flexibilidade dos músculos isquiotibiais. A mensuração da altura do assento (D, E, F, G, H) deve ser feita considerando o controle postural (CP) do paciente, pois quanto mais alto o encosto, pior o CP do paciente. A medida D (superfície do assento a crista ilíaca posterossuperior) não é comumente utilizada pelas pessoas com ELA, porque não oferece um aporte adequado, ao contrário das medidas (E – superfície do assento ao ângulo inferior da escápula, F – superfície do assento ao acrômio, G – superfície do assento, a base do occipital, H – superfície do assento ao vértex). A altura do apoio (I – superfície do assento a altura do cotovelo posicionado em 90°) poderá interferir na altura dos ombros, e se feita de maneira incorreta pode gerar dores na região; já a largura do tronco (J), a profundidade do tronco (K) e a largura do quadril (L) devem ser medidas com cautela, devendo alertar ao paciente que essa medida interferirá diretamente na largura da cadeira, pois isso poderá implicar na utilização dentro de ambientes domésticos. A medida do comprimento do pé (M) é importante para mantê-lo em uma posição neutra.



Saiba mais

Os pacientes podem adquirir esses dispositivos por meio do Sistema Único de Saúde (SUS)?

A resposta é: sim! E para saber mais detalhes sobre esses e outros recursos que o SUS pode oferecer verifiquem a Portaria Nacional de Órtese, Prótese e Materiais Especiais (OPME) nº 116, de 9 de setembro de 1993, através do link a seguir: Ministério da Saúde

Nas próximas aulas, outras estratégias serão mostradas para otimizar a função motora dos pacientes com ELA. Até mais!

AULA 2

ÓRTESES

ÓRTESES PARA MMII

Avante, pessoal! Nesta aula, mostraremos as principais órteses prescritas para pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), quais os objetivos e benefícios da utilização de cada uma dessas.

Inicialmente, vamos recapitular a definição de órteses?! Órteses são dispositivos posicionados externamente ao corpo para melhorar e/ou corrigir a função do corpo. Elas são indicadas para imobilizar ou estabilizar uma articulação ou segmento corporal, reduzir movimentos involuntários, oferecer assistência ao movimento, reduzir a força de sustentação do peso, prevenir ou corrigir o aparecimento de deformidades e contraturas, e reduzir a dor causada pelo imobilismo.

Considerando o aspecto neurodegenerativo da ELA, vamos pensar inicialmente em um paciente que possui força muscular de membros inferiores que o permite deambular mesmo com auxílio de uma bengala ou andador, porém apresenta uma fraqueza dos músculos que realizam a dorsiflexão. Neste caso, pode ser prescrita uma órtese AFO (*ankle-foot orthosis* - órtese tornozelo-pé), favorecendo um padrão de marcha fisiológico e amenizando risco de quedas. Em casos de déficit de força de músculos estabilizadores de joelho, tornozelo e pé, e pouca estabilidade pélvica, pode ser prescrita uma órtese do tipo KAFO (*knee-ankle-foot orthosis* - órtese joelho-tornozelo-pé) sem cinto pélvico.



Figura 3 - Órtese do tipo AFO.

Descrição - Ilustração de uma órtese do tipo AFO, que vai da panturrilha até a ponta dos dedos dos pés. Ela é fechada atrás e a parte da frente é aberta, com tiras de velcro para fechar. [Fim da descrição]



Figura 4 - Órtese do tipo KAFO.

Descrição - Ilustração de uma órtese do tipo KAFO, que vai do Joelho até a ponta dos dedos dos pés. Ela é fechada atrás e a parte da frente é aberta, com tiras de velcro para fechar.[Fim da descrição]

ÓRTESES PARA PESCOÇO E MMSS

Outros pacientes que sejam ainda capazes de deambular sozinhos ou com auxílio de bengalas ou andadores, ou mesmo aqueles que necessitam da cadeira de rodas para se locomover, podem apresentar um déficit de controle cervical. Nesse caso, podemos prescrever órteses cervicais.

Existem alguns tipos de órteses cervicais, como as que possuem apoio mentoniano e que são totalmente fechadas, que se tornam inviáveis a um paciente traqueostomizado. Então, uma pessoa com ELA em uso de traqueostomia (TQT) e déficit no controle cervical necessita de uma órtese cervical, chamada colar *Philadelphia*, pois ele tem a abertura para TQT.

Figura 5 - Órtese cervical com apoio mentoniano *versus* órtese cervical tipo colar *Philadelphia*.



Fonte: Carvalho (2013).

Descrição - Três fotografias de uma órtese cervical (que cobre a região inteira do pescoço). A primeira mostra órtese cervical, em posição de perfil. A segunda, uma órtese cervical com apoio mentoniano, uma órtese totalmente fechada. E a terceira, uma órtese cervical tipo colar Philadelphia, em que a parte frontal da órtese tem uma abertura circular para uso de traqueostomia. [Fim da descrição]

Quanto ao membro superior, a órtese mais comum é para estabilizar o punho e os dedos em extensão, a fim de prevenir contraturas e deformidades nestes segmentos. Entretanto, algumas pessoas com fraqueza muscular considerável associada à fadiga têm dificuldades para usá-la. Fato esse sendo amenizado com uso intervalado da órtese.



Figura 6 - Órtese para extensão de punho e dedos.

Descrição - : Fotografia de uma órtese que vai da metade do antebraço até os dedos das mãos. A parte inferior do membro é coberta com a calha ou a base da órtese e a parte superior é aberta com tiras de velcro para fechar.
[Fim da descrição]

Fonte: Carvalho (2013).

Ao prescrever a órtese, devemos considerar alguns aspectos que interferem diretamente na probabilidade de adesão, como: quais os objetivos da prescrição? Por quanto tempo o paciente precisará usar diariamente? A utilização será temporária ou permanente? Em quais locais ele utilizará a órtese? O paciente já utilizou algum tipo de órtese? Como foi essa experiência? Adaptou-se facilmente?

Além de tudo isso, devemos explicar ao paciente que as órteses são dispositivos auxiliares da reabilitação para que ele execute suas atividades de rotina e/ou terapêutica de maneira mais funcional possível.

Lembrem-se de que uma órtese bem prescrita é capaz de melhorar a funcionalidade e a função respiratória das pessoas com ELA!

Você está atento a quais adaptações podem ser feitas nas casas das pessoas com ELA para favorecer a autonomia e a funcionalidade?

Já já vamos tratar sobre isso!

AULA 3

ADAPTAÇÕES EM AMBIENTE DOMICILIAR

Olá! É cada vez mais evidente a necessidade das adaptações em domicílio, tanto para os cuidadores quanto para as pessoas com ELA para prevenir quedas e facilitar transferências, e as tornar mais independentes e seguras para realizar atividades de rotina.

Nesta aula, falaremos sobre os cuidados importantes para serem adotados durante as atividades de rotina, principalmente quando consideramos a progressão da ELA.

Diante disso, modificações devem ser feitas, como: remoção de tapetes e de cortinas longas, reposicionamento de móveis, colocação de barras de apoio em ambientes como banheiro e escadas, e de superfícies antideslizantes.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 3: Visita de Cássio à casa de Marcos

Outras sugestões de adaptações que podem ser feitas em domicílio são fornecidas no site da MIBRELA (www.todosporela.org.br/mibrela/), cuja as adaptações sugeridas foram feitas por duas terapeutas ocupacionais chamadas Adriana Klein e Silvia Nakazune. Esse site é um manual interativo que oferece alternativas de adaptação que podem ser facilmente aplicadas pelos pacientes, familiares e cuidadores, e estão relacionadas à alimentação, higienização, vestuário, comunicação, lazer e trabalho, locomoção, acessibilidade, estratégias para melhorar o posicionamento do corpo.



ACESSO NA PLATAFORMA

Resumo Interativo Unidade 3:
Estratégias para otimização da função motora e adaptações domiciliares



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 3

UNIDADE 4

Instrumentos de avaliação motora para pessoas com ELA

Esta unidade abordará alguns instrumentos de avaliação validados na literatura, que dizem respeito a aspectos fundamentais em uma avaliação da Fisioterapia Motora. Estarão nela avaliações de funcionalidade, fadiga, força muscular, postura e amplitude de movimento. Assim, como a relação entre alguns desses aspectos. Para um bom direcionamento e modificação da conduta terapêutica na evolução da ELA, precisa-se de uma (re)avaliação específica.

AULA 1

AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE

AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS - FUNCTIONAL RATING SCALE (ALS-FRS)

Olá! Nesta aula, falaremos sobre uma escala para avaliação funcional validada para ser aplicada em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (GUEDES *et al.*, 2010), chamada **AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS - FUNCTIONAL RATING SCALE (ALS-FRS)**, a qual pode ser complementar à avaliação fisioterapêutica.

A partir dos domínios observados nesta escala, podemos analisar as limitações diárias, quantificar como está a velocidade de progressão da doença em cada paciente e auxiliar no norteamento do planejamento terapêutico. Tal escala é considerada clinicamente significativa e prediz tempo de sobrevivência da pessoa com ELA.

Nessa escala, são analisados doze domínios com pontuação de 0 a 4, totalizando até 48 pontos, sendo que uma pontuação de 48 representa funcionalidade normal e 0 incapacidade grave. Há 4 grupos de questões, na função bulbar verifica-se sobre: fala, salivação e deglutição; na atividade motora fina compreende-se: caligrafia, corte de alimentos e utensílios de manipulação (com ou sem gastrostomia), vestuário e higiene; na atividade motora grossa estão: virar na cama e ajustar as roupas de cama, caminhar e subir escadas; e por fim, a função respiratória avalia: respiração, ortopneia e insuficiência respiratória.

Essa escala é uma ferramenta útil para avaliar a funcionalidade de pessoas com ELA e pode ser facilmente aplicada aos cuidadores e aos pacientes, seja presencialmente, seja por telefone, apresentando confiabilidade em todas essas variantes.

ALS-FRS-R, versão em Português

1. Fala

- 4 Processo da fala normal
- 3 Distúrbio da fala detectável
- 2 Compreensível com repetição
- 1 Fala combinada com comunicação não vocal
- 0 Perda da utilidade da fala

- excesso de saliva na boca podendo ter babas noturnas
- 2 Excesso de saliva moderada, podendo ter mínimas babas
- 1 Excesso acentuado de saliva com alguma baba
- 0 Baba acentuada exigindo constante uso de babador ou lenço para boca

2. Salivação

- 4 Normal
- 3 Insignificante, mas notável

3. Deglutição

- 4 Normal
- 3 Problemas precoces para comer, engasgos ocasionais
- 2 Alteração na consistência da dieta
 - 1 Necessidade de suplemento alimentar pastoso
 - 0 Nada pela boca, exclusivamente parenteral ou enteral

4. Escrita

- 4 Normal
- 3 Lentificada ou descuidada, todas as palavras são legíveis
- 2 Nem todas as palavras são legíveis
- 1 Capaz de segurar a caneta, mas incapaz de escrever
- 0 Não é capaz de segurar a caneta

5a. Manipulação de alimentos e utensílios (indivíduos sem gastrostomia)

- 4 Normal
- 3 Um pouco lento e desajeitado, mas não necessita de ajuda
- 2 Pode cortar o alimento embora lento e desajeitado; necessita de alguma ajuda
- 1 Alimentos cortados por outra pessoa, mas alimenta-se sozinho lentamente
- 0 Precisa ser alimentado

5b. Indivíduos com gastrostomia

- 4 Normal
- 3 Desajeitado, mas capaz de desempenhar todas as manipulações
- 2 Alguma ajuda necessária com tampas e fechos
- 1 Oferece assistência mínima ao cuidador
- 0 Incapaz de executar qualquer aspecto da tarefa

6. Vestuário e higiene

- 4 Normal
- 3 Independente de autocuidado com diminuição do rendimento do esforço
- 2 Assistência intermitente ou substituição dos métodos
- 1 Necessita do cuidador para autocuidado
- 0 Dependência total

7. Virar na cama e ajustar a roupa de cama

- 4 Normal
- 3 Um pouco lento ou desajeitado, não necessita de ajuda
- 2 Pode virar sozinho ou ajustar o lençol com grande dificuldade
- 1 Tem iniciativa, mas não consegue virar ou ajustar o lençol sozinho
- 0 Incapaz

8. Andar

- 4 Normal
- 3 Deambulação precoce dificultada
- 2 Passeios com assistência
- 1 Movimento funcional não deambulatório somente
- 0 Não apresenta movimentação voluntária das pernas

9. Subir escadas

- 4 Normal
- 3 Lentidão
- 2 Ligeiro desequilíbrio ou fadiga
- 1 Necessita de assistência
- 0 Não realiza

10. Dispneia

- 4 Nenhuma
- 3 Ocorre quando caminha
- 2 Ocorre quando come, toma banho e se veste
- 1 Ocorre no repouso, ou sentado ou deitado
- 0 Dificuldade significativa, considerando suporte mecânico

11. Ortopneia

- 4 Nenhuma
- 3 Alguma dificuldade de dormir, falta de ar, não se utiliza rotineiramente mais que dois travesseiros
- 2 Necessita de travesseiros extras para dormir (mais que dois)
- 1 Pode dormir somente sentado
- 0 Não consegue dormir

12. Insuficiência respiratória

- 4 Nenhuma
- 3 Uso intermitente do BIPAP
- 2 Uso contínuo do BIPAP à noite
- 1 Uso contínuo do BIPAP durante o dia e à noite
- 0 Ventilação mecânica invasiva por intubação

Nas próximas aulas, conheceremos escalas que são complementares a essa para contribuir para uma minuciosa avaliação do paciente. Até lá!

AULA 2

AValiação DE Fadiga

FATIGUE SEVERITY SCALE (FSS)

Olá, pessoal! Nesta aula, abordaremos sobre a escala de avaliação de fadiga validada para ser aplicada em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (TOLEDO *et al.*, 2011). Antes de iniciar a aplicação da escala, explicamos ao paciente que fadiga é a sensação de cansaço físico e perda de energia, e pedimos que considere unicamente as últimas 4 semanas para analisar todas as perguntas.



Para refletir

Estamos aqui estudando sobre fadiga, uma característica bem comum na ELA. Você, como fisioterapeuta, já parou para pensar até que ponto a fadiga muscular se relaciona com força? Será que isso contribui mais ainda para a tão significativa incapacidade funcional da ELA?

Na Aula 3, desta unidade, trataremos sobre isso.

A escala *Fatigue Severity Scale* (FSS) consiste em um questionário composto por nove afirmações em que o paciente escolhe um número de 1 (discorda totalmente) a 7 (concorda totalmente) que melhor descreva o grau de concordância com cada afirmação. O número total de pontos poderá variar de 9 a 63, sendo estabelecido que valores iguais ou maiores do que 28 são indicativos da presença de fadiga.

Caso o paciente não tenha certeza da resposta que deve selecionar, opte pela resposta que está mais próxima do que ele está sentindo. Ademais, para facilitar a interpretação das frases, o avaliador pode explicar algumas palavras/frases não compreendidas.

Outros aspectos gerais devem ser considerados na avaliação do paciente com ELA e esse será o assunto da próxima aula. Até lá!

AULA 3

AVALIAÇÃO DA RELAÇÃO FADIGA X FORÇA MUSCULAR X AMPLITUDE DE MOVIMENTO E POSTURA

EXISTE UM INSTRUMENTO ÚNICO VALIDADO?

Oi, pessoal! Agora, nesta Aula 3, falaremos sobre a avaliação da força muscular, amplitude de movimento (ADM) e postura, e mostrando paralelamente qual a sua relação com a fadiga em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Essas características clínicas são um dos indicativos que sinalizam a degeneração de neurônios motores e por apresentarem relação direta com a funcionalidade, devem ser rotineiramente avaliados para traçar o planejamento terapêutico adequado.

Não existem testes específicos para avaliar força muscular, ADM e postura de pessoas com ELA, porém existem testes para avaliar isso que já são amplamente utilizados na prática clínica do fisioterapeuta e validados cientificamente para a população geral. A **força muscular** é avaliada mediante um **teste manual**, solicitando ao paciente executar o movimento referente à ação do músculo avaliado e quantificada pela escala de avaliação da força muscular (**MRC - Medical Research Council**). Observe que quanto menor o valor, maior a redução da força muscular.

Classificação do Grau de Força Muscular

- Grau zero: nenhuma evidência de contração pela visão ou palpação.
- Grau um: rápida contração, nenhum movimento.
- Grau dois: movimento através da amplitude completa na posição com gravidade eliminada.
- Grau três: movimento através da amplitude completa contra a gravidade.
- Grau quatro: movimento através da amplitude completa contra a gravidade e capaz de prosseguir contra uma resistência moderada.
- Grau cinco: movimento realizado na amplitude completa contra a gravidade e capaz de prosseguir contra uma resistência máxima.

Fonte: MRC - *Medical Research Council*.

A **ADM** pode ser avaliada por meio da mobilização ativa e/ou passiva com auxílio de **goniômetro**. A goniometria é dependente dos pontos de referência utilizados como padrão para posicionamento dos braços do goniômetro e isso varia de acordo com a articulação testada. Para cada articulação existe uma ADM fisiológica, quando o valor obtido está dentro do esperado, exercícios de alongamento devem ser realizados para mantê-la; se não estiver dentro do esperado, devem ser realizados alongamento dentro da amplitude possível, que podem ser associados à prescrição de órteses para prevenção de contraturas e deformidades.

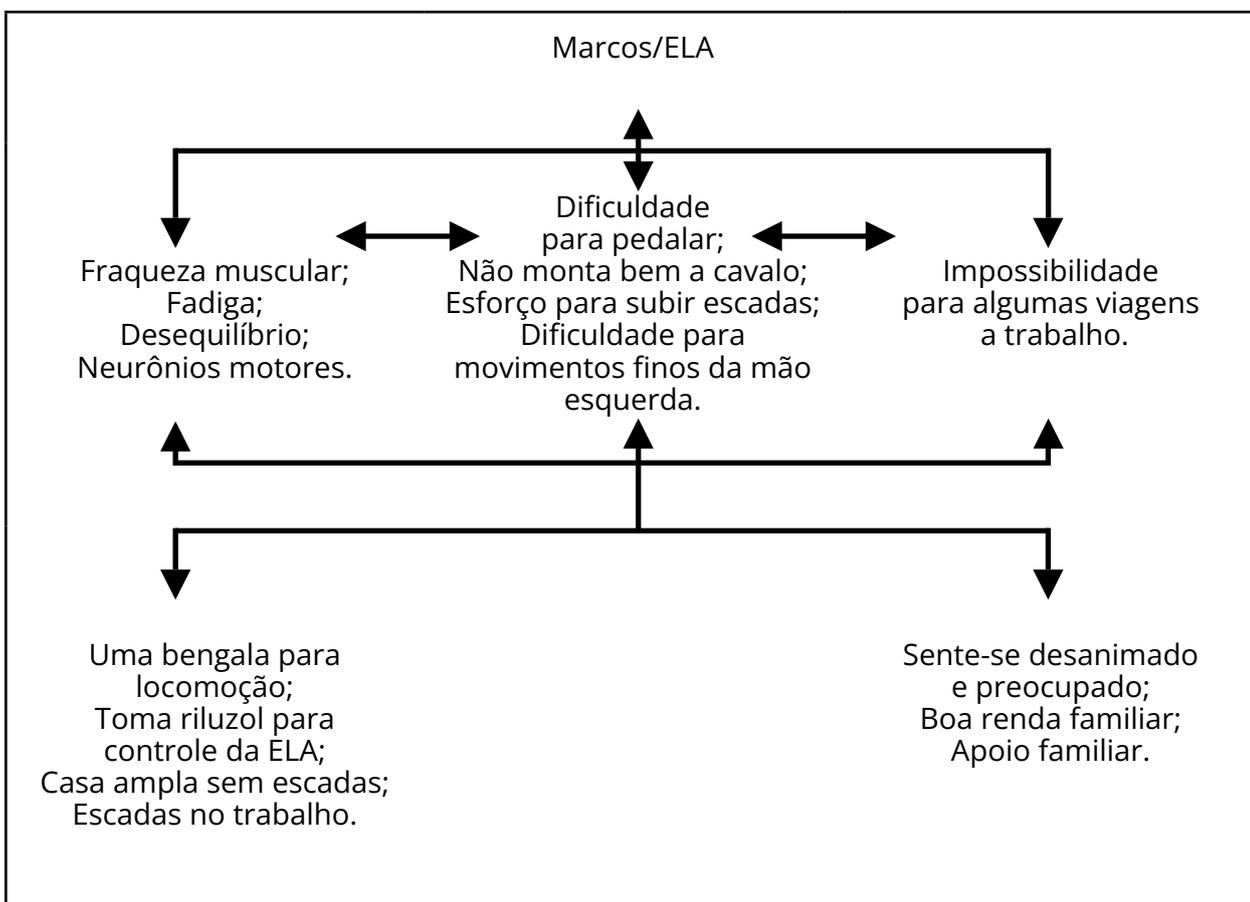
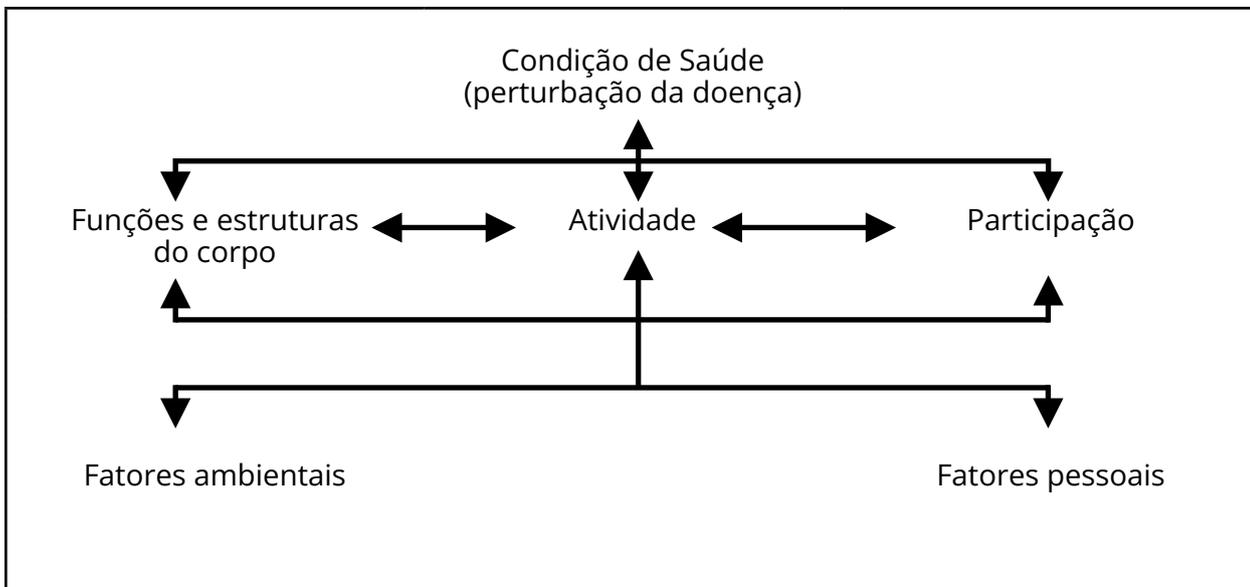
Todos os aspectos mencionados anteriormente nesta aula interferem diretamente na **postura do paciente** durante atividades terapêuticas e de rotina, por isso deve ser avaliada frequentemente, por meio da **inspeção visual durante a manutenção da postura estática ou até mesmo durante o movimento**. Lembrando que essa pessoa com ELA pode estar em marcha ainda ou já se locomovendo por cadeira de rodas. Em ambas situações, a inspeção da postura é fundamental.



Saiba mais

Você sabia que a postura na cadeira de rodas (CR) é algo que merece muita atenção por parte do fisioterapeuta e do cuidador? Devido à fraqueza muscular, a pessoa com ELA tende a modificar sua postura na CR tendendo à lateralização de tronco e/ou mesmo flexão. Fato esse que pode levar à compressão pulmonar, contribuindo para sua possível dificuldade respiratória.

A avaliação e o acompanhamento da pessoa com ELA se realizados com base na CIF promoverá uma classificação desse indivíduo em uma linguagem unificada e padronizada, com base nos domínios de saúde e relacionados com saúde. Isso permitirá um acompanhamento homogêneo e completo por parte da equipe interdisciplinar, que acompanha essa pessoa. Caso algum membro da equipe precise ser modificado, a interação com o caso será mais fácil.



Descrição - Dois diagramas retangulares horizontais, alinhados um acima do outro, com cinco tópicos interligados por setas. No primeiro diagrama, com título "Condições de saúde (perturbação da doença)", termo "Atividade", ao centro. Interligado a "Condições de saúde" e à esquerda de "Atividade", "Funções e estruturas do corpo". Interligado a "Condições de saúde" e à direita de "Atividade", "Participação". Abaixo e à esquerda de "Atividade", "Fatores ambientais". Abaixo e à direita de "Atividade", "Fatores pessoais". [Fim da descrição].

Abaixo do primeiro diagrama, segundo diagrama com título “Marcos/ELA”. Ao centro, “Dificuldade para pedalar; não monta bem a cavalo; esforço para subir escadas; dificuldade para movimentos finos da mão esquerda”. À esquerda, “Fraqueza muscular; fadiga; desequilíbrio; neurônios motores.”. À direita, “Impossibilidade para algumas viagens a trabalho.”. Abaixo e à esquerda, “Uma bengala para locomoção; Toma riluzol para controle da ELA; Casa ampla sem escadas; Escadas no trabalho.”. Abaixo e à direita, “Sente-se desanimado e preocupado; Boa renda familiar; Apoio familiar.” [Fim da descrição]

Com isso, finalizamos nosso módulo dentro desta temática de uma doença rara e tendo abordado os principais pontos na Fisioterapia Neurofuncional. Esperamos que você, fisioterapeuta, tenha usufruído bem e que isso repercute em sua prática clínica.



ACESSO NA PLATAFORMA

Resumo Interativo Unidade 4:
Instrumentos de avaliação motora
para ELA



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 4

REFERÊNCIAS

BIBLIOTECA

ASHWORTH, N. L.; SATKUNAM, L. E.; DEFORGE, D. Treatment for spasticity in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 15, n. 2, CD004156, 2012.

BATENI, H.; MAKI, B. E. Assistive devices for balance and mobility: benefits, demands, and adverse consequences. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 86, n. 1, p. 134-145, 2005.

BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 661, 02 de dezembro de 2010**. Consolida a estrutura organizacional da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://www.mcj.com.br/portarias/66102122010.pdf>. Acesso em: 20 out. 2016.

CARVALHO, J. A. **Órteses**: um recurso terapêutico complementar. 2.ed. São Paulo: Manole, 2013. 400p.

CHIÒ, A. *et al.* ALS phenotype is influenced by age, sex, and genetics: A population-based study. **Neurology**; v.94, n.8, p. e802-e810, 2020.

DAL BELLO-HAAS, V. Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: current insights. **Degenerative neurological and neuromuscular disease**, v. 8, p. 45-54, 2018.

DO NASCIMENTO, L. J. *et al.* Associação entre fadiga e fatores clínico-pessoais de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **ConScientiae Saúde**, v. 12, n. 4, p. 604-610, 2013.

FACCHINETTI, L. D. *et al.* Os riscos do exercício excessivo na esclerose lateral amiotrófica: atualização da literatura. **Rev Bras Neurol**, v. 45, n. 3, p. 33-38, 2009.

- FERREIRA, T. B. *et al.* Fisioterapia motora na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 23, n. 4, p. 609-616, 2015.
- FLOYD, A. G. *et al.* Transcranial magnetic stimulation in ALS: utility of central motor conduction tests. **Neurology**, v. 72, n. 6, p. 498-504, 2009.
- GRUIS, K. L.; WREN, P. A.; HUGGINS, J. E. ALS Patients' Self-Reported Satisfaction with Assistive Technology. **Muscle and Nerve**, v.45, n.5, p.643-647, 2011.
- GUEDES, K. *et al.* Cross-cultural adaptation and validation of als Functional Rating Scale-Revised in Portuguese language. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 68, n.1, p. 44-47, 2010.
- KUMAR, S. *et al.* Juvenile amyotrophic lateral sclerosis: Classical wine glass sign on magnetic resonance imaging. **Journal of pediatric neurosciences**, v. 11, n. 1, p. 56, 2016.
- LEITÃO, A. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Lisboa: Organização Mundial de Saúde, 2004.
- LINDEN JUNIOR, E. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 21, n. 2, p. 313-318, 2013.
- MOURA, M. C.; CASULARI, L. A.; CARVALHO GARBI NOVAES, M. R. Ethnic and demographic incidence of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Brazil: a population based study. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 17, n. 3-4, p. 275-281, 2016.
- ORSINI, M. *et al.* Frontotemporal dementia in amyotrophic lateral sclerosis: from rarity to reality?. **Neurology international**, v. 8, n. 2, p. 6534, 2016.
- O'SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia: avaliação e tratamento**. São Paulo: Manole, 2004. p. 1152.
- RIANCHO, J. *et al.* The increasing importance of environmental conditions in amyotrophic lateral sclerosis. **International journal of biometeorology**, v. 62, n. 8, p. 1361-1374, 2018.
- SILVA, N. P. O. *et al.* Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica/Correlation between functional independence

and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 22, n. 3, p. 45-54, 2014.

VALDERRAMAS, S. *et al.* Reliability of the Brazilian Portuguese version of the fatigue severity scale and its correlation with pulmonary function, dyspnea, and functional capacity in patients with COPD. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 39, n. 4, p. 427-433, 2013.

ZUCCHI, E. *et al.* High-frequency motor rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: a randomized clinical trial. **Annals of clinical and translational neurology**, v. 6, n. 5, p. 893-901, 2019.

REFERÊNCIAS

UNIDADE 1

ASHWORTH, N. L.; SATKUNAM, L. E.; DEFORGE, D. Treatment for spasticity in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v.15, n. 2, CD004156, 2012.

CHIÒ, A. *et al.* ALS phenotype is influenced by age, sex, and genetics: A population-based study. **Neurology**; v.94, n.8, p. e802-e810, 2020.

DAL BELLO-HAAS, V. Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: current insights. **Degenerative neurological and neuromuscular disease**, v. 8, p. 45-54, 2018.

DO NASCIMENTO, L. J. *et al.* Associação entre fadiga e fatores clínico-pessoais de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **ConScientiae Saúde**, v. 12, n. 4, p. 604-610, 2013.

FACCHINETTI, L. D. *et al.* Os riscos do exercício excessivo na esclerose lateral amiotrófica: atualização da literatura. **Rev Bras Neurol**, v. 45, n. 3, p. 33-38, 2009.

FERREIRA, T. B. *et al.* Fisioterapia motora na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 23, n. 4, p. 609-616, 2015.

FLOYD, A. G. *et al.* Transcranial magnetic stimulation in ALS: utility of central motor conduction tests. **Neurology**, v. 72, n. 6, p. 498-504, 2009.

GRUIS, K. L.; WREN, P. A.; HUGGINS, J. E. ALS Patients' Self-Reported Satisfaction with Assistive Technology. **Muscle and Nerve**, v.45, n.5, p.643-647, 2011.

IBGE, Agência IBGE Notícias. **Em 2019, expectativa de vida era de 76,6 anos**. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/29502-em-2019-expectativa-de-vida-era-de-76-6-anos>. Acesso em: 03. abril, 2021.

KUMAR, S. *et al.* Juvenile amyotrophic lateral sclerosis: Classical wine glass sign on magnetic resonance imaging. **Journal of pediatric neurosciences**, v. 11, n. 1, p. 56, 2016.

MOURA, M. C.; CASULARI, L. A.; CARVALHO GARBI NOVAES, M. R. Ethnic and demographic incidence of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Brazil: a population based study. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 17, n. 3-4, p. 275-281, 2016.

ORSINI, M. *et al.* Frontotemporal dementia in amyotrophic lateral sclerosis: from rarity to reality?. **Neurology international**, v. 8, n. 2, p.6534, 2016.

RIANCHO, J. *et al.* The increasing importance of environmental conditions in amyotrophic lateral sclerosis. **International journal of biometeorology**, v. 62, n. 8, p. 1361-1374, 2018.

UNIDADE 2

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE (CIF). **Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Edusp; 2004.

DAL BELLO-HAAS, V. Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: current insights. **Degenerative neurological and neuromuscular disease**, v. 8, p. 45-54, 2018.

DO NASCIMENTO, L. J. *et al.* Associação entre fadiga e fatores clínico-pessoais de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **ConScientiae Saúde**, v. 12, n. 4, p. 604-610, 2013.

FACCHINETTI, L. D.; ORSINI, M.; LIMA, M. A. S. Os riscos do exercício excessivo na esclerose lateral amiotrófica. **Rev Bras Neurol**, n.45, p.33-38, 2009.

LEITÃO, A. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Lisboa: Organização Mundial de Saúde, 2004.

LINDEN JUNIOR, E. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 21, n. 2, p. 313-318, 2013.

ORSINI, M. *et al.* Reabilitação física na esclerose lateral amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 17, n. 1, p. 30-36, 2009.

SILVA, N. P. O. *et al.* Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica/Correlation between functional independence and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 22, n. 3, p. 507-513, 2014.

ZUCCHI, E. *et al.* High-frequency motor rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: a randomized clinical trial. **Annals of clinical and translational neurology**, v. 6, n. 5, p. 893-901, 2019.

UNIDADE 3

BATENI, H.; MAKI, B. E. Assistive devices for balance and mobility: benefits, demands, and adverse consequences. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 86, n. 1, p. 134-145, 2005.

BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 661, 02 de dezembro de 2010.** Consolida a estrutura organizacional da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://www.mcj.com.br/portarias/66102122010.pdf>. Acesso em: 20 out. 2016.

CARVALHO, J. A. **Órteses:** um recurso terapêutico complementar. 2.ed. São Paulo: Manole, 2013. 400p.

LEITÃO, A. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde.** Lisboa: Organização Mundial de Saúde, 2004.

O'SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia:** avaliação e tratamento. São Paulo: Manole, 2004. p. 1152.

UNIDADE 4

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE (CIF). **Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Edusp; 2004.

GUEDES, K. *et al.* Cross-cultural adaptation and validation of the Functional Rating Scale-Revised in Portuguese language. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 68, n.1, p. 44-47, 2010.

O'SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia**: avaliação e tratamento. São Paulo: Manole, 2004. p. 1152.

TOLEDO, F. O. *et al.* Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the fatigue severity scale (FSS). **Value in Health**, v. 11, p. A329-330, 2011.

VALDERRAMAS, S. *et al.* Reliability of the Brazilian Portuguese version of the fatigue severity scale and its correlation with pulmonary function, dyspnea, and functional capacity in patients with COPD. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 39, n. 4, p. 427-433, 2013.

