

Manual para Cuidadores

**Orientações para
cuidadores de pacientes
com Esclerose Lateral
Amiotrófica**



**Maria Eduarda Calixto Covelo
Bruna Leonel Carlos**

2021

Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS)
Avenida Coronel Alfredo Custodio de Paula, 240, Centro
Pouso Alegre, MG | CEP: 37.550-000 | www.univas.edu.br

Equipe de Elaboração
Maria Eduard Calixto Covelo
Prof. Bruna Leonel Carlos (coordenadora)

Projeto Gráfico
Maria Eduarda Calixto Covelo

Editora
Univás

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte, que não seja para qualquer fim comercial e que haja autorização prévia, por escrito, do autor. Distribuição gratuita.

Covelo, Maria Eduarda Calixto.

Manual para cuidadores: orientações para cuidadores de pacientes com esclerose lateral amiotrófica / Maria Eduarda Calixto Covelo e Bruna Leonel Carlos. - Pouso Alegre: Univás, 2021.

28f: il.

ISBN: 978-85-67647-86-9

Formato: Digital

1. Cuidadores. 2. ELA. Fisioterapia I. Carlos, Bruna Leonel. II. Título.

CDD - 615.82

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	3
VOCÊ SABE O QUE É ELA?	4
MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	5
DIAGNÓSTICO	6
ORIENTAÇÕES	7
O CUIDADOR	7
EQUIPE MULTIDISCIPLINAR	8
SIALORREIA	9
CÓLICA	9
DISARTRIA	9
DISFAGIA	10
SECREÇÃO BRÔNQUICA	11
ESPASTICIDADE E DOR	12
ÓRTESES	17
TRANSFERÊNCIAS	19
ASSISTENTE DE MARCHA	22
ADAPTAÇÕES DO AMBIENTE	24
INSUFICIÊNCIA RESPIRATÓRIA	25
REFERÊNCIA	26

APRESENTAÇÃO

Este manual foi construído baseado em informações científicas atuais e tem como objetivo esclarecer os principais cuidados que devem ser tomados com pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica.

O conteúdo deste manual foi adaptado para uma linguagem clara e de fácil entendimento para a população geral, tendo como público alvo cuidadores e familiares de pacientes com ELA.

VOCÊ SABE O QUE É A ELA?

Bom, **ELA** é a abreviatura para **Esclerose Lateral Amiotrófica**, uma doença conhecida por afetar os neurônios que controlam os músculos de maneira irreversível, causando **perda dos movimentos**, mantendo apenas as **funções intelectuais e de sensibilidade preservadas**.

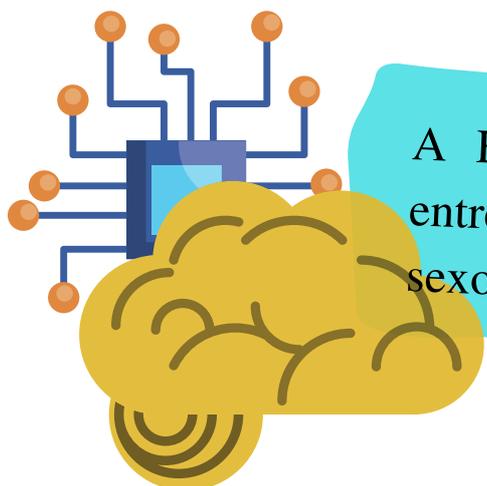
Os músculos precisam de estímulos para funcionarem, e a **ELA mata os neurônios responsáveis por tais estímulos**, assim os sinais não chegam aos músculos, que como consequência não conseguem se contrair o que resulta na perda dos movimentos decorrente a fraqueza muscular.

Existem três tipos de ELA:

Familiar: é causada por mutações genéticas, sendo cerca de 5 a 10% dos casos;

Esporádica: causada, em sua maioria, por dietas ricas em glutamato, 90% dos casos.

Guamaniana: é ligada a alimentação a base de sementes, observada na Ilha de Guam no Pacífico Ocidental, a mais rara;



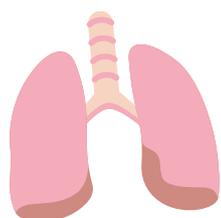
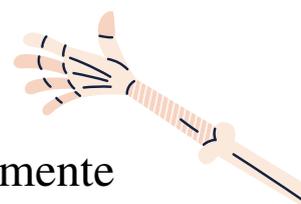
A ELA costuma afetar pessoas com idade entre 55 e 75 anos, com predominância do sexo masculino.

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

As manifestações da ELA se dão em duas formas: **espinal** - fraqueza muscular e atrofia de músculos dos braços e pernas - ou **bulbar** - fraqueza nos músculos da respiração.

SINAIS DE ACOMETIMENTOS:

Início espinal - afeta a mão dominante, principalmente os músculos do polegar e músculos extensores dos dedos.



Início bulbar - dificuldade da fala e para engolir alimentos. No estado mais avançado, pode-se observar fraqueza dos músculos da coluna com queda da cabeça.

Nos **sinais de acometimento** também são inclusos: fraqueza muscular, atrofia, espasmos, redução do tônus muscular, aumento de reflexos, espasticidade com aumento do tônus muscular e lentidão de movimentos.

Espasmos: contrações musculares involuntárias.

Espasticidade: contrações e rigidez do músculo durante o movimento.

DIAGNÓSTICO

O diagnóstico é concluído a partir de várias análises de **sinais da doença**, incluindo:

- **Exames físicos:** avaliam a presença de sinais de acometimentos citados acima e a evolução desses sintomas e sinais, e testes de sensibilidade.
- **Exames complementares:** eletromiografia, exames laboratoriais, ressonância magnética, raio-x e biópsia.

Os paciente com suspeita de ELA devem ser encaminhados a um médico neurologista para possa ser realizado as investigações.

Certos sinais podem **descartar** o diagnóstico de ELA, como: sensibilidade anormais, distúrbios de esfíncteres, distúrbios visuais e Alzheimer.



A ELA pode se sobrepor a outras doenças, principalmente a uma síndrome conhecida com **Demência Fronto-Temporal (DFT)**. Pode acometer até 50% dos pacientes com ELA e está associada a um pior prognóstico.

É importante o rastreamento rápido da DFT: **mudança de linguagem e de comportamento são alguns dos sintomas que podem ser observados pelo cuidador.**

Visando uma melhora na qualidade de vida do paciente e do cuidador o tratamento da doença é sintomático, ou seja, trata os sintomas à medida que se tornam incapacitantes.

O CUIDADOR

O cuidador é fundamental na vida do paciente com ELA, e esse também é afetado pelo diagnóstico da doença e precisa que suas próprias necessidades também sejam atendidas.

Assim, é importante que o cuidador tenha um suporte de tratamento psicológico e físico. A possibilidade de um prognóstico de morte também deve ser comunicada ao cuidador.

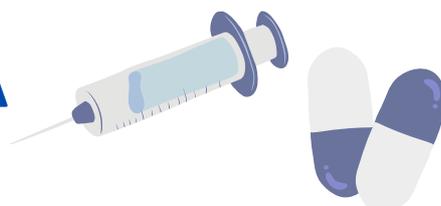


EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

O acompanhamento com uma equipe composta por médico neurologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo, fonoaudiólogo, gastroenterologista, médico respiratório e de cuidados paliativos, é imprescindível para **estender a sobrevida, diminuir complicações médicas e aumentar a qualidade de vida do paciente.**



SIALORREIA



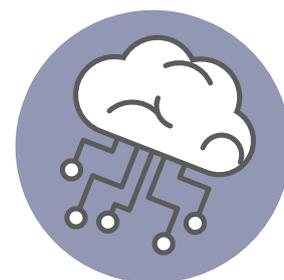
A sialorreia é o **aumento excessivo de saliva**, o tratamento costuma ser medicamentoso, com uso de amitriptilina, hioscina oral ou trans dérmica ou atropina sublingual, em algumas situações também é usado a injeção de toxina botulínica na glândula parótida e/ou submandibular.

CÓLICAS



A presença de cólicas pode ser tratada com uso de medicamentos como levetiracetam ou sulfato de quinina, e ainda há relatos de que a realização de hidroterapia em piscina aquecida e técnicas de massagem podem ser benéficas.

DISARTRIA



Disartria, ou **dificuldades na fala**, dificulta a comunicação e interação na sociedade reduzindo a qualidade de vida, em função disso o paciente precisa de acompanhamento regular com médico fonoaudiólogo. Existem alguns sistemas de comunicação de alta tecnologia que podem ser úteis de acordo com o estado do paciente.

DISFAGIA

Disfagia é o nome dado a **difficuldade para deglutir/engolir**.
Uma das maneiras de tratamento são as técnicas de deglutição e manobras posturais:

Manobra Supraglótica

- 1 com o alimento na boca, inspirar;
- 2 segurar a respiração;
- 3 engolir o alimento com a respiração presa;
- 4 forçar a tosse logo após engolir.



Seu objetivo é proteger as vias aéreas com o fechamento das pregas vocais antes e durante a deglutição.

Manobras posturais

- . posicionar a cabeça para baixo ao engolir o alimento;
- . inclinar a cabeça para o lado ao engolir o alimento.



A escolha da melhora técnica a ser usada deve ser orientada por um fonoaudiólogo, após a avaliação do paciente.

SECREÇÕES BRÔNQUICAS

Para auxiliar na eliminação de secreções brônquicas o paciente e o cuidador devem ser ensinados a realizar a **técnica de tosse assistida manual**.

Vamos realizar a técnica seguindo os seguintes passos:

1 cuidador ao lado do paciente;

2 uma mão do cuidador na caixa torácica e outra nas costas do paciente;

3 o paciente deve fazer uma tosse forçada;

4 cuidador deve aplicar força coordenada a tosse do paciente;



➡ **O objetivo da manobra é aumentar a pressão abdominal promovendo a saída da secreção dos brônquios.**

Umidificadores de ambiente e dispositivos de sucção portátil também podem ser úteis para tal sintoma.

Para definir qual a melhor técnica a ser usada pra cada paciente o **fisioterapeuta** deve ser consultado.

ESPASTICIDADE E DOR

Para manter a mobilidade do punho e da mão podem ser realizados exercícios de deslizamento de tendão.

Exercícios de deslizamento de tendão flexores

Fazer o paciente seguir a ordem de passos, e manter a posição por alguns segundos.



(A) mão reta; (B) gancho; (C) punho cerrado; (D) ângulo reto; (E) punho reto



Exercícios de deslizamento de tendão extensores

Com a mão apoiada e a palma para cima, estabilizar três dedos contra a maca enquanto flexiona o dedo livre. O paciente deve tentar manter os dedos estendidos sozinho

ESPASTICIDADE E DOR

Mobilidade do ombro

Flexão e extensão

- 1 paciente deitado com a barriga para cima;
- 2 com uma mão, o cuidador segura no cotovelo do paciente, e com a outra segura na mão;
- 3 cuidador deve levantar o braço do paciente, até onde o mesmo conseguir, sem dor;

manter na posição por 30 segundos e repetir no outro braço.



- 4 paciente deitado de lado;
- 5 com uma mão, o cuidador segura no punho do paciente, e com a outra estabiliza o ombro;
- 6 cuidador deve levar o braço do paciente para trás, até onde o mesmo conseguir, sem dor;

manter na posição por 30 segundos e repetir no outro braço.

ESPASTICIDADE E DOR

Mobilidade de quadril

Flexão e extensão

- 1 paciente deitado com a barriga para cima;
- 2 com uma mão, o cuidador deve segurar no calcanhar do paciente, e com a outra, na região acima do joelho;
- 3 cuidador deve elevar a perna do paciente, até onde o mesmo conseguir sem dor;

manter na posição por 30 segundos e repetir na outra perna.



- 4 paciente deitado de lado;
- 5 com uma mão, o cuidador deve apoiar na parte de dentro da coxa do paciente;
- 6 com a outra mão, o cuidador estabiliza a pelve do paciente;
- 7 cuidador deve levar o quadril do paciente para trás, até onde o mesmo conseguir sem dor;



manter na posição por 30 segundos e repetir na outra perna.

ESPASTICIDADE E DOR

Mobilidade do tornozelo

Dorsiflexão e flexão plantar

- 1 paciente deitado com a barriga para cima;
- 2 com uma mão, o cuidador estabiliza a parte da frente da perna do paciente;
- 3 com a outra mão, o cuidador deve segurar o calcanhar do paciente e movimentar o pé do mesmo para cima.
manter na posição por 30 segundos e repetir no outro pé.



- 4 paciente deitado com os pés para fora da cama;
- 5 com uma mão, o cuidador deve estabilizar a parte de trás da perna do paciente ;
- 6 com a outra mão, o cuidador aplica força para baixo no dorso do pé do paciente.
manter na posição por 30 segundos e repetir no outro pé



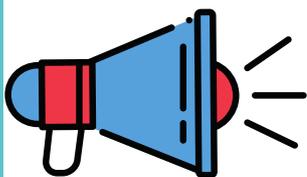
ESPASTICIDADE E DOR

Paciente com espasticidade, ao longo do tempo, podem apresentar dor, rigidez articular, encurtamentos musculares como consequência dessa condição.

Exercícios de mobilidade podem auxiliar na prevenção de complicações da espasticidade. Também podem prevenir a perda de ADM e possíveis sub-luxações, que ocorrem principalmente nos ombros.

Tais recursos podem prolongar a movimentação independente pelo paciente, melhorando assim, significativamente sua qualidade de vida.

Quando o paciente não consegue andar, colocá-lo em pé com auxílio, fornece descarga de peso na articulação do tornozelo, favorecendo seu alongamento.



Se houver dores musculares imediatas, graves ou prolongadas, ou cansaço o **exercício pode estar sendo exagerado**, podendo ser considerado como sintomas de comprometimento da função e da mobilidade.

ÓRTESES

As órteses são ótimas aliadas na melhora da qualidade de vida do paciente com ELA.

As órteses do tipo AFO (pé-tornozelo) são utilizadas para **estabilizar o tornozelo, evitar deformidades e diminuir o risco de quedas.**

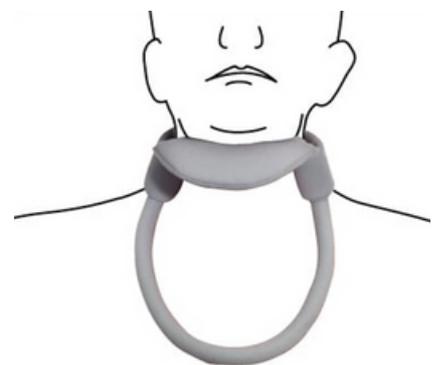


O paciente com ELA costuma ser muito afetado pela **fraca extensão de punhos**, e as **órteses noturnas** podem **aumentar a capacidade de alcance** de tal função.



Para melhorar a extensão de punho, a tala deve ser posicionada no punho em 30 graus de extensão.

Em casos de paciente com a **Síndrome da Cabeça Caída** recomenda-se o uso de **colares cervicais**, como o *headmaster collar*, tipo que demonstra eficácia na imobilização cervical e maior conforto devido seu estilo aberto e leveza do material.

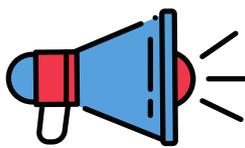


ÓRTESES

As órteses devem ser prescritas por profissionais capacitados a reabilitação, e cabe ao cuidador se atentar aos cuidados necessários.

➡ Realizar diariamente a inspeção de pele no local de contato da órtese, se atentando a feridas ou úlceras, coloração e presença de inchaço.

➡ Não colocar pressão sobre proeminências ósseas.



Qualquer alteração da pele deve ser comunicada a equipe de reabilitação para que os ajustes necessários sejam executados.

➡ Testar a sensibilidade no local - pode ser realizado com uma superfície quente ou fria, vibração e um estímulo doloroso (encostar a ponta de uma agulha, sem lesionar o paciente), com o intuito de se certificar que a sensibilidade do paciente está preservada.

➡ Colares cervicais devem estar justos ao pescoço, porém não podem ser desconfortáveis. É importante se atentar a possíveis lesões por pressão excessiva.

TRANSFERÊNCIAS

Os portadores de ELA costumam ter dificuldades para mudar de posições, para isso existem algumas técnicas de transferências que podem facilitar a vida do paciente e do cuidador.

Uma dica simples para transferência é que o **paciente sente em almofadas firmes**, permitindo que os quadris fiquem mais altos do que os joelhos, facilitando a passagem de sentado para de pé.

Uso de **cinto de transferências** no quadril do paciente também é indicado, pois evita a tração nos ombros e alivia a carga para o cuidador.



Os **discos giratórios** consistem em dois discos no chão, um estacionário e, por cima, um giratório.



O paciente deve estar sentado com os pés em cima do disco, quando o cuidador levantá-lo será possível virá-lo para o lado desejado.

Em todos os dispositivos é importante que o cuidador deixe que o paciente tenha a maior participação possível, incentivando sua independência.

TRANFERÊNCIAS

Tábuas de transferências são utilizadas para mover o paciente da **cama para a cadeira** ou o contrário.

- 1 com a cadeira travada ao lado da cama (ambas com a mesma altura);
- 2 coloque a tábua entre as duas;
- 3 mova o paciente alternadamente pelo quadril sobre a tábua.



De decúbito dorsal para decúbito lateral:

- 1 cuidador no lado que deseja virar o paciente;
- 2 cruzar o braço e a perna do paciente e virar sua cabeça para o lado desejado;
- 3 cuidador rola o indivíduo, utilizando de seu próprio joelho e ombro como alavancas.



TRANSFERÊNCIAS

De decúbito dorsal para sentado: se o paciente consegue auxiliar

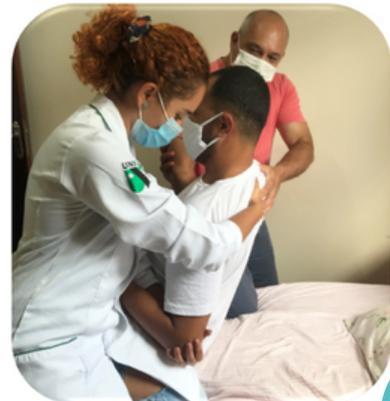
- 1 cuidador senta-se sobre seu tornozelo ao lado do paciente;
- 2 cuidador segura no cotovelo do paciente e pede que o mesmo segure também em seu cotovelo;
- 3 então, o paciente faz força para se levantar apoiando-se no cuidador.



De decúbito dorsal para sentado: se o paciente não consegue auxiliar

- 1 duas pessoas ajoelham-se ao nível do quadril do paciente,
- 2 cada um dos ajudantes seguraram em um cotovelo do paciente e o puxam para frente.

Pode-se realizar a técnica puxando o paciente por uma toalha colocada em suas costas.



ASSISTENTES DE MARCHA

Existem diversos dispositivos de assistência da marcha, como muletas, bengalas, andadores e cadeira de rodas. **Cabe a equipe multidisciplinar decidir qual a melhor escolha para cada paciente, baseado nos seus aspectos funcionais.**



CUIDADOS QUANTO AO USO DE ANDADORES

Adequar a altura do andador às medidas do paciente.



O andador deve ser segurado com os braços de 20 a 25 cm à frente do corpo, ombros relaxados, tronco ereto e cotovelos levemente dobrados

Avaliar as condições das barras metálicas e apoio do mãos, e o funcionamento das articulações e travas.



CUIDADOS QUANTO AO USO DE CADEIRA DE RODAS

A cadeira de rodas deve ser adaptada para cada paciente, visando uma postura adequada e prevenção de lesões.

Se atentar a postura correta do paciente.



Realizar diariamente a inspeção de pele no local de contato da cadeira, se atentando a feridas ou úlceras, coloração e presença de inchaço.

ASSISTENTES DE MARCHA

Edemas causados por uso de cadeiras de rodas pode ser tratado com:

- elevação da perna
- massagem;
- meias de compressão.



A dor lombar também é característica nessas pessoas, podendo ser aliviada com suporte lombar adequado e bom amortecimento



ADAPTAÇÕES DO AMBIENTE

Há algumas dicas importantes de modificações no ambiente e dia-a-dia do paciente que devem ser consideradas.

Para diminuir o risco de quedas:

- Retirada de tapetes;
- Deixar uma luz acesa durante a noite.
- Instalar barras de apoio no banheiro, próximo ao vaso sanitário e dentro do box.
- Ao caminhar, usar calçados firmes aos pés.



Para as adaptações de vestimenta e objetos, um Terapeuta Ocupacional deve ser acionado.

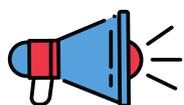
Algumas dicas quanto a vestimenta para economizar energia do paciente e do cuidador, e adaptação de objetos:

- vestir a camisa primeiro nos braços, depois sobre a cabeça e por fim no tronco;
- calças com elásticos ou zíper nas laterais, para facilitar a ida ao banheiro;
- camisas e calças que fechem com velcro.
- aumento do diâmetro da alça, em 33mm;

INSUFICIÊNCIA RESPIRATÓRIA

Insuficiência respiratória é a principal causa de morte em portadores de ELA, por conta disso, o cuidador deve atentar-se aos **sinais e sintomas** que essa condição apresenta, como:

- despertares noturnos frequentes;
- fadiga e sonolência excessiva durante o dia;
- dor de cabeça matinal;
- pouca concentração;
- tosse fraca;
- aumento da frequência cardíaca.



Perante os sinais, é necessário o acionamento da equipe multidisciplinar.

O paciente pode precisar do uso de **ventilação mecânica não invasiva** (VMNI) ou **ventilação mecânica invasiva** (VMI).

A VMNI é utilizada com mais frequência do que a VMI. A terapia é usada durante a noite **para aliviar os sintomas de falta de ar durante a noite**, prolongando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida do paciente.

REFERÊNCIA

MASORI, P. DAMME, P. Amyotrophic Lateral Sclerosis: a clinical review. European journal of neurology. 2020.

TAYLOR, J. et al. Decoding ALS: from genes to mechanism. Nature, v. 539. p. 197-206. 2016.

MAJMUDAR, S. et al. Rehabilitation in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Why it matters. Muscle and Nerve. v. 50. p. 4-13. 2014.

CHAFIC. Y. et. al. Palliative Care Issues in Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Evidenced Based Review. Sage. v. 33, p. 84-92, 2014.

LEWIS, M. et al. The role of physical therapy and occupational therapy in the treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. NeuroRehabilitation. v.22. p. 451-61. 2007.

ANDERSEN, P. et al. EFNS Guideline on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS): revised report on an EFNS task force. European Journal of Neurology. v. 19, p. 360-375. 2012.

STEENHAGEN, C. et al. Deglutição e envelhecimento: enfoque nas manobras facilitadoras e posturais utilizadas na reabilitação do paciente disfágico. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. v.9, e.3. p. 89-100. 2006.

KISNER C; et al. Exercícios Terapêuticos: Fundamentos e Técnicas. Barueri – SP: Editora Manole, 2016; 51-527.

CORDEIRO, M. et al. Limpeza das vias aéreas: Conceitos, técnicas e princípios. Journal of Aging and Innovation. v.1, e.5. 2012.

STOKES, M. et al. Neurologia para fisioterapeutas. São Paulo: Premier. p. 191-192. 2000.

JONES, H. et al. Dysphagia in Rare Conditions: An Encyclopedia. San Diego, CA: Plural Publishing, 2010.

REFERÊNCIA

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Information Page. 2020. Disponível em: <<https://www.ninds.nih.gov/Disorders/AllDisorders/AmyotrophicLateral-Sclerosis-ALS-Information-Page>>.

CAVACO, S. Esclerose Lateral Amiotrófica: Fisiopatologia e Novas Abordagens Farmacológicas. Dissertação (Ciências Farmacêuticas.) – Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade do Algarve. 2016.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. Manual para cuidadores informais de idosos. Campinas, 2005.

MINAMOTO, V. Efeitos da Desnervação no Músculo Esquelético: uma revisão. Fisioterapia em Movimento. Curitiba, v.20, n.3, p.63-69. 2007.

ALEXANDRE, N. Movimentação e transfência de paciente: aspectos posturais e ergonômicos. Revista da escola de enfermagem da USP. v. 34, n.2, p. 165-173. 2000.

CARVALHO, J. Órteses: um recurso terapêutico complementar. Barueri: Manole. 2 ed. 2013.

MINISTERIO DA SAÚDE. Guia para prescrição, concessão, adaptação e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.