

ATERAPIA OCUPACIONAL NA ESCLEROSE MÚLTIPLA: CONHECENDO E CONVIVENDO PARA INTERVIR*

Patrícia Hoffmann¹, Ana Maria Dyniewicz²

RESUMO: A pesquisa, de abordagem qualitativa por meio de história oral, objetivou conhecer a trajetória de vida de uma portadora de esclerose múltipla e relatar as intervenções em terapia ocupacional. O estudo relata a evolução clínica entre 2003 e 2007 e as categorias de análise de entrevistas realizadas em 2004. As categorias foram: características pessoais e relações sociais; a doença e seus significados; o acompanhamento terapêutico; o cenário e a intervenção da terapia ocupacional; a frustração pelo tratamento e a evolução da doença; e o apoio da família. Conclui-se que individualizar o tratamento, unindo os recursos disponíveis e buscando apoio multidisciplinar e familiar contribui para a união do saber técnico científico com a subjetividade desenvolvendo assistência diferenciada, por apoio e presença, orientação e reflexão, segurança e conforto.

PALAVRAS-CHAVE: Terapia ocupacional; Esclerose múltipla; Humanização da assistência.

THE OCCUPATIONAL THERAPY IN THE MULTIPLE SCLEROSIS: KNOWING AND COEXISTING TO INTERVINE

ABSTRACT: The research, of qualitative approach by means of oral history, aimed to know the trajectory of life of a patient with multiple sclerosis and the intervention in occupational therapy. The study reports the clinical evolution between 2003 and 2007 and the interviews' categories of analysis conducted in 2004. The categories were: personal characteristics and social relations; the disease and its meanings; therapeutic monitoring; the intervention of the occupational therapy; the frustration caused by the treatment and progress of the disease; and support of the family. It is concluded that the individualization of the treatment, joining available resources with multidisciplinary and family support contributes to the union of scientific knowledge with technical assistance for the development of subjectivity, through support and presence, guidance and discussion, safety and comfort.

KEYWORDS: Occupational therapy; Multiple sclerosis; Humanization of assistance.

LA TERAPIA OCUPACIONAL EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: CONOCIENDO Y CONVIVIENDO PARA INTERVENIR

RESUMEN: La investigación, de abordaje cualitativo por medio de historia oral, tuvo como objetivo conocer la trayectoria de vida de una portadora de esclerosis múltiple y relatar las intervenciones en terapia ocupacional. El estudio relata la evolución clínica entre 2003 y 2007 y las categorías de análisis de entrevistas realizadas en 2004. Las categorías fueron: características personales y relaciones sociales; la enfermedad y sus significados; el acompañamiento terapéutico; el escenario y la intervención de la terapia ocupacional; la frustración por el tratamiento y el progreso de la enfermedad, y el apoyo de la familia. Se concluyó que individualizar el tratamiento, uniendo los recursos disponibles y buscando apoyo multidisciplinario y familiar contribuye para la unión del saber técnico-científico con la subjetividad desarrollando asistencia diferenciada, por el apoyo y la presencia, orientación y reflexión, seguridad y confort.

PALABRAS CLAVE: Terapia ocupacional; Esclerosis múltiple; Humanización de la asistencia.

*Parte de Monografia de Conclusão de Curso de Especialização em Terapia da Mão. Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Tuiuti do Paraná-UTP.

¹Terapeuta Ocupacional. Especialista em Terapia da Mão.

²Doutora em Enfermagem. Orientadora do Trabalho Monográfico no Curso de Especialização em Terapia da Mão. Curso de Terapia Ocupacional da UTP.

Autor correspondente:

Ana Maria Dyniewicz

Rua Padre Anchieta, 1965 - 80730-000 - Curitiba-PR

E-mail: anadyni@yahoo.com.br

Recebido: 29/10/08

Aprovado: 17/06/09

INTRODUÇÃO

A Terapia Ocupacional, sendo uma ciência de reabilitação da saúde, conta com instrumentos valiosos para auxiliar indivíduos acometidos de Esclerose Múltipla (EM) para que consigam reinventar e melhorar a qualidade de vida. A EM é uma doença inflamatória crônica na qual vários tipos celulares como linfócitos, macrófagos e outras células imunocompetentes acumulam-se ao redor de vênulas, no sistema nervoso central, atacando e destruindo a mielina⁽¹⁾. Com a perda de mielina, o potencial de ação não é conduzido normalmente e a função do nervo cessa efetivamente.

O terapeuta ocupacional desenvolve tratamentos para necessidades e deficiências individuais específicas, com base nas variações dos sintomas da EM e na progressão da doença. O objetivo do tratamento é desenvolver capacidades e fazer adaptações individuais que promovam independência funcional na vida diária, pois trabalhos tornam-se frustrantes quando a força e a coordenação diminuem⁽²⁾.

A EM é uma das principais causas de incapacidade neurológica em adultos jovens e de meia idade, provavelmente não existe outra doença com um resultado final tão imprevisível ou com manifestações tão variadas. Um dos sintomas que causam grande preocupação nos indivíduos com EM é a fraqueza nas mãos associada à rigidez e à espasticidade⁽²⁾. Com essas características os pacientes com EM são beneficiados pela Terapia Ocupacional-TO, especificamente pela Terapia da Mão, por meio de instrumentais específicos, conduta baseada na técnica, para confecção e do uso de órteses e prescrição de exercícios.

Com as considerações até aqui descritas, esta pesquisa objetiva conhecer a trajetória de vida de uma portadora de esclerose múltipla e relatar a intervenção em Terapia Ocupacional.

TERAPIA OCUPACIONAL

O terapeuta ocupacional tem na análise de atividades seu melhor instrumento, pois é através dela que essa ciência se diferencia das outras ciências de reabilitação. Análise de atividades é o processo de investigar cuidadosamente as atividades para determinar seus componentes. O terapeuta que é treinado em análise pode facilmente selecionar a atividade mais apropriada terapeuticamente, entre as quais estão disponíveis e que sejam do interesse do paciente⁽⁴⁾.

Em Terapia Ocupacional há oito passos básicos de uma bem sucedida análise de atividades⁽⁵⁾: conhecer as técnicas requeridas para realização de uma atividade; estabelecer previamente qualidades e significados físicos, psicológicos e sociais de uma atividade; investigar a atividade para determinar seus componentes; adequar as atividades a objetivos terapêuticos; conhecer previamente as atividades adequadas a cada disfunção; analisar as partes que compõem uma atividade; conhecer a natureza da atividade; e conhecer o potencial terapêutico da atividade quanto aos seus aspectos físicos, psíquicos e sociais.

Outro aspecto a ser considerado na análise de atividades são os tipos mais pertinentes ao programa de tratamento no qual o terapeuta ocupacional irá se basear. As atividades são classificadas em grupos distintos: atividade/exercício; atividade/produção; atividade/expressão; atividade/criação; transformação⁽⁶⁾. No caso do tratamento de disfunções físicas e neurológicas o uso da atividade passou a ser igual a exercício, voltado às partes lesadas do organismo humano.

O valor da terapia ocupacional reside na obtenção do exercício pela atividade construtiva que permite ao paciente transferir à atividade normal o movimento, a potência e a coordenação conseguidos. À medida que o paciente se interessa mais na sua ocupação, usa com maior naturalidade e com menor fadiga sua região afetada. O valor psicológico da terapia ocupacional reside em que utiliza as partes lesadas para realizar um trabalho produtivo ou criativo, com o qual o paciente pode satisfazer suas necessidades básicas^(7:516).

Também, deve-se levar em conta na atividade/exercício a graduação adequada desta durante o tratamento, pois o paciente deve progredir através de atividades leves a pesadas, graduando a amplitude de movimento de uma articulação e a graduação da coordenação. Nesta graduação entrariam os exercícios de: movimento passivo, ou seja, praticado por um dispositivo exterior e que não requer contração muscular por parte do paciente; movimento assistido, praticado pelo paciente até o limite de sua capacidade, completando-se então a amplitude pelo terapeuta ou por um aparelho; movimento ativo, que não requer maior força que a utilizada ao realizar o movimento através da Amplitude de Movimento e movimento resistido, praticado contra a ação de uma resistência exterior, na qual usam-se ferramentas⁽⁷⁾.

Como reabilitador o terapeuta ocupacional é o facilitador do processo de (re)estruturação do indivíduo com relação às atividades de vida diária, por ações do

cotidiano, dá condições, treina, supervisiona, analisando e adaptando o espaço físico, mobiliário, utensílios e instrumental necessários para serem utilizados. Quando existe a necessidade de métodos, maneiras ou equipamentos que têm como objetivo auxiliar o indivíduo acometido por uma doença incapacitante na sua independência, o terapeuta ocupacional cria esses dispositivos chamados “adaptações”. A adaptação é um ramo da tecnologia assistida que se define como a modificação da tarefa, método e meio ambiente, promovendo independência e função. O ato de adaptar promove ajuste, acomodação e adequação do indivíduo a uma nova situação⁽⁸⁾.

Outro ato privativo do terapeuta ocupacional é a prescrição e confecção de órteses e próteses para membros superiores, tendo vários requisitos importantes a serem levados em conta, ou seja, deve ser precedida de criteriosas avaliações: anatômica, fisiológica e desempenho funcional. Uma órtese é um dispositivo aplicado a qualquer parte do corpo, isoladamente ou abrangendo mais de uma articulação, tendo como função estabilizar ou imobilizar, prevenir ou corrigir deformidades, proteger contra lesões, auxiliar na cura ou maximizar função⁽⁸⁾.

Enfim, a terapia ocupacional apresenta-se como ciência na área da saúde que leva em conta os aspectos biopsicosociais do ser humano, preocupando-se não só com a recuperação física e funcional do indivíduo da qual trata, mas também de aspectos mais subjetivos e não menos importantes como sua atitude em relação à vida e o emprego de sua energia vital em atividades e ocupações mais realizadoras.

ESCLEROSE MÚLTIPLA E TERAPIA OCUPACIONAL

Quando o terapeuta ocupacional se depara com doenças neurológicas graves como a EM, o tratamento a ser desenvolvido deve suprir necessidades e deficiências individuais específicas com base nas variações dos sintomas apresentados. A promoção da independência funcional na rotina diária e a manutenção da qualidade de vida do paciente são relevantes no tratamento em Terapia Ocupacional em quatro pontos principais:

1) Força, movimento e coordenação da parte superior do corpo – avaliar as capacidades físicas dos membros. A falta de coordenação é um problema frequente no paciente com esclerose múltipla. O tremor intencional com movimento voluntário se

acompanha por desequilíbrio muscular em mãos e braços⁽⁹⁾. O objetivo primordial não é aumentar a força das mãos, mas preservar ao máximo a destreza e a força muscular residuais.

O tratamento consiste em proporcionar ao paciente exercícios e atividades que apresentem resistência graduada dos músculos deficitários, impedindo o desenvolvimento de padrões anormais de tônus (no caso espasticidade) e empregando repetição para estimular resistência física. O terapeuta ocupacional deve prestar atenção no fator fadiga, pois o paciente pode não reconhecer nem admitir a fadiga. A espasticidade, aumento do tônus muscular causado pelo descontrole dos impulsos nervosos na medula espinhal, é outro sintoma que pode interferir na movimentação normal dos membros afetados, além de ocasionar espasmos flexores e extensores nos pacientes com esclerose múltipla.

Cabe ao terapeuta perceber se, no aparecimento da espasticidade, as articulações dos membros superiores que foram atingidos não estão restringindo a movimentação ativa. Caso esteja, a prescrição de órtese de posicionamento funcional pode ser realizada, evitando contraturas severas. Nos sintomas de redução de sensibilidade e destreza do paciente deve-se orientar na execução das atividades o contato visual com o objeto nas mãos, evitando acidentes, tais como: cortes, queimaduras, entre outros.

2) A criação de adaptações como auxílio na prática de atividades de vida diária, proporcionando maior independência. Entre as ações é importante pensar na rotina deste paciente e ajudá-lo a torná-la simples e prática, através da análise dos ambientes de sua casa, realizando modificações. No caso do paciente com EM cadeirante, a cadeira de rodas utilizada deve permitir o acesso aos ambientes em que o paciente atua. Ambientes domiciliares como a cozinha e banheiro devem ser observados e adequados conforme as necessidades atuais e futuras do paciente. Aspectos analisados no banheiro, por exemplo: largura da porta, altura e forma da pia e vaso sanitário, acesso ao box do banheiro; na cozinha deve haver facas, garfos, colheres, com cabos firmes e antiderrapantes, pratos com bordas salientes, copos com tampas.

3) Prescrição de atividades para distúrbios de raciocínio, problemas sensoriais ou perda de visão. Neste item, o enfoque do terapeuta ocupacional seria de direcionar seus objetivos de tratamento à redução do impacto do comprometimento cognitivo sobre a capacidade de executar atividades cotidianas. Apesar

dos sintomas físicos geralmente serem a primeira indicação de que uma pessoa tem esclerose múltipla, já houve casos em que a alteração de funções cognitivas foram os primeiros sintomas da EM observados⁽²⁾.

A reabilitação cognitiva se processa através da restauração da função e da compensação de *déficits*, por meio de exercícios práticos e de repetição para retreinamento da memória como: representação visual, uso de agenda. Utilização de várias modalidades de linguagem (ver, falar, ouvir, escrever) podem ser recursos na reabilitação cognitiva (concentração e memória na leitura).

O uso do computador pode ser outro recurso na reabilitação cognitiva do paciente acometido pela EM, várias atividades podem ser executadas: escrever cartas, preencher informações, *internet* – comunicação *on line*, desenhos gráficos e jogos eletrônicos.

4) Controle da fadiga por meio de programas educativos sobre conservação de energia, simplificação de trabalho e controle de *stress*. Em todas as atividades que forem utilizadas no tratamento de terapia ocupacional deve-se auxiliar o paciente a adaptar-se na progressão da incapacidade. O paciente pode negar a enfermidade que piora gradualmente e se torna eufórico na intenção de ocultar a falta de aceitação e evitar depressão. Nesses casos o terapeuta ocupacional pode ajudar a estabelecer metas realistas a longo e curto prazo, a manter os cuidados pessoais e evitar ansiedade.

É essencial estabelecer um esquema diário de atividades que ofereça descanso e produtividade dentro das habilidades e resistência da pessoa com esclerose múltipla para manter um bom nível funcional. Para que as atividades realizem a potencialidade de serem terapêuticas elas têm que ser percebidas pelo terapeuta em todas as suas ramificações, as quais integram-se e dão sentido ao movimento da mão, do corpo, da mente num determinado tempo e lugar. Esse elo parece estar no coração da natureza terapêutica da atividade⁽⁵⁾.

METODOLOGIA

Esta pesquisa teve como estratégia de investigação a história oral. Esta metodologia foi escolhida por interpretar a doença segundo as próprias “lentes” de quem a vive, ajudando a compreender melhor a realidade e a capacidade de enfrentamento da doença⁽³⁾.

Trata da trajetória de uma paciente com diagnóstico de EM há 7 anos. O estudo faz o recorte entre 2003 a 2007, por meio de História Oral. As

entrevistas foram realizadas e analisadas em 2004 e outros dados atualizados até 2007. Os pesquisadores responsabilizaram-se com a Resolução 196/96 MS, bem como o Comitê de Ética da instituição.

Após a transcrição literal de entrevistas, com roteiro semi-estruturado, foi realizada leitura flutuante, estruturadas e analisadas as categorias delas extraídas. O relato das entrevistas transformaram-se em fonte oral e é a base primária para a obtenção de qualquer forma de conhecimento, seja ele científico ou não, no qual o registro escrito nada mais é do que a materialização daquilo que foi falado⁽¹⁰⁾.

RELATO DO CASO

P.C.S.A., 33 anos, farmacêutica, com histórico familiar de artrite reumatóide, obteve confirmação do diagnóstico de Esclerose Múltipla em 26 de outubro de 2001. Os exames para conclusão de diagnóstico foram líquido, potencial evocado, biópsia do músculo do membro inferior esquerdo e ressonância magnética. O sintoma mais frequente observado era queda com facilidade, supondo-se inicialmente ser por estresse. Naquele ano foi submetida à histerectomia, por endometriose e miomas. Em seguida, surgiram bexiga neurogênica, paraplegia, membros superiores hipotônicos, perda de 20% da acuidade visual do olho esquerdo, disfagia, problemas cardíacos e pulmonares, esofagite e pielonefrite de repetição. O médico encaminhou-a para equipe multidisciplinar: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, hidroterapia, nutrição, acupuntura e psicologia.

No ano de 2004, a paciente apresentava as seguintes limitações: cuidador para suas necessidades básicas, sonda de alívio de 4 em 4 horas, balão de oxigênio 3 a 4 vezes ao dia; membro superior esquerdo espástico e com flexão de punho – necessitou de intervenção da terapia ocupacional para confecção de tala de gesso sintético tipo *cock up*; dificuldade na articulação das palavras; uso de um rolinho para auxiliar na abertura da mão.

Em 2007 seu quadro progrediu com as seguintes complicações: convulsões, atingindo o sistema nervoso periférico, controladas por medicação anticonvulsivante; colocação de sonda gástrica para alimentação, devido a perda de peso; oscilação de pressão arterial, acarretando desmaios frequentes; no último exame de ressonância magnética foi constatado o aparecimento das placas de esclerose em toda estrutura do corpo caloso, com alterações no equilíbrio, lateralidade e

percepção visual; a área de Broca responsável pela fala também foi atingida por novas placas, motivo pelo qual aumentou as sessões de fonoaudiologia para tratar disartria e disfagia; as placas aumentaram no hemisfério cerebral esquerdo consequentemente surgiu espasticidade no membro superior direito.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE CATEGORIAS

Características pessoais e relações sociais

O trato com a intimidade da história de vida de um paciente não é tarefa fácil. As transformações sociais se confrontam com a prática clínica e com os fundamentos teóricos, afinal os profissionais são propiciadores e participantes ativos de uma revolução social necessária, criadora de homens mais livres, criativos e responsáveis pelo seu destino, no entanto, nesta inserção o importante é não perder a especificidade científica⁽¹¹⁾.

Sobre esta inserção da terapeuta ocupacional no acompanhamento da paciente houve falas que denotam as suas dificuldades pessoais, que de diferentes maneiras, interferem no tratamento proposto:

Minha infância foi marcada pelo medo, uma certa solidão [...] as mudanças sempre foram difíceis para mim. Quando fui estudar fora, outra fase marcante para mim, as mudanças me assustaram [...] tinha saudades de casa [...] me apego demais nas pessoas.

Em outro momento discorre sobre outros episódios da vida pessoal:

Tudo aos extremos, sentimentos, muito extremos, sempre me doe e não recebi nada em troca [...]. Tive anorexia nervosa [...] medo de machucar as pessoas.

As falas mostram uma trajetória de vida com determinantes que perfazem a construção sócio-histórica cultural da paciente, e que necessitou ser conhecida para compreender suas atitudes e comportamentos de enfrentamento da doença e assim individualizar as ações em terapia ocupacional, para propiciar condições concretas e favoráveis à autonomia.

A importância concedida à individualidade e à independência emocional tem exposto os relacionamentos a uma gama bem maior de exigências. Tais exigências estão relacionadas às configurações nas relações de identidade masculina e feminina, com

o poder econômico, com a função paterna, com a pós-modernidade e novas configurações familiares⁽¹²⁾.

Para esta categoria, a questão que se apresentou foi a de que o tratamento da paciente tomou dimensões que percorrem o entorno de suas inter-relações, demandando do profissional uma visão holística, para compreender e re-direcionar ações que colaborassem da melhor maneira possível para maior autonomia nas atividades diárias da paciente. Desta maneira, compreende-se que na concepção de homem, cada cliente é um cliente, cada terapeuta é um terapeuta, como também, é única a relação terapêutica.

A doença e seus significados

A paciente tem clareza do início e evolução da doença:

Senti fraqueza, dificuldade de escovar os dentes e pentear o cabelo [...] pensava que era estresse [...] fui internada em busca de diagnóstico. Após dois meses os médicos não sabiam o que eu tinha. O médico disse que eu tinha Esclerose Múltipla, mas não sabia o tipo. Passou um filme na minha cabeça [...] isso vai me deixar de cadeira de roda. Não acreditava no que estava acontecendo. A doença é assustadora, estava me despedindo da vida [...] minha vida ia mudar e muito.

A dificuldade de definição do diagnóstico traz à tona a importância e a necessidade de cada profissional de saúde compreender que o curar e o cuidar são representações que enfatizam a individualidade, além de qualificação profissional e treinamento, paciência, carinho, compreensão, empatia, aceitação e amor, entre outros.

Autores destacam a importância de reconhecer sinais e sintomas de EM, pois uma interpretação pode conduzir a tratamentos inadequados, afetando o curso da doença. Alertam, então, sobre a necessidade de avaliar cuidadosamente os casos de dor, a fim de se obter diagnóstico diferencial adequado para conduta terapêutica correta⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Os reflexos de condutas terapêuticas em doença crônica permeiam a perplexidade dos doentes, pois sugerem mudanças na rotina, submissão ao tratamento e o temor do isolamento social. As falas da paciente tratam deste processo:

Comecei a me adaptar à minha nova realidade,

entender a dependência, pesquisei, li [...] depois de 2 a 3 meses de pulsoterapia eu perdi minha bexiga [...] uma coisa frustrante [...] depende de outras pessoas [...] agora dependente.

Tal como descrito pela paciente, a doença crônica provoca preocupação, medo e revolta, com avaliação negativa de suas vidas. As mudanças sentidas com maior pesar estão relacionadas às limitações pessoais, dentre elas ao trabalho⁽¹⁵⁾.

Considerando que a doença crônica é um evento estressante, pois apresenta história natural prolongada, multiplicidade de fatores de risco, interação de vários fatores etiológicos e biológicos, acúmulo de eventos e restrições, ocorre significativa alteração no estilo de vida, dentre elas mudança de energia física e aparência pessoal. Deve-se então incentivar o autocuidado, respeito às características de unicidade, autenticidade e individualidade, por meio de um olhar crítico, reflexivo e pró-ativo, ancorado em um referencial teórico⁽¹⁶⁾.

Para a paciente, a progressão da doença e a contínua percepção da cronicidade foram expressas com a seguinte fala:

Não parou a progressão do caso, depois de um ano caí na cadeira de rodas, onde me encontro até hoje [...] sei que pode acontecer no futuro: eu ficar tetraplégica [...] dependo de muitas pessoas apesar das adaptações.

As constatações da paciente tratam da sua qualidade de vida após o diagnóstico, o medo, a ansiedade, o estigma da dependência, a convivência com a família criando a oportunidade e ambiente para a paciente refletir sobre sua própria história e ações frente ao processo da doença. Há, no entanto, questões concernentes ao conhecimento da doença e ao impacto que o seu diagnóstico produz no âmbito do cotidiano e nas relações familiares, com sentimentos de ambivalência e impotência que permeiam as relações que podem se revelar ou ocultar uma possível estrutura familiar conflituosa.

O acompanhamento terapêutico

A expansão da reabilitação está acontecendo timidamente e dois importantes fatores são responsáveis por esta mudança: a gradativa consideração da dimensão social das incapacidades do paciente e o reconhecimento da contribuição do

trabalho em conjunto entre profissionais das áreas de saúde e psicossociais⁽¹⁷⁾.

Para o autor esta nova dinâmica tem permitido aos profissionais da reabilitação ver o paciente em seus múltiplos aspectos; aproximar-se mais realisticamente de suas necessidades e de seus familiares, propondo programas de reabilitação mais objetivos, coerentes e integrados.

Há longa data a paciente vem recebendo suporte da família e de uma equipe multiprofissional:

Convivo com uma equipe multiprofissional, faço fisioterapia [...] terapia ocupacional que tem me mostrado que existe vida apesar da esclerose, acupuntura que ajuda na analgesia, terapia que me ajuda nas crises de depressão e fonoaudiologia que tem me ajudado a ter mais perspectiva.

Destaca-se na relação da paciente com os profissionais que há vínculos, reforçando o compromisso social e ético em relação de coresponsabilidade, envolvimento, cooperação, consenso, diálogo e espírito participativo. Nesta relação parece ser possível identificar a importância de perceber cada paciente como um ser único, singular, apresentando a sua maneira peculiar de conviver com a situação de doença crônica.

É evidente que apesar dos recursos tecnológicos, a prática em saúde exige mais que simplesmente exames e equipamentos para garantir a satisfação do paciente. Os dados de pesquisa dos autores demonstram que o avanço tecnológico dá à saúde parâmetros valiosos, entretanto, esse fato por si só não garante o sucesso diagnóstico e terapêutico e nem a satisfação do paciente. Portanto, faz-se necessário a integração desses elementos para melhor beneficiar e possibilitar um resultado positivo para os lados envolvidos⁽¹⁸⁾.

O cenário e a intervenção da terapia ocupacional

O início do acompanhamento da Terapia Ocupacional foi em agosto de 2002. As ações da época foram: planejamento de adaptações em sua residência, exercícios, atividades de manutenção da amplitude de movimento de membros superiores além de prescrição de tala para controle da espasticidade, decorrente da citação descrita pela paciente:

Eu caí um tombo da cadeira de rodas e machuquei o braço esquerdo [...] foi colocado uma tala e

depois gesso [...] como consequência fiquei com a mão em padrão que complicou o movimento do braço, me deixando mais dependente. Está sendo feito tratamento com Terapia Ocupacional.

A Terapia Ocupacional no tratamento da EM tem como meta a manutenção das Atividades da Vida Diária - AVDS, da força, movimento e coordenação dos membros superiores, além de desenvolver adaptações. A paciente reconhece o papel da terapia da mão realizada pela TO:

O médico sugeriu no primeiro ano da doença a importância das adaptações e o acompanhamento de uma terapeuta ocupacional [...] até então não havia consciência do que ela fazia [...] fui percebendo a importância [...] o fortalecimento do braço, as melhoras, impedindo que a doença tomasse conta das mãos. Com as adaptações feitas retornou a alegria de entrar na Internet [...] escovar os dentes [...] me deu o prazer de escrever de novo [...]. Na minha casa foram feitas adaptações para facilitar o dia a dia.

Com o avanço da doença a intervenção da Terapia Ocupacional precisou de outros focos; o que antes era priorizado, como a manutenção das habilidades motoras funcionais dos membros superiores, no momento atual se foca na estimulação cognitiva através de atividades que mantenham a memória, sequência do pensamento, aumento da atenção. Isto devido ao resultado da última ressonância magnética que acusou o aparecimento de placas na estrutura do corpo caloso. Contudo, a atrofia no corpo caloso leva à uma desconexão interhemisférica, a qual poderia estar relacionada à ineficiência do processamento mental, prejuízo em tarefas envolvendo lateralidade, atenção sustentada e vigilância⁽¹⁷⁾.

Nos atendimentos, atividades como jogos de “quebra-cabeça”, que estimulam organização espacial e percepção visual, ouvir música e lembrar dos trechos em seguida, são algumas das estratégias utilizadas e que exercem resultado satisfatório no interesse da paciente.

A frustração pelo tratamento e a evolução da doença

A expectativa da paciente é que haja alguma forma de reversão da doença, busca assim com a sua família manter rigoroso acompanhamento terapêutico,

incluindo possibilidades alternativas novas de tratamento:

Eu tenho que internar a cada 40 dias para tratamento hospitalar [...] é um sentimento de impotência que você tem que se acostumar [...] ficar a disposição dos profissionais [...] no entanto, não respondo ao tratamento, não consegui estacionar a doença, os sintomas estão sempre piorando [...]. Foi tentado um medicamento [...] tudo experimental, uma medicação que acabou comigo.

Sob a ótica da bioética, o avanço tecnológico assegura ao homem o domínio sobre a revolução terapêutica, que diz respeito à aplicação dos novos implementos técnico-científicos nas esferas do tratamento e da pesquisa clínica. No entanto, há necessidade de reflexão para o aperfeiçoamento da humanidade, a qual deveria consistir na reavaliação do papel da ciência e da tecnologia na atualidade⁽¹⁹⁾.

Esta citação conduz à reflexão sobre as possibilidades da evolução da doença, mas a esperança de algo novo renova, ao mesmo tempo que frustra expectativas de qualidade de vida. Enquanto isto vai ocorrendo, ao longo da doença, a paciente prossegue numa rotina de cuidados que lhe são prestados, incluindo um cotidiano de dependência de pessoas e de medicação:

Sinto-me cada vez mais dependente dos medicamentos [...] três para o coração [...] dois para o estômago [...] medicamentos para dor [...] para evitar convulsões [...] antibióticos [...] antidepressivo.

A depressão tem sido associada à Esclerose Múltipla e confirmam a necessidade de medicação específica para mudança de humor⁽²⁰⁾. Observou-se que cerca de 40% dos pacientes com EM apresentavam alterações de humor. Em outro estudo com 14 portadores, realizado a partir de comparação de duas avaliações neuropsicológicas feitas com um intervalo médio de 4 anos, observou-se que o declínio cognitivo pode ocorrer de forma lenta e sutil, atingindo principalmente memória; processos de atenção e de informações⁽²¹⁾.

Em relação à evolução da doença, a EM é uma doença heterogênea. Após estudo com amostra de 58 pacientes houve um índice entre 5% e 17% com um possível quadro de demência observado a partir de definições e critérios encontrados na literatura. As alterações mais frequentes foram de memória, funções

executivas e, em menor grau, habilidades visuo-construtivas. Não foram encontradas alterações do pensamento, no juízo e na crítica⁽²¹⁾.

Ainda em relação à evolução é importante destacar o quanto são visíveis as mudanças que se operam no corpo da paciente e como afetam a sua qualidade de vida, considerando que paulatinamente a tornam mais dependente de cuidado e atenção:

A espasticidade piora nos membros superiores e inferiores e às vezes uma conquista que consegui em 2 ou 3 meses, com a infecção que vem, vai tudo por água abaixo. Começa quase tudo da estaca zero, além de tratar da doença há o sentimento de impotência [...] um eterno recomeçar.

O apoio da família

Em pesquisa sobre as condições terapêuticas de paciente portadora de EM em internação domiciliar, objetivou-se conhecer as condições do ambiente terapêutico e a participação do familiar cuidador. Os resultados mostram a importância do ambiente e o preparo do cuidador familiar. Os autores concluíram que ambos cumprem papel social indispensável para o fortalecimento do atendimento⁽²²⁾. Nesta pesquisa foi possível perceber tal suporte significativo, tanto de ambiente, como de cuidador, que é principalmente sua mãe:

Eu tenho uma família maravilhosa [...] um dos motivos que me levam a lutar muito, meu pai e minha mãe procuram as melhores coisas, melhores tratamentos [...] tudo para não me deixar cair em desespero, eles me dão todo o suporte de profissionais, todo amor e carinho que preciso.

No entanto, cabe destacar que se há todo o suporte à paciente do cuidador principal, neste caso a mãe, ela parece sobrecarregada com a rotina de cuidados e a paciente reconhece esta realidade ao narrar:

Com minha mãe é uma relação extremamente dependente, para ela que se desdobra durante o dia e durante a noite. É ela que faz todos os procedimentos, sonda, oxigênio [...]. Ela tem sido fantástica, é uma amigona, confidente [...] me acalma, ela é especial.

Este é um dilema para os profissionais de saúde

que atendem pacientes em domicílio. O ambiente familiar tem inúmeros benefícios para pacientes e familiares, mas acreditamos que se deva dar atenção também ao cuidador que, às vezes, não mede esforços. Esta é uma realidade que observamos, pois a longa temporalidade e agravamento da doença, como no caso que aqui relatamos, podem resultar em agravos à saúde de até mais de um membro da família. Assim sendo, uma rede de cuidadores pode ser uma possibilidade que os profissionais podem ajudar a construir para apoiar o cuidador de quem cuida. Uma fala da mãe trata desta questão:

Às vezes ela fica nervosa, nós também, queremos fazer as coisas e muitas vezes não é do jeito dela, mas a gente procura fazer do jeito que pede, que ajuda na tranquilidade e calma dela [...] a vida gira toda um pouquinho em função dela, porque é necessário viver assim [...] nós também precisamos de ajuda, porque nossa idade já não é mais jovem [...] às vezes cansa.

Por outro lado, outro aspecto importante a considerar são os sentimentos e as relações estabelecidas em domicílio a partir da doença, tal como mostra o relato da mãe:

Nossa vida em família mudou totalmente tudo [...] deixei de trabalhar para cuidar mais dela. Sabe-se que não tem cura, mas tem que fazer pelo menos para ter uma boa qualidade de vida [...] com esperança que algum dia surja alguma coisa [...] se vive um dia de cada vez [...] mas eu tenho fé. Eu não penso que eu possa morrer e ela ficar, eu não penso nisso.

Em doença crônica, tanto os pais quanto os pacientes são muito ansiosos e suas vidas são organizadas em torno da doença. O constante tratamento e cuidados desencadeiam estresse e medo do agravamento do quadro. A rotina diária aumenta a ansiedade, tristeza e comportamento depressivo. A morte aparece como uma ameaça constante, apesar de, nas fases mais amenas da doença, surgirem planos futuros. Os pacientes apresentam duplo vínculo, pois ao mesmo tempo em que almejam autonomia pessoal, são dependentes, enquanto os pais utilizam a negação com frequência, apesar de serem superprotetores. A gravidade da doença e sua terminalidade são as variáveis independentes mais relevantes para esses

pacientes e seus pais⁽²³⁾.

CONCLUSÃO

A interação vivida junto à cliente propiciou unir o saber técnico (racionalidade instrumental) à subjetividade (intuição e afeto), desenvolvendo, desse modo, uma assistência diferenciada, com maior apoio e presença, orientação e reflexão, segurança e conforto ao cliente assistido. A pesquisa mostrou que compreensão e respeito à individualidade da portadora de EM, incluindo preocupação com seus sentimentos, desejos e direitos contribuiu no cuidado para a assistência.

Ao lidar com as limitações da paciente decorrentes do processo da doença, o terapeuta se tornou incumbido de tornar sua vida melhor ao sugerir adaptações para a higiene, alimentação, lazer e outras. Assim, a Terapia Ocupacional e a terapia da mão no tratamento da esclerose múltipla possuem juntas, técnicas que realmente auxiliam na busca da conquista da qualidade de vida do paciente, pois são fundamentadas na visão bio-psico-social do indivíduo, focando-se na intimidade e ao mesmo tempo nas relações sociais, possibilitando a manutenção deste indivíduo o mais digno que todo ser humano tem direito.

REFERÊNCIAS

- Rolak LA. Segredos em neurologia. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- Kalb CR. Esclerose múltipla: perguntas e respostas. São Paulo: ABEM; 2000.
- Spíndola T, Santos R. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). Rev Esc Enferm USP. 2003; 37(2):119-26.
- Trombly C. Occupational therapy for physical dysfunction. Baltimore: Willians and Wilskins; 2002.
- Beneton J. Trilhas associativas. São Paulo: Lemos; 1991.
- Francisco BR. Terapia ocupacional. São Paulo: Papirus; 2001.
- Willard HS, Spackman CS. Terapêutica ocupacional. Barcelona: Times; 1973.
- Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC. Terapia ocupacional na reabilitação física. São Paulo: Roca; 2003.
- Willard HS, Spackman CS. Occupational therapy. Philadelphia: Lippincott; 1998.
- Pelzer MT, Sandri JVA. O viver e ser saudável no envelhecimento humano contextualizado através da história oral. Rev Gaúcha Enferm. 2002; 23(2):108-22.
- Andrade SH. Contestações à psicanálise na atualidade. Rev Bras Psicanal. 2001; 35(3):453-62.
- Costa GP. A identidade masculina e a identidade feminina: o casal de hoje. Rev Bras Psicanal. 2001; 35(3):781-803.
- Borghetti VHS, Costa GL, Giacomini F. Neuralgia do trigêmio como manifestação inicial de esclerose múltipla. Rev Med Hosp São Vicente de Paulo. 1999 Jul/Dez; 11(25):65-9.
- Bratta FM. Forma pseudotumoral de esclerose múltipla. Arch Hosp Vargas. 1999 Jul/Sept; 41(3):159-64.
- Goes ELA, Marcon SS. A convivência com a hipertensão arterial. Acta Scientiarum. 2002 Jun; 24(3):819-29.
- Balduino AFA, Labronici LM, Maftum MA, Mantovani MF, Lacerda MR. Um marco de referência para a prática da enfermeira a pacientes com doenças crônicas à luz da teoria de Wanda de Aguiar Horta. Cogitare Enferm 2007 Jan/Mar;12(1):89-94.
- Andrade VM, Bueno O, Santos F. Neuropsicologia hoje. São Paulo: Artes Médicas; 2004.
- Nascimento Júnior PG, Guimarães TMM. Reações e expectativas do paciente frente ao médico. Rev Bras Clin Ter. 2002 Jan; 28(1):27-35.
- Silva RP. Reflexões ecológico-jurídicas sobre o biodireito. Bioética. 2000; 8(2):247-64.
- Jana-Peixoto MA, Teixeira Júnior AL, Haase VG. Interferon beta-1a-induced depression and suicidal ideation in multiple sclerosis. Arq Neuropsiquiatr. 2002 Sept;60(3b):721-4.
- Andrade VM. Aspectos cognitivos da esclerose múltipla [tese]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina; 2001.
- Fialho AVM, Soares E. Refletindo sobre o cuidado domiciliar, a partir da prática. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2001 Dez;5(3):289-94.
- Boggio IF, Ribeiro AF, Keiralla DMB. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com fibrose cística: um estudo qualitativo Rev Paul Pediatr. 1999 Dez;17(4):169-77.