

Ajuste ocupacional com uso de tecnologia de comunicação em paciente com esclerose lateral amiotrófica: um autorrelato

Occupational adjust by communication technologies in a patient with amyotrophic lateral sclerosis: a self-report

Vanderlei Corradini Simões de Lima¹, Carlos Alberto Mourão Júnior¹ ✉, Carla Malaguti¹

¹ Departamento de Fisiologia Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Juiz de Fora, MG

RESUMO

OBJETIVO: Este autorrelato apresenta o caso de um médico e professor universitário, portador de esclerose lateral amiotrófica avançada, e sua experiência em ajustar as atividades ocupacionais por meio de tecnologias de comunicação, como professor de ensino à distância. Trata-se de uma comunicação pessoal escrita pelo próprio paciente/professor.

DESCRIÇÃO DO CASO: A disciplina de Neurofisiologia do Curso de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora dinamiza as aulas presenciais com discussões de casos clínicos à distância, via plataforma de ensino virtual. Surgiu a possibilidade do professor atuar como colaborador dessa disciplina, na qual pode aproveitar sua experiência enquanto médico e sua vivência como paciente vítima de doença neuromuscular nas discussões de casos com os estudantes. Através da educação à distância, esse médico e professor supera as limitações físicas impostas pela doença. Ele tem condições de aprofundar a discussão, evidenciando os aspectos biopsicossociais, relação médico-paciente e humanização nas doenças neurodegenerativas.

CONCLUSÕES: A interação com os alunos, por meio do ensino à distância, desse professor de neurofisiologia acometido por esclerose lateral amiotrófica avançada, resultou em maior interesse, maior comprometimento com o atendimento aos pacientes e melhor desempenho dos estudantes na disciplina. Também melhorou a qualidade de vida e a satisfação autorrelatadas pelo professor, ao superar suas limitações físicas e sociais e "sentir-se útil" novamente.

DESCRIPTORIOS: esclerose lateral amiotrófica; doenças neuromusculares; readaptação ao emprego; tecnologia assistiva; reabilitação.

ABSTRACT

AIMS: This self-report presents the case of a physician and university professor affected by amyotrophic lateral sclerosis, and his experience in adjusting his occupational activities through communication technologies, as a distance education lecturer. It is a personal communication written by the reported patient/professor.

CASE DESCRIPTION: The Neurophysiology Subject at the Federal University of the Juiz de Fora Medical School includes clinical case discussions at an online teaching platform. The reported patient has been collaborating as a lecturer of this discipline following the amyotrophic lateral sclerosis diagnosis. His professional experience as a physician and personal experience as a patient with a neuromuscular disease enriches the virtual clinical discussions. Through distance education, the lecturer overcome the physical limitations imposed by his underlying condition. He is able to deepen the discussion, highlighting psychosocial aspects, doctor-patient relationship, and humanization in neurodegenerative diseases.

CONCLUSIONS: The interaction with the students, through distance learning, of this neurophysiology lecturer suffering with advanced amyotrophic lateral sclerosis, resulted in greater interest, better commitment to patients' care, and better student performance in the subject. It also improved the professor's self-reported quality of life and satisfaction, as he overcame his physical and social limitations, "feeling useful" again.

KEY WORDS: amyotrophic lateral sclerosis; neuromuscular diseases; supported employment; self-help devices; rehabilitation.

Recebido: 14/07/2017

Aceito: 13/09/2017

Publicado: 13/10/2017

✉ **Correspondência:** camouraojr@gmail.com

Universidade Federal de Juiz de Fora, ICB
Rua José Lourenço Kelmer, S/n – Martelos – CEP 36036-900, Juiz de Fora, MG, Brasil



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada. http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR

Abreviaturas: ELA, esclerose lateral amiotrófica; MOODLE, *modular object-oriented dynamic learning environment*.

INTRODUÇÃO

O presente artigo trata de um autorrelato, feito pelo primeiro autor (VCLS), na qualidade de médico, professor à distância e portador de esclerose lateral amiotrófica (ELA). O autor passará a narrar em primeira pessoa, deste ponto em diante, uma vivência pedagógica na qual tomou parte.

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Inicialmente, farei uma breve descrição sobre a doença que me acomete. A ELA é uma doença neurodegenerativa, rapidamente progressiva, caracterizada pelo envolvimento dominante do sistema motor esquelético [1]. Afeta, predominantemente, indivíduos entre 40 e 60 anos, e manifesta-se por atrofia e fraqueza muscular, espasticidade, anartria e problemas respiratórios que culminam em desfechos graves [2]. Enquanto ainda não há tratamento curativo disponível, a principal estratégia no manejo da doença envolve o tratamento sintomático e medidas de suporte [3].

A limitação física e a dificuldade de comunicação impostas pela ELA invariavelmente obrigam o indivíduo ao isolamento social, deteriorando suas relações interpessoais e sua qualidade de vida [4]. Um avanço tecnológico, que tem se tornado crucial na vida desses pacientes é o uso de dispositivos com infravermelho, que captam os movimentos oculares e permitem a comunicação efetiva por meio de programas de computador. Essa forma de interação tem permitido a manutenção das relações interpessoais em redes sociais e tem resultado em maior apoio e suporte emocional para se lidar com a doença, além de promover momentos de lazer e distração [5].

No entanto, resgatar as atividades laborais de portadores de ELA ainda é um desafio. De fato, por acometer indivíduos no ápice de sua vida produtiva, a ELA também nos afasta das nossas atividades econômicas e produtivas. Neste contexto, a grande maioria dos indivíduos afetados por ELA não consegue mais contribuir com a renda familiar. Isso produz um sentimento de estar improdutivo, reduzindo ainda mais a autoestima e a qualidade de vida. Uma alternativa para esse problema consiste em adaptar as competências e habilidades dos portadores, utilizando os dispositivos e a tecnologia de comunicação disponíveis [6].

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Tenho 53 anos de idade, sou graduado em medicina e fiz residência médica em cirurgia geral. Possuo título de especialista em cirurgia geral e em endoscopia digestiva. Realizei pós-graduação em medicina do trabalho.

Há três anos e meio apresentei, subitamente, câimbra na mão esquerda, que durou apenas alguns segundos. Após algumas semanas, notei diminuição da força muscular nos dedos da mão esquerda e fasciculações generalizadas. O quadro evoluiu comprometendo todo o membro superior esquerdo e a correspondente cintura escapular. Após um ano, apresentei diminuição da força no membro superior direito e dos membros inferiores de forma lenta e progressiva.

Pelo fato de ser médico, eu sabia que se tratava de uma doença neuromuscular e que, pela minha idade, provavelmente seria a ELA. Um especialista confirmou a tragédia. Como cirurgião, segui minha carreira operando e fazendo endoscopia, até quando não consegui calçar as luvas e segurar o aparelho. Persisti em meu consultório, mas logo não segurava nem a caneta. Como médico eu sabia, desde o início, o prognóstico que me esperava. A doença me tirou muitas coisas, mas não destruiu minha sensibilidade e nem o médico que sempre existiu dentro de mim.

No ano seguinte, apresentei disartria e disfagia para alimentos sólidos, com engasgos com líquido e dispneia (aos esforços e noturna). Foi indicada gastrostomia e o uso de ventilação mecânica com pressão positiva por dois níveis nas vias aéreas (BiPAP®) por meio de máscara facial. Após seis meses, iniciei com sialorreia com sensação de sufoco, principalmente durante o sono, tendo sido indicada uma traqueostomia. Presentemente apresento língua com mobilidade diminuída e com fasciculações; tetraplegia, com espasticidade e hiper-reflexia nos membros inferiores e flacidez e hiporreflexia nos membros superiores; clonus presente nos membros inferiores; sinal de Babinski presente bilateralmente; sensibilidade tátil, térmica e vibratória sem alterações.

Apresento exames hematológicos e bioquímicos normais. Eletroforese de proteínas e dosagem da hexosaminidase-A normais. Ressonância magnética do crânio e coluna cervical, torácica e lombossacral normais. Tomografia de tórax e abdome normais. Eletroneuromiografia evidenciando sinais de denervação aguda e de denervação e reinervação crônicas nos miótomos correspondentes aos níveis cranial, cervical, torácico e lombossacral, de forma difusa e

assimétrica, mais evidente nos membros superiores à esquerda. Essas alterações, associadas à condução sensitiva normal, pressupõem comprometimento nos neurônios motores inferiores em seus segmentos pré-ganglionares, sugerindo, portanto, um acometimento difuso dos corpos celulares dos motoneurônios nos níveis descritos.

Há cerca de um ano mantenho a comunicação por meio de um módulo dispositivo acoplado ao computador pessoal, o Tobii PCeye®. Esse módulo é uma unidade de controle pelos movimentos dos olhos, ancorada em baixo da tela de um computador comum.

VIVÊNCIA DOCENTE

A Universidade Federal de Juiz de Fora é uma das entusiastas no uso de tecnologias de inovação para otimizar o ensino e aprendizado dos seus cursos. Assim sendo, a disciplina de Neurofisiologia do Departamento de Fisiologia do Curso de Medicina dinamiza as aulas presenciais com discussões de casos clínicos na plataforma virtual *Modular Object-Oriented Dynamic Learning Environment* (MOODLE). Nessa plataforma utiliza-se como principal ferramenta os fóruns de discussão, onde são abordados os aspectos fisiológicos do sistema nervoso, bem como a discussão crítica de diversas situações clínicas relacionadas à neurofisiologia, envolvendo discussão de tópicos como a ELA, dentre outras doenças que acometem os sistemas nervoso e neuromuscular. Esse ciberespaço inaugura uma nova arquitetura da informação. A sala virtual de educação pode proporcionar aprendizagens tão significativas quanto qualquer outro ambiente. Essa estratégia de ensino tem, no mínimo, duas grandes vantagens: a flexibilização e a aprendizagem colaborativa. A flexibilização permite ao estudante e ao professor, ambos multiatarefados nos dias atuais, desenvolver a construção do aprendizado em tempo e espaço apropriados às suas necessidades, rompendo barreiras físicas e de tempo. Além disso, permite o aprendizado colaborativo, no qual todos os envolvidos na discussão (professores, alunos e monitores) trazem conteúdos relevantes, sendo igualmente responsáveis pelo aprendizado, compartilhando o conhecimento.

A metodologia utilizada nos fóruns foi a seguinte: logo ao início do curso, criou-se um fórum de apresentação para melhorar a interação entre os alunos e tutores e, principalmente, para permitir a familiarização dos mesmos com a plataforma. Sequencialmente, diversos fóruns temáticos possibilitaram a conexão entre a neurofisiologia e situações clínicas, com questionamentos orientados para a correlação entre a

ciência básica e a prática médica. Cada fórum temático esteve disponibilizado para os estudantes por um período de sete a dez dias, com data de início e término estabelecida para cada atividade proposta. Outro fórum foi criado para permitir aos tutores postarem avisos e notícias para cada grupo específico ou para toda a turma. Esse fórum manteve-se aberto durante todo o semestre. A participação nos fóruns foi a ferramenta de aferição utilizada como avaliação de aprendizagem dos alunos.

Neste sentido, a convite dos docentes da disciplina – que colaboram comigo neste artigo –, surgiu a oportunidade de eu me envolver como professor colaborador à distância, pois seria oportuno aproveitar minha experiência enquanto médico e minha vivência como paciente vítima de doença neuromuscular, nas discussões de casos clínicos com os acadêmicos de medicina.

Com este intuito, ajustando-me a uma nova ocupação, engajando-me nas discussões de casos clínicos à distância com a turma de fisiologia médica, minha colaboração tem sido considerada como um exemplo a ser seguido. Além de contribuir, como médico, com a discussão dos aspectos fisiológicos dos casos, pude também, como paciente, enfatizar os aspectos biopsicossociais, até bem mais importantes do que as questões fisiológicas mecanicistas, trazendo a riqueza das minhas experiências profissionais, argumentando, questionando e desafiando os acadêmicos a buscarem respostas muitas vezes não encontradas em livros ou artigos. Procurei instigar o aprendiz de medicina a olhar o paciente com outros olhos, a desenvolver o cuidado da relação médico-paciente, a humanização e a abordagem além das questões físicas corporais.

A disciplina ficou muito interessante, e atingiu o ápice quando em uma das discussões o tema foi a ELA, minha própria condição de saúde. Os acadêmicos não só adquiriram o aprendizado do conteúdo científico, mas adquiriram novos valores e pensamentos, se emocionaram e, mais ainda, deram novos significados às suas relações. Se por um lado a resposta dos acadêmicos foi positiva e marcante, por outro lado minha satisfação também foi muito grande ao me sentir produtivo, pois além de poder contribuir com a sociedade, pude também manter parte da satisfação com a vida ao me sentir útil.

Com efeito, quando fui convidado para participar desse modelo de ensino fiquei muito feliz, pois me senti reintegrado à comunidade científica, com a qual sempre fiz questão de contribuir. A questão foi definir de que forma eu seria mais útil. Optei pelo enfoque

psicossocial e por uma abordagem prática dos casos clínicos, para aproveitar minha experiência de 27 anos de medicina assistencialista. Assim, me sentindo útil, me peguei gostando da vida novamente. Foi um verdadeiro renascer.

DISCUSSÃO

Quase todas as definições de qualidade de vida, relatadas na literatura, de indivíduos com deficiência, fazem referência a domínios como a autodeterminação, a autonomia de escolhas e oportunidades, grau de satisfação com a própria ocupação e das relações sociais, integração social e adaptações [7-9].

O bem-estar de pacientes com incapacidades pode ser melhorado ajustando as metas pessoais, engajando-os em atividades valorizadas, promovendo a interação com pessoas que contribuem para seu próprio crescimento e organizando suas metas visando a dar significado à suas vidas. O aspecto laboral também consubstancia esses fatores [10].

Indivíduos ativos, provedores da família, quando caem em alguma enfermidade que os retiram das suas atividades laborais, perdem parte da satisfação com a vida [9]. De fato, o trabalho é uma parte importante da vida para a maioria dos adultos, e as fronteiras entre trabalho e outras esferas da vida são muito permeáveis, por exemplo, estado de humor e de satisfação no trabalho produz impactos no ambiente familiar e social [11-14].

A experiência aqui relatada destaca o papel positivo de como o uso de tecnologias de inovação, tanto para a comunicação de pacientes, como o uso de estratégias virtuais de ensino-aprendizagem, permitiram resgatar o portador de ELA no exercício de atividades laborais, ajustando-o e engajando-o em novas habilidades, trazendo uma nova perspectiva em relação aos seus objetivos de vida.

Em conclusão, a concretização desta relação médico-paciente-professor/aluno mostrou a possibilidade de ajustar novas habilidades aos portadores de doenças neurodegenerativas incapacitantes, através do uso de novas tecnologias de comunicação. Há ainda a necessidade de estender este exemplo a outros pacientes e com formações profissionais diferentes (como advogado, contador, administrador etc.) em condições físicas semelhantes, de modo a explorar suas potencialidades no ciberespaço, tornando-os ainda produtivos e úteis à sociedade, bem como melhorando sua satisfação com a vida. Esperamos que este relato sirva de motivação para que muitos outros professores/pacientes e alunos sejam beneficiados.

NOTAS

Apoio financeiro

Este estudo não recebeu apoio financeiro de fontes externas.

Declaração de conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesses relevantes ao conteúdo deste estudo.

REFERÊNCIAS

1. Kiernan MC, Vucic S, Cheah BC, Turner MR, Eisen A, Hardiman O, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*. 2011;377(9769):942-55. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61156-7)
2. Ahmed A, Wicklund MP. Amyotrophic lateral sclerosis: what role does environment play? *Neurol clin*. 2011;29(3):689-711. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2011.06.001>
3. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshew D, Johnston W, et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2009;73(15):1227-33. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc01a4>
4. Bowen C, MacLehose A, Beaumont JG. Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. *Psychol health*. 2011;26(1):113-27. <https://doi.org/10.1080/08870440903287934>
5. Usakli AB, Gurkan S, Aloise F, Vecchiato G, Babiloni F. On the use of electrooculogram for efficient human computer interfaces. *Comput Intell Neurosci*. 2010. <http://dx.doi.org/10.1155/2010/135629>
6. Minis MA, Cup EH, Heerkens YF, Engels JA, van Engelen BG, Oostendorp RA. Exploring employment in consultation reports of patients with neuromuscular diseases. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012;93(12):2276-80. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.04.016>
7. Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil*. 1995;16(1):51-74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
8. Schalock RL. Quality of life: Vol. II: Application to persons with disabilities. Washington: American Association on Mental Retardation; 1997.

9. Rode JC. Job satisfaction and life satisfaction revisited: A longitudinal test of an integrated model. *Hum Rel.* 2004;57(9):1205-30. <https://doi.org/10.1177/0018726704047143>
10. Lent RW, Brown SD. Social Cognitive Career Theory and Subjective Well-Being in the Context of Work. *J Car Ass.* 2008;16(1):6-21. <https://doi.org/10.1177/1069072707305769>
11. Judge TA, Ilies R. Affect and job satisfaction: a study of their relationship at work and at home. *J Appl Psychol.* 2004;89(4):661-73. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.89.4.661>
12. Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, Ferlisi G, Blotta I, Ricci I, et al. A technology-aided program to support leisure engagement and communication by a man with amyotrophic lateral sclerosis. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(2):149-53. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.633572>
13. Tramonti F, Bongioanni P, Di Bernardo C, Davitti S, Rossi B. Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychol Health Med.* 2012;17(5):621-8. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.651149>
14. Chantry J, Dunford C. How do Computer Assistive Technologies Enhance Participation in Childhood Occupations for Children with Multiple and Complex Disabilities? A Review of the Current Literature. *Br J Occup Ther.* 2010;73(8):351-65. <https://doi.org/10.4276/030802210X12813483277107> 