RECOMENDAÇÕES PARA ESCLEROSE LATERAL AMNIOTRÓFICA – GUIA DE EXERCÍCIOS DOMICILIÁRIOS



Autores

Maria João Azevedo, Médica Fisiatra, Hospital Senhora da Oliveira, Guimarães

Taskforce Reabilitação Neurológica --- SPMFR

Coordenação: Inês Campos, Renato Nunes

1. Introdução

A informação contida neste Guia destina-se a doentes e cuidadores formais e informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Está dividido em 3 capítulos: 1- Introdução; 2 – Conhecer a Esclerose Lateral Amiotrófica; 3 – Programa de exercícios no domicílio.

As recomendações relativas ao exercício e algumas das técnicas de reabilitação aqui representadas procuram abranger o maior leque de pessoas portadoras desta doença, incluem recomendações para as alterações da comunicação e deglutição, exercícios respiratórios e recomendações relativas a exercícios de flexibilidade/ mobilização, fortalecimento muscular e exercício aeróbio.

Procura utilizar uma linguagem simples e transversal a toda a população e as recomendações tentam ser simples, práticas, seguras e facilmente exequíveis no domicílio, pelo doente ou pelo cuidador, devendo no entanto ter sempre em consideração a sua situação em particular e em caso de dúvidas acerca da possibilidade da sua realização, deverá contactar o seu médico assistente.

2. Conhecer a Esclerose Lateral Amiotrófica

2.1. O que é a Esclerose Lateral Amiotrófica?

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica, degenerativa e rara, a mais comum de todas as doenças do neurónio motor.

Na ELA, os neurónios motores (fios elétricos) que conduzem a informação do cérebro aos músculos do nosso corpo, passando pela medula espinhal, morrem precocemente. Como resultado, esses músculos, que são os que nos fazem mexer (músculos estriados esqueléticos), ficam mais fracos.

Manifesta-se clinicamente por sinais e sintomas de lesão dos neurónios motores superiores e inferiores levando a uma fraqueza progressiva dos músculos bulbares (incluindo músculos responsáveis pela fala e deglutição), apendiculares (dos membros), axiais (tronco) e respiratórios.

Os músculos oculomotores (responsáveis pelos movimentos dos olhos), a audição, o paladar, a sensibilidade e a função vesico-esfincteriana encontram-se habitualmente preservados, embora recentemente se associe também esta doença a alterações vesico-esfincterianas, inicialmente com caraterísticas de hiperatividade e posteriormente de hipoatividade da bexiga.

A disfunção cognitiva pode ocorrer em 20 a 50% dos casos e 5 a 15% desenvolvem demência, geralmente do tipo frontotemporal.

2.2. Qual é a causa da Esclerose Lateral Amiotrófica?

Qualquer pessoa pode vir a ter ELA, independentemente da sua idade. No entanto a idade média ao diagnóstico é de 43 a 52 anos nos casos familiares e 58 a 63 anos nos casos esporádicos.

Os géneros feminino e masculino são igualmente atingidos, apesar de maior prevalência no género masculino. O risco de desenvolvimento da doença ao longo da vida é de 1 em 350 a 500 indivíduos, sendo o sexo masculino, a idade avançada e a predisposição hereditária os principais fatores de risco.

Nada do que possa ter feito está provado ser a causa do desenvolvimento ou da progressão da doença. Na maioria dos casos é idiopática (desconhece-se a causa), contudo, em cerca de 5 a 10% dos casos a doença é genética, podendo ser hereditária, ocorrendo por mutações em genes. As mais frequentes são as que

envolvem o gene que codifica a proteína superóxido dismutase (SOD1). Desde 1993 foram identificados vários outros genes ligados a esta doença.

A sobrevida média após o início dos sintomas é de 3 anos, contudo 5 a 10% dos casos podem viver por 10 ou mais anos, havendo uma grande variabilidade e imprevisibilidade da evolução da doença.

2.3. Quais são os sintomas de Esclerose Lateral Amiotrófica?

Na ELA, os músculos que fazem mexer o nosso corpo vão ficando mais fracos, há falta de força muscular e estes cansam-se também mais rapidamente.

Uma vez que existem músculos para movimentar os membros superiores e inferiores, à medida que a falta de força se instala, pode surgir limitação para a locomoção e para a realização de muitas atividades de vida diária (AVD), como vestir, abotoar botões, realizar a higiene etc.

Porém, os músculos não se restringem aos membros. Utilizamos também vários grupos musculares para falar, para mastigar e engolir e ainda para respirar e tossir. Assim podem haver queixas envolvendo também estas áreas, surgindo dificuldades na comunicação, na deglutição e na própria ventilação, que tipicamente determina mais sintomas em decúbito dorsal (deitado).

Frequentemente os doentes referem atrofia muscular e pequenos saltos involuntários nos músculos (fasciculações), fadiga e cãibras, podendo ainda haver dificuldade na mobilização articular devido a "prisão" muscular (espasticidade).

Alguns doentes referem ainda aumento da quantidade de saliva (sialorreia), por dificuldade na sua deglutição automática.

A dor geralmente não é caraterística da doença, uma vez que os neurónios sensitivos não são afetados, no entanto, ela está patente carateristicamente em estadios mais avançados da doença e pode ter múltiplas etiologias que estão descritas abaixo em secção própria.

2.4. Quais as formas de apresentação inicial da ELA?

- Medular (mais frequente) Quando os primeiros sintomas envolvem músculos dos braços ou das pernas (por exemplo, - o doente refere sentir dificuldade na marcha por um dos pés arrastar ou dificuldade em abotoar a roupa por fraqueza de uma das mãos).
- Bulbar Quando existe dificuldade em articular as palavras (disartria), ou dificuldade em mastigar e engolir (disfagia);
- Respiratória Quando existe falta de ar (dispneia) durante o esforço físico ou mesmo em repouso, podendo ocorrer quando os doentes estão deitados, levando-os até a dormir sentados. A tosse pode ser deficiente, com dificuldade em eliminar a expetoração;

- Axial Quando a fraqueza muscular envolve músculos do pescoço ou do dorso, fazendo com que o
 pescoço caia para a frente ou exija a necessidade de o doente se encostar quando está sentado,
 podendo ainda haver desequilíbrio durante a marcha;
- Difusa Quando é difícil localizar os primeiros sintomas por haver, desde o início, queixas em todo o corpo.

2.5. Como fazer o diagnóstico?

A apresentação clínica, tal como descrito, é muito variável e pode surgir de forma muito indolente e inespecífica, o que explica o atraso médio do diagnóstico em cerca de 14 meses.

Se tiver sintomas, deve procurar o seu médico que o orientará devidamente. O diagnóstico é realizado utilizando os critérios Revistos de EL Escorial, juntamente com os critérios eletrodiagnósticos de Awaji. Ambos incorporam critérios clínicos (sinais e sintomas) e neurofisiológicos (exame de eletromiografia), que em conjunto permitem o diagnóstico mais precoce da doença.

Devem ser excluídas as doenças que podem mascarar a ELA, já que 5 a 8% dos pacientes aparentemente com ELA possuem um diagnóstico alternativo, que em cerca de 50% dos casos é tratável. A evolução com sintomas atípicos, ou ausência de progressão de sintomatologia típica, deve motivar a pesquisa de diagnósticos alternativos.

2.6. Existe tratamento para a doença?

O tratamento da doença consiste em **medidas farmacológicas** modificadoras da doença e de controlo de sintomas e **medidas não farmacológicas** que incluem cuidados de reabilitação, suporte ventilatório, nutricional e psicológico. Os **produtos de apoio** têm também nestes doentes um papel basilar na sua atividade e participação.

Todos os doentes com ELA devem ser tratados em centros com equipas multidisciplinares já que o tratamento nestes locais pode aumentar a sobrevida, diminuir complicações médicas e melhorar a qualidade de vida.

A equipa multidisciplinar deve ser constituída idealmente por: neurologista, pneumologista, médico fisiatra, gastrenterologista, assistente social, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, fisioterapeuta, enfermeiro de reabilitação, nutricionista, psicólogo, dentista e médico de medicina paliativa.

Tratamento modificador da doença

Muitos estudos científicos estão presentemente a decorrer visando encontrar a cura da doença ou, pelo menos, uma terapêutica que trave a sua progressão. Contudo, até ao momento, ainda não se conseguiram resultados satisfatórios. O seu médico assistente informá-lo-á sempre que haja novas terapêuticas benéficas para si.

Até à presente data o **riluzol** é o único fármaco que demonstrou desacelerar a progressão da ELA. A sua administração oral diária demonstrou atrasar a progressão da doença. É tomado na dose de 50mg, 2x por dia, 1h antes ou 2h depois das principais refeições, dado os alimentos diminuem a sua absorção. É levantado na farmácia do hospital, mediante receita médica. É um fármaco seguro, sendo a fadiga um dos principais efeitos secundários, assim como a elevação das enzimas hepáticas.

Anti-oxidantes (como as vitaminas E e C e o selénio) são frequentemente prescritos por terem ação antiradicais livres de oxigénio.

Outros medicamentos para controlo dos sintomas são também prescritos, muito importantes para aumentar o conforto, como antispásticos, fluidificantes e broncodilatadores, antidepressivos, ansiolíticos e analgésicos.

2.7. Como gerir os sintomas?

Os doentes com ELA podem ter afetação em diferentes magnitudes e em diferentes fases, de múltiplos órgãos e sistemas, com sinais e sintomas que poderão envolver:

- 1. Fala e comunicação
- 2. Disfagia
- 3. Sialorreia
- 4. Insuficiência respiratória
- 5. Dor
- 6. Espasticidade, fasciculações e cãimbras
- 7. Défice de força muscular

O tratamento sintomático dos doentes com ELA tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida dos doentes e dos cuidadores. Os sintomas devem ser geridos conforme vão surgindo e se vão tornando incapacitantes.

Abordagem das alterações da Comunicação

A fala na ELA é caraterizada por lentidão, fraqueza, imprecisão articulatória e incoordenação.

Podem, também estar comprometidos os aspetos de respiração, fonação, ressonância e articulação, podendo ainda ocorrer lentificação progressiva da velocidade da fala, que se torna lenta e laboriosa, devendo ser iniciada terapia da fala precocemente no trajeto da doença.

O objetivo primordial deve ser focado na otimização da eficácia da comunicação, com especial atenção à comunicação com o cuidador primário e a família. Para tal devem ser utilizadas estratégias de comunicação efetivas e introduzidos sistemas de comunicação alternativos e aumentativos. Estes sistemas aumentam substancialmente a qualidade de vida dos pacientes e dos cuidadores.

É muito importante abordar e orientar a questão da comunicação cedo no decurso da doença, de forma a permitir a discussão das diferentes opções e estratégias com o doente e os cuidadores, permitindo opções que em estadios avançados da doença se tornam impossíveis.

Existem diversos sistemas de comunicação alternativos, sendo que nos sistemas eletrónicos apenas alguns se encontram adaptados à língua portuguesa (PT). Nos últimos anos têm surgido cada vez mais opções permitindo uma oferta mais diversificada aos doentes:

- · Amplificadores sonoros;
- Tábuas de comunicação com imagens / letras ou tábuas com frases e palavras pré-definidas pelo doente e cuidador;
- Sistemas sim/não/talvez com piscar de olhos ou movimentos oculares predefinidos;
- Sistemas de frases pré-gravadas pelo doente através de um gravador portátil;
- MegaBee™;
- Aplicações móveis: Speak It, Small for Aphasia, Locabulary, Proloquo2Go; GridPlayer-iOS (disponível em PT), PT Magic Contact-Android™ (disponível em PT);
- Geradores Eletrónicos de Discurso: VMax da Dynavox, ECO da Prentke Romich, Lightwriter da Tobii/ATI;
- Sistemas por Controlo Ocular: Magic Eye, Eye Max, Accent NuEye; PTGRID 3 (disponível em PT), PT Magic Key (disponível em PT).

Estes devem ser utilizados de forma individualizada tendo em conta o estadio em que o doente se encontra, o nível de escolaridade, a preferência do doente, e a capacidade de aprendizagem, sendo que nenhum aspeto deve ser descurado no momento da escolha do mesmo. Deve ser oferecido treino de terapia da fala e de suporte necessários a cada caso.

Abordagem da Disfagia

A perda de peso à data do diagnóstico é um fator de prognóstico independente para diminuição da sobrevida. Os doentes com ELA apresentam uma taxa metabólica basal aumentada, o que leva a uma necessidade diária de ingestão calórica total superior.

Os doentes devem ser avaliados regularmente tendo em conta os seguintes pontos:

- 1. Avaliação da deglutição através de teste de rastreio da disfagia e do estado nutricional, incluindo o peso corporal;
- 2. Assim que a disfagia é detetada, o paciente deve ser encaminhado para consulta de nutrição e referenciado para terapia da fala. Devem ser esclarecidas as alterações necessárias na consistência da dieta e dos líquidos, iniciada suplementação calórica e proteica sempre que necessário, instituídas estratégias compensatórias, técnicas de facilitação da deglutição e manobras de proteção da via aérea;
- 3. A orientação para colocação de gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) é baseada em critérios de segurança e eficácia: presença de disfagia grave com risco de aspiração para todas as consistências testadas nos testes de cabeceira de rastreio da disfagia, ou aspiração para a via aérea visualizada durante avaliação por videofluoroscopia; sinais de desidratação; refeições limitadas pela fadiga com a alimentação; diminuição igual ou superior a 10% peso corporal do doente desde a data do diagnóstico; diminuição da capacidade vital para menos de 50% do previsto;
- 4. A desnutrição debilita o sistema imunológico, aumentando a predisposição a infeções que, juntamente com a disfagia decorrente da perda progressiva da força muscular, aumenta ainda mais o risco de desenvolvimento de pneumonias de aspiração. Assim, a atitude expectante pode resultar em complicações infeciosas sérias e a um maior risco de intercorrências respiratórias durante a colocação da gastrostomia;
- 5. Quando a colocação de PEG está indicada, o paciente e os cuidadores devem ser informados dos riscos e benefícios do procedimento, deve ser enfatizado que o paciente poderá continuar alimentação por via oral pelo período que for possível e que adiar o procedimento para uma fase mais tardia da doença acarreta o aumento dos riscos do procedimento;
- 6. A gastrostomia radiológica (PRG) é uma alternativa à PEG quando o risco para a colocação da última for considerado excessivo.
- 7. O uso de SNG para a alimentação pode ser usada por curta duração ou quando a colocação de PEG/PRG não for possível;
- 8. A nutrição parentérica domiciliária, quando aceite pelo doente, pode ser usada como alternativa à alimentação entérica em doentes com doença avançada e insuficiência respiratória grave que impeçam a colocação de PEG.

Abordagem da Sialorreia

A sialorreia (acumulação de saliva na boca) é comum e pode ser socialmente limitante devendo ser tratada sempre que seja considerada um problema pelo doente ou cuidadores, devendo ser gerida da seguinte forma:

1. Amitriptilina (10mg 3 vezes por dia), escopolamina oral ou transdérmica (1.5mg a cada 3 dias) ou atropina em gotas (0.5 ou 1% três a quatro vezes ao dia sublingual);

2. Injeções de toxina botulínica nas glândulas parótidas/submandibulares, é eficaz e geralmente bem

tolerada, devendo ser usadas em doentes com sialorreia refratária à terapêutica oral;

3. A irradiação das glândulas salivares pode ser considerada quando o tratamento farmacológico falhar;

A intervenção cirúrgica não é recomendada.

Abordagem da Insuficiência Respiratória

As complicações respiratórias são a principal causa de morte na ELA, primariamente devido a fraqueza diafragmática em combinação com aspiração e consequente infeção respiratória. A maioria dos doentes são

assintomáticos até a capacidade vital (CV) atingir menos de 50% do previsto.

A avaliação da função respiratória através da medição de indicadores como capacidade vital forçada, o pico máximo de tosse e a procura exaustiva de sinais e sintomas sugestivos de hipoventilação devem ser realizados regularmente, devendo nessa situação ser equacionada a necessidade de ventilação não invasiva -VNI (sempre previamente à ventilação invasiva - VI), estando provado que ela pode prolongar a sobrevida

por vários meses e pode melhorar a qualidade de vida do doente.

A VI é um procedimento que possui um grande impacto sobre os cuidadores e só deve ser iniciada após

discussão informada.

O tratamento isolado com oxigénio deve ter evitado já que pode exacerbar a retenção de dióxido de carbono e a secura oral. Deve ser usado apenas na hipóxia sintomática.

Sintomas/sinais relacionados com a fraqueza dos músculos respiratórios e hipoventilação

Dispneia

Taquipneia

Ortopneia

Perturbações do sono devido a dessaturação noturna

Cefaleias matinais

Uso dos músculos acessórios da respiração em repouso

Respiração paradoxal

Fadiga diurna

Papel da fisioterapia respiratória

9

A fraqueza progressiva dos músculos inspiratórios torna um programa de fisioterapia respiratória um dos principais pilares do programa de reabilitação destes doentes.

Contudo, não existem estudos de qualidade e especificamente realizados neste grupo de doentes, que indiquem quais os exercícios respiratórios mais adequados nos programas de reabilitação respiratória, nem a frequência ideal com que devem ser realizados. É, contudo, consensual a sua utilização a uma intensidade baixa a moderada e respeitando os sinais de fadiga dos doentes.

O fortalecimento dos músculos inspiratórios pode ser realizado utilizando várias técnicas, contudo a mais usada integra um aparelho de *Threshold*.

A tosse assistida manual permite o aumento pico de tosse em doentes com ELA bulbares e não bulbares, porém o *cough-assist* permite uma maior magnitude desse aumento, podendo manter-se essa constatação também em doentes traqueostomizados, sendo ainda mais eficaz que o uso isolado de aspiradores de secreções. Desta forma, o *cough-assist* deve ser considerado parte integrante do programa de reabilitação nos doentes com ELA, particularmente durante infeções respiratórias agudas e deve ser iniciado quando o pico de tosse cai abaixo de 270 L/min, podendo contudo ser benéfico a partir de valores abaixo dos 350L/min.

Secreções brônquicas

A acumulação de secreções é um fator de prognóstico negativo nos doentes com ELA tratados com VNI e é um problema frequentemente reportado sobretudo pelos doentes com atingimento bulbar. As recomendações para o seu tratamento são:

- Terapêutica farmacológica adjuvante, designadamente N-acetilcisteína, recetores beta-antagonistas
 e nebulização com solução salina e/ou broncodilatador anticolinérgico. Os mucolíticos só devem ser
 usados em doentes com pico de tosse suficiente para uma tosse eficaz;
- 2. Auxílio de técnicas manuais de higiene boncopulmonar, através de técnicas de posicionamento, vibração, percussão, modulação do fluxo expiratório e tosse dirigida/assistida;
- 3. O uso de AMBU através de técnicas de *air stacking*, particularmente em vigência de um quadro de infecão respiratória;
- 4. Utilização do cought assist para doentes com pico de tosse diminuído (menor que 270L/min);
- 5. Em última instância podem ser usados aspiradores domésticos de secreções.

Abordagem da Dor

Classicamente a ELA é uma doença que por si não causa dor, mas esta pode ocorrer sobretudo como complicação secundária de disfunção musculoesquelética devido a imobilidade, diminuição das amplitudes

articulares e a dificuldade nos posicionamentos na cadeira de rodas ou no leito. Muitos doentes com ELA reportam dor mesmo em estadios iniciais da doença e esta dor está associada a diminuição da qualidade de vida.

O posicionamento adequado dos doentes em cadeira de rodas é crucial para o conforto e prevenção secundária de úlceras de pressão e lombalgia, muito frequentes nestes doentes.

Existe uma escassez de estudos do impacto da dor e do seu tratamento em doentes com ELA, mas podem ser usadas diversas estratégias para o seu tratamento.

Medidas Não Farmacológicas

Suporte lombar adequado na cadeira de rodas

Ajuste dos apoios de braços da cadeira de rodas

Espaldar alto da cadeira de rodas

Apoio cervical na cadeira de rodas

Cadeira de rodas com encosto rebatível/reclinável e assento basculante

Ensino de manobras de alívio de pressão ao paciente e cuidadores

Sling para coaptação gleno-umeral

Ortóteses de posicionamento

Técnicas de reabilitação: Massagem, Neuroestimulação elétrica transcutânea, Crioterapia/Calor, Iontoforese, Ultrassons, Acupuntura, Mobilização articular, Alongamentos

Medidas Farmacológicas

Paracetamol

Anti-inflamatórios

Pregabalina, Gabapentina

Amitriptilina

Opióides

A dor pode ainda ter outras etiologias não descuráveis, designadamente:

- Cãimbras
- Espasticidade e espasmos musculares
- Úlceras de pressão
- Obstipação

Abordagem das Cãibras

As cãibras podem ser um sintoma importante particularmente durante a noite interferindo com a qualidade de vida dos doentes. Para o seu controlo deve ser mantida uma adequada hidratação. A Fisioterapia, designadamente as técnicas de alongamento e de mobilização articular, o exercício físico e/ou hidroterapia podem trazer benefícios. Pode ainda ser tentada a terapêutica farmacológica com levetiracetam. Se insucesso terapêutico ou efeitos secundários importantes, o sulfato de quinina (200mg duas vezes por dia) pode ser benéfico.

Abordagem da Espasticidade

O tratamento padrão para a espasticidade na ELA é a fisioterapia. Outras intervenções nomeadamente hidroterapia, calor, frio, ultrassons, estimulação elétrica, quimiodesnervação e em casos raros cirurgia já foram usados, mas não existem estudos controlados na ELA. Assim, as recomendações para o seu tratamento são:

- 1. Fisioterapia regular pode ajudar a diminuir a espasticidade;
- 2. Hidroterapia (32-34°C) e crioterapia podem ser benéficos;
- 3. Fármacos antiespásticos como o baclofeno e a tizanidina, devem ser tentados;
- 4. Alguns estudos demonstram que a toxina botulínica utilizada para a espasticidade focal moderada a grave pode trazer benefícios;
- 5. Se a espasticidade se mantiver severa apesar da medicação oral, o baclofeno intratecal pode apresentar bons resultados.

Abordagem do défice de força muscular

Apesar desta ser uma doença neurodegenerativa e da progressão contínua dos défices de força muscular ser uma realidade, sabe-se que a reabilitação é fundamental para a manutenção do trofismo muscular e das amplitudes articulares nestes doentes, conduzindo também a um maior controlo da dor, redução das cãimbras, espasmos musculares e espasticidade.

A atividade física não deverá ser restringida, embora devam ser tidas em considerações algumas técnicas de preservação de energia e o respeito pelos limiares de fadiga. Todos os exercícios poderão ser executados desde que realizados em segurança e com cargas moderadas, sem desencadear cansaço extremo, dispneia ou dor, incluindo mialgias e cãibras.

Exercício aeróbio e Fortalecimento muscular

A evidência quanto aos riscos e benefícios do exercício aeróbio e do fortalecimento muscular nos doentes com ELA é limitada, porque há poucos estudos nesta população. Tem-se constatado que o exercício aeróbio de moderada intensidade poderá atrasar o início da doença e até aumentar a sobrevida. Contrariamente, o exercício aeróbio de alta intensidade demonstrou ser prejudicial. Paralelamente o exercício de moderada intensidade tem também demonstrado melhoria da funcionalidade e a qualidade de vida nestes doentes comparativamente a grupos cuja prática de exercício foi abolida.

Dada a inexistência de estudos de maiores dimensões e qualidade em doentes com ELA no que concerne ao exercício e reabilitação, a maioria da evidência atual é transposta de estudos efetuados noutras doenças neuromusculares. Podemos concluir que o exercício aeróbio de moderada intensidade é seguro nos doentes

com ELA sendo que o esforço excessivo com consequente fadiga pós-exercício superior a 30 minutos e dor muscular prolongada devem ser evitados, podendo refletir sinais de dano muscular.

Exercícios de fortalecimento muscular de moderada intensidade podem também ser utilizados como ferramenta para evitar o descondicionamento, não se prevendo contudo que possa efetivamente aumentar a força muscular nos doentes com ELA.

Mobilização articular e flexibilidade

Exercícios de flexibilidade ou de alongamento e de mobilização articular devem ser encorajados, iniciando-se desde os estadios iniciais da doença. Devem ter como alvo sobretudo as grandes articulações prevenindo o desenvolvimento de contraturas dolorosas e limitadoras da função e auxiliando na diminuição da espasticidade que poderá estar presente. O ajuste periódico do programa de reabilitação conforme a doença progride é de vital importância.

Hidroterapia

A utilização da hidroterapia com água a uma temperatura entre os 32 e os 34ºC pode ser aproveitada com o intuito de diminuir a espasticidade e consequentemente a dor nestes doentes.

Terapia ocupacional

A terapia ocupacional tem um papel essencial no treino de atividades de vida diária no doente com ELA assim como no estudo e utilização de equipamento adaptativo para as diversas atividades, ajustando-o às necessidades individuais apresentadas pelo doente a cada momento.

2.8. Produtos de apoio

Os doentes portadores de ELA podem desde o início da doença beneficiar com a utilização de diversos produtos de apoio, que não só facilitam algumas tarefas, mas também diminuem o seu gasto energético, possibilitando ainda o estiramento muscular (limitando retrações musculo-tendinosas), a diminuição da espasticidade e a limitação de lesões por sobrecarga (como ombro congelado).

Em diferentes fases poderão utilizar-se os seguintes produtos de apoio:

Ortóteses para o membro superior e inferior

Auxiliares de marcha

Veículos motorizados

Dispositivos de alcance

Dispositivos para alimentação, vestuário e escrita

Adaptações para WC

Auxiliares para transferências

Colar cervical

Cadeira de rodas manual

Cadeira de rodas elétrica com almofada anti-escara, encosto reclinável e sistema de controlo adaptado

Cama articulada com colchão anti-escara

3. Programa de exercícios domiciliários

3.1. Recomendações Gerais

Antes de iniciar qualquer programa de exercícios no domicílio, recomenda-se que consulte o seu médico Fisiatra, para determinar o tipo e intensidade dos exercícios mais apropriados para si e a segurança na realização dos mesmos. Os exercícios **não deverão causar fadiga**, devendo ser realizados a uma **intensidade moderada**. Neste guia incorporamos algumas diretrizes importantes, considerando as necessidades específicas dos doentes com ELA, mas que terão sempre de ser adaptados caso a caso.

Deve ter noção de alguns conceitos para a realização dos exercícios:

- Repetições: número de vezes que determinado movimento é repetido.
- **Séries**: refere-se a um conjunto de exercícios, cada um com o seu número de repetições. Cada série pode também ser repetida.
- Repouso: É o período de pausa entre séries. Poderá fazer 1 minuto de repouso entre cada série.

Existem ainda algumas técnicas de conservação de energia que deverá colocar em prática sempre que possível:

Técnicas de conservação de energia

- Planeamento de atividades
- Definir prioridades, delegar
- Evitar escadas
- Períodos de repouso frequentes
- Evitar ortostatismo por períodos prolongados
- Utensílios mais utilizados em locais mais acessíveis
- Acessórios mais pesados substituídos por mais leves
- Ajudas para vestir, cozinhar, escrever
- Assentos mais elevados
- Dístico de deficientes
- Veículos motorizados
- Ortóteses de descarga

3.2. Como definir a intensidade do exercício?

- **Falar**: Uma maneira de determinar se o exercício está com uma intensidade moderada é falar! Durante intensidade moderada exercício, deverá conseguir falar, mas não cantar. Se conseguir apenas dizer algumas palavras, seria considerado exercício de intensidade vigorosa.

- Avalie seu esforço: use a Escala de Perceção de Esforço. Esta escala mede a sua perceção de esforço numa escala de 6 (sem esforço) a 20 (esforço máximo). Procure realizar os exercícios entre o nível 11 "Relativamente fácil" e 13 "Ligeiramente cansativo".

6	7	Muito Facil
0		
10	9	Facil
	11	Relativamente Facil
12		
14	13	Ligeiramente Cansativo
14		
	15	Cansativo
16		
	17	Muito Cansativo
18		
	19	Exaustivo
20		

3.3. Estratégias nas alterações da Comunicação

O objetivo destas estratégias é para manter pelo maior tempo possível as habilidades comunicativas, criando formas de comunicação alternativa quando a comunicação oral não é eficaz.

É importante ter em consideração que as ajudas para a comunicação não interferem na progressão física da doença. No caso de doentes que mantêm a capacidade de falar, as ajudas para a comunicação podem ser utilizadas como facilitadoras da comunicação (por exemplo, ajudando em momentos de maior fadiga). Na situação em que o interlocutor não percebe uma palavra, a utilização de uma ajuda para a comunicação pode desbloquear uma conversa, permitindo ao doente continuar a conversar. Independentemente de ter uma ajuda para a comunicação ou não, o doente deve utilizar a sua fala natural, sempre que o possa fazer.

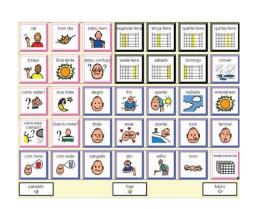
A procura de ajudas para a Comunicação deve ser feita desde os primeiros sintomas ou dificuldades em comunicar, em particular se apresentar agravamento acelerado da inteligibilidade do discurso. A informação e discussão antecipada com o doente sobre as suas expetativas e opções neste domínio, são importantes para uma boa adaptação a estas ajudas.

Os objetivos da reabilitação são manter uma fala compreensível, usando exercícios de coordenação fonorespiratória e mobilidade labial e lingual.

Estratégias a utilizar:

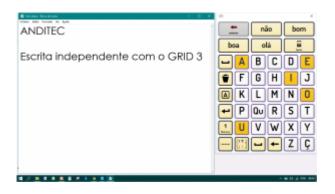
- Tornar a mensagem a transmitir mais simples, curta e com uso de vocabulário rotineiro, para uma melhor compreensão do ouvinte.
- A comunicação oral pode restringir-se a responder questões por meio do uso de palavras-chaves ou "sim/não". Estas estratégias podem reproduzir-se também através do aceno da cabeça para "sim/não" ou do piscar dos olhos.
- Quando a fala se torna difícil de entender, o doente pode recorrer à escrita manual (um simples bloco de notas) ou a tabelas em papel com letras ou símbolos.





Podem ser usados outros meios de comunicação aumentativa e alternativa (existem inúmeras aplicações informáticas que transformam texto em fala - denominada fala sintetizada. Estas aplicações podem ser instaladas em telemóveis, tablets ou outros computadores e são importantes ajudas para a comunicação). Quando existem limitações motoras nos membros superiores, que tornam difícil a escrita manual ou a escrita no teclado do telemóvel ou computador, é possível escrever no computador através de programas que não precisam do rato e/ou do teclado - utilizando movimentos da cabeça, dos olhos ou de alguma outra parte do corpo, entre outros (ver informação acima).





Dependendo da fase em que a sua doença se encontre, poderá optar pelas seguintes estratégias:

Fase Inicial	Fase avançada		
Terapia da fala	Dispositivos de facilitação de comunicação		
Diminuir o ritmo discurso	Amplificador de voz		
 Hiperarticulação de palavras 	 Escrita manual 		
 Aumentar a eficiência respiratória 	 Sistemas de comunicação 		
(respiração abdomino-diafragmática)	aumentativa e alternativa com vários		
 Treino elevador do palato (voz nasalada) 	dispositivos de acesso (ver atrás)		

Se se encontra numa fase inicial e ainda apresenta capacidade de comunicar oralmente e esta ação não lhe causa fadiga, respeitando as premissas já referidas previamente poderá realizar os seguintes **exercícios orofaciais diariamente**, em frente ao espelho, respeitando sempre as pausas entre exercícios e suspendendo em situação de fadiga:

- Abrir e fechar a boca lentamente;
- Pôr a língua para fora e para dentro;
- Com a língua para fora fazer movimentos com a ponta da língua para cima e para baixo, para a direita e para a esquerda;
- Com a língua para fora fazer movimentos circulares com a ponta da língua;
- Com os lábios encerrados mobilizar os lábios para a direita e esquerda;
- Sorrir com os lábios encerrados;
- Encher as bochechas de ar (simultaneamente e depois uma de cada vez);
- Efetuar leitura de frases procurando exagerar na articulação das palavras;
- Efetuar leitura de frases tentando efetuar um tom de voz nasalado;









3.4. Estratégicas nas alterações da deglutição

Os exercícios de reabilitação têm como objetivo as diferentes fases da deglutição com vista a melhorar o controlo oral do bolo alimentar e aprender técnicas facilitadoras e manobras posturais que favoreçam a passagem do bolo alimentar. Estes programas de reabilitação devem ser estabelecidos com bases individuais de acordo com a apresentação clínica da doença.

São utilizadas habitualmente várias estratégias para compensar e tratar as alterações da deglutição, mas nem todas poderão ser reproduzidas em casa pelo risco que acarretam na ausência de supervisão de um profissional de saúde e de um ambiente adequado:



Se apresenta alterações da deglutição, deverá seguir todas as recomendações que lhe foram fornecidas pelo seu médico e pela equipa que o acompanha, nomeadamente no que respeita a estratégias comportamentais e compensatórias especialmente no que se refere à consistência dos sólidos e líquidos a ingerir (através da utilização de espessante).

Caso a alimentação já não seja segura por via oral, deverá manter a alimentação através de SNG ou PEG, conforme a sua situação e nessa circunstância esta secção de exercícios não deverá ser tida em consideração.

Deve estar alerta para a perda de peso e para os seguintes sinais e sintomas de disfagia, que podem surgir ao longo da evolução da doença, devendo consultar o seu médico na eventualidade de algum surgir:

Sinais e sintomas de Disfagia

Dificuldade na mastigação
Odinofagia
Dificuldade no manejo da saliva
Sensação de deglutição incompleta
Regurgitação nasal, faríngea ou oral
Alterações na qualidade vocal
Tosse ou sufocação
Alterações nos hábitos alimentares
Aumento da duração da refeição
Pneumonia recorrente

Estratégias compensatórias

Comportamentais

Poderão ser usados alguns dispositivos de compensação que poderão facilitar a refeição:

• Prato com rebordo e anti-deslizante

Copo recortado

Rocker Knives

Durante a refeição deverão se cumpridas as seguintes medidas:

• Cabeça localizada no eixo do corpo

• Tronco apoiado e a 90º (sentado)

• Manter a posição de sentado durante e após a refeição 30minutos

• Deverá alimentar-se num ambiente tranquilo, sem elementos que possam distrair.

Reduzir o tamanho do bolo alimentar (por exemplo usar uma colher de sobremesa).

• Realizar múltiplas deglutições, garantindo que não ficam resíduos.

Sensoriais:

Poderão ser utilizadas as seguintes estratégias sensoriais que visam a melhoria da coordenação da deglutição e a consciencialização do bolo alimentar:

 Utilizar alimentos ácidos e frios, já que poderão melhorar o trânsito oral e o tempo de início da deglutição e reduzir, secundariamente, a aspiração;

• Efetuar pressão com a colher sobre a língua para facilitar a deglutição;

Aumentar os aspetos sensoriais do bolo alimentar (ex. diversificação dos sabores)

Modificações da dieta

Poderão ser alterados o volume e a consistência dos alimentos sólidos e líquidos como forma de compensar as alterações da deglutição e aumentar a segurança e eficácia da alimentação. Estas modificações da dieta são individualizadas e carecem de uma avaliação prévia pelo médico fisiatra.

Alterações do volume

Grandes – estimulação da sensibilidade;

Pequenos – prevenção do risco de aspiração;

Alterações da consistência (através do uso de espessante)

• Sólidos: puré, mole, normal triturada, normal

• Líquidos: pudim, mel, néctar, liquido

Estratégias terapêuticas

Diretas

20

Não devem ser executadas, pelo risco inerente à sua execução. São técnicas muito específicas e que devem ser realizadas apenas após avaliação individual do doente e apenas por profissionais e em ambiente controlado.

Indiretas

São estratégias que incluem exercícios que visam aumentar a liberdade de movimentos, manter a força das estruturas e melhorar a coordenação muscular. Devem ser **realizadas diariamente**, sem causar fadiga.

Exercícios faciais

- Movimentos funcionais (Ex: bocejar, soprar uma vela, beijar etc)
- Reações emocionais (Ex: rir, chorar)





Exercícios para a mandíbula

- Movimentos de lateralização, rotatórios, abrir/fechar a boca
- Facilitação dos movimentos rotatórios da mastigação





3.5. Exercícios respiratórios

Os exercícios respiratórios pautam-se de grande importância, não só no que respeita à manutenção da expansibilidade torácica e capacidade vital pulmonar, ao fortalecimento dos músculos expiratórios e inspiratórios, mas também ao aumento do pico de tosse.

Deverão ser realizados exercícios de intensidade baixa a moderada, respeitando sempre os sinais de fadiga e dispneia, ajustando algumas técnicas e frequência utilizadas em caso de intercorrências respiratórias.

Posições de descanso e relaxamento



Em situações de dispneia ou fadiga é recomendada a adoção das seguintes posições para alívio sintomático:

- 1. Sente-se numa cadeira;
- 2. Incline-se ligeiramente à frente;
- 3. Apoie os cotovelos nas suas coxas;
- 4. Relaxe a cabeça e o pescoço



- 1. Sente-se numa cadeira, tendo uma mesa à sua frente com uma almofada;
- 2. Incline-se à frente, apoiando-se sobre a almofada;
- 3. Relaxe a cabeça e o pescoço;
- 4. Rode a cabeça para o lado mais confortável

Técnicas para manutenção da expansibilidade torácica

A manutenção da expansibilidade torácica pode ser obtida através de várias técnicas, destacando-se a técnica de *air stacking*. Além da manutenção da expansibilidade torácica e da capacidade vital pulmonar, esta técnica permite também aumentar o pico de tosse.

Técnica de air stacking

Nesta técnica o doente inspira profundamente e em simultâneo é fornecido um volume de ar adicional, disponibilizado através de interfaces. Estes volumes são mantidos no pulmão através do encerramento da

glote até se completar a expansão pulmonar e da caixa torácica e até que o encerramento da glote não se consiga manter.

Aparelhos como o ambu, ventiladores volumétricos e o *cough assist* são os mais indicados para o fornecimento de ar para o exercício.

Os exercícios de *air stacking* devem ser **realizados no mínimo 3 vezes ao dia**, fora das refeições, com 10 a 15 repetições. Em caso de infeção respiratória deverá aumentar-se a periodicidade.

Pode encontrar um vídeo de demonstração da técnica em:

https://www.youtube.com/watch?v=I3YGh6bVsQM

Cough assist

O *cough assist* deve ser iniciado nos doentes que apresentem uma diminuição do pico de tosse (< 270L/min). Deverá ser cumprido **no mínimo 3 sessões de tratamento por dia**, podendo aumentar-se conforme necessidade. Habitualmente podem efetuar-se 4 ciclos de insuflação-exsuflação seguidos de 30 segundos de pausa; 5 repetições para cada tratamento.

A prescrição é variável e definida individualmente. Em caso de possuir uma prescrição específica de *cough assist* mantenha-a. Geralmente poderá iniciar-se com pressões de +15cmH2O insuflação/-15cmH2O exsuflação, aumentando progressivamente 5 a 10 cmH2O até atingir +40/-40 cmH2O, mantendo as saturações periféricas de oxigénio > 94%.

Pode encontrar um vídeo de demonstração da técnica em:

https://www.youtube.com/watch?v=0hAsIVzfFLs

Técnicas de ventilação dirigida - Respiração abdominodiafragmática

Num local confortável, sente-se ou deite-se com os pés ligeiramente afastados:

- 1. Coloque uma mão no abdómen (perto do umbigo) e a outra mão no peito (tórax);
- 2. Inspire lentamente pelo nariz (conte mentalmente durante a inspiração até perfazer 4 segundos) relaxando e expandindo o abdómen (sinta a mão em cima do umbigo subir);
- 3. Expire lentamente (conte mentalmente durante a expiração até perfazer 4 segundos), sentindo a contração do abdómen (mão do umbigo a descer);
- 4. Repetir este processo 5 vezes.
- 5. À medida que evolui pode aumentar o tempo de inspiração e expiração, desde que se sinta sempre confortável e sem esforço.
- 6. Repita estes exercícios durante 3-5 minutos.

Técnicas de fortalecimento dos músculos respiratórios

Para treino dos músculos inspiratórios pode ser usado um aparelho de *Threshold*.

O exercício deverá ser realizado durante **10 minutos 2 a 3 sessões/dia**, iniciando com pressões de 30 a 40% da pressão inspiratória máxima. Poderá progredir em intensidade conforme tolerância até atingir 60% da pressão inspiratória máxima;

Pode encontrar um vídeo de demonstração da técnica em: https://www.youtube.com/watch?v=ZQXLhhRMkKs

6.1. Exercício físico

No que respeita ao programa de exercício, este engloba exercícios de flexibilidade/alongamento e mobilização articular, exercício aeróbio e fortalecimento muscular. Devem realizar-se sempre a intensidade moderada.

Necessita ter em consideração, que dependendo do estado de evolução da doença, poderá ou não realizar determinado exercício, tal como se recomenda na tabela abaixo.

Reforça-se que deverá ser evitada a fadiga e o doente deverá ser capaz de falar confortavelmente durante os exercícios. Como **sinais de fadiga** deve estar alerta para dores musculares após o esforço e fadiga superior a 30minutos após a atividade, sendo indicação para suspender o exercício.

Quando realizar estes exercícios deve usar roupa e calçado adequado. Evite usar chinelos ou outro tipo de calçado que o faça tropeçar ou escorregar.

	Fase 1 e 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5 e 6
Caraterísticas motoras	-Autonomia na maioria das AVD -Atingimento de um ou vários grupos musculares em grau ligeiro a moderado	-Fraqueza muscular grave em alguns grupos musculares -Mantém capacidade de marcha -Leve dependência nas transferências e AVD	-Fraqueza muscular grave nos membros inferiores e moderada nos superiores -Locomoção em cadeira d erodas -Moderada dependência nas transferências e AVD	-Fraqueza muscular grave nos membros inferiores e superiores -Locomoção em cadeira de rodas -Total dependência nas AVD
Exercício indicado	-Alongamento -Mobilização articular ativa -Exercício aeróbio • 30 minutos divididos em 2-3 sessões/dia -Fortalecimento muscular	-Alongamento -Mobilização articular ativa /passiva -Exercício aeróbio dentro das possibilidades • 15 min divididos em 2 sessões/dia	-Alongamento -Mobilização articular ativa /passiva	-Alongamento -Mobilização articular ativa /passiva

Músculos com		
FM grau ≥3/5		

6.2. Exercício de Flexibilidade e de mobilização articular

Consistem em movimentos que permitem manter os músculos flexíveis e as articulações móveis, ajudando a prevenir contraturas, rigidez, dor, espasticidade ou úlceras de pressão. Os exercícios de flexibilidade ajudam a manter a amplitude de movimento das articulações e a prevenir encurtamentos musculares e por isso devem ser **realizados todos os dias**, em **todas as fases da doença** e incorporados na rotina diária.

De acordo com a sua condição física, os exercícios poderão ser realizados sozinho (auto-alongamento) ou por alguém (alongamento passivo). Caso não consiga realizar todos os exercícios propostos, realize apenas os que conseguir.

Deve permanecer 30 segundos em cada posição de alongamento e deve repetir 3 vezes cada alongamento.



Alongamento com inclinação lateral do tronco

- 1. Afaste os braços do tronco.
- Incline o tronco para a direita mantendo os braços abertos o braço esquerdo vai subir e o esquerdo descer.
- 2. Mantenha esta posição enquanto conta 30 segundos.
- 3. Volte à posição inicial e repita para o outro lado.



Alongamento com rotação do tronco e cabeça

- 1. Coloque as mãos nas ancas.
- 2. Mantenha as suas pernas viradas para a frente e apenas rode o tronco e a cabeça para a esquerda.
- 3. Mantenha esta posição enquanto conta 30 segundos.
- 4. Troque para o outro lado e repita o exercício.



Alongamento do tricípite sural (barriga da perna)

1. Apoie as mãos na parede.

- 2. Mantenha os seus pés virados para a frente, com o joelho direito à frente e o joelho esquerdo atrás em extensão.
- 3. Dobre lentamente o seu joelho direito até que sinta o alongamento na parte de trás da sua perna esquerda.
- 4. Mantenha esta posição enquanto conta 30 segundos.
- 5. Troque a perna esquerda para a frente e repita o exercício.



Alongamento do quadricípite

- 1. Sentado numa cadeira, dobre o joelho direito e segure o pé direito para manter a posição. Vai sentir a alongar na parte da frente da coxa.
- 2. Mantenha esta posição enquanto conta 30 segundos
- 3. Repita o mesmo exercício com a perna esquerda.



Alongamento dos glúteos

- 1. Sente-se numa cadeira.
- 2. Puxe o seu joelho direito o mais próximo possível do peito.
- 3. Mantenha esta posição enquanto conta 30 segundos
- 4. Repita o mesmo exercício com a perna esquerda.



Alongamento dos isquiotibiais

- 1. Sente-se numa cadeira com a perna direita completamente esticada.
- 2. Incline-se à frente e tente alcançar o pé direito com as mãos.
- 3. Mantenha esta posição enquanto conta 30 segundos.
- 4. Repita o mesmo exercício com a perna esquerda.





Alongamento dos flexores do punho e dedos

- 1. Estique o braço.
- 2. Use a mão saudável para puxar a mão e os dedos para cima esticados (no sentido de extensão do punho e dedos)
- 3. Mantenha esta posição enquanto conta 10 segundos

Pode ver um vídeo demonstrativo de alguns destes exercícios de auto-mobilização e alongamento em: https://www.youtube.com/watch?v=IKxnWbclFic&feature=youtu.be

No caso de se encontrar num estadio mais avançado da doença e não seja capaz de realizar os exercícios de auto-mobilização acima descritos, poderá consultar um vídeo demonstrativo dos exercícios de mobilização passiva (a realizar pelo cuidador) em: https://www.youtube.com/watch?v=myoazlf9pdc&feature=youtu.be

6.3. Exercícios de Fortalecimento muscular

de repouso entre cada série.

Não existem estudos de eficácia de programas de fortalecimento muscular na ELA, uma vez que a sua variabilidade de apresentação e a fraqueza muscular progressiva condicionam uma maior dificuldade na interpretação dos resultados. Os dados aqui apresentados são extrapolados de outras doenças neuromusculares.

Devem evitar-se exercícios de alta intensidade causando fadiga ou dispneia.

Antes de começar a realizar os exercícios de fortalecimento, realize um **aquecimento**, durante 5 minutos, movimentando músculos e articulações de forma lenta e suave;

Apenas os doentes em **fase 1 e 2 da doença** e os **músculos moderadamente afetados ou não afetados** (FM grau ≥3/5 MRC, ou sejam que consigam vencer a força da gravidade) podem fazer treino fortalecimento com carga moderada. Deve realiza-lo com a periodicidade de **2 a 3 vezes por semana**.

Deve realizar **3 séries de 4-8 repetições** inicialmente sem carga, progredindo lentamente e conforme tolerância para 20-40% da 1RPM (1 repetição com carga máxima com que é possível realizar o movimento da articulação ao longo de todo o arco), ou uma carga que o doente possa confortavelmente elevar 20xs). A sobrecarga com mais repetições, mais carga ou contrações excêntricas é prejudicial. Deverá fazer **1 minuto**

Seguem alguns exemplos de exercícios de fortalecimento muscular:



Flexões na cadeira

- 1. Sente-se numa cadeira e coloque as mãos sobre os apoios laterais.
- 2. Eleve a parte superior do seu corpo esticando ambos os braços.
- 3. Mantenha esta posição enquanto conta até 3.
- 4. Volte a sentar-se lentamente.



Elevação lateral dos braços

- 1. Eleve os braços para o lado até ao nível dos ombros.
- 2. Mantenha essa posição durante 3 segundos.
- 3. Baixe os braços lentamente para voltar à posição inicial.



Elevação dos braços para a frente

- 1. Eleve os braços para a frente o mais alto que conseguir.
- 2. Mantenha essa posição durante 3 segundos.
- 3. Baixe os braços lentamente para voltar à posição inicial.



Extensão dos braços

- 1. Começar com os braços ao longo do corpo e os cotovelos ligeiramente dobrados.
- 2. Esticar os braços para trás.
- 2. Mantenha essa posição durante 3 segundos.
- 3. Volte lentamente à posição inicial.



Flexão/Extensão dos cotovelos

- 1. Estique os braços com a palma das mãos viradas para cima
- 2. Dobre os cotovelos e mantenha essa posição 3 segundos.
- 3. Estique os braços lentamente para voltar à posição inicia



Esticar dos punhos

- 1. Coloque o antebraço por cima de uma caixa.
- 2. Estique o punho para cima o máximo que conseguir, mantendo o antebraço pousado na caixa.



Abrir a mão

- 1. Coloque o antebraço sobre uma caixa.
- 2. Partindo da posição de mão fechada, estique os dedos para abrir a mão o máximo que conseguir.
- 3. Partindo da posição de dedos esticados, mas juntos, afaste os dedos uns dos outros.



Abdução da anca

- 1. Coloque-se em frente a uma parede com as mãos apoiadas na parede.
- 2. Apoie-se na perna saudável e estique a perna afetada para o lado.
- 3. Volte à posição inicial, mas sem apoiar o pé afetado no chão.



Extensão da anca

- 1. Coloque-se em frente a uma parede com as mãos apoiadas na parede.
- 2. Apoie-se na perna saudável e estique a perna afetada para trás.
- 3. Volte à posição inicial, mas sem apoiar o pé afetado no chão.



Flexão/Extensão do joelho

- 1. Sente-se numa cadeira.
- 2. Estique o joelho e suba o pé o mais alto que conseguir.
- 3. Volte à posição inicial



Flexão do tornozelo

- 1. Fique de pé ao lado de uma parede ou apoiado numa cadeira.
- 2. Levante os calcanhares do chão e equilibre-se em pontas dos pés.
- 3. Mantenha essa posição enquanto conta até 3.
- 4. Desça lentamente os calcanhares até ao chão.



Extensão do tornozelo

- 1. Fique de pé ao lado de uma parede ou apoiado numa cadeira.
- 2. Levante a ponta dos pés do chão e equilibre-se nos calcanhares
- 3. Mantenha essa posição enquanto conta até 3.
- 4. Desça lentamente a ponta dos pés até ao chão.

6.4. Exercício aeróbio

O consumo de oxigénio é superior nos doentes com ELA. Uma explicação é a espasticidade, outra o defeito no metabolismo lipídico durante o exercício, no entanto, o descondicionamento físico também poderá contribuir (diminuição da reserva cardio-respiratória). O treino aeróbio é recomendado enquanto poder ser realizado sem risco de quedas ou lesões, nas fases mais iniciais da doença (ver atrás). Além dos benefícios físicos, está associado a melhoria do humor, da sensação de bem-estar, apetite e padrão de sono. Mesmo em doentes com síndrome pulmonar restritivo, um programa de exercício aeróbio com suporte de ventilador pode ser realizado, atrasando a progressão da insuficiência respiratória.

Apenas os doentes até à fase 3 da doença deverão realizar este grupo de exercícios, 2-3 vezes por semana.

O exercício aeróbio deve incluir três fases:

- Aquecimento: antes de começar o exercício propriamente dito, aqueça durante 5 minutos, fazendo uma atividade física ligeira, como explicado na secção acima. Estes exercícios aumentam lentamente a sua frequência cardíaca e aquecem os seus músculos;
- Exercício: exercite-se com intensidade moderada (deve conseguir falar, mas não cantar) durante 15 a 30 minutos (ou o que conseguir, de acordo com o seu estadio ver quadro acima), podendo ser divididos em 2 ou 3 sessões por dia;
- Arrefecimento: quando terminar o seu exercício, não pare de repente. Arrefeça fazendo uma atividade de intensidade ligeira, por exemplo o mesmo exercício que estava a fazer, mas reduzindo lentamente a velocidade e a resistência até parar, durante cerca de 5 minutos. Isto ajudará o seu coração e os seus vasos a adaptarem-se ao repouso.

A escolha pelo tipo de atividade deverá ser aquela que melhor se adequa à sua situação motora e ao seu espaço físico e equipamento disponível, podendo variar entre:

- Marcha
- Pedaleira
- Bicicleta estática

Links de interesse

https://www.apela.pt/ http://www.alsa.org/about-als/what-is-als.html http://apn.pt/apn/ https://www.asha.org/

Bibliografia

- Andersen P, Abrahams S, Borasio G, Carvalho M, Chioe A, Van Dammef P, et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology 2012, 19: 350–375
- Majmudar S, Wu J, Paganoni S. Rehabilitation In Amyotrophic Lateral Sclerosis: Why It Matters. *Muscle Nerve*. 2014; 50(1): 4–13. doi:10.1002/mus.24202.
- Chelsea E. Macpherson, DPT, Clare C. Pulmonary Physical Therapy Techniques to Enhance Survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Systematic Review. JNPT 2016;40: 165–175