

## SESSÃO DE POSTERS

### **Estudo comparativo da função e fadiga antes e após o tratamento fisioterápico na Esclerose Lateral Amiotrófica.**

**Chaves ACX, Duran MA, Conceição ECG, Silva TM, Cunha MCB, Oliveira ASB.**

Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular de caráter progressivo, decorrente da degeneração dos neurônios motores superior e inferior. A fraqueza muscular causa problemas clínicos associados a ELA, como diminuição da função física, mobilidade, e performance das atividades de vida diária. Clinicamente a fadiga pode ser avaliada através de escalas subjetivas. Estudos prévios mostram que os pacientes com ELA experimentam a fadiga motora ou periférica.

**Objetivo:** Analisar estatisticamente a fadiga e a funcionalidade dos pacientes com ELA, antes e após um período de tratamento, em clínicas de fisioterapia multicêntricas.

**Material e Método:** Foram avaliados 20 pacientes (12 homens e 08 mulheres) com diagnóstico de ELA definida e idade entre 30 e 83 anos (média de idade de 53 anos), pela equipe da fisioterapia motora do ambulatório de ELA no Setor de Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM. Foram aplicadas as seguintes escalas: Escala de Funcionalidade (FRS) e Escala de Severidade de Fadiga (FSS) antes e após 04 meses de tratamento fisioterápico multicêntrico. Os dados foram analisados pelo método estatístico “Wilcoxon Matched – Pair Signed – Ranks Test”.

**Resultados:** De acordo com a análise das escalas usando um nível de significância de 0,05, a fadiga apresentou uma melhora de 1,15 e a funcionalidade houve uma piora de 2,72.

Desta forma a escala de fadiga não mostrou diferença significativa antes e após um período de 4 meses de tratamento fisioterápico, já na escala de funcionalidade houve uma diferença significativa entre os dois períodos.

**Conclusão:** Os resultados obtidos com a aplicação das escalas FRS e FSS mostraram que a fadiga teve uma melhora, porém estatisticamente sem significância, ao passo que a funcionalidade apresentou uma piora, compatível com o quadro clínico por se tratar de uma doença degenerativa e de rápida progressão.

## **Principais orientações da fisioterapia motora no ambulatório de Esclerose Lateral Amiotrófica da UNIFESP/EPM**

**Durán MA, Klein AN, Conceição ECG, Silva TM, Chaves ACX, Labronici RHDD, Cunha MCB, Oliveira ASB.**

*Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM*

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) caracteriza-se por uma doença neuromuscular progressiva decorrente da degeneração dos neurônios motores superior e inferior. Durante a evolução da ELA há um declínio das habilidades do paciente e perda de força muscular global, fazendo com que este tenha que permanecer no leito ou cadeira de rodas, com total dependência. O tratamento destes pacientes exigem uma atenção multidisciplinar com múltiplas orientações afim de contribuir na melhora da qualidade de vida destes pacientes, assim como nas atividades de vida diária dos mesmos.

**Objetivo:** Identificar as tendências de orientações fisioterapêuticas aos pacientes com ELA em um serviço ambulatorial.

**Casuística e Método:** Foram avaliados 120 pacientes (65 homens e 55 mulheres), com diagnóstico de ELA segundo critérios do El Escore, durante 03 anos. As orientações pré-determinadas foram divididas em 04 grupos: grupo 1 (exercícios domiciliares), grupo 2 (conservação de energia), grupo 3 (posicionamento e transferência) e grupo 4 (indicações de órteses e adaptações). Com a intenção de manter as amplitudes de movimentos, alívio de dor e manutenção muscular, são propostos exercícios domiciliares diários como tratamento conjunto a fisioterapia. A conservação de energia é um conceito utilizado na reabilitação para analisar, planejar e realizar as atividades do cotidiano do paciente, com propósito de minimizar a fadiga. As orientações de posicionamentos adequados são propostos para evitar as alterações posturais e, as transferências facilitam na realização das atividades de vida diária. As órteses e adaptações são indicadas para evitar deformidades e facilitar a qualidade de vida do paciente.

**Resultados:** Verificamos que o percentual de pacientes que receberam uma orientação foi de 64,8% (43,2% de exercícios domiciliares, 14,4% de conservação de energia, 3,6% de posicionamentos e transferências e 3,6% de órteses e adaptações); percentual de duas

orientações foi de 44,4% (5,9% de Exercícios Domiciliares + Conservação de Energia, 7,9% de Exercícios Domiciliares + Posicionamentos e Transferências, 9,6% de Exercícios Domiciliares + Órteses e Adaptações, 7,06% de Conservação de Energia + Posicionamentos e Transferências, 5,9% de Conservação de Energia + Órteses e Adaptações, 8,08% de Posicionamentos e Transferências + Órteses e Adaptações); o percentual de três orientações foi de 26,4% (9,35% de Exercícios Domiciliares + Conservação de Energia + Posicionamentos e Transferências, 6,76% de Exercícios Domiciliares + Conservação de Energia + Órteses e Adaptações e 10,29% de Órteses e Adaptações + Posicionamentos e Transferências + Conservação de Energia) e 8,4% dos pacientes receberam todas as orientações.

**Discussão e Conclusão:** Verificamos que as orientações mais indicadas foram para realização de exercícios domiciliares e conservação de energia, já que são necessárias em todas as fases da doença; o que não ocorre com as orientações sobre posicionamento e transferências e órteses e adaptações, que são mais necessárias quando o paciente passa a precisar de auxílios para suas atividades. A baixa percentagem das orientações sobre órteses e adaptações também pode ser atribuídas ao longo período de adaptação e ao alto custo da confecção da órtese e fabricação de uma adaptação, visto que o tempo de uso por um paciente é limitado devido à rápida progressão da doença.

## **A importância da recreação na sala de espera ambulatorial**

**Santana LC<sup>1</sup>, Moreira JM<sup>1</sup>, Macário MF<sup>2</sup>**

1-Educadora Física voluntárias do Verde Vida Saúde 2-Assistente Social da ABRELA  
Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** É notório que quando uma pessoa vem procurar um ambulatório médico que trata de especialidades como doenças do sistema Neuromuscular, ela já está com um nível de estresse e ansiedade alterados, pois a busca desesperadora por informações sobre a sua patologia em que em muitos casos não foi dada a devida atenção o deixa com sua auto estima baixa.

**Objetivo:** O objetivo do lazer é elevar o estado de espírito do paciente, pois este tempo ocioso que fica na sala de espera deve ser trabalhado o lúdico (diversão, alegria e entretenimento)

dentro de suas limitações, pois as atividades lúdicas devem permitir que a pessoa se expresse, se sinta útil, alegre gratificada, que possa desenvolver as situações de forma criativa sentindo o prazer pela atividade.

**Método:** Formas de atividades: jogos de dama adaptados, dominó com ajuda de um monitor ou cuidador, confecções de sacos para jogar as Cinco Marias (pelas mulheres), pinturas em madeiras, leituras, jogos de construção, jogos cooperativos. Materiais utilizados para as atividades: jogos de encaixe ou similares, papéis diversos, fita crepe, lápis de cor, giz de cera, guache, tinta para tecido e madeira, EVA e TNT, materiais alternativos como garrafas plásticas, tampinha, madeiras rolos de papel, palitos de sorvete, bolas de meia, copinhos plásticos, jornais, revistas, tecidos coloridos. Muitos dos materiais foram trazidos pelos próprios pacientes.

**Resultados.** Segundo Winnicott, (1975) brincar é o fazer em si um fazer que requer tempo e espaço próprio, um fazer que constitui de experiências culturais que é universal da própria saúde porque facilita o crescimento e conduz aos relacionamentos grupais podendo ser uma forma de comunicação consigo mesmo (a criança) e o outro.

Benefícios alcançados – Depoimentos dos pacientes e familiares:

Sujeito 1 “O meu marido ia fazer uma traqueostomia e estava muito nervoso e relutante, após um simples jogo de dominó (com ajuda dos monitores) ele relaxou e até esqueceu por um período de tempo o que iria fazer, coisa que a família não conseguia convencê-lo.”

Sujeito 2 “Para mim os benefícios que trouxe foi uma melhora na qualidade de vida, uma integração social, alegria do paciente de poder participar de atividades com outros pacientes (semelhantes).”

Sujeito 3 “Quanto a atuação da recreação no ambulatório na vida do meu filho, só teve a acrescentar coisas boas. Hoje ele chega e já quer vir para os fundos pega os brinquedos como se fossem dele, conhece todos e cuida com carinho isto lhe trouxe muitos benefícios mentais, físicos, afetivos e sociais.

Sujeito 4 “Quando falo que venho na Neuromuscular o meu filho que vir comigo por causa das tias e das brincadeiras para mim foi uma mudança de atitude tremenda.”

Na confecção dos saquinhos das Cinco Marias os participantes trocavam experiências de vida recordando suas infâncias muitas lembravam do tempo em que faziam roupas para

suas bonecas sendo que algumas se tornaram costureiras lembrando com saudade do tempo que as mãos obedeciam melhor (antes dos primeiros sintomas de ELA), pois aquelas em que não podiam mais costurar ajudavam cortar e encher o saquinho com grão de feijão.

**Conclusão:** O trabalho atingiu suas metas, pois apesar da limitação dos monitores em lidar com estas patologias houve o auxílio dos diversos profissionais que atuam no setor atuando na manutenção da saúde (condicionamento físico), minimizando o estresse, recuperando psicossomaticamente o ser e promovendo os desenvolvimentos educacionais, sociais, morais e afetivos, conquistando assim o bem estar e integrando os pacientes nas fases do tratamento, a vida normal e ao seu antigo cotidiano, que certamente sofreu algumas modificações após o agravamento da sua doença. Os monitores geralmente, atuam em equipe com médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistente social e demais profissionais dos serviços do setor. Com o presente estudo constatou-se a necessidade da formulação de um programa de atividades lúdicas recreativas, para que haja uma modificação na rotina dos indivíduos de todos os ambulatórios, mesmo não existindo um local específico para isto, utilizando as áreas abertas e salas que estas instituições possuem.

## **Projeto Tutor**

**Abreu Filho AG<sup>1</sup>, Steiner ALF<sup>2</sup>, Quadros AAJ<sup>3</sup>, Silva HCA<sup>3</sup>, Tardivo LC<sup>4</sup>**

1- UNIFESP - Laboratório APOIAR-USP, 2- Laboratório APOIAR-USP, 3- ABRELA – UNIFESP, 4- Instituto de Psicologia-USP.

O projeto Tutor teve seu início a partir da parceria estabelecida em 2002, entre a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA), presidido atualmente pelo fisioterapeuta Abrahão Quadros e o Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social – no Projeto APOIAR do Departamento de Psicologia Clínica, do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP), sob a coordenação da Profa. Livre Docente Leila Salomão de La Plata Cury Tardivo.

Esta parceria surgiu em decorrência da preocupação que se tem com o sofrimento psíquico gerado pela doença tanto para os pacientes como para os cuidadores, familiares e profissionais que lidam com a ELA. Tem como base a busca de intervenções amplas, além das intervenções ligadas à saúde física propriamente, que possam dar conta deste sofrimento a todos que lidam diretamente ou não com a doença.

Tardivo (2004) desenvolveu a idéia que em Psicologia Clínica, as atividades de pesquisa e intervenção estão sempre integradas, pois têm como finalidade atender a grande demanda de atenção psicológica gerada pelo sofrimento humano causado pelas condições da vida contemporânea.

Portanto nossa parceria e os serviços daí decorrentes buscam integrar ensino, pesquisa e prática clínica, oferecendo estágio supervisionado a alunos de graduação, pós-graduação e colaboradores, proporcionando campo de investigação clínica para trabalho acadêmico de pós-graduados e para articulações teóricas de docentes e pesquisadores. (Tardivo, 2003).

A fundamentação teórica dos projetos do APOIAR, se baseia em teorias psicodinâmicas, em especial, com inspiração winnicottiana, visando compreender manifestações do sofrimento humano, como essas, e partir daí, a busca de enquadres diferenciados para atender às distintas demandas (Winnicott, 1984).

Os atendimentos são pensados como encontros inter-humanos, onde é possível acontecer o acolhimento e a sustentação necessários à retomada do amadurecimento pessoal em um ambiente humano suficientemente bom, que favoreça a valorização do viver. (Tardivo, 2003).

O projeto TUTOR, fruto da parceria ABRELA e APOIAR já atendeu em torno de dez pacientes com a participação de quase trinta alunos de Psicologia da Universidade de São Paulo e de Enfermagem da UniFMU - Faculdades Metropolitanas Unidas - no decorrer do processo, desde 2003.

Atualmente contamos com alunos de ambos os curso de graduação em Psicologia, Enfermagem, bem como pós-graduandos e colaboradores que estão subdivididos em três níveis: Tutor nível 1, 2 e 3.

O Tutor nível 1 é composto por alunos e colaboradores que estão ingressando no Projeto; passam por um curso de extensão denominado Curso de Tutores da ABRELA, recebendo informações através de aulas com a equipe multiprofissional, envolvendo neurologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, advogados, etc, objetivando um conhecimento da doença, bem como da atuação dos profissionais envolvidos na equipe. Após essa aula, assinam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, submetem-se à aplicação de alguns instrumentos psicológicos antes e após o contato com os pacientes, com o propósito de se ver se houve, ou não, mudanças tanto

na visão de como concebiam tal doença, como da postura frente a esses pacientes. Semanalmente, durante seis meses, os alunos vão em duplas à casa dos pacientes, ficando sessenta minutos com os mesmos, atendendo as demandas feitas pelos próprios pacientes, como, por exemplo, ler um livro, jornal, assistir a um filme, dar uma volta na rua se ainda estiverem em condições de andar, sem qualquer tipo de interferência, apenas acolhem as demandas feitas pelos pacientes. Recebem supervisão dos responsáveis pelo Projeto, dos atendimentos semanalmente feitos em grupo, para que se possa discutir como foram os atendimentos, entender as posturas dos pacientes, bem como as suas próprias.

Depois de seis meses, caso o paciente demonstre interesse em continuar sendo atendido, a dupla de estudantes prontifica-se a dar continuidade por mais seis meses às visitas domiciliares, agora podendo acontecer pequenas intervenções mediante as demandas dos pacientes, no sentido de convidá-los a pensar o que os levou a propor determinada atividade, ou coisas que tais, sempre tendo em vista a questão do apoio, procedimentos que constitui o Projeto Tutor de nível 2.

O Tutor nível 3, após ter vivenciado os dois níveis anteriores, sempre com supervisão dos atendimentos, continuam participando dos encontros semanais de supervisão e após análise de como desempenharam suas funções de tutores durante os períodos de atendimentos com os pacientes, terão a oportunidade agora de auxiliar na formação de novos tutores, ou seja, daqueles estudantes e colaboradores que ingressarem no projeto para percorram o caminho dos tutores níveis 1 e 2, havendo com isso multiplicação desta função.

Enfim este projeto tem se desenvolvido de modo bastante dinâmico pois tem sempre como base a qualidade e o amadurecimento .

Até o presente momento, podemos observar o amadurecimento profissional crescente por parte dos alunos, assim como a mudança do olhar e a da escuta. Estas mudanças foram observadas no decorrer do processo através das discussões clínicas feitas semanalmente e dos contatos com os pacientes e seus cuidadores que colocam o quanto é importante este trabalho.

## **Medicina Tradicional Chinesa (MTC) – ATIVIDADES EM SALA DE ESPERA: PROJETO VERDE VIDA SAÚDE/ UNIFESP – EPM**

### **Abe GC**

Neuropediatra, Acupunturista, Assistente do curso de pós-graduação em MTC do HSPM, e Faculdade de Medicina de Jundiaí. Responsável pelo ambulatório de MTC no setor de doenças neuromusculares da UNIFESP-EPM.

**Conceitos básicos.** A Medicina Tradicional Chinesa (MTC) tem seus primeiros registros datados de 5000 a.C. São livros antigos, com informações codificadas, muitas vezes em forma de poesia, música, imagens. São conceitos diferentes que implicam numa mudança do estilo de vida, onde se ressalta como papel fundamental a prevenção. Para isso é essencial a difusão de informações, fazendo-se necessário um constante “movimento” em relação aos hábitos e costumes. A abordagem de cada paciente é global, envolvendo corpo, mente, espírito, e ambiente.

**Filosofia.** Baseada no budismo, taoísmo, e confucionismo, que são os pilares filosóficos da MTC. As doenças são apenas caminhos onde o objetivo é a TRANSFORMAÇÃO PESSOAL. Atualmente existe ênfase em pesquisas ligadas ao mecanismo de ação da acupuntura, meditação e práticas físicas. A modernização de equipamentos utilizados em diagnóstico permitiu o entendimento parcial das técnicas, o que possibilitou a inclusão da acupuntura como especialidade médica em 1999. Desde então, muitos métodos foram desenvolvidos no ocidente, e incorporados às técnicas antigas, devido à inovação tecnológica.

A associação com a medicina ocidental é vista como sendo o ideal, possibilitando que os profissionais tenham uma visão mais abrangente, e com maior número de ferramentas visando a saúde integral do indivíduo.

**Mecanismo Neuroimunohumoral.** Atualmente a ação da acupuntura é explicada por mecanismo neuroimunohumoral. As demais técnicas da MTC possivelmente atuam da mesma forma, mas ainda estão em estudo.

**Estruturação Particular.** O homem é visto tendo três componentes básicos: Energia ( Chi); Matéria (Jin); Mente (Shen). A terapêutica pode ser feita através da atuação em qualquer um deles, isoladamente ou em associação. As técnicas da MTC são: acupuntura, dietoterapia, fitoterapia, meditação, exercícios físicos, e toque, sendo que as três últimas (grifadas) são as utilizadas na sala de espera.

**Fisiopatologia.** Alterações da fisiologia podem ter causas internas, externas e “mistas”(nomenclatura utilizada pelas escolas de MTC no Brasil).

Causas internas são emoções: raiva, mágoa, tristeza, preocupação, alegria.

Causas externas são fatores climáticos, variações de temperatura, vírus, e bactérias.

Causas “mistas” são traumatismos, picaduras, envenenamento, alimentação.

Cada indivíduo apresenta uma predisposição peculiar, seja por fatores familiares, temperamento, ambiente, astrológicos, espirituais, etc.

Nada é definitivo ou impossível.

A DOENÇA significa que MUDANÇAS SÃO NECESSÁRIAS. Como ela é encarada como um processo, não como fato isolado, é essencial que o indivíduo modifique alguns hábitos e costumes que possam ter contribuído para o adoecimento.

IMPORTANTE: a associação de técnicas é vista como benéfica porque o tratamento não deve ser isolado. Ele deve ser incorporado em vários aspectos da vida cotidiana para que novas rotas físicas e mentais sejam formadas para romper o processo de adoecimento.

#### **Aplicação de técnicas da MTC na sala de espera**

A atividade desenvolvida na sala de espera foi resultado de um processo, que incluiu a preparação de alunos através de cursos de extensão e especialização. Esses cursos tiveram início em 2004, e passaram pelas seguintes fases:

- ☛ adaptação dos profissionais e alunos: todos eram de áreas profissionais diferentes, e traziam conhecimentos diversos para serem adaptados à sala de espera.
- ☛ adaptação ao público alvo, e à sala de espera. Os profissionais envolvidos não tinham experiência com atuação nesse ambiente, principalmente levando em consideração o setor, que atende doenças muito específicas, e com necessidades peculiares.
- ☛ as práticas foram escolhidas de acordo com tipo de doença. Dentro da MTC existe uma grande variedade de técnicas, com finalidades específicas. Foi levado em consideração: o tipo de dificuldade física, o tipo de doença, praticidade, e facilidade de execução.
- ☛ as técnicas possibilitam a inclusão do cuidador nas atividades

A participação é opcional, sendo feito um CONVITE aos pacientes e cuidadores.

A prática é realizada no ambulatório de MTC.

**Dificuldades.** Tempo – nem sempre o tempo de espera é suficiente. Por isso enfatizamos atividades mais rápidas. Conscientização dos pacientes e cuidadores – a “prática consciente” deve ser estimulada, baseada no princípio zen do autoconhecimento, e do aqui e agora. É a base do pensamento corpo, mente, espírito integrados. A prática deve ser regular. Atividades esporádicas propiciam bem estar, mas o efeito é fugaz.

#### **Atividades desenvolvidas:**

##### **4. Meditação**

- ☛ Aplicada em grupos que aguardavam a aplicação de acupuntura e seus cuidadores
- ☛ Benefícios comprovados pela medicina, mas NÃO ESPECIFICAMENTE PARA ELA
- ☛ Sem contra indicações.
- ☛ Fácil execução. Pode ser feita em posição sentada, deitada, de pé (andando)
- ☛ Várias técnicas são utilizadas. No setor optamos pelo “Sorriso interno”

##### **5. Toque**

- ☛ Feita com uma leve pressão com intuito de circular energia estagnada, sem comprometer a musculatura.
- ☛ Objetivo: estimular circulação geral
- ☛ Propicia uma sensação de bem estar

##### **6. Chi Kung:**

- ☛ Nomenclatura usada para exercícios executados em sincronia com respiração
- ☛ Movimentos específicos, mas podem ser adaptados. Na China existem mais de 2 mil tipos para diversas finalidades
- ☛ Objetivo: aumento energético, equilíbrio
- ☛ Estudos científicos em andamento
- ☛ Fácil execução, mas requer treino regular. Assim como a meditação, não funciona se feito esporadicamente
- ☛ Pode ser executado por pacientes e cuidadores.

**Objetivo das atividades: MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA**

Concluindo 2 anos de trabalho, pudemos chegar às seguintes conclusões e reflexões:

- ☛ Os métodos oferecem ferramentas para que as pessoas passem a cuidar de si próprias.
- ☛ Embora não validada pela ciência moderna (com exceção da acupuntura), a MTC é consagrada há milhares de anos através das práticas difundidas entre a população dos países asiáticos, mais especificamente a CHINA. Observamos que a incidência de ELA na China é 0,3/ 100.000 habitantes. Em relação a outros países, é uma incidência muito baixa. O Japão, Brasil e Estados Unidos da América apresentam a incidência, respectivamente, de 2,5; 1,5; e 1,9/100.000 habitantes. Se os dados divulgados pela China estiverem corretos, podemos pensar que algum fator da região os diferencia do restante do mundo, sendo necessário conhecer, entender, e praticar.
- ☛ Os métodos são simples, rápidos e gratuitos.
- ☛ Pode ser feito por pacientes e cuidadores.

## **Exercício de baixa intensidade na água em pacientes com DNM/ Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**

**Quadros AAJ, Durán MA, Berto MC, Labronice RHDD, Oliveira ASB, Gabbai AA.**

Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/ EPM. Departamento de Neurologia e Neurocirurgia – Setor de Doenças Neuromusculares

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença do neurônio motor caracterizada por fraqueza muscular progressiva, atrofia e espasticidade, causada pela degeneração do neurônio motor na medula espinha, no tronco cerebral e córtex motor. Se a atividade física aumenta os riscos ou promove a progressão da degeneração do neurônio motor na ELA ainda é debatido. Entretanto, estudos mostram que um programa de exercício físico regular tem um pequeno efeito positivo na deficiência dos pacientes de ELA e pode ser recomendado. A hidroterapia é reconhecida como um bom recurso da fisioterapia para ser usado no tratamento de muitas das doenças neuromusculares, pelos efeitos físicos e terapêuticos da água aquecida como, a diminuição da força da gravidade permite menor descarga axial nas articulações, promove liberdade de movimento, relaxa e aquece a musculatura.

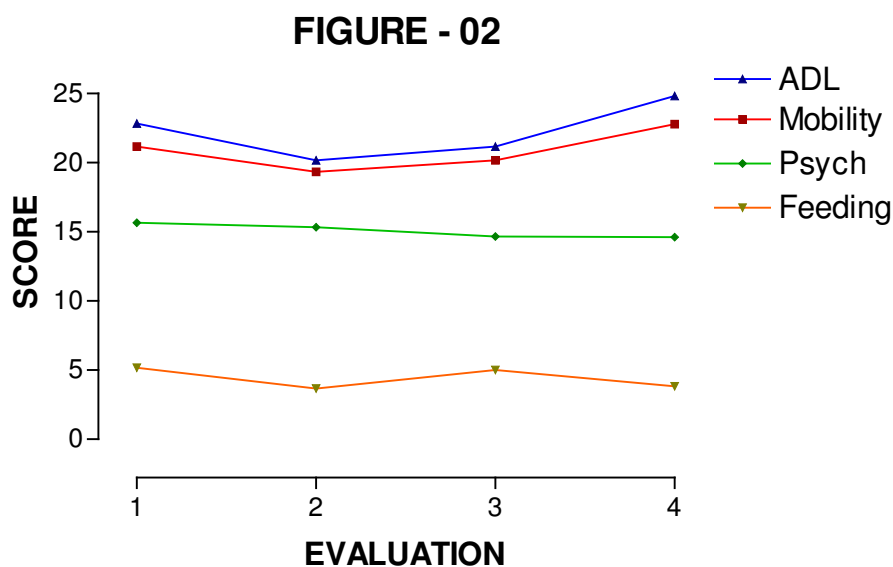
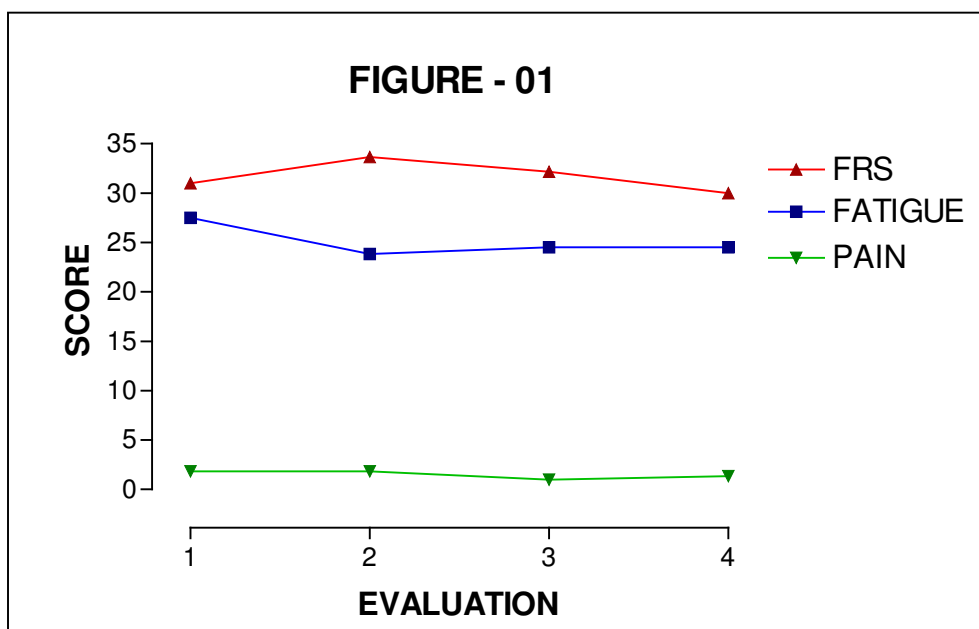
**Objetivos:** Verificar, os efeitos gerais do exercício de baixa intensidade na água aquecida em pacientes com ELA.

**Método:** Foram incluídos pacientes atendidos no setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, com diagnóstico de ELA provável ou definitiva de acordo com El Escorial. Foi realizado um estudo piloto com tratamento prospectivo em piscina terapêutica em seis pacientes, num período de dez meses, com sessões de 40 minutos duas vezes por semana. O programa era realizado em três etapas: aquecimento, treinamento e relaxamento. Os exercícios envolvendo os grandes grupos musculares dos quatro membros e tronco, foram ministrados e assistidos individualmente por fisioterapeutas. Os instrumentos de avaliação utilizados foram: teste de força muscular manual (MMT), escala de funcionalidade (ALSFRS), escala visual analógica de dor (EVA-dor), escala de severidade de fadiga (FSS), questionário de qualidade de vida (ALSQoL40), pressão inspiratória máxima (PI<sub>max</sub>), pressão expiratória máxima (PE<sub>max</sub>) e capacidade vital forçada (CVF).

**Resultados:** Os dados demográficos dos pacientes são mostrados na tabela 1. E os resultados das escalas são mostrados na figura 01. O tempo de treinamento foi de dez meses com aderência de 75%, não foram vistos efeitos negativos. Três pacientes tiveram dificuldade para realizar a avaliação pulmonar pela incapacidade da oclusão labial. A função pulmonar mostraram PI<sub>max</sub> (-42, -60, -66), PE<sub>max</sub> (54, 48, 36 cmH<sub>2</sub>O) e CVF (2.2, 2.74, 3.84 L).

Tabela 1 – Dados demográficos dos pacientes

	Grupo de Tratamento (n = 06)
Sexo	03 homens (50%)
Raça	
Branco	04 (66%)
Negro	01 (17%)
Amarelo	01 (17%)
Idade	
Média de idade do início da doença (anos)	45 – 67 (58.5 ± 7.9)
Tempo de doença (anos)	48 – 66 (57.0 ± 7.5)
Início bulbar	02 (33%)



**Conclusão:** Um programa de exercício de baixa intensidade na água aquecida tem um impacto positivo na qualidade de vida do indivíduo com ELA. Todos pacientes com CVF de 1.51L, sem sinais clínicos de dispnéia podem ser submetidos a hidroterapia. O programa foi bem tolerado, (nem um efeito adverso foi observado) e pode ser recomendado para ser realizado em grupo de pacientes.

**Agradecimentos:**

ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

CNPq – Conselho Nacional Científico e Tecnológico

Laboratório Sanofi Aventis LTDA

CEMAFE – Centro de Medicina da Atividade Física e do Esporte

## **Perfil nutricional de pacientes com Doença do Neurônio Motor / Esclerose Lateral Amiotrófica**

**Stanich P, Dinalli B, Chiappetta ALML, Yahashi MCB, Oliveira ASB, Gabbai AA.**

Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/ EPM. Departamento de Neurologia e Neurocirurgia – Setor de Doenças Neuromusculares

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A.) é uma doença degenerativa do sistema nervoso que afeta a motricidade de forma generalizada, irreversível e progressiva. Dentre os comprometimentos, destaca-se a disfagia, que induz diminuição de massa corporal, desidratação e desnutrição. Associada à diminuição da ingestão alimentar, observa-se aumento da taxa de metabolismo basal e das necessidades nutricionais, que determinam perda ponderal nos indivíduos com E.L.A. Reconhecer o perfil nutricional e intervir precocemente pode ser um diferencial no tratamento.

**Objetivo:** O objetivo deste estudo consistiu em descrever o perfil nutricional dos pacientes e as mudanças alimentares que ocorrem durante o curso da doença.

**Métodos:** Foram estudados 20 pacientes com diagnóstico de E.L.A., nos meses de Maio e Junho de 2003, que faziam acompanhamento multiprofissional periodicamente, sob protocolo rígido, incluindo-se esquema terapêutico pré-estabelecido. Para avaliação nutricional foi utilizado o índice de massa corpórea (IMC) associado à avaliação nutricional subjetiva global (ANSG), proposta por DETSKY, 1984. Para análise da ingestão alimentar, foi utilizado o recordatório de 24 horas e a frequência de alimentos, comparados com a pirâmide alimentar proposta por PHILIPPI em 1999, sendo os cálculos efetuados através de programa específico.

**Resultados:** A faixa etária estudada variou de 36 a 70 anos, com mediana de idade de 49,9 anos, sendo 12 indivíduos do sexo masculino e 8 do sexo feminino.

Gráfico 1 – IMC

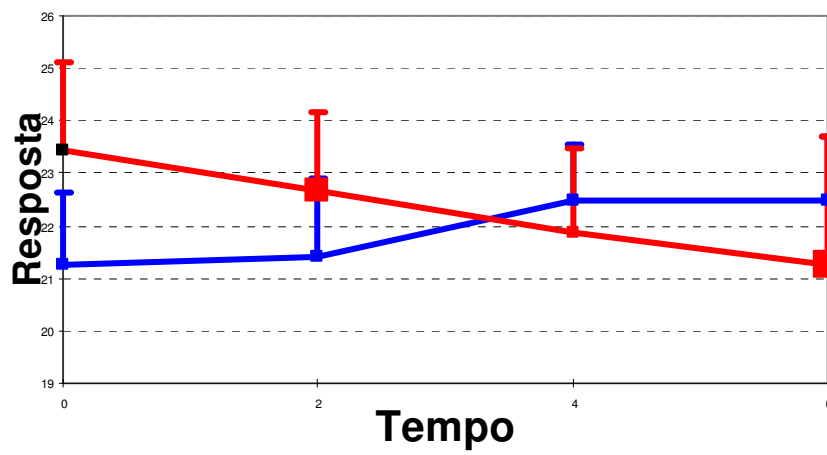
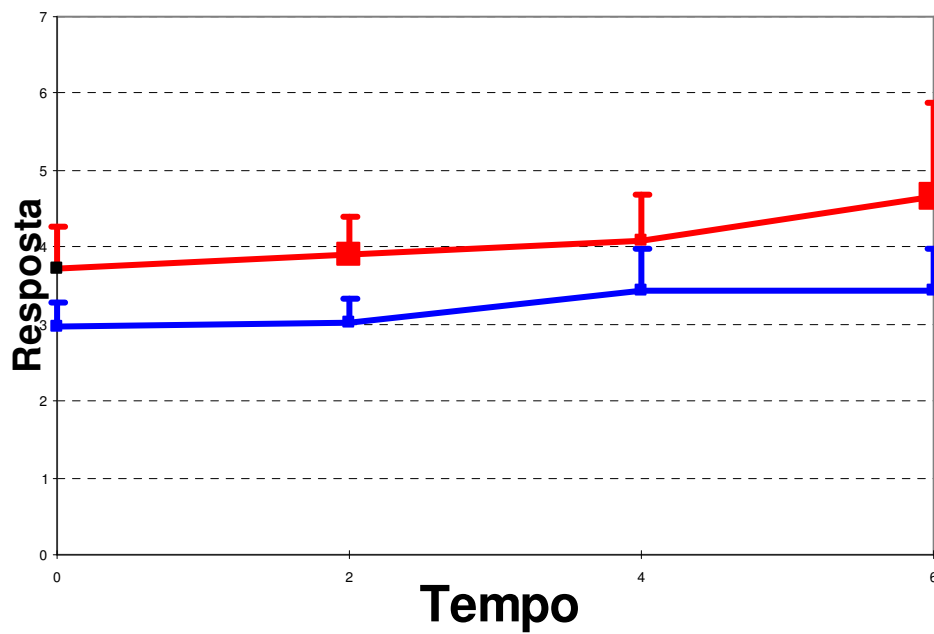
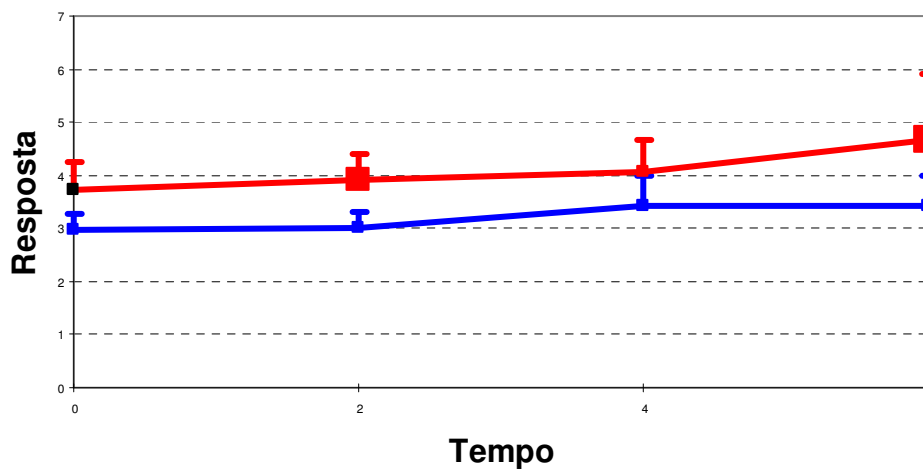
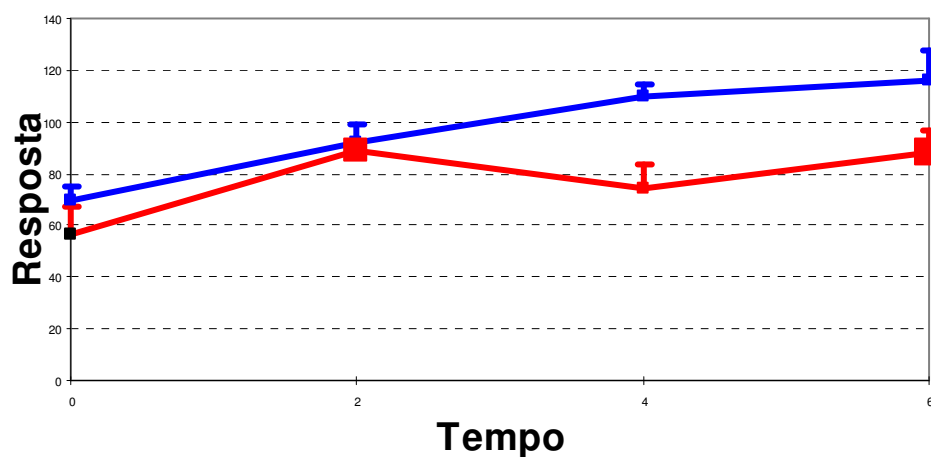


Gráfico 2 – Relação massa magra/gorda



**Gráfico 3 – Ingestão Caloria****Gráfico 4 – Ingestão Proteína****Conclusões:**

- ✓ Observamos aumento espontâneo na ingestão de calorias e proteínas em 80% dos casos
- ✓ Manutenção da relação massa magra/gorda
- ✓ A depleção do estado nutricional evoluiu mais rapidamente nos indivíduos com Paralisia Bulbar Progressiva (P.B.P.)

- ✓ O suplemento alimentar foi o veículo utilizado para melhor aceitação das orientações multiprofissionais.

## **Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA): Relato do Serviço Social**

**Fernandes E, Macario MF, Quadros AJQ, Silva HCA, Oliveira ASB.**

ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

A ABRELA – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, foi fundada em 28.06.99, por médicos interessados na doença e seu tratamento, tendo em vista a dificuldade do paciente e família para o enfrentamento da doença.

É uma organização sem fins lucrativos, que tem como objetivo principal a conscientização da sociedade sobre a importância e a emergência da doença no Brasil. Tem como Missão: “Promover uma melhor qualidade de vida aos portadores de esclerose lateral amiotrófica, através da informação, orientação e apoio social ao paciente e familiar, bem como divulgar informações à sociedade e aos profissionais interessados na doença e seu tratamento.”

O Serviço Social iniciou seu trabalho na ABRELA em março de 2000, implantando e sistematizando o atendimento social, bem como a captação de recursos e formação de banco de dados de recursos da comunidade.

Realizou também, aliança com o Serviço Social do Hospital São Paulo/UNIFESP/EPM, facilitando assim, o acesso à rede de recursos da comunidade UNIFESP aos pacientes e a troca de informações com os profissionais da rede.

**O que é ELA?** A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa do neurônio motor que provoca fraqueza e atrofia muscular progressiva, levando o paciente à morte em média após 3 anos do diagnóstico, por falência respiratória.

### **Objetivo do Serviço Social:**

- ❖ Executar ações que promovam a concretização da missão institucional.
- ❖ Atender paciente e familiar, bem como profissionais da saúde, por meio de orientação, informação e apoio social.

**O que o Serviço Social da ABRELA tem feito?**

- ❖ Coordenação da Associação;
- ❖ Reuniões Bimestrais para orientação e informação a pacientes, familiares, cuidadores, profissionais e pessoas interessadas;
- ❖ Pesquisa qualitativa junto ao público alvo;
- ❖ Participação em congressos de neurologia nacionais e internacionais, feiras de reabilitação e outros eventos para divulgação do trabalho e sensibilização da sociedade;
- ❖ Participação em congressos, simpósios e cursos de Serviço Social, Cuidados Paliativos e 3º Setor;
- ❖ Levantamento das necessidades do paciente e família, para auxiliá-los na busca de recursos de apoio e atendimento tais como: (psicólogos, fisioterapeutas, locais para realização de exames), incluindo equipamentos de apoio (cadeiras de rodas e de banho, andadores, respiradores, órteses, fraldas descartáveis, etc.) entre outros materiais por eles utilizados,
- ❖ Atendimento em parceria com a equipe multiprofissional da UNIFESP/EPM.;
- ❖ Visitas domiciliares, em conjunto com equipe ou isoladamente;
- ❖ Orientação e informação ao paciente e família sobre a doença e tratamento, por meio de material informativo, telefone, pessoalmente, por carta ou e-mail.
- ❖ Doações e empréstimos de materiais e equipamentos necessários à sobrevivência do paciente e auxílio à família;
- ❖ Coordenação de voluntariado para captação de recursos para a ABRELA e pacientes, por meio de eventos: bazares, exposições de artes, chás, jantares e outros.
- ❖ Parcerias com outras instituições, tais como: farmácia de manipulação, universidades e empresas;

**Resultados:****Atendimentos Período:****2000 – 2001 – 2002 - 2003**

	2000	2001	2002	2003	TOT.
<i>Pacientes</i>	088	215	230	490	<b>1023</b>
<i>Familiares</i>	324	915	905	1612	<b>3756</b>
<i>Profissionais</i>	126	179	375	1280	<b>1960</b>
<b>Outras Pessoas (amigos, interessados)</b>	47	080	085	174	<b>386</b>
<i>TOTAL</i>	<b>585</b>	<b>1389</b>	<b>1595</b>	<b>3556</b>	<b>7125</b>

**EVENTOS REALIZADOS**

	2000	2001	2002	2003
<b>Reunião Informativa</b>	<b>06</b>	<b>06</b>	<b>04</b>	<b>03</b>
<b>Festa de Confraternização</b>	--	--	<b>02</b>	<b>02</b>
<b>Captação de Recursos</b>	<b>01</b>	<b>05</b>	<b>06</b>	<b>01</b>
<b>Simpósio</b>	--	--	--	<b>02</b>
<b>Feira 3º Setor</b>	--	<b>01</b>	<b>02</b>	<b>01</b>

**Parcerias efetivadas:**

- ❖ UNIFESP/EPM – uso do espaço para sede da ABRELA, no ambulatório de neuromuscular;
- ❖ PRÓ FÓRMULA - farmácia de manipulação para doação de medicamentos;
- ❖ USP – Universidade de São Paulo/Projeto Apoiar : atendimento psicológico no domicílio;
- ❖ FMU – atendimento de enfermagem no domicílio.

**Conquistas sociais:**

- Portaria nº 141 - regulamentando a distribuição gratuita do Riluzol/Rilutek – jul/2002  
Custo: R\$ 1.100,00;
- Acordo com Secretaria de Saúde de São Paulo – 2003 – para fornecimento gratuito do BIPAP – respirador (Ventilação Mecânica Não Invasiva) – **Custo: R\$ 18.000,00;**

## **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): o uso da entrevista aberta e do TAT num enquadre de consulta terapêutica na avaliação do impacto psicológico das possíveis perdas das funções motoras através do estudo de caso**

**Abreu Filho AG<sup>1</sup>, Steiner AL<sup>1</sup>, Quadros A<sup>2</sup>, Silva HCA<sup>2</sup>, Tardivo LC<sup>3</sup>**

1.Laboratório Apoiar – USP. 2. ABRELA - Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. 3. Psicóloga - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP).

**Apresentação:** A partir da parceria entre o Projeto Apoiar do Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social do Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo e ABRELA - Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, está sendo desenvolvido um amplo projeto com pacientes acometidos por ELA e seus familiares, num enfoque interdisciplinar.

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é definida como sendo uma doença progressiva e degenerativa. Caracteriza-se pela degeneração progressiva dos neurônios motores do cérebro e da medula espinhal, não havendo até o presente momento prognóstico de cura. A partir deste contexto, foi realizado Estudo de Caso de um paciente portador de ELA através da aplicação do TAT, teste projetivo, de forma interventiva, seguindo um embasamento de consultas terapêuticas (Winnicott, 1984), com enfoque psicanalítico. O TAT foi empregado como uma proposta de se realizar um Psicodiagnóstico Compreensivo (Trinca, 1984) e ao mesmo tempo como instrumento de intervenção clínica no momento da aplicação, sendo assim possível compreender a vivência da evolução da doença ELA, especificamente das repercussões das perdas gradativas das funções motoras e das possíveis repercussões psicológicas, afetivas e emocionais, e ao mesmo tempo fornecer um ambiente de escuta e continência para essa dor.

**Objetivo:** Entrar em contato com a percepção que o paciente portador de ELA tem de si mesmo, da evolução do processo da sua doença e de como esta é percebida e vivenciada, e ao mesmo tempo intervir, acolhendo o sofrimento decorrente de toda a experiência.

**Método:** Clínico – estudo de caso, com instrumentos: entrevista aberta e aplicação do TAT.

**Resultados:** Os resultados finais apontaram para mecanismos de negação e cisão bem acentuados, além de nível elevado de angústia.

No contexto de consulta terapêutica observamos que houve um holding adequado que permitiu que o paciente entrasse em contato com seu sofrimento e vivenciasse a relação terapêutica como algo possível de sustentar e expressar seu sofrimento psíquico. Esses dados

foram sendo devolvidos à medida que ocorria a entrevista e a aplicação das pranchas. Notou-se um alívio e uma sensação de ser compreendido em sua dor, ao mesmo tempo em que ainda lhe sobram recursos.

**Conclusões:** Por meio desse trabalho pode-se constatar que a partir da enfermidade (ELA) o paciente pôde trazer outros elementos de sua vida, sendo, nesse caso, a doença, uma possibilidade de se iniciar esse contato e esse acesso.

No decorrer tanto da entrevista, quanto da aplicação do TAT, mais do que a doença, apareceu o ser humano com sua história de vida, refletindo suas fragilidades e conseqüentes defesas empregadas de seu funcionamento psíquico. Mais uma vez se constata a necessidade do trabalho interdisciplinar, cabendo ao psicólogo na equipe o olhar para a sustentação para o sofrimento psíquico. Mais ainda se evidencia a existência e a presença do ser humano com todas as suas condições que, mesmo enfrentando uma patologia fatal, não se reduz a ela.

Palavras Chaves: Esclerose Lateral Amiotrófica; Sofrimento Humano, TAT, Mecanismos de Defesa, Funções Motoras.

## **ANÁLISE DO TEMPO DE PERDA DE MARCHA EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

**Conceição ECG, Durán MA, Silva TM, Chaves ACX, Cunha MCB, Labronici RHDD, Oliveira ASB.**

Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) caracteriza-se por uma doença neurodegenerativa com acometimento dos neurônios motores inferior (NMI) e superior (NMS), que causa alterações motoras graves levando a níveis progressivos de incapacidade funcional, incluindo a perda de marcha.

**Objetivo:** Realizar uma análise do tempo de progressão de perda da marcha em pacientes com ELA definida, com comprometimento bulbar e apendicular.

**Casuística e Método :** Foram acompanhados durante 03 anos, 54 pacientes, sendo 42 com diagnóstico de ELA definida apendicular (28 homens e 14 mulheres), com idades entre 28 e 83 anos (média – 55.5 anos), e 12 com diagnóstico de ELA bulbar (2 homens e 10 mulheres), com idades entre 53 e 75 anos (média - 64 anos), sem alterações na marcha na avaliação

inicial. A avaliação foi realizada pela equipe da fisioterapia motora do Ambulatório de ELA, no Setor de Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM. Na avaliação fisioterapêutica, foi aplicado somente o item H, referente à marcha, da escala de funcionalidade (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - FRS). Foi analisado o tempo de início das primeiras adaptações, com uso de tornozeleira anti-equino, bengala, muleta e andador e a progressão para perda total da marcha.

**Resultados:** Foi verificado que o tempo médio após o diagnóstico, para o início do uso de adaptações foi de 15 meses, e o tempo para perda de marcha foi de 24 meses, com média de 9 meses de progressão entre o uso de adaptações e a perda total da marcha (Gráficos 1, 2 e 3). Relacionado ao tempo de progressão do uso das primeiras adaptações foi verificado uma média de 11 meses para mulheres e 14 meses para homens, progredindo para a perda da marcha com média de 11 meses para as mulheres e 8 meses para os homens (Gráfico 4). Nos pacientes com acometimento bulbar foi verificado que 7 indivíduos não apresentaram alteração na marcha, 2 utilizaram algum tipo de adaptação e 3 progrediram para a perda da marcha (Gráfico 5).

**Conclusão:** Foi verificado que o tempo médio de perda da marcha nos pacientes avaliados é de 24 meses, sendo que o tempo para a utilização das primeiras adaptações é mais rápido em mulheres do que em homens, porém, na progressão de perda da marcha, os homens apresentaram menor tempo em relação as mulheres. Relacionado aos pacientes com acometimento bulbar, foi verificado que estes não apresentam um grau de severidade no comprometimento da marcha, comparados aos pacientes com acometimento apendicular.

## **ATIVIDADES RECREATIVAS COMO PROPOSTA DE UTILIZAÇÃO DO TEMPO DE ESPERA EM CONSULTAS MÉDICAS UNIFESP / EPM / HSP**

**Macário MF<sup>1</sup>, Amaral NN<sup>2</sup>, Oliveira RG<sup>3</sup>, Moreira VC<sup>4</sup>, Alves ACL<sup>3</sup>, Barreto NA<sup>3</sup>, Cervera F<sup>2</sup>, Fávero AA<sup>5</sup>, Federicci DCC<sup>6</sup>, Franco MF<sup>3</sup>, Gomes RK<sup>2</sup>, Gomes IS<sup>3</sup>, Gonzaga RM<sup>3</sup>, Miranda TAO<sup>3</sup>, Mucciolo LS<sup>2</sup>, Silva ZL<sup>7</sup>, Vital CB<sup>3</sup>, Oliveira ASB, Gabbai AA.**

1. Assistente Social – ABRELA e Setor de Doenças Neuromuscular da UNIFESP / EPM / HSP. 2. Fisioterapeutas Motoras – Voluntários do Verde Vida Saúde. 3. Educadores Físicos – Voluntários do Verde Vida Saúde. 4. Psicóloga da ABRELA e Setor de Doenças Neuromuscular da UNIFESP / EPM / HSP. 5. Psicóloga – Voluntária do Verde Vida Saúde. 6. Terapeuta Ocupacional – Voluntária do Verde Vida Saúde. 7. Bióloga – Voluntária do Verde Vida Saúde.

**Introdução:** Iniciado em Fevereiro de 2004, no Setor de Doenças Neuromusculares, um trabalho inovador de atividades recreativas para a utilização do tempo de espera dos pacientes, cuidadores e familiares. O objetivo é proporcionar lazer, recreação e interação social. O trabalho é realizado por integrantes do projeto Verde Vida, composto por professores e alunos do curso de especialização “Saúde Integrativa em Indivíduos com Afecções Músculo- Esquelética”. Os participantes são graduados em Biologia, Educação Física, Fisioterapia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

**Material e Método:** População: Pacientes, de ambos os sexos e de todas as idades e acompanhantes. Instrumentos: Jogos recreativos, dinâmicas de grupos, desenhos, leitura de histórias infantis e revistas informativas e práticas corporais. Procedimentos: Os especializandos, citados, formam grupos com média de 12 participantes, programam atividades mensalmente e atuam nos períodos da manhã e tarde, de segunda à sexta-feira, no Setor de Doenças Neuromusculares e às terças-feiras (tarde), no Setor de Ginecologia e Obstetrícia (GO) da UNIFESP. Os integrantes de cada grupo revezam-se na atividade de abordagem da população alvo, detalhando a proposta do Projeto e oferecendo as diversas atividades do período, convidando-os a participarem e procedendo a execução das mesmas.

**Resultados:** Entre Fevereiro e Junho de 2004, foram realizados 604 atendimentos, dos quais 556 na Neuromuscular e 48 na GO. Houve considerável crescimento sendo o primeiro mês: 39 atendimentos e no último mês: 153, motivando a Equipe do Verde Vida a entusiasmar-se, ainda mais, com a proposta que demonstra estar vencendo as primeiras barreiras procedentes do próprio paciente/familiar que no contato inicial evidenciam medo de afastar-se do recinto ambiental e perder a consulta agendada. Nossa atuação tem sido, para a população alvo, um mecanismo facilitador de recebimento de diagnósticos e orientações.

**Conclusão:** 1- Aceitação do público alvo de atividades de lazer em “sala de espera”; 2- Diminuição de angústia e ansiedade para a consulta médica; 3-Facilitação para recebimento de orientações e diagnósticos, incluindo-se “bad-news”.

## **PROJETO VERDE VIDA: ATIVIDADES MULTIPROFISSIONAIS EM AMBULATÓRIOS DA UNIFESP / EPM / HSP**

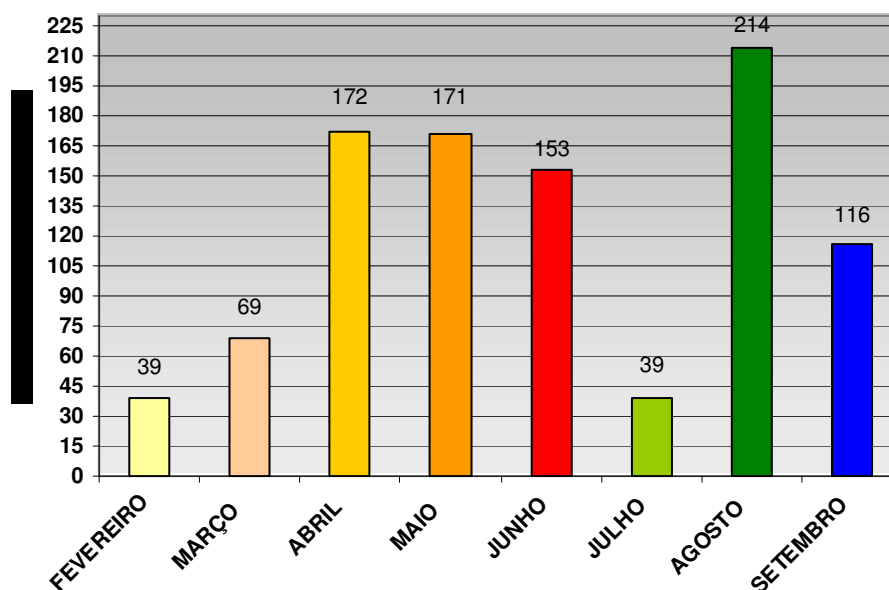
**Macário FM, Amaral NN, Oliveira RG, Moreira VC, Abe GC, Ramos PE, Costa MO, Oliveira ASB, Gabbai AA.**

Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** O Projeto Verde Vida teve início em fevereiro de 2004, no Setor de Doenças Neuromusculares, estendendo-se ao Setor de Ginecologia e Obstetrícia da UNIFESP/EPM. O objetivo é formar indivíduos capacitados a realizar atividades em equipes multiprofissionais com o intuito de utilizar criativamente o tempo de pacientes e acompanhantes que aguardam a consulta previamente agendada.

**Material e Método:** População: alunos graduados e graduandos (Biologia, Educação Física, Fisioterapia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional), supervisores e coordenadores do Projeto Verde Vida; de ambos os sexos; com idade entre 19 e 50 anos; pacientes e acompanhantes que comparecem aos referidos setores. Instrumentos: jogos recreativos, relaxamento, leitura de histórias e revistas, desenhos, dinâmicas grupais e práticas corporais. Procedimento: 1. Tomando-se por base a visão integral do ser humano é ministrado um curso de especialização e extensão “Saúde Integrativa em Indivíduos com Afecções Musculo-Esqueléticas”. 2. Os alunos do curso dividem-se em grupos de até 12 participantes e realizam a parte prática do Projeto Verde Vida desenvolvendo atividades com os pacientes e acompanhantes, de segunda à sexta-feira, nos períodos da manhã e tarde, nos referidos setores.

ATENDIMENTO AMBULATORIAL DO ANO DE 2004



**Resultados:** 1. Entre fevereiro e junho de 2004, foram realizados em média 120,8 atendimentos / mês atingindo um total de 604 atendimentos. 2. Formação de 5 equipes cada uma sob a supervisão de um profissional. 3. A média de 15 horas semanais de atenção aos pacientes e acompanhantes. 4. Um total de 85 pessoas envolvidas entre professores e alunos. 5. Participação de professores e alunos em 6 atividades extracurriculares, como simpósios, feiras, cursos e visitas à Estação Especial da Lapa.

**Conclusão:** Formação e motivação do profissional de saúde para uma relação afetiva, lúdica, criativa, reflexiva e instrutiva com pacientes e acompanhantes no período de espera da consulta. Valorização da saúde em detrimento da doença. Humanização das relações na área da saúde.

### **Análise dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Sono em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).**

**Rezende MM, Ghezzi SR, Fontes SV, Fukujima MM, Carvalho LBC, Fávero FM, Oliveira ASB, Prado GF.**

Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que leva a morte seletiva dos neurônios motores superiores (NMS) e neurônios motores inferiores (NMI), promovendo fraqueza muscular progressiva. Em consequência a fraqueza dos músculos respiratórios pode ocorrer hipoventilação, principalmente durante o sono, que pode implicar em disfunções respiratórias nesta fase e conseqüentes distúrbios do sono. A privação do sono pode causar disfunções cognitivas, depressão, ansiedade e, portanto, alterações na qualidade de vida dos pacientes com ELA. O objetivo deste estudo foi analisar qual das escalas de sono Stanford Sleepiness Scale (SSS), Epworth Sleepiness Scale (ESS), Mini-Sleep Questionnaire (MSQ) possui maior correlação entre elas, e entre as escalas de psicológicas Beck Depression Inventory (BDI) e State-Trait Anxiety Inventory (STAI I-II) quando aplicados a pacientes com ELA.

**Método:** Foram avaliados 53 pacientes com ELA (39 homens e 14 mulheres), atendidos no ambulatório de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), com média de 54,79 anos. Todos foram submetidos a aplicação das escalas de sono: SSS, ESS, MSQ; e de avaliação psicológica BDI e STAI I-II. Foram utilizados para a análise dos resultados o teste do quiquadrado, para as proporções das variáveis categóricas como sexo, história de distúrbio do sono, uso de BIPAP, história de depressão, ELA familiar; teste de Mann-Whitney para as variáveis classificadas como ordinais, SSS, STAI I domínio 8, STAI II domínio 6, STAI II domínio 2, STAI II domínio 8; teste de Pearson para correlação entre pares de variáveis escalares e ordinais. Para todos os testes considerou-se um  $p < 0,05$  (5%) como indicador de significância estatística.

**Resultados:** Houve correlação significativa entre SSS e ESS, SSS e MSQ, SSS e BDI, SSS e o domínio 8 do STAI I, BDI e a idade, BDI e MSQ, BDI e ESS, ESS e Mini-mental, e MSQ com STAI II.

**Tabela.** Relação das correlações entre as escalas (valor de r).

	idade	Mini mental	SSS	ESS	MSQ	BDI	STAI I	STAI II
Mine mental	-0,452*		-0,237	-0,282	-0,045	-0,14	0,071	-0,214
ESS	0,119	-0,282*	0,431*		0,107	0,322*	-0,195	-0,093
MSQ	0,194	-0,045	0,374*	0,107		0,345*	0,001	0,323*
BDI	0,294*	-0,135	0,323*	0,322*	0,345*		-0,19	0,15*
STAI I-8	0,081	0,171	0,283*	-0,107	-0,101	-0,06	0,383*	-0,031
STAI II	0,317*	-0,214	0,232	-0,093	0,323*	0,15	0,101	

**Conclusão:** A SSS foi a escala de sono que apresentou melhor correlação com as demais escalas de sono (ESS e MSQ). A escala de avaliação de depressão (BDI) apresentou correlação com todas as escalas de sono.

### **Avaliação dos Distúrbios do Sono em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).**

**Rezende MM, Ghezzi SR, Fontes SV, Fukujima MM, Carvalho LBC, Fávero FM, Oliveira ASB, Prado GF.**

Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa do sistema nervoso central que leva a morte seletiva dos neurônios motores superiores (NMS) e neurônios motores inferiores (NMI), promovendo comprometimento motor (fraqueza muscular progressiva), e não motor (prejuízo cognitivo). A fraqueza dos músculos respiratórios leva a hipoventilação, principalmente durante o sono, que pode implicar disfunções respiratórias nesta fase. A privação do sono pode causar disfunções cognitivas e alterações na qualidade de vida dos pacientes com ELA. É importante considerar a depressão e a ansiedade, pois, ambos podem ser fatores preditores de distúrbios do sono. O objetivo deste estudo foi avaliar se pacientes com ELA apresentam maior predisposição a distúrbios do sono do que indivíduos sem ELA.

**Método:** Foram avaliados 53 pacientes com ELA (39 homens e 14 mulheres), atendidos no ambulatório de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), com média de 54,79 anos, e um grupo controle com 27 indivíduos pareados em relação a idade e o sexo. Todos foram submetidos à aplicação das escalas de sono: SSS, ESS, MSQ; e de avaliação psicológica BDI e STAI I-II. Foram utilizados para a análise dos resultados o teste do quiquadrado, para as proporções das variáveis categóricas como história de distúrbio do sono, uso de BIPAP, história de depressão, ELA familiar; teste de Mann-Whitney para as variáveis classificadas como ordinais, SSS, STAI I domínio 8, STAI II domínio 6, STAI II domínio 2, STAI II domínio 8; T de Student para comparação das médias das variáveis escalares, idade, Mini-Mental, ESS, MSQ, BDI, STAI I, STAI II; teste de Pearson para correlação entre pares de variáveis escalares e ordinais no grupo de portadores de ELA. A homogeneidade dos grupos foi analisada pela comparação das médias das idades e das proporções dos sexos. Para todos os testes considerou-se um  $p < 0,05$  (5%) como indicador de significância estatística.

**Resultados:** Comparado com o grupo controle houve diferença significativa nos domínios 2 e 8 do STAI II, e nos escores do Mini- Mental, MSQ, BDI, STAI I, sendo, em todos, maior no grupo com ELA. O grupo com ELA apresentou maior porcentagem de distúrbios do sono em todas as escalas. Todos os pacientes que apresentaram depressão também apresentaram distúrbio do sono em pelo menos duas das três escalas.

**Tabela.** Comparação das porcentagens de distúrbios do sono nos grupos com e sem ELA.

	Grupo ELA	Grupo Controle
SSS	30%	18%
ESS	35,80%	22,20%
MSQ	73,50%	51,90%

**Conclusão:** Foi encontrada maior porcentagem de distúrbios do sono nos indivíduos com ELA comparados aos sem ELA, mostrando uma maior predisposição destes indivíduos às alterações do sono. Os distúrbios do sono apresentam grande relação com a depressão, sendo, no entanto difícil identificar se o distúrbio do sono causa da depressão, ou a

depressão leva ao distúrbio do sono, necessitando de um estudo mais específico para identificá-los.

## Relação entre degeneração do trato córtico-espinhal, através de Ressonância Magnética, e Escala Funcional (ALSFRS) em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

**Garcia LN, Silva AV, Carrete Jr. H, Fávero FM, Fontes SV, Moneiro MT, Oliveira ASB**

Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina UNIFESP/EPM

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, associada à perda de neurônios motores do córtex cerebral, tronco encefálico e medula espinhal, afetando as fibras do trato córtico-espinhal (TCE). A escala funcional de avaliação em esclerose lateral amiotrófica (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - ALSFRS) quantifica e avalia as lesões motoras dos pacientes com ELA, funcionando como um indicativo prognóstico. A imagem de ressonância magnética (RM) por tensor de difusão (diffusion tensor imaging - DTI) é atualmente o método mais sensível para avaliar a integridade das fibras da substância branca. O grau de deterioração das fibras pode ser quantificado pelo índice “fractional anisotropy” (FA). O objetivo do presente estudo foi determinar se existe correlação entre a pontuação obtida através da ALSFRS e a degeneração do TCE através da RM por DTI em diferentes regiões de interesse.

**Método:** No presente estudo, pacientes com ELA definida foram avaliados pela ALSFRS e imediatamente submetidos à DTI. O diagnóstico de ELA foi definido segundo os critérios do El Escorial (Brooks et al. 2000), sendo excluídos pacientes com ELA bulbar e pacientes com sintomas avançados. Os critérios de exclusão para a realização da RM foram: claustrofobia, desconforto respiratório grave, ventilação mecânica assistida diurna, marcapasso e próteses metálicas. O estudo foi realizado com sete pacientes (três mulheres e quatro homens), com idade média de  $54,7 \pm 11,1$  anos e duração média dos sintomas de  $33,8 \pm 23$  meses. No dia da realização da ressonância magnética, cada um dos pacientes respondeu ao questionário de funcionalidade (ALSFRS), usado para avaliar o grau de gravidade da doença. Para a análise da RM, as imagens dos pacientes (N=7) foram comparadas àquelas obtidas de indivíduos saudáveis (N=10), utilizando o teste t não pareado. A FA foi medida ao longo do trato corticoespinhal de ambos os hemisférios cerebrais. Cinco regiões de interesse foram

selecionadas do grupo de pacientes e de controles, a saber: braço posterior da cápsula interna (CI), parte média do pedúnculo cerebral (PC), substância branca subjacente à área motora primária (M1), substância branca subjacente à área motora secundária (M2) e substância branca subjacente à área somestésica (SI) de ambos os lados. Os resultados da RM e da ALSFRS foram posteriormente comparados para verificar a possível relação entre os parâmetros adquiridos (Teste de Sperman).

**Resultados:** Os pacientes apresentaram valores de FA significativamente menores que os controles em todas as regiões, exceto na área motora secundária (M2), com uma maior diferença nas áreas inferiores (pedúnculo cerebral e cápsula interna) e uma tendência a maior redução no hemisfério direito (Tabela 1). Houve ainda redução estatisticamente significativa de FA na área somestésica direita dos pacientes, quando comparados com os controles ( $p = 0,009$ ). Em relação à ALSFRS, os pacientes apresentaram valores variando de 8 a 28, com pontuações menores nos itens referentes à escrita, alimentação, mobilidade no leito e subir escadas. O tempo dos sintomas da doença varia de 13 a 84 meses. Observamos correlação estatisticamente significativa entre a ALSFRS e o FA nas regiões do pedúnculo cerebral e cápsula interna à esquerda. Observamos ainda uma tendência à correlação entre o tempo dos sintomas e os valores de FA na área motora primária (Tabela 2).

**Conclusão:** De um modo geral, nossos resultados sugerem que a ALSFRS não guarda relação direta com o dano estrutural nas porções encefálicas do TCE. Além disso, o presente trabalho reforça a hipótese da degeneração caudo-cefálica do TCE em pacientes com ELA e aponta, pela primeira vez, um possível envolvimento da área somestésica na fisiopatologia dessa doença.

Tabela 1. Valores de FA de diferentes regiões em pacientes e controles.

		Pacientes	Controles	P XC
Pedúnculo cerebral	D	0,65±0,05	0,76±0,04	p =0,001**
	E	0,67±0,05	0,74±0,04	p =0,01*
	DXE	p =0,6	p =0,3	
Cápsula interna	D	0,62±0,03	0,7±0,03	p =0,0002***
	E	0,6±0,05	0,69±0,03	p =0,007*
	DXE	p =0,3	p =0,1	
Área motora secundária	D	0,5±0,12	0,54±0,08	p =0,44
	E	0,49±0,07	0,55±0,08	p =0,13
	DXE	p =0,8	p = 0,5	
Área motora primária	D	0,49±0,07	0,58±0,06	p = 0,02*
	E	0,46±0,05	0,53±0,07	p = 0,04*
	DXE	p = 0,5	p =0,01*	
Área Somestésica	D	0,37±0,09	0,5±0,05	p = 0,009*
	E	0,44±0,07	0,49±0,1	p = 0,21
	DXE	p =0,2	p =0,8	

Legenda: D: direito; E: esquerdo; P: pacientes; C: controles; (\*): significante; (\*\*) muito significante; (\*\*\*) extremamente significante. Análise estatística: Pacientes X Controles: Teste t não pareado; Lado direito X Lado esquerdo: Teste t pareado.

Tabela 2. Correlação linear entre os parâmetros clínicos (ALSFRS score e tempo de sintomas) e os valores de FA em diferentes regiões de interesse.

		FA X ALSFRS score	FA X Tempo de sintomas
Pedúnculo cerebral	D	p =0,85	p = 0,1
	E	p = 0,04*	p = 0,9
Cápsula interna	D	p = 0,57	p = 0,43
	E	p = 0,02*	p = 0,53
Área motora secundária	D	p = 0,96	p = 0,53
	E	p = 0,6	p = 0,41
Área motora primária	D	p = 0,98	p = 0,052
	E	p = 0,15	p = 0,49
Área Somestésica	D	p = 0,53	p = 0,78
	E	p = 0,14	p = 0,64

Legenda: D: direito; E: esquerdo; (\*): significante; (\*\*) muito significante; (\*\*\*) extremamente significante. Análise estatística: Teste de Correlação Linear de Pearson.

## **Proposta de um protocolo para avaliação fisioterapêutica neurofuncional do paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica**

**Fávero FM, Dupont GAF, Aguiar IC, Fontes SV, Quadros AAJ, Castro I, Oliveira ASB**  
Universidade Federal do Estado de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (Unifesp – EPM) – Depto. De Neurologia/Neurocirurgia

**Resumo:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular degenerativa com acometimento do Sistema Nervoso Central e alterações motoras. Esta expressa por sinais progressivos e disseminados de neurônios motores superiores e inferiores. Manifesta-se com início de fraqueza muscular assimétrica, posteriormente problemas na deglutição, mastigação, fala e comprometimento da musculatura respiratória. Aliado a estes fatores há ainda o aspecto de alterações nutricionais, psicológicas e do sono. Mas, no entanto, a multiplicidade das complicações que a doença apresenta, é necessário que seu acompanhamento se já feito por uma equipe multidisciplinar.

**Objetivo:** Proposta de um protocolo para uma avaliação neurofuncional do paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica, para o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares na Disciplina de Neurologia Clínica, Departamento de Neurologia/Neurocirurgia da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/ EPM).

**Método:** Foram utilizadas dez escalas adaptadas para o paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica, englobando todos os aspectos das alterações nestes pacientes.

**Resultado:** Foi elaborada uma proposta de um protocolo neurofuncional para o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares na Disciplina de Neurologia Clínica, Departamento de Neurologia / Neurocirurgia da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/ EPM).

**Conclusão:** A elaboração deste protocolo tem como objetivo facilitar o processo avaliativo e obter informações que possa levar um diagnóstico precoce de Esclerose Lateral Amiotrófica.