

Fisioterapia e Terapia Ocupacional para a Doença de Huntington

Um guia para as famílias

Do original:

Physical and Occupational Therapy for Huntington's Disease

Suzanne Imbroglio, Fisioterapeuta

Huntington's Disease Society of America, Nova York

1997

Tradução: Valéria Regina Ribeiro

(sem revisão técnica)



São Paulo – SP – Brasil

Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br

FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL PARA A

DOENÇA DE HUNTINGTON

Um guia para as famílias.

Suzanne Imbroglio, Fisioterapeuta

Traduzido por Valéria Regina Ribeiro.

A Sociedade Americana para a Doença de Huntington se dedica a erradicar a DH por meio de incentivo e apoio à pesquisa, ajudando as famílias a vencerem os problemas apresentados pela doença educando o público e os profissionais sobre a DH.

Sociedade Americana para a DH. Nova Iorque, Nova Iorque.

Publicado com subsídios da Fundação Bess Spiva Timmons.

A Sociedade Americana para a Doença de Huntington (HDSA) agradece imensamente a assistência dos seguintes revisores:

Mathleen Francis, Médica

Instituto Kessler de Reabilitação, West Orange, Nova Jersey

Lori Quinn, EdD, Fisioterapeuta.

Faculdade de Medicina de Nova Iorque, Valhalla, Nova Iorque.

Nota

As declarações e opiniões expressas nesse livro não são necessariamente as mesmas da Sociedade Americana para a Doença de Huntington, tampouco a Sociedade promove, endossa ou recomenda algum tratamento ou terapia mencionados aqui. O leitor deverá consultar um médico ou outro profissional da área de saúde a respeito de qualquer conselho, tratamento ou terapia descritos nesse livro.

SUMÁRIO

I – INTRODUÇÃO

- Entendendo a Doença de Huntington
- O distúrbio motor
- O distúrbio cognitivo

II – FISIOTERAPIA NA FASE INICIAL DA DH

- Problemas motores comuns que podem causar quedas

III – FISIOTERAPIA NA FASE INTERMEDIÁRIA DA DH

- Problemas motores comuns e suas soluções
- Escolhendo uma cadeira de rodas
- Estratégias para melhorar a função cognitiva

IV – FISIOTERAPIA NA FASE AVANÇADA DA DOENÇA

- Evitando restrições
- O quarto de dormir e a cama

V – TERAPIA OCUPACIONAL NA FASE INICIAL DA DH

- Estratégias de memória
- Planejando as estratégias
- Estratégias de concentração
- Segurança em casa

VI – TERAPIA OCUPACIONAL NA FASE INTERMEDIÁRIA DA DH

- Como comer
- Como fazer higiene pessoal
- Como vestir-se

VII – TERAPIA OCUPACIONAL NA FASE AVANÇADA DA DH

- Contraturas

VIII – CONCLUSÃO

XI – APÊNDICE

- Como achar um fisioterapeuta ou um terapeuta ocupacional
- Produtos e informações adicionais

INTRODUÇÃO

Quando tive meu primeiro paciente com DH há nove anos eu sabia pouco sobre a doença. A falta de informação disponível sobre Fisioterapia e a DH significava muito trabalho para nós, profissionais, já que juntos avaliamos suas deficiências e desenvolvemos estratégias para diminuir seus efeitos. Agora, depois de muitos pacientes, continuo espantado com a determinação e perseverança que os indivíduos com DH têm na batalha contra a doença. O tratamento terapêutico pode ajudá-los nessa luta diária.

A maioria dos fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais passam a carreira inteira sem nunca tratar uma pessoa com DH. Para aqueles que têm a oportunidade, porém, essa apostila servirá como um guia para ajudá-los a desenvolver um plano de tratamento adequado. Muitas das estratégias e intervenções sugeridas podem ser usadas pelos próprios membros da família em casa – sem o auxílio de um fisioterapeuta ou de um terapeuta ocupacional.

Os serviços terapêuticos podem ser oferecidos de várias maneiras. Na fase inicial, uma consulta com um fisioterapeuta ou um terapeuta ocupacional é necessária para identificar mudanças na postura e sintomas prematuros de desequilíbrio. Um programa doméstico pode ser estabelecido com visitas de acompanhamento para monitorar o progresso. Posteriormente, o indivíduo pode precisar de sessões semanais para ajudá-lo com as dificuldades de locomoção e para ensiná-lo a usar o equipamento de adaptação.

Como a locomoção torna-se mais difícil, as visitas em casa por meio de uma agência especializada em cuidados a pessoas doentes podem ser benéficas. Durante essas visitas o terapeuta pode ajudar a estabelecer um ambiente doméstico seguro, sugerir equipamento de adaptação, ensinar estratégias compensatórias e fornecer instruções sobre os principais cuidados. Nas fases finais, seja em casa ou no hospital, os terapeutas podem ajudar com o equipamento correto, técnicas a serem usadas no dia-a-dia e estratégias de prevenção.

Entendendo a Doença de Huntington

A DH é uma doença neurológica progressiva que afeta a cognição (a habilidade de pensar e de fazer julgamento e a memória), o sistema motor e o controle emocional. Os sintomas da DH são causados pela perda de células em uma parte do cérebro chamada de “gânglio basal”. Os sintomas aparecem gradativamente, em geral na meia idade, e duram de 15 a 20 anos após a manifestação. Apesar de haver uma constância dos sintomas, não há um padrão sintomático e a gravidade dos sintomas pode variar bastante de pessoa para pessoa. Para algumas pessoas os movimentos involuntários podem se manifestar desde o início, enquanto que outras podem ter poucos ou nenhum. Algumas podem apresentar problemas emocionais e outras não. Apesar do padrão e da gravidade da doença variarem, o curso da DH pode ser dividido em 3 fases – inicial, intermediário e avançado – que servirão de base para a discussão das estratégias de tratamento.

O DISTÚRBIO MOTOR

O distúrbio motor na DH é caracterizado pela presença de movimentos involuntários e alterações nos movimentos voluntários.

MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS

- Os movimentos involuntários podem ter início com akatisia ou distúrbios motores (inquietação motora) que consiste na dificuldade de manter qualquer posição ou numa necessidade de constante movimento. As pessoas descrevem essa sensação como se estivessem “ligadas na tomada” o tempo todo. Uma pessoa a descreveu como se ela só quisesse correr por horas;
- Distonia é uma postura anormal de sustentação de uma parte do corpo. Pode aparecer como uma curvatura das costas ou uma torção do pescoço para um lado só, sendo que ambas as posições se mantêm por vários segundos;
- O movimento involuntário mais comum é a “coreia” e refere-se a movimentos rápidos e irregulares que podem ter baixa ou alta duração. A “coreia” pode se manifestar por meio de movimentos súbitos dos dedos, dos ombros e do rosto ou pode ser muito mais evidenciada por meio de movimento descontrolado e desordenados dos braços e pernas.

Deve-se observar que mesmo que a medicação possa ajudar a reduzir os movimentos involuntários como a “coreia”, muitas pessoas preferem reduzi-los sem medicação devido aos efeitos colaterais. As pesquisas revelaram que a “coreia” não é o primeiro fator de deficiência do distúrbio motor e em muitos casos pode ser ignorado. É particularmente importante que os terapeutas tomem conhecimento desse fato, já que a primeira iniciativa é frequentemente para conter a “coreia” . Uma alternativa para a medicação é fazer com que os membros fiquem mais pesados para diminuir a duração do movimento. Porém, isso tende a resultar em fadiga dos músculos e numa diminuição da habilidade motora.

MOVIMENTOS VOLUNTÁRIOS

Os movimentos voluntários podem ser alterados por:

- Bradykinesia ou movimentos lentos. Isso é frequentemente evidente no modo de andar e nas mudanças de posição;
- Deficiências no controle da força do movimento. Isso é frequentemente claro na fase avançada quando o paciente tem a intenção de fazer pequenos movimentos, mas eles acabam resultando em grandes movimentos bruscos. Por exemplo, uma pessoa que queira levantar-se de uma posição pode, sem intenção, pular de uma cadeira ou de uma cama;
- Início retardado ou incapacidade de iniciar o movimento motor. O atraso pode durar vários segundos. Esse déficit pode geralmente ser confundido com a falta de interesse ou de atenção. Pode ser visto em vários movimentos desde responder uma pergunta até levantar-se de uma cadeira;
- Reação retardada aos distúrbios de equilíbrio externamente produzidos. Chão desnivelado, susto ou chamar a pessoa pelas costas pode causar queda já que a habilidade de recuperar-se desses estímulos externos é lenta;
- Descoordenação de movimento ou alteração de movimentos rítmicos e repetitivos. Essa descoordenação fica evidente em atividades como andar, mascar e até mesmo respirar.

O DISTÚRBIO COGNITIVO

O distúrbio cognitivo na DH é caracterizado por memória deficiente, funções cognitivas e pensamento lentos. A memória é afetada durante a fase de recuperação, isto é, a pessoa com DH tem dificuldades de lembrar informações já armazenadas no cérebro. Todavia, armazenar informação nova também pode ser difícil.

As funções cognitivas incluem organizar, priorizar e regular informação. Deficiências nessa área causam dificuldades no julgamento, na habilidade de resolver problemas, no pensamento lógico e na habilidade de lidar com mais de uma tarefa ao mesmo tempo. Os processos de pensamento também podem ser lentos já que é necessário mais tempo para responder perguntas e para realizar tarefas rotineiras.

FISIOTERAPIA NA FASE INICIAL DA DH

Antes de discutir áreas problemáticas e específicas, deve-se levar em consideração a condição física como um todo, incluindo o aspecto cardiovascular. O início da doença traz mudanças físicas que não são logo aparentes. Pode haver fraqueza da musculatura de estabilização da parte superior das costas e do tronco afetando a postura e a habilidade de respirar fundo. Essas mudanças geralmente levam o indivíduo a uma vida sedentária que, por sua vez, resulta em um declínio geral da saúde do paciente.

Normalmente, as mudanças na cognição e/ou na emoção fazem com que essas mudanças físicas passem despercebidas. Nesse momento, um programa de exercícios físicos pode ser significativamente útil. Esse tipo de programa pode ser prescrito por um fisioterapeuta e, assim, realizado em casa ou em uma academia.

Um programa típico pode consistir no seguinte:

- Exercícios de alongamento para os músculos usados no controle da postura;
- Exercícios de alongamento para os principais músculos do corpo;
- Exercícios progressivos de equilíbrio;
- Atividade aeróbica para melhorar a função cardiovascular.

Começar um programa de exercícios físicos no início da doença não somente serve para manter as funções físicas, mas também ajuda a reduzir um pouco do estresse que a doença causa. Um programa diário de exercícios físicos também pode ser muito útil no tratamento da depressão que é comum na DH. Apesar de um programa desse tipo estabilizar os sintomas de uma pessoa ele não altera o curso da doença.

DÉFICITS MOTORES COMUNS QUE LEVAM À QUEDA

Fraqueza muscular

A fraqueza dos músculos pode se espalhar pelo corpo todo dependendo do nível da atividade da pessoa. As áreas comuns de fraqueza são:

- Músculos de alongamento do pescoço;
- Músculos posturais do tronco;
- Músculos intrínsecos das mãos e dos pés.

As fraquezas podem causar inclinação da cabeça, curvatura dos ombros e inchaço da barriga. Pegar objetos pequenos com as pontas dos dedos pode se tornar difícil. Igualmente, os músculos do pé enfraquecidos impedem os dedos de se fixarem ao chão causando perda de equilíbrio. Outras consequências incluem deficiência respiratória ou dificuldade de respirar fundo, suficientes para expectorar secreção.

Equilíbrio

Os problemas de equilíbrio geralmente começam com a incapacidade de se equilibrar em um pé só. À medida que a reação fica mais lenta, o equilíbrio pode ficar comprometido. A perda de equilíbrio ocorre com mais frequência quando:

- A pessoa se vira bruscamente, principalmente, se estiver carregando algo;
- A pessoa, de repente, muda de direção;
- A pessoa estiver usando sapatos que não sustentam muito o corpo como saltos altos, sandálias, chinelos e sapatos de solas gastas.

A combinação das mudanças na musculatura postural que sustenta o tronco com as mudanças de equilíbrio levam a quedas e dificuldades de andar. Se as quedas estiverem ocorrendo com frequência, é mais apropriado que o paciente use tênis que proporcione mais equilíbrio e firmeza ao chão. Adicionar solas mais largas aos sapatos também pode mudar a estabilidade.

Mudanças sutis na sensação (a habilidade de observar mudanças no ambiente) e na percepção (a habilidade de interpretar informações por meio dos sentidos) também podem ocorrer. Um fisioterapeuta ou um terapeuta ocupacional pode avaliar as mudanças nessas áreas e sugerir soluções para impedir machucados acidentais. Alguns problemas comuns são

- Dificuldade de identificar quente e frio, o que pode causar queimaduras ou insolação;
- Infecção de pequenos cortes ou arranhados. A pessoa não limpa a ferida de maneira apropriada por não perceber o machucado;
- Redução da noção de espaço. Calcular errado a distância de um objeto ou a altura dos degraus de uma escada pode causar queda.

FISIOTERAPIA NA FASE INTERMEDIÁRIA DA DH

À medida que a DH progride, as dificuldades encontradas na fase inicial da doença se tornam mais evidentes. Os movimentos involuntários, principalmente a “coreia”, podem piorar e a medicação para controlá-los pode ser útil. Deve-se observar, porém, que os efeitos colaterais dos remédios podem causar dificuldades crescentes para engolir, falar e andar e devem ser monitoradas de perto. Muitos dos problemas que a “coreia” causa são sociais e as pessoas com DH podem frequentemente lidar com a coreia relativamente bem sem o uso de medicamentos.

PROBLEMAS MOTORES COMUNS E SOLUÇÕES

As soluções e o equipamento podem reduzir o risco de machucados, além de ajudar os portadores da doença a manterem o máximo de independência possível.

PROBLEMA

As mudanças na coordenação dos músculos são comuns nessa fase da doença, o que pode levar o indivíduo a sentir enrijecimento dos músculos e a andar de maneira desajeitada.

SOLUÇÃO

Técnicas de relaxamento podem reduzir esse problema.

PROBLEMA

Estabilidade proximal reduzida ou o enfraquecimento que afeta a musculatura postural e impede que esse grupo de músculos estabilize as costas. Isso causa dificuldades para manter-se me pé.

SOLUÇÕES

- Exercícios e atividades que estimulem a estabilidade proximal podem ser prescritos por um fisioterapeuta;
- Um fisioterapeuta também pode ajudar a adaptar os móveis da casa para promover melhora na postura.

PROBLEMA

A falta de equilíbrio pode causar muitos problemas. Até mesmo sentar-se em uma cadeira requer uma mudança de equilíbrio em um dos pés e para aqueles com equilíbrio deficiente isso pode levar a quedas. Déficits na noção de espaço podem constituir problemas de equilíbrio fazendo com que as tarefas diárias se tornem perigosas.

SOLUÇÕES E EQUIPAMENTO

- Sentar-se: ensine a pessoa com DH a tocar no móvel antes de sentar-se. Em um processo de **TOCAR-VIRAR-SENTAR**, a pessoa aproxima-se da cadeira e a toca (para ter estabilidade), depois ela se vira e finalmente senta. Essa simples estratégia resolve o problema de equilíbrio bem como o problema de percepção de não conseguir calcular distâncias;
- Levantar-se: a pessoa deve, primeiramente, colocar suas mãos no joelho, trazendo o peso do corpo para frente e assegurando-se que está inclinando da cintura para cima. Os pés devem, então, ser colocados diretamente embaixo dos joelhos. O passo final é empurrar-se para trás para ficar na posição de sentar.

Observação: todas as estratégias devem ser ensinadas e ensaiadas nas fases iniciais da DH.

- Andadores. Equipamento especializado como um andador pode ser útil. Um andador deslizante com rodas giratórias é a melhor opção para aqueles que têm coordenação motora nos braços. Um andador deslizante com posição das mãos ajustável é a melhor opção para aqueles que têm menos coordenação motora e precisam ter o centro de gravidade trazido para frente para reduzir as quedas de costas;
- Equipamento de segurança tal como um capacete ou joelheiras e cotoveleiras podem dar a proteção necessária aos indivíduos quando estiverem aprendendo novas habilidades ou tentando manter uma certa independência. Não é de se surpreender que é geralmente difícil convencer um indivíduo de usar o equipamento de proteção. Um protetor macio para a cabeça é às vezes mais aceito e pode oferecer boa proteção contra machucados causados pelas quedas;
- Estabeleça um horário para usar o protetor para a cabeça durante períodos curtos cada dia. Dessa maneira, o indivíduo pode decidir a que hora do dia ele usará o equipamento e assim então ter mais controle sobre a sua decisão. Isso ajudará a promover aceitação e estimular o uso regular do equipamento.

PROBLEMA

A fadiga contribui imensamente para as quedas. A maioria das pessoas não conseguem identificar a fadiga. Elas têm a tendência de continuar suas rotinas diárias sem perceberem as mudanças nos seus modos de andar. Uma observação cuidadosa geralmente identifica as mudanças causadas pela fadiga.

SOLUÇÕES

- Algumas pessoas lidam com essas mudanças acrescentando um período de descanso na rotina diária;
- Outras podem preferir usar uma cadeira de rodas durante uma parte do dia ou em distâncias muito grandes. Elas podem começar o dia andando, depois usar a cadeira de rodas quando sentirem dificuldades para andar.

CADEIRAS DE RODAS E O MODO DE SENTAR

É muito importante escolher o tipo certo de cadeira de rodas e outro tipo de equipamento para sentar.

- Muitas pessoas com DH acham mais fácil mover a cadeira de rodas com os pés. Nesse caso, uma cadeira de rodas baixa ou com assento ajustável é mais apropriada para que os pés da pessoa se firmem no chão;
- Uma pequena almofada ou um suporte lombar pode ser útil para dar apoio na hora de sentar;
- Um acolchoado nos braços da cadeira podem ser necessários podem ser necessários se houver “coreia”. Pequenos traveseiros funcionam bem e dão suporte lateral;

As seguintes sugestões desenvolvidas por Loriguinn, EdD, Fisioterapeuta podem ser úteis para identificar a melhor posição de sentar para uma pessoa com DH:

- Mantenha uso moderado (ver abaixo);
- Disponibilize espaço suficiente para a pessoa se locomover sem machucar-se;
- Proteger a pessoa de superfícies duras e pontiagudas com o uso de acolchoados;
- Maximizar facilidade de transferência e proporcionar independência de mobilidade, se necessário;
- Certificar-se se há um suporte sólido e firme para os pés;
- A posição de sentar deve estar na altura certa para sentar-se à mesa.

TERAPIA FÍSICA NO ESTÁGIO AVANÇADO DA DH

Estratégias para melhorar a função cognitiva.

À medida que o distúrbio motor progride, o distúrbio cognitivo pode interferir na aprendizagem de novas atividades. Para amenizar a situação, algumas estratégias podem ser usadas pelos membros da família assim como enfermeiros.

Para fortalecer o processo de aprendizagem:

- Divida a tarefa em passos simples;
- Pratique por meio de repetição;
- Permita um bom tempo para a aprendizagem;
- Forneça dicas ou pistas verbalmente ou por meio da escrita, mas mantenha um feedback direcionado com um objetivo

Para fortalecer atenção e concentração:

- Ofereça um ambiente tranquilo com poucas distrações;

- Tenha expectativas claras e direcionadas;
- Sublinhe e repita os pontos-chave nas direções;
- Mantenha equipamentos suficientes;

Em estágios avançados da doença, o controle motor é altamente reduzido. A maioria dos indivíduos tornam-se mais rígidos e têm pouca habilidade para mudar de posições voluntariamente. A coreia pode também piorar. Além disso, a dificuldade em controlar a força dos movimentos gera um novo conjunto de cuidados e problemas referentes à segurança.

Os mesmos problemas existem independentemente da pessoa ser cuidada em casa ou numa casa de repouso. Todavia, muitas casas de repouso são bem preparadas para os problemas emergentes da Doença de Huntington. Considerando esse fator, as seguintes sugestões são primeiramente direcionadas às casas de repouso, mas também podem ser utilizadas em casa.

Fugindo das regras

Embora as regras sejam altamente reguladas nas casas de repouso desde a década de 80, seu uso para as pessoas com a DH continua sendo comum. Infelizmente, as regras tendem a criar mais problemas do que resolvê-los. Uma regra comum é o uso do cinto de segurança ou de cintura para prevenir uma queda da cadeira. O que é analisado é o porquê das pessoas caírem da cadeira. Movimentos involuntários frequentes podem ser reduzidos por meio de uma mudança de posição ou assentos melhorados.

Em muitos casos, a necessidade de assentos especializados não é levada em consideração. Por exemplo, uma cadeira com um encosto alto, assento fundo, suporte para os pés, apoio para os braços e um alcochoado (caso exista coreia) podem ser necessários. Cadeiras confeccionadas com essas características estão comercialmente disponíveis. (ver informações dos produtos no Apêndice).

A pessoa que tem falta de equilíbrio, ausência de percepção, falta de noção de espaço e impulsividade dá muito trabalho para quem cuida. Esse tipo de pessoa é aquela que não consegue sentar-se ereto, tenta levantar-se constantemente e a cada vez que se levanta cai imediatamente. Para fornecer um ambiente seguro para ele/a, a família ou a equipe da casa de repouso deve estabelecer uma rotina consistente de acordo com os desejos e necessidades da pessoa. Isso inclui:

- Muitas oportunidades para a pessoa andar sem ajuda durante o dia;
- Mudanças de posição frequentes;
- Refeições regulares;
- Campanhas eletrônicas nas cadeiras e nas camas para chamar a atenção do enfermeiro perante qualquer comportamento adverso.

O AMBIENTE DE DORMIR E A CAMA

Dormir em uma cama normal pode ser difícil para muitas pessoas com a DH. Uma noção de espaço reduzida pode reduzir a habilidade de sentir a beira da cama durante o sono, levando a pessoa a cair da cama. A incapacidade de controlar os movimentos pode também levar uma pessoa a pular da cama quando quer simplesmente mudar de posição ou sentar-se.

No ambiente da casa, colocar um colchão no chão e manter limpos os móveis e o chão é o suficiente para criar um ambiente de dormir seguro. No entanto, na casa de repouso isso nem sempre é possível.

Camas com rodinhas são normalmente testadas como solução, mas na maioria das vezes elas tornam-se obstáculos para o indivíduo subir ou descer da cama.

As pessoas que ainda conseguem levantar-se para sentar e ficar em pé tendem a se dar melhor com camas baixas de 3 a 5 polegadas do chão. Um capacho fino e fofo pode ser colocado no chão ao lado da cama para amortecer uma possível queda. Em alguns casos, rodinhas em apenas um dos lados da cama podem ser utilizadas com uma espuma protetora de no mínimo 2 polegadas para estabelecer um limite de espaço, deixando o outro lado da cama livre para subir ou descer da cama.

Em casos extremos de incapacidade de controlar a força dos movimentos, uma cama mais protegida é exigida para evitar machucados graves. Infelizmente, há poucas opções disponíveis no mercado. Uma cama com proteção lateral que se ajusta a uma cama de hospital pode fornecer um método bem sucedido, porém muitas pessoas revelam sentir-se muito confinadas. (ver informações sobre produtos no Apêndice).

Uma outra alternativa é fazer uma modificação na cama Craig. Uma plataforma do tamanho de um colchão pode ser construída a oito polegadas do chão com laterais de aproximadamente 1.20 cm que podem ser alcochoadas com espumas e cobertas com vinil macio. Um dos lados da cama livre completamente para facilitar a transferência e o cuidado ao doente. Uma desvantagem é a aparência do isolamento, mas a oportunidade de uma boa noite de sono, habilidade de mudar de posição sem o risco de cair e a oportunidade de sentar-se sem esbarrar geralmente amenizam os problemas.

TERAPIA OCUPACIONAL NO ESTÁGIO INICIAL DA DH

Já que as mudanças no intelecto começam a ocorrer, um terapeuta ocupacional pode ajudar a pessoa com DH e os membros de sua família a desenvolverem estratégias compensatórias. Se a pessoa com DH aplicar essas estratégias no início no processo da doença, ela aprende que pode ter algum controle sobre a doença e conseqüentemente fica menos suscetível de se sentir carente.

ESTRATÉGIAS DE MEMÓRIA

- Dê dicas como associação de palavras para ajudar na retenção de informação;
- Use listas, calendários e anotações;
- Estabeleça uma rotina diária rígida;
- Coloque etiquetas nos objetos da casa;
- Evite perguntas subjetivas. Ao invés disso, ofereça uma lista de opções e faça perguntas com respostas simples e objetivas como um sim ou não.

A dificuldade em executar tarefas em sequência é outro problema comum enfrentado no estágio inicial. Membros da família relatam que as tarefas que costumavam ser realizadas em algumas horas agora levam o dia inteiro ou até nem mesmo são realizadas. Essas estratégias listadas acima podem ajudar a remediar o problema.

PLANEJANDO AS ESTRATÉGIAS

- Escreva todas as tarefas em ordem lógica;
- Revise os passos para certificar-se que eles estão claramente entendidos;
- Divida as tarefas complexas em partes;

- Estimule a realização de cada passo antes de ir para o passo seguinte.

ESTRATÉGIA DE CONCENTRAÇÃO

- Ao dar instruções, use sentenças curtas;
- Peça para a pessoa repetir todos os procedimentos para checar o entendimento;
- Reduza interferências externas quando for possível;
- Sublinhe pontos-chave em instruções ou receitas.

SEGURANÇA EM CASA

Uma visita de um terapeuta ocupacional pode possibilitar a identificação de práticas errôneas e sugestões para melhorar a segurança. Uma análise de preparo de refeições, higiene pessoal e outras atividades do dia a dia podem levar a estratégias que promovem independência. Aqui estão alguns exemplos:

NA COZINHA

- Use louça inquebrável;
- Evite guardar os objetos de uso frequente em armários altos;
- Use um alarme para lembrar de desligar os eletrodomésticos;
- Diminua a temperatura da água para prevenir queimaduras;
- Use canecas com tampa para líquidos quentes;
- Use luvas próprias e não pegadores de panelas.
-

NO BANHEIRO

- Use um tapete antiderrapante na banheira ou no chuveiro;
- Use “sabonete preso a um fio”;
- Use um banco ou uma cadeira no chuveiro;
- Instale barras de apoio.

NA SALA DE ESTAR E NO QUARTO

- Fixe os móveis para que eles não se movam;
- Use cadeiras com encostos e apoios altos;
- Tire os móveis desnecessários dos quartos;
- Remova os tapetes espalhados pela casa ou o carpete;
- Mantenha as mesas e abajures longe das passagens;
- Proteja a entrada das portas e os móveis com um acolchoado quando o contato com eles for frequente.

TERAPIA OCUPACIONAL NO ESTÁGIO INTERMEDIÁRIO DA DH

A combinação dos problemas de controle dos movimentos com os déficits cognitivos cria muitas dificuldades nas atividades do dia-a-dia. Novamente, as estratégias e o equipamento podem ser muito úteis

para promover a independência do paciente.

COMER

PROBLEMA

A deficiência no controle postural causa problemas de postura quando o paciente senta-se à mesa. Uma postura desajeitada e a incapacidade de manter estabilidade fazem com que o indivíduo deixe cair comida além de causar cansaço.

SOLUÇÃO

- Faça a pessoa sentar em uma cadeira firme o mais perto da mesa possível;
- A pessoa deve prender suas pernas nas da cadeira para estabilizar a região pélvica e colocar os cotovelos sobre a mesa para firmar o tronco.

PROBLEMA

A descoordenação motora e a fraqueza dos músculos causam dificuldades para segurar objetos ou para levar às mãos até a boca.

SOLUÇÃO

- Use objetos com pegadores;
- Os utensílios devem ser abaixados após cada mordida para que os músculos descansem e evitar cansaço.

PROBLEMA

A descoordenação dos movimentos faz com que simples tarefas como cortar a comida se tornem muito difíceis.

SOLUÇÃO

- Use jogos americanos antiderrapantes para impedir que os pratos deslizem;
- Use xícaras ou canecas com tampas (canecas de viagem são ideais) para impedir que o líquido derrame.

HIGIENE

PROBLEMA

Dificuldades com tarefas motoras e sequenciais podem fazer com que até mesmo as atividades mais rotineiras pareçam intransponíveis (insuperáveis). Apesar de algumas pessoas com DH perderem interesse na higiene pessoal devido à depressão, essa aparente falta de interesse geralmente é resultado da habilidade reduzida de planejar e sequenciar tarefas.

SOLUÇÃO

- Divida as atividades da manhã e da noite em passos simples;
- Escreva os passos para realizar todas as tarefas de higiene e fixe em lugar visível.

PROBLEMA

Manter o equilíbrio ao realizar tarefas do dia-a-dia como fazer a barba ou escovar os dentes podem se tornar difíceis e até mesmo arriscadas.

SOLUÇÃO

Combinar uma atividade motora fina como segurar um sabonete, com uma atividade motora grossa, como lavar o tronco também impõe dificuldades.

PROBLEMA

- Use uma bucha de banho (o sabonete pode ser colocado dentro da bucha para que não caia) ou um sabonete preso a um fio;
- Use barbeador elétrico ou removedor químico de cabelo;
- Coloque pegadores na escova de dente ou de cabelo envolvendo-as com uma toalha de rosto.

PROBLEMA

O cansaço é normalmente um dos causadores da não realização por completo das tarefas.

SOLUÇÃO

Estabeleça momentos de descanso na rotina.

VESTIR-SE

PROBLEMA

Uma redução da habilidade de fazer decisões pode levar as pessoas com DH a evitarem trocar de roupas, pois elas têm dificuldades de decidir o que vestir.

SOLUÇÃO

- Assim como em outras tarefas complicadas, reduza a rotina a passos simples;
- Coloque etiquetas e junte os objetos favoritos para facilitar a decisão.

PROBLEMA

Já que os músculos menores da mão se enfraquecem, a habilidade de agarrar objetos é reduzida.

SOLUÇÃO

- Evite roupas com muitos botões e zíperes;
- Coloque uma campainha nos zíperes para auxiliar no abrir e fechar das roupas;
- Estimula a pessoa a se vestir sentada em um cadeira firme para reduzir as quedas e o cansaço.

PROBLEMA

A falta de iniciativa – a habilidade de começar uma tarefa- pode necessitar de um “empurrãozinho”.

SOLUÇÃO

- Proponha atividades ou tarefas e se disponha a ajudar. Geralmente, isso farpa com que a pessoa tenha mais vontade de realizar a tarefa de uma maneira mais autônoma.

TERAPIA OCUPACIONAL NO ESTÁGIO AVANÇADO DA DH

Durante o estágio avançado da doença impedir lesões ao corpo se torna a principal preocupação. Apesar de algumas pessoas com DH parecerem se movimentar o tempo todo, elas normalmente não conseguem mudar de posição voluntariamente e, conseqüentemente, então suscetíveis a ter lesões na pele devido à pressão e também ferimentos leves devido a alguns movimentos constantes.

O terapeuta ocupacional pode ajudar as pessoas que cuidam dos pacientes sugerindo que incluam na rotina exercícios de mudança de posição. O terapeuta ocupacional também pode auxiliá-los a promover um ambiente protegido para aquelas pessoas com uma alta incidência de movimentos involuntários (Coreia). Alcochoar os móveis duros, algumas partes da cadeira de rodas e quinas pontiagudas ajuda a prevenir machucados, quedas e movimentos involuntários. Em graves de Coreia, pode ser necessário alcochoar uma parte do corpo que seja mais exposta.

Devido ao fato da pessoa em estágio avançado de DH não conseguir mais controlar os movimentos, alguns de músculos passam a não ser mais usados. Esse discurso, combinado com as mudanças na força dos músculos, pode levar a uma permanente desabilidade chamada de “contratura”.

CONTRATURAS

A contratura é uma redução permanente de um músculo. Controlar a contratura na DH pode ser difícil devido às variações na força do músculo e à presença de Coreia. Mudanças de posição frequentes e uma boa quantidade de exercícios motores são armas importantes na batalha contra as contraturas.

Em alguns casos, o uso de “splinting” (um tipo de órtese- aparelho rígido para sustentação) pode ser útil. Novos tipos de “splintings” com colchão de ar usados para dar suporte e evitar lesões na pele, se mostram muito úteis no controle da contratura no cotovelo e no joelho. “Splints” manuais com espuma também se mostraram bastante úteis para manter a posição das mãos. Esse tipo é leve e tem uma capa lavável e de fácil cuidado. (ver informações sobre produtos no Apêndice). Muitas pessoas conseguem usar “splints” durante a noite, o que os proporciona de oito a dez horas de boa postura e reduz o processo de contratura.

CONCLUSÃO

Hoje em dia, e mais do que nunca, existe uma esperança para as pessoas com a Doença de Huntington. Um crescente progresso está sendo feito em vistas de possíveis tratamentos para a DH. Da mesma forma, a qualidade dos cuidados a pessoas com DH melhorou imensamente nos últimos anos. A pessoa com DH pode ter controle sobre sua vida se procurar ajuda de profissionais da área de saúde como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos. As pessoas com DH podem viver de uma maneira produtiva e significativa nos estágios finais da doença se aprender as estratégias para ajuda-las a lidar com as muitas mudanças trazidas pela doença.

APÊNDICE

Como encontrar um terapeuta ocupacional ou um fisioterapeuta:

- 1- Peça referências do médico;
- 2- Entre em contato com a Sociedade Americana para a Doença de Huntington, 158 West 29th Street, 7th floor New York, NY 10001-5300. 800-345-HDSA, 212-242-1968 para pedir referências;
- 3- Telefone para os principais hospitais. Eles devem ter um centro de reabilitação que inclua terapia ocupacional e fisioterapia.

INFORMAÇÃO SOBRE PRODUTOS

Aparelhos para andar - andadores com rodinhas, andadores padrão, bengalas

Sammons Preston, P.O. Box 5071

Bolingbrook, IL 60440-5071, 800-323-5547

Andadores para passadas largas

Guardian Products, 4175 Guardian Street
Simi Valley, CA 93063, 800-423-8034
The Shirley Walker Co., Inc., P.O. Box 981
Brooklanville, MD 21022, 800-848- Walk

Aparelhos de segurança - capacetes, protetores de cotovelos e joelhos

Best Priced Products, P.O. Box 1174
White Plains, NY 10602, 800-824-2939
Sammons Preston, P.O. Box 5071
Bolingbrook, IL 60440-5071, 800-323-5547

J.T. Posey Co., 5635 Peck Road
Arcadia, CA 91006-0020, 800-44- POSEY

Cadeiras

Broda Seating, 385 Phillip St, Waterloo,
Ontario NGL 5R8, Canada, 800-668-0637

Reclinadores

Gunnel Inc., 8440 State Street
Millington, MI 48746, 800-551-0055

Hill Rom, 1069 State Bank 46 East
Batesville, TN 47006, 800-445-3730.

Aparelhos para posicionamento-almofadas, suportes, alcochoados

Alimed, 297 High Street
Dedham, MA 02026-9135, 800-225-2610.

Suportes lombares

J.T. Posey Co., 5635 Peck Road
Arcadia, CA 91006-0020, 800-44- POSEY

Objetos para comer, tapetes antiderrapantes, bancos e cadeiras para banho e buchas de banho

Alimed, 297 High Street
Dedham, MA 02026-9135, 800-225-2610.

- ***colheres com proteção***
- ***objetos com pegadores***
- ***jogos americanos***
- ***buchas de banho***
- ***canecas com tampa***
- ***escovas com cabo longo***
- ***louças antiderrapantes***
- ***bancos e cadeiras para banho***

North Coast Mediacal
2509 E. Thousand Oaks Blvc., Suite 430
Thousand Oaks, CA 91362, 800-634-4351

- **colheres com proteção**
- **objetos com pegadores**
- **jogos americanos**
- **buchas de banho**
- **canecas com tampa**
- **escovas com cabo longo**
- **louças antiderrapantes**
- **bancos e cadeiras para banho**

Estabilizadores posturais laterais

Smith & Nephew Rolyan
 N104 W13400 Dorniges Bay Road
 Germantown, WI 53022, 800-558-8633

“Splintings” – “Splints” para cabeça, joelhos e cotovelos

Medassist – OP, Inc., P.O. Box 758
 Palm Harbor, FL 34682, 800-521-6664

Camas - alcochoados, camas baixas e grades de cama

Vail Products, 235 First Street
 Toledo, OH 43605, 800-235- VAIL

NOA Medical Industries, 1601 Woodson
 St.Louis, MO 33114, 800-368-2337

Para mais informações:

Mais publicações sobre terapia ocupacional, fisioterapia, nutrição, fala e deglutição podem ser obtidas na Associação Americana para a Doença de Huntington, 158 West 29th Street, 7th Floor, New York, NY 10001-5300, 800-345-HSDA, 212-242-1968.

Visite nosso site na Internet: <http://hdsa.mgh.harvard.Edu>



São Paulo – SP – Brasil
 Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br