A DOENÇA DE POMPE E A TERAPIA OCUPACIONAL: UMA ANÁLISE BASEADA NO FILME "DECISÕES EXTREMAS (2010)"

Autor(res)

Wanderson Da Silva Rosa
Vitor Alves Bezerra
Jacqueline Arruda Da Silva
Amitie Castelo Annerth
Catia Cristina Alves De Novais
Erica Almeida Da Silva
Sterfanne De Oliveira
Kelly Da Silva Ramos
Laura Santos Da Silva
Gabriel Vitorio Cornachini Mazaia
Joyce Sousa De Sena Assis

Categoria do Trabalho

Trabalho Acadêmico

Instituição

CENTRO UNIVERSITÁRIO ANHANGUERA

Introdução

A Doença de Pompe, também conhecida como Glicogenose Tipo II, é um transtorno neuromuscular raro de origem genética que afeta aproximadamente 1 em cada 40.000 nascimentos. Caracterizada pela deficiência da enzima alfa-glicosidase ácida (GAA), esta condição resulta no acúmulo patológico de glicogênio nos lisossomos, comprometendo principalmente a musculatura esquelética, cardíaca e respiratória. (KISHNANI et al., 2006).

O filme "Decisões Extremas" (2010), dirigido por Tom Vaughan e baseado no livro "The Cure" da jornalista Geeta Anand, retrata de forma sensível a jornada de uma família enfrentando os desafios impostos por esta doença rara. A obra cinematográfica não apenas ilustra os aspectos médicos e científicos da busca por tratamento, mas também evidencia a importância crucial da abordagem multidisciplinar, destacando especialmente o papel fundamental da Terapia Ocupacional na manutenção da autonomia e qualidade de vida dos pacientes.

A Terapia Ocupacional emerge como uma disciplina essencial no cuidado integral destes indivíduos, focando na preservação das habilidades funcionais, adaptação do ambiente e promoção da participação social, aspectos claramente demonstrados através das estratégias familiares apresentadas no filme. (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2020).

Objetivo

Analisar a relação entre a Doença de Pompe e a Terapia Ocupacional através da perspectiva apresentada no filme "Decisões Extremas", identificando as principais intervenções terapêuticas ocupacionais aplicáveis a pacientes com esta condição genética rara.

Material e Métodos

Este estudo consistiu em uma análise qualitativa do filme "Decisões Extremas" (Extraordinary Measures, 2010), dirigido por Tom Vaughan, utilizando-o como base para compreender os desafios enfrentados por famílias de pacientes com Doença de Pompe. A metodologia incluiu a observação detalhada das cenas que demonstram estratégias de adaptação e cuidado familiar, correlacionando-as com os princípios teóricos da Terapia Ocupacional. (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2020).

Foram analisadas especificamente as sequências que mostram atividades de vida diária, adaptações ambientais e estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelos personagens John e Aileen Crowley no cuidado de seus filhos Megan e Patrick. Adicionalmente, foi realizada uma revisão bibliográfica sobre a fisiopatologia da Doença de Pompe, suas manifestações clínicas e as abordagens terapêuticas ocupacionais recomendadas para esta população.

Resultados e Discussão

A análise do filme "Decisões Extremas" revela múltiplas dimensões da atuação da Terapia Ocupacional no cuidado de pacientes com Doença de Pompe. A doença, causada pela deficiência da enzima alfa-glicosidase ácida, manifesta-se através de sintomas progressivos que incluem fraqueza muscular generalizada, cardiomiopatia e insuficiência respiratória. (KISHNANI et al., 2006)

No filme, observamos como os pais John e Aileen intuitivamente aplicam princípios fundamentais da Terapia Ocupacional ao adaptarem o ambiente doméstico e as atividades cotidianas de seus filhos. A cena em que John observa a dificuldade motora de seu filho ao tentar arremessar pão exemplifica perfeitamente a necessidade de avaliação funcional e adaptação de atividades, competências centrais do terapeuta ocupacional.

A abordagem familiar demonstrada no filme alinha-se com os objetivos da Terapia Ocupacional de promover autonomia e independência funcional. O incentivo à participação da filha Megan em corridas, mesmo utilizando cadeira de rodas, ilustra estratégias de adaptação que visam manter o engajamento em ocupações significativas. Esta prática reflete o conceito de "fazer diferente" da Terapia Ocupacional, onde o foco não está na limitação, mas nas possibilidades de participação.

O filme também destaca a importância do suporte psicossocial e da manutenção da esperança, elementos fundamentais na abordagem terapêutica ocupacional. Os pais trabalham constantemente o aspecto psicológico dos filhos, promovendo pensamentos positivos e estimulando sonhos e planos futuros, demonstrando compreensão intuitiva de que a qualidade de vida transcende as limitações físicas.

A Terapia Ocupacional, neste contexto, atua através de estratégias de conservação de energia, prescrição e treinamento para uso de tecnologias assistivas, adaptação de atividades de vida diária e orientação familiar. O terapeuta ocupacional também desempenha papel crucial na educação da família sobre a progressão da doença e nas adaptações necessárias do ambiente físico e social.

Conclusão

O filme "Decisões Extremas" oferece uma perspectiva valiosa sobre a importância da abordagem multidisciplinar no cuidado de pacientes com Doença de Pompe, destacando especialmente o papel fundamental da Terapia Ocupacional. A análise demonstra que, além do desenvolvimento de tratamentos farmacológicos como a terapia de reposição enzimática (VAN DER PLOEG et al., 2010), é essencial focar na manutenção da funcionalidade e qualidade de vida através de intervenções terapêuticas ocupacionais especializadas. (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2020).

Referências

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Occupational therapy practice framework: domain and process. 4. ed. Bethesda: AOTA Press, 2020. DOI: 10.5014/ajot.2020.74S2001.

ANAND, Geeta. The cure: how a father raised $100 million - and bucked the medical establishment - in a quest to save his children. New York: William Morrow, 2006.

Decisões extremas. Direção: Tom Vaughan. Produção: CBS Films. Estados Unidos: CBS Films, 2010. 1 DVD (106 min).

KISHNANI, Priya S. et al. Pompe disease diagnosis and management guideline. Genetics in Medicine, [S. l.], v. 8, n. 5, p. 267-288, 2006. DOI: 10.1097/01.gim.0000218152.87434.f3.

VAN DER PLOEG, Ans T. et al. A randomized study of alglucosidase alfa in late-onset Pompe's disease. The New England Journal of Medicine, [S. l.], v. 362, n. 15, p. 1396-1406, 2010. DOI: 10.1056/NEJMoa0909859.