

**AJES – FACULDADE DO VALE DO JURUENA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

JIUCELE APARECIDA DOS SANTOS FONSECA

PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Juína - MT

2019

**AJES – FACULDADE DO VALE DO JURUENA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

JIUCELE APARECIDA DOS SANTOS FONSECA

PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado Enfermagem, da AJES - Faculdade Vale do Juruena, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, sob orientação da Profa. Ma. Veronica Jocasta Casarotto

Juína - MT

2019

AJES - FACULDADE VALE DO JURUENA

BACHARELADO EM ENFERMAGEM

FONSECA; Jiucele Aparecida dos Santos. **Produção Científica sobre Esclerose Lateral Amiotrófica**. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) AJES - Faculdade Vale do Juruena, Juína - MT, 2019.

Data da defesa: _____/_____/_____.

MEMBROS COMPONENTES DA BANCA EXAMINADORA:

Presidente e Orientador: Profa. Ma. Veronica Jocasta Casarotto
AJES

Membro Titular: Prof. Me. Victor. C. Lopes
AJES

Membro Titular: Profa. Ma. Leila Jussara Berlet
AJES

Local - Associação Juinense de Ensino Superior

AJES - Faculdade Vale do Juruena

AJES - Unidade Sede, Juína - MT

DECLARAÇÃO DO AUTOR

*Eu, JIUCELE APARECIDA DOS SANTOS FONSECA, declaro e autorizo, para fins de pesquisas acadêmica, didática ou técnico-científica, que este Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado, **Produção Científica sobre Esclerose Lateral Amiotrófica**, pode ser parcialmente utilizado, desde que se faça referência à fonte e ao autor.*

Autorizo, ainda, a sua publicação pela AJES, ou por quem dela receber a delegação, desde que também seja feita referências à fonte e ao autor.

Juína – MT, _____ de _____ 2019.

Jiucele Aparecida dos Santos Fonseca

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por ter me concedido saúde e força para superar os obstáculos que enfrentei, por ter me feito acreditar que tudo é possível quando se tem fé.

A minha família que me fizeram ter uma visão sobre a vida de que sem luta e sem esforço nada acontece. Agradeço a minha vó e a minha mãe que sempre me incentivaram estudar.

E principalmente aos meus filhos, Maycon Douglas, Matheus Gabriel e Melissa que abriram mão dos momentos de convivência, ao meu esposo que esteve do meu lado me ajudando em todos os sentidos.

Aos professores que proporcionaram conhecimento profissional e aos meus colegas de sala o qual estivemos juntos, em todos os momentos.

“A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens,
mas em ter novos olhos” (Marcel Proust)

RESUMO

INTRODUÇÃO: A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neurodegenerativa que afeta progressivamente o sistema nervoso central, será atingido os neurônios motores superiores no córtex cerebral e neurônios motores inferiores, e todos os músculos voluntários, levando o indivíduo perder a força e a capacidade de mover-se, descritos três tipos de ELA a esporádica em 90% e a familiar em 9%, e o mais raro, o da ilha de Guam 1%. **OBJETIVO:** Identificar a produção científica de profissionais da saúde sobre Esclerose Lateral Amiotrófica na BVS. **METODOLOGIA:** Trata-se de revisão de literatura, feito a partir de fevereiro a junho de 2019. Feito buscas de artigos científicos publicados em revistas, disponíveis, nas bases nas bases BVS, LILACS e MEDLINE, a partir do ano de 2000. **RESULTDOS E DISCUSSÕES:** Os profissionais que mais produziram artigos científicos foram os de medicina, fisioterapia, fonoaudiologia, nos estados São Paulo, Minas gerais, Rio de Janeiro, Santa Catarina, Rio Grande do Norte, nas revistas, arquivos, caderno, brasileiras e uma revista Portuguesa. **CONCLUSÃO:** A publicação de artigos por profissionais da saúde, os mais produzidos foram por médicos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, conforme os artigos ficaram claro que não existe cura para Ela, enquanto isso é possível oferecer uma vida digna de ser vivida dentro das suas limitações, com auxílio multiprofissional.

Palavras-Chave: Esclerose lateral amiotrófica; Cuidados; Enfermagem;

ABSTRACT

INTRODUCTION: Amyotrophic lateral sclerosis is a neurodegenerative disease that progressively affects the central nervous system, will reach the upper motor neurons in the cerebral cortex and lower motor neurons, and all voluntary muscles, causing the individual to lose strength and ability to moving, three types of ALS were sporadic in 90% and familial in 9%, and the rarest in Guam 1%. **PURPOSE:** To verify in the literature the scientific productions by health professionals about amyotrophic lateral sclerosis. **METHODOLOGY:** This is a literature review, carried out from February to June 2019. We conducted searches of scientific articles published in journals, available on the bases in the VHL, LILACS and MEDLINE databases, from the year 2000. **RESULTS AND DISCUSSIONS:** The professionals who produced the most scientific articles were those of medicine, physiotherapy, speech therapy, in the states of São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Santa Catarina, Rio Grande do Norte, in magazines, archives, . **CONCLUSION:** The publication of articles by health professionals, the most produced were by physicians, physiotherapists and speech therapists, according to the articles it was clear that there is no cure for it, while it is possible to offer a life worth living within its limitations, with multiprofessional assistance.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis; Nursing; Multiprofessional team.

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 - Os Profissionais que mais Publicaram os Artigos | 19 |
| Quadro 2 - As Revistas e Países que Originaram os Artigos | 20 |
| Quadro 3 - Os Estados que mais Publicaram os Artigos | 21 |
| Quadro 4 - Sistematização de Enfermagem | 22 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 - Esclerose Lateral Amiotrófica – Causas, Sintomas e Tratamento | 15 |
| Figura 2 - ELA causa degeneração progressiva dos neurônios motores | 16 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|---------|---|
| ABRELA | Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica |
| ARELA | Associação Regional Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica |
| BVS | Biblioteca Virtual em Saúde |
| ELA | Esclerose Lateral Amiotrófica |
| MEDLINE | National Library of Medicine |
| NMI | Neurônios Motores Inferiores |
| NMS | Neurônios Motores Superiores |
| SCIELO | Scientific Eletronic Library Online |
| SNC | Sistema Nervoso Central |

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 12 |
| 1 OBJETIVO | 13 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA | 14 |
| 2.1 FISIOPATOLOGIA..... | 15 |
| 2.2 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS | 16 |
| 2.3 FATORES DE RISCO PARA O DESENVOLVIMENTO DA ELA..... | 16 |
| 2.4 UM SUPORTE PARA PACIENTES COM ELA NO BRASIL | 17 |
| 3 MATERIAL E METODO | 17 |
| 3.1 QUESTÃO DE PESQUISA..... | 18 |
| 3.2 CRITÉRIO DE INCLUSÃO | 18 |
| 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 18 |
| 4.1 CONTRIBUIÇÃO DE ENFERMAGEM | 21 |
| 4.1.1 Cuidados de Enfermagem na Esclerose Lateral Amiotrófica..... | 21 |
| 4.2 SISTEMATIZAÇÃO DE ENFERMAGEM..... | 22 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 24 |
| REFERÊNCIAS | 25 |

INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta progressivamente o sistema nervoso central (SNC), será atingido os neurônios motores superiores (NMS) no córtex cerebral e neurônios motores inferiores (NMI), e todos os músculos voluntários, levando o indivíduo perder a força e a capacidade de mover os seus braços, pernas e corpo, afeta inclusive a musculatura da face ocasionando disfagia, disartria, afetará os músculos do diafragma e os da parede torácica perdendo a capacidade de respirar necessitando de auxílio de ventilador ou respirador artificial. A atividade intelectual, memória, raciocínio permanecerão normal, ouvinte e percebendo tudo o que acontece em sua volta (ABRELA 2013).

São descritos três tipos de ELA a esporádica em 90% dos casos, não se sabe o porquê do acometimento, e a familiar em 9% dos casos, os pacientes herdam alterações genéticas e ainda não há prognóstico de cura, e um tipo mais raro, o da ilha de Guam 1% (LEITE; SILVA; CROZARA 2015).

Inicialmente o paciente sentirá fraqueza muscular em aproximadamente 60% dos casos nas mãos e pés, em 30% dos casos inicia com sintomas bulbares que incluem disfagia, disartria e alterações fonatórias (PONTES et al. (2008).

A incidência é entre dois e 16 casos novos a cada 100.000 pessoas, sendo os indivíduos do sexo masculinos mais acometidos. A expectativa de vida depende da apresentação clínica, estado nutricional, estado emocional, insuficiência respiratória e dos cuidados terapêuticos oferecidos desde o início da doença. Geralmente apresentam expectativa de vida de três a cinco anos, podendo chegar a décadas (LUCHESEI; SILVEIRA ,2017).

Ao ver a mídia dando destaque na doença ELA, despertou o interesse em conhecer mais sobre o assunto e passar o conhecimento para mais pessoas, uma vez que sendo profissional da saúde lidará com vários tipos de doenças, inclusive as doenças raras, que são tão pouco falada mais de grande relevância, há a necessidade de entender para tratar com dignidade o paciente.

1 OBJETIVO

Identificar a produção científica de profissionais da saúde sobre Esclerose Lateral Amiotrófica na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

2 REVISÃO DE LITERATURA

A ELA teve sua primeira descrição médica em Paris no ano de 1869 por Jean-Martin Charcot um famoso neurologista, que descreveu pacientes com Atrofia Muscular Progressiva (AMP), tinham lesões associadas na porção antero-lateral da medula nervosa e definiu sintomas que foram a partir daí pouco alterado. Charcot fez também descrição de Paralisia Bulbar Progressiva (PBP) e de Esclerose Lateral Primária (ELP), o primeiro caso descrito de uma enfermidade como síndrome do neurônio motor. Em 1969, Brain e Walton consideraram parecidos a DNM (Doença do Neurônio Motor) e ELA sendo o mais utilizado. A doença se tornou conhecida como doença de Lou Gehrig, a partir da descrição de um jogador de beisebol norte-americano que desenvolveu a doença em 1939 e faleceu em 1941 (ABRELA, 2013).

No Brasil o primeiro relato de ELA foi em 1909 pelo médico Dr. Cypriano de Souza Freitas que era professor da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, que apresenta, os primeiros estudos de 1909 a 1935 descrita como doença rara, início dos sintomas e dificuldade para diagnosticar (QUADROS, 2006).

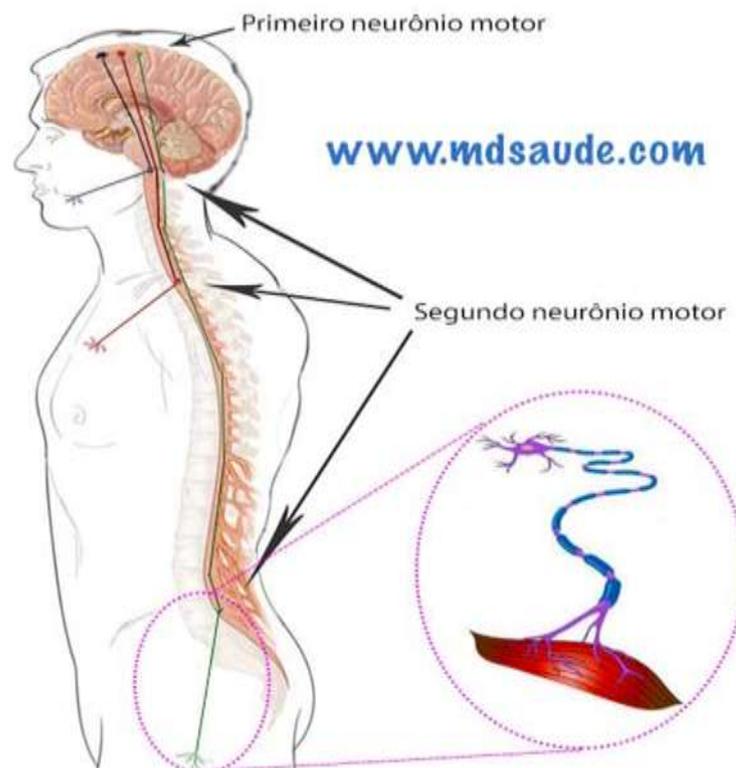
O tratamento compreende no atendimento neurológico, visando medidas paliativas, no alívio e controle sintomático e combate as intercorrências. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), atualizado em 2002 sobre a definição de cuidados paliativos na assistência, é de uma equipe multidisciplinar, do paciente, perante a uma doença que ameaça a vida, por meio de alívio do sofrimento, físicos, psicossociais, e espirituais.

Conforme Arnez et. al (2016) as condutas de enfermagem são cuidados com dispositivos invasivos, prevenção de úlceras por pressão (UPP), cuidados com vias áreas, ventilação e oxigenação adequada, controle de sinais vitais, nutrição enteral, higienização corporal, tratamento de ferida operatória, cuidados com sondagem vesical, estimular o autocuidado e cuidado familiar.

A esclerose lateral amiotrófica atinge o primeiro NMS localizado no cérebro e no segundo NMI, localizado no tronco cerebral e na porção anterior da medula espinhal. Os neurônios motores são responsáveis pelos movimentos de contração e relaxamento muscular através do envio de mensagens químicas. Os NMI no tronco cerebral ativam músculos da face, boca, garganta e língua. Os NMI na medula

espinal ativam todos os outros músculos voluntários do corpo, dos membros superiores e inferiores, tronco, pescoço e diafragma (FILHO; SILVA; ALMEIDA, 2016).

Figura 1 - Esclerose Lateral Amiotrófica – Causas, Sintomas e Tratamento

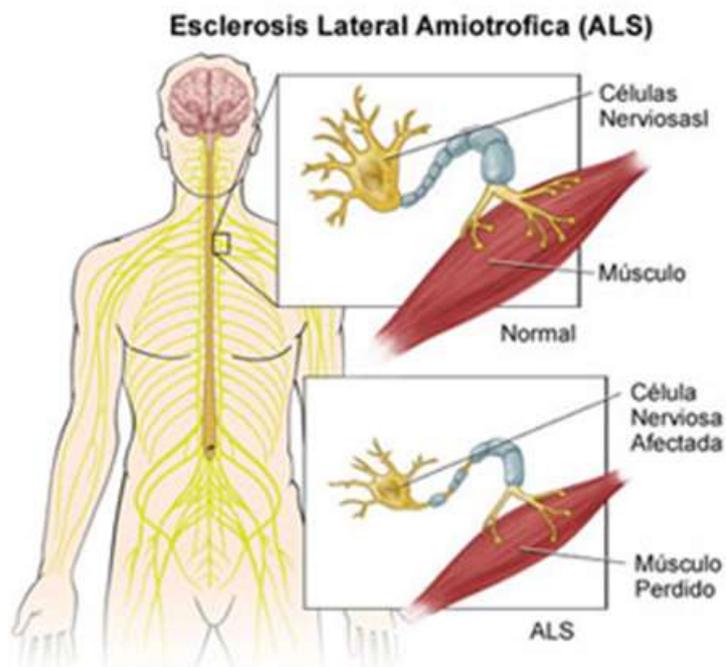


Fonte: <www.mdsaude.com> Acesso em: 18 maio 2019.

2.1 FISIOPATOLOGIA

A ELA é um conjunto de alterações celulares e bioquímicas que acabam ocorrendo a degeneração ou morte dos neurónios motores, e se tornam inaptos a enviar sinais para movimento dos músculos, diversas descobertas, a partir de estudos com animais, para explicar a fisiopatogenia da ELA, porem não esta esclarecida ainda a causa, o que se sabe-se que não atinge o funcionamento dos músculos cardíacos, dos vasos sanguíneos, da bexiga ou do trato gastrointestinal (PINHEIRO 2019).

Figura 2 - ELA causa degeneração progressiva dos neurônios motores



Fonte: <www.sembarreiras.jot.br>. Acesso em: 12 abr. 2019.

2.2 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

A ELA causa fraqueza muscular, começa distalmente ou proximalmente nos seus membros superiores e inferiores. Nos NMS ocorre espasticidade, hiperreflexia. Nos NMI ocorre atrofia muscular, câibras musculares e miofasciculações. O tratamento consiste em métodos paliativos com equipe multidisciplinar para melhorar a qualidade de vida (ABRELA 2013).

2.3 FATORES DE RISCO PARA O DESENVOLVIMENTO DA ELA

Esclerose é endurecimento e cicatrização; Lateral é endurecimento da porção lateral da medula espinhal, e amiotrófica é a fraqueza que resulta na atrofia do músculo. De origem indefinida, porém acredita ser por vários fatores incluindo genéticos por volta de 10% dos casos pode ocorrer de forma autossoma dominante ou recessivo ou em padrões de herança dominante ligado ao cromossoma X e ambientais em que os fatores de risco são: fumar, o fumo do cigarro exalado contém

formaldeído, atividade física os atletas têm maior risco de desenvolver a doença, exposição a substâncias químicas agrícolas, como pesticidas, fertilizantes, herbicidas, inseticidas e formaldeído e outras (CAVACO, S.G. 2016).

2.4 UM SUPORTE PARA PACIENTES COM ELA NO BRASIL

Em 1998 Acary Souza Bulle Oliveira, neurologista planejou um suporte ao paciente com doenças neuromusculares no Brasil uma ideia que já existia nos Estados Unidos, com apoio de outros neurologistas sensibilizados com de criar a ABRELA com a finalidade de oferecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes com ELA, a proposta é que todo território nacional recebesse informações, orientações, conhecimento da doença e recursos disponíveis para tratamento. A ABRELA é membro da Aliança Internacional das Associações de ELA e está em fase de expansão, com a criação das Associação Regional de ELA (ARELAS) do Estado do Rio Grande do Sul já em funcionamento a Associação Regional de ELA do Estado de Minas Gerais (ARELA/MG) (QUADROS, 2007).

A ABRELA (2013) é uma Organização da Sociedade Civil sem fins lucrativos que auxilia oferece orientação para pacientes e familiares a cada momento da doença sobre como se organizarem para os cuidados e os tratamentos da equipe multidisciplinar, pois ocorrerão inúmeras limitações, dificultando a mobilidade do paciente, para isso uma proposta será oferecer um serviço de Home care, que o paciente tenha assistência médica e de enfermagem na sua própria casa (QUADROS, 2006).

3 MATERIAL E METODO

O trabalho foi realizado através de uma revisão de literatura, o levantamento bibliográfico feito a partir de fevereiro a junho de 2019. Para localizar os artigos foi

feito buscas de artigos científicos publicados em revistas, disponíveis, nas bases de dados da área da saúde, acessadas através da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), e MEDLINE, que abordem o tema da doença esclerose laterais amiotrófica, com publicações a partir do ano de 2000.

O booleano utilizado nesta pesquisa foi “AND”, que possibilitou a combinação dos descritores de várias maneiras.

Os descritores escolhidos para a obtenção de dados desta pesquisa foi em português: doenças dos neurônios motores, esclerose amiotrófica lateral e equipe multiprofissional.

As palavras-chaves foram: Cuidados; Enfermagem; Esclerose lateral amiotrófica; Os critérios de inclusão artigos referente ao tema, disponíveis na íntegra e publicada em língua portuguesa. Foram pesquisados também livros da biblioteca da Faculdade do Vale do Juruena em Juína sobre intervenções de enfermagem.

3.1 QUESTÃO DE PESQUISA

Quais são os profissionais que mais faz publicações de artigos sobre esclerose lateral amiotrófica.

3.2 CRITÉRIO DE INCLUSÃO

Idioma português, artigos que abordem o tema, relato de caso, disponível gratuitamente na íntegra online a partir do ano de 2000.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas buscas na biblioteca virtual da saúde, onde encontrou-se 139 títulos, desses separados 23 artigos, que condizia com o tema, sendo 09 artigos de

estudo de caso e os outros 14 artigos, 21 brasileiro e 02 de países estrangeiros Estados Unidos e Portugal em idioma português.

Foram excluídos 42 artigos que não falava sobre Esclerose Lateral Amiotrófica, 22 artigo não acessível, 14 teses, 13 artigos de revisão de literatura, 07 artigos que falava sobre de ELA porém repetidos, 08 artigos ELA junto com outra patologia, 02 artigos ELA em inglês, 02 artigos que não contemplavam o título enunciado, 02 artigo Carta ao editor e editorial, 01 artigo Protocolo e diretrizes, 01 título que era revista com vários artigos, sobre outros temas, 02 título que era Pagina da Abrela, para cuidadores e familiares e pacientes com ELA.

O quadro 1 demonstra quem são os principais autores dos artigos, na grande maioria são da área da medicina (13 artigos), em segundo lugar a fisioterapia (04 artigos), terceiro fonoaudiologia (03 artigos), quarto psicologia (01 artigo), Graduação rede computadores (01 artigo), Graduação rede computadores (01 artigo), Terapia ocupacional (01 artigo). Sendo a maioria da área da saúde

Quadro 1 - Os Profissionais que mais Publicaram os Artigos

| ÁREA | QUANTIA |
|-----------------------------|----------------|
| Medicina | 13 |
| Fisioterapia | 04 |
| Fonoaudiologia | 03 |
| Psicologia | 01 |
| Graduação rede computadores | 01 |
| Terapia ocupacional | 01 |

As publicações encontradas em revistas, arquivos, caderno, brasileiras e uma revista Portuguesa. As brasileiras são: 01 artigo na Revista Brasileira de Neurologia, 02 artigos em Revista Brasileira de otorrinolaringologia, 01 artigo Revista Medica Minas Gerais, 01 artigo na Revista Scientia Medica, 01 artigo na Revista Acta Fisiátrica, 01 artigo na Revista Einstein, 01 artigo em Revista Brasileira de Anestesiologia, 01 artigo na Revista Brasileira de Engenharia Biomédica, 01 artigo na Revista Diagnóstico Tratamento, 02 artigos na Revista Distúrbio Comunicação, 01 artigo Revista de psicologia em estudo, 01 artigo na Revista Fisioterapia e Pesquisa,

01 artigo na Revista de Saúde e Ciências Biológicas, 02 artigos em Arquivo neuropsiquiatria, 01 artigo em arquivo brasileiro oftalmologia, 01 artigo em Arquivo Catarinense medicina, 02 artigos na revista Caderno Brasileiro Terapia Ocupacional, 01 artigos Jornal Brasileiro de pneumologia, 01 artigo na Revista Portuguesa de pneumologia, publicado em língua portuguesa e um artigo que não estava especificado a revista publicada.

Quadro 2 - As Revistas e Países que Originaram os Artigos

| REVISTAS | QUANTIDADE ARTIGOS | PAÍS |
|--|---------------------------|-------------|
| Revista Brasileira de Otorrinolaringologia | 02 | Brasil |
| Revista Distúrbio Comunicação | 02 | Brasil |
| Revista Brasileira de Neurologia | 01 | Brasil |
| Revista Acta Fisiátrica | 01 | Brasil |
| Revista Einstein | 02 | Brasil |
| Revista Scientia Medica | 01 | Brasil |
| Revista Medica Minas Gerais | 01 | Brasil |
| Revista Diagnóstico Tratamento | 01 | Brasil |
| Revista Brasileira de Engenharia Biomédica | 01 | Brasil |
| Revista Brasileira Anestesiologia | 01 | Brasil |
| Revista Psicologia em Estudo | 01 | Brasil |
| Revista Portuguesa de pneumologia | 01 | Portugal |
| Revista de Saúde e Ciências Biológicas | 01 | Brasil |
| Revista Fisioterapia e Pesquisa | 01 | Brasil |
| Arquivo Neuropsiquiatria | 01 | Brasil |
| Arquivo Catarinense medicina | 01 | Brasil |
| Arquivo Brasileiro oftalmologia | 01 | Brasil |
| Caderno Brasileiro Terapia Ocupacional | 02 | Brasil |
| Jornal Brasileiro de Pneumologia | 01 | Brasil |

Os estados que mais publicaram os artigos foram São Paulo 06 artigos, Minas Gerais 04 artigos, Rio de Janeiro 03 artigos, Santa Catarina e Rio Grande do Norte 02 artigos, Pernambuco, Porto Alegre, Bahia, Goiás e Ceara 01 artigo cada. Outros países Portugal, Estados Unidos e Toronto Canada 01 artigo cada, publicado em idioma português, total 23 artigos.

Quadro 3 - Os Estados que mais Publicaram os Artigos

| ESTADOS QUE PUBLICARAM | QUANTIDADE DE ARTIGOS |
|-------------------------------|------------------------------|
| São Paulo | 06 |
| Minas gerais | 04 |
| Rio de Janeiro | 03 |
| Santa Catarina | 02 |
| Rio Grande do Norte | 02 |
| Pernambuco | 01 |
| Porto Alegre | 01 |
| Bahia | 01 |
| Ceará | 01 |

4.1 CONTRIBUIÇÃO DE ENFERMAGEM

4.1.1 Cuidados de Enfermagem na Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que segundo Luchesi e Silveira (2018), acontece entre dois e 16 novos casos a cada 100.000 pessoas. Portanto uma doença pouco conhecida pela incidência que ocorre, logo a produção de artigos por enfermeiros é escassa. Dessa maneira, como a literatura da enfermagem em relação a ELA é escassa vamos descrever um tópico do que o enfermeiro pode contribuir para essa população.

Esclerose Lateral Amiotrófica doença que segundo Silva et al. (2018) caracteriza-se por progressão de degeneração do neurônio motor e, conseqüentemente, paralisia gradual da musculatura levando a necessidade auxílio para pentear os cabelos, abotoar camisa, dispositivos para deambular, os objetivos almejados, o trabalho, os lazeres a locomoção serão interrompidos, se tornarão acamados

totalmente dependente de todos os cuidados, não verbalizarão, porém permanecerão lúcidos, com preservação na atividade intelectual, ouvinte saberá tudo o que acontece ao redor.

A atuação da enfermagem na doença ELA é indispensável, vai além procedimentos e condutas terapêuticas tecnicistas, as intervenções promove melhor qualidade de vida do paciente e cuidador, sendo necessário que se conheça a doença e haja uma troca de saberes científicos, culturais com familiar, possibilitar uma comunicação através de expressões faciais e oculares com piscar de olhos, proporcionar momentos de leitura, musicoterapia (CARVALHO, MENEZES, 2012).

Na hospitalização através da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), planejará cuidados para esses pacientes de forma holística a fim de oferecer qualidade de vida ao paciente, cuidados com ostomias, incluir familiar e cuidadores para que continuem sendo prestados cuidados domiciliares.

4.2 SISTEMATIZAÇÃO DE ENFERMAGEM

Quadro 4 - Sistematização de Enfermagem

| DIAGNÓSTICO/ NANDA | RESULTADOS ESPERADOS | INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM |
|-----------------------------------|---------------------------------|--|
| Ventilação espontânea prejudicada | Aliviar a dispneia | Posicionar o paciente semi-fowler ou Fowler, monitorização contínua da saturação, ofertar oxigênio conforme prescrição médica, verificar sinais vitais. Higienização da cânula e curativos que ficam ao redor de traqueostomia. |
| Comunicação verbal prejudicada | Capacidade de se expressar. | Ouvir ativamente e com calma incentivar a falar devagar, mostrar interesse em ouvir. Quando não conseguir se expressar com palavras então proporcionar métodos alternativos para comunicação visual sinais com as mãos, figuras, ou comunicação piscando os olhos. |

| | | |
|---|--|--|
| Déficit no autocuidado para banho, higiene íntima e vestir-se | Higienizado e sem risco de contrair infecções. | Higienização oral corporal, proporcionar privacidade e conforto, orientar familiar sobre os benefícios dos cuidados realizados. |
| Mobilidade física prejudicada por prejuízos neuromusculares | Movimentos físicos normais dentro das suas limitações. | Auxílios no autocuidado como abotoar uma camisa, oferecer dispositivos, assistência no dia-a-dia de uma pessoa que movimentada apenas os olhos. A solicitar intervenções de fisioterapia . |
| Mobilidade no leito prejudicada | Pele íntegra e conforto físico. | Roupa de cama limpa, seca e sem dobras, hidratar a pele, realizar mudança de decúbito a cada duas horas. |
| Risco de aspiração | Vias aéreas pervias | Prevenir complicações, os cuidados são monitorar reflexo de tosse, capacidade de deglutir, posicionar o paciente em Fowler, manter a cabeça do paciente lateralizada, manter aspirador disponível. |
| Risco de tensão do papel de cuidador | Cuidadores desenvolvam funções diárias de modo harmônico ou acordante. | Orientar e esclarecer familiar sobre os cuidados a serem prestados, o acordo e divisão das tarefas diárias conforme o estágio da doença, auxiliar e cuidar vinte quatro horas por dia. |
| Risco de lesão ou por quedas | Sem apresentação de lesões | Observar a marcha e proteger com dispositivos adequados, uma órtese pode estabilizar uma fraqueza no pé. Adaptadores na mão, evitar objetos no chão. |
| Risco de lesão ou por pressão | Pele íntegra | Manter lençóis macios e bem estendidos, as proeminências ósseas com proteção acolchoada, e mudança de decúbito a cada duas horas. |
| Risco de solidão por isolamento físico social | Proteção, conforto psicológico e, sem sentimento de exclusão | Promover interação social com família, amigos, grupos, ou organizações e psicólogos, tempo de musicoterapia, tempo de leituras. Observar comportamento do cliente, fornecer suporte psicológico. |

FONTE: Nanda/ Brunner e Suddart

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A publicação de artigos por profissionais da saúde, os mais produzidos foram por médicos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, conforme os artigos ficaram claro que não existe cura para Ela, porém cientistas continuam buscando saber a causa dessa doença tão devastadora, enquanto isso é possível oferecer uma vida digna de ser vivida dentro das suas limitações, com auxílio multiprofissional.

A ELA é uma doença, que traz mudanças radicais, ao paciente e aos familiares, o acometimento da musculatura do corpo, deixara o paciente preso em seu corpo e sem movimento. É necessário que o indivíduo seja assistido por uma equipe multiprofissional para prolongar a vida e melhorar qualidade da mesma, é importante os familiares receber orientações sobre os cuidados para que o paciente seja bem assistido.

REFERÊNCIAS

ABRELA. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Membro da Aliança Internacional das Associações de Esclerose Lateral Amiotrófica.** Disponível em: <https://www.abrela.org.br/wpcontent/uploads/2018/05/AbrELA_LIVRETO_web.pdf>. Acesso em: 10 maio 2019.

ARNEZ A et al. 2016, Atendimento multiprofissional ao paciente com esclerose lateral amiotrófica: um relato de caso - **PECIBES**, 2016, 1, 13-16 (Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde). Disponível em: <<http://www.seer.ufms.br>>. Acesso em: 05 maio 2019.

HELIO A G Teive et al.; As Contribuições de Charcot e de Marsden para o desenvolvimento dos distúrbios do movimento nos séculos XIX e XX. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** vol.59 no.3A São Paulo Sept. 2001

BRASIL, Ministério da Saúde. INCA-Instituto de Câncer Jose Alencar Gomes da Silva. **Cuidados paliativos.** BRASÍLIA – BRASIL 2018. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br>>. Acesso em: 05 maio 2019.

CARVALHO, L.C de, MENEZES TMO, 2012, Sistematização da assistência de enfermagem a um cliente com esclerose lateral amiotrófica: estudo de caso. **Rev enferm UFPE on line.** 2012 Dec; 6(12):2998-3005.

CAVACO, S. G. 2016. **Esclerose Lateral Amiotrófica Fisiopatologia e Novas Abordagens Farmacológicas.** Dissertação submetida à Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade do Algarve. Disponível em: <<https://sapientia.ualg.pt>>. Acesso em: 21 mar. 2019.

DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM DA NANDA: definições e classificação 2015-2017/NANDA International; tradução Regina Machado Garcez. Porto Alegre: Arned, 2015.

FILHO, A. F. O; SILVA, G. A. M; ALMEIDA, D. M. X. Aplicação da toxina botulínica no tratamento da sialorreia em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão de literatura. **Einstein**, v. 14, n. 3, 2016.

LEITE, Bruna ; SILVA, Emily ; CROZARA, Marisa. Esclerose Lateral Amiotrófica e suas complicações. **III Simpósio de assistência Farmacêutica:** Centro Universitário São Camilo/ 21 a 23 maio 2015. Disponível em: <<http://www.saocamilosp.br>>. Acesso em: 12 abr. 2019.

LIMA, S.R, GOMES KB, Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. **Rev Bras Clin Med.** São Paulo, 2010 nov-dez;8(6):5317.

LUCHES,K.F ; Silveira,I.C. **Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso.** CODAS - Relato de Caso Case Report Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC – Florianópolis (SC), Brasil. Março 06, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 12 abr. 2019.

OLIVEIRA, Acary Souza Bulle and PEREIRA, Roberto Dias Batista. Esclerose lateral amiotrófica (ELA): três letras que mudam a vida de uma pessoa. Para sempre. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** (online). 2009, vol.67, n.3a, pp.750-782.

PINHEIRO, Pedro. **Esclerose Lateral Amiotrófica: Doença do Neurônio Motor - MD.** Saúde. 2019. Disponível em: <<https://www.mdsaude.com>>. Acesso em: 10 maio 2019.

PONTES, R.T. et al. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. **Rev Neurocienc** 2010;18(1):69-73.

QUADROS, A.A.J. História da Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil. **Revista Neurociências** V14 N2 (supl-versão eletrônica) –abr/jun, 2006.

SILVA, L. P. et al. 2018, Esclerose lateral amiotrófica: descrição de aspectos clínicos e funcionais de uma série de casos numa região de saúde do nordeste do Brasil. **J. Health Biol Sci.** 2018; 6(3):293-298.

TEIVE, H. A. G; ZAVALA, J. A. A; IWAMOTO, F. M; As, D.; Junior,H.C; Werneck, L.C. **As contribuições de Acaharcot e de Marsden para o desenvolvimento dos distúrbios do movimento nos séculos XIX E XX.**

SMELTZER,S.C; BARE, B. G; HINKLE, J.L; CHEEVER, K.H. Brunner/Suddarth: tratado de enfermagem medico-cirurgica. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994 b. Cap. 61, p. 1831-1868:Cuidados aos pacientes com disfunção neurológicas.

APÊNDICES

TABELA – Artigos de Esclerose Lateral Amiotrófica

| ARTIGOS Titulo | AUTO RES | PROFISS ÃO | TIPO ESTUD O | REVISTA | RESUMO | PAÍS ANO |
|--|---|---|----------------------|--|--|------------------------------|
| 01 Ajuste ocupacional com uso de tecnologia de comunicação em paciente com esclerose lateral amiotrófica: um autorrelato | 1-Vanderlei Corradini Simões de Lima1, 2-Carlos Alberto Mourão Júnior1, 3-Carla Malaguti1 | 1- Graduaçã o em MEDICIN A | Relato de caso | Scientia Medica Educação em Ciências da Saúde Open Access Sci Med. 2017 | RESUMO: OBJETIVO: Este auto relato 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.DESCRICÃO 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. 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. DESCRITORES: esclerose lateral amiotrófica; doenças neuromusculares; readaptação ao emprego; tecnologia assistiva; reabilitação. | MG Brasil 2017 |

| | | | | | | |
|---|--|---------------------------------|----------------------------------|---|--|-------------------------------|
| <p>02</p> <p>Anestesia Combinada Raqui-Peridural em Paciente Portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica.</p> | <p>1-Adriano Bechara de Souza Hobaika, TSA1, 2-Bárbara Silva Neves2</p> | <p>1- Graduação em MEDICINA</p> | <p>Relato de caso Médico</p> | <p>Revista Brasileira Anestesiologia 2009</p> | <p>RESUMO: Hobaika ABS, Neves BS — Anestesia Combinada Raqui-Peridural em Paciente Portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica. Relato de Caso. Unitermos: DOENÇAS, Muscular: esclerose lateral amiotrófica; TÉCNICAS ANESTÉSICAS, Regional: combinada peridural subaracnoidea.</p> | <p>Brasil MG 2009</p> |
| <p>03</p> <p>Anestesia peridural em paciente portadora de esclerose lateral amiotrófica – relato de caso</p> | <p>1-Marcela Lopes de Oliveira1, 2-Rodrigo de Lima e Souza2, 3-Maurício de Melo Garcia3, 4-Tolomeu Artur Assunção Casali4, 5-Gláucio Grégori</p> | <p>1- Graduada em Medicina</p> | <p>Relato de caso</p> | <p>Revista Medica Minas Gerais 2015</p> | <p>RESUMO: Justificativa e objetivos: a esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa progressiva do neurônio motor, de causa desconhecida, com padrão genético frequente. Quando os músculos responsáveis pela ventilação são acometidos, o paciente evolui para o óbito em alguns anos em decorrência da insuficiência respiratória. O objetivo deste trabalho é relatar o caso de uma paciente com ELA que foi submetida à gastrostomia e colostomia no Hospital Belo Horizonte sob anestesia peridural contínua e sedação consciente. Conclusão: as evidências têm demonstrado que a administração do bloqueio no neuroeixo associado à dexamedetomidina parece ser segura em pacientes com ELA, pois evita a manipulação das vias aéreas e as complicações respiratórias. Palavras-chave: Esclerose Amiotrófica Lateral; Gastrostomia; Colostomia; Anestesia Epidural.</p> | <p>MG – Brasil 2015</p> |

| | | | | | | |
|---|-----------------|--------------------------|--|--|---|---------------------------------|
| | Nunes Bomfá5 | | | | | |
| 04 Aplicação de toxina botulínica tipo A para reduzir a saliva em pacientes com esclerose lateral amiotrófica | Dayse Manrique1 | 1- Graduação em Medicina | Artigo Pesquisa campo Clínico prospectivo. | Revista Brasileira de Otorrinolaringologia 2005 | RESUMO: Objetivo: Demonstrar o efeito da aplicação local Botox® em glândulas salivares de pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA), seguindo nosso protocolo institucional De tratamento da sialorréia de 2002. Forma de Estudo: Clínico prospectivo. Material e Método: Cinco pacientes com ELA avaliados na Clínica de Otorrinolaringologia da AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) foram submetidos à aplicação tópica de Botox® nas glândulas salivares e acompanhados por um ano. O protocolo consiste num questionário clínico sobre as habilidades de deglutir saliva e as repercussões na qualidade de vida. Os pacientes deveriam ter tratamento odontológico prévio, intolerância aos efeitos adversos dos anticolinérgicos, e ausência de aplicação de Botox® em outros sítios por pelo menos seis meses. A aplicação foi guiada por ultrassonografia para as glândulas submandibulares e a dose administrada Foi de 30U em um ponto, e 20U em cada glândula parótida distribuída em dois pontos, após anestesia tópica com prilocaína. Resultados: Cinco pacientes com ELA, com idade entre 45 e 59 anos foram submetidos ao tratamento de redução de saliva pela aplicação de Botox® em glândulas salivares. Nós observamos que os sintomas de sialorréia melhoraram dramaticamente em quatro pacientes. Três pacientes permaneceram quatro meses sem queixas, com acentuada melhora na qualidade de vida. Nenhum paciente apresentou efeitos colaterais locais ou sistêmicos com a aplicação de Botox® em glândulas salivares. | São Paulo Brasil 2005 |
| 05 Aspectos neuropsicológico | | 1- Graduação | Relato De | | RESUMO: | SC |

| | | | | | | |
|---|--|------------------------|-------------|---|---|---------------------------|
| <p>s da esclerose lateral amiotrófica: relato de caso</p> | <p>Rachel Schlindwein-Zanini1</p> <p>Luiz Paulo Queiroz2</p> <p>Lúcia Sukys Claudino3</p> <p>Rinaldo Claudino4</p> | <p>o em Psicologia</p> | <p>caso</p> | <p>Arquivo Catarinense Medicina</p> <p>2015</p> | <p>A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa e progressiva, com comprometimento dos neurônios motores, e consequente incapacidade na realização de atividades de vida diária do paciente, podendo apresentar distúrbios psicológicos (emocionais e cognitivos), repercutindo na dinâmica familiar e exigindo uma abordagem multidisciplinar. Relato de caso: Sujeito do sexo masculino, 55 anos, casado com filhos, comerciante, com 2º grau, procedente de Florianópolis, SC, com diagnóstico de ELA há 1 ano, com piora progressiva da doença, com acometimento da musculatura respiratória, atendido no Hospital Universitário – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). A Avaliação Neuropsicológica utilizou subtestes da Escala de Inteligência de Wechsler para adultos e da Escala de Memória de Wechsler, tarefas de fluência verbal semântica e fonética, Inventário de Alterações Neuropsicológicas de Schlindwein-Zanini e Cruz (SZC), e a Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised. De modo geral, apresentou funções corticais preservadas, apresentando QI Estimado Médio; desempenho normal em orientação, memória operacional, atenção e flexibilidade mental, vocabulário, conhecimento de palavras, praxia construtiva e organização perceptual; sendo que em memória verbal recente e tardia mostrava performance um pouco pobre para o esperado, mas próximo a faixa de normalidade; discriminação visual classificada como médio inferior; e déficit em fluência verbal semântica (-2,6 dp) e fluência verbal fonética (-1,7 dp). No entanto, percebeu-se sintomatologia depressiva e prejuízo nas atividades de vida diária com redução da autonomia e funções motoras, além de crescente irritabilidade e baixa tolerância a frustração, que repercutem nas relações familiares do mesmo. Descritores: Esclerose Lateral Amiotrófica. Neuropsicologia. Funções executivas. Neurologia</p> | <p>Brasil</p> <p>2015</p> |
|---|--|------------------------|-------------|---|---|---------------------------|

| | | | | | | |
|--|--|---------------------------------|---|---|---|--|
| <p>06</p> <p>Avaliação social e econômica de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica atendidos no Hospital Universitário Antônio Pedro e Instituto de Neurologia Deolindo Couto</p> | <p>Marco Orsini1;</p> <p>Marcos RG de Freitas2;</p> <p>Nelson Kale3;</p> <p>Carlos Henrique Melo Reis4;</p> <p>Júlia Eigenheer5;</p> <p>Cláudio Gress 6;</p> <p>Clayton Amaral 7;</p> <p>Livia Barbosa8;</p> <p>Marli Pernes9;</p> <p>José Mauro Brás Lima10;</p> <p>Wandilson Júnior11,</p> | <p>1- Graduação em Medicina</p> | <p>Artigo</p> <p>Pesquisa campo</p> <p>Estudo retrospectivo</p> | <p>Revista Brasileira de Neurologia</p> <p>2008</p> | <p>Resumo:</p> <p>A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença progressiva e degenerativa que afeta os neurônios motores da medula espinhal, do tronco cerebral e do córtex motor, cuja mortalidade deve-se principalmente ao comprometimento da função respiratória. Objetivos. Caracterizar social e economicamente os pacientes com ELA e apresentar questões relativas ao suporte familiar, à qualidade dos serviços prestados e a acessibilidade de habitação. Material e Métodos. Estudo retrospectivo dos processos sociais e prontuários de 50 pacientes com ELA, assim como a realização de entrevistas individuais. Resultados e Discussão. O grau de deficiência na esfera econômica e social apresentado pela maioria dos pacientes tornou-os impotentes perante algumas questões enfrentadas e, logicamente, dependentes de diversos auxílios. Conclusão. A família possui um papel essencial, quer ao nível do tratamento quer no suporte pessoal do doente à sua situação de deficiência/incapacidade. Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Saúde Pública, Doenças Neuromusculares.</p> | <p>Rio de Janeiro – Brasil</p> <p>2008</p> |
|--|--|---------------------------------|---|---|---|--|

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--------------------------|
| | Osvaldo JM Nascimento1 2 | | | | | |
| 07 Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) | 1-Lilian Maria Sanguinett de Almeida 1, 2-Ilka Veras Falcão 2, 3-Tatiana Lins Carvalho 3 | 1- Graduada em Terapia Ocupacio nal | Artigo Pesquis a campo estudo descritiv o e transver sal | Caderno Brasileiro Terapia Ocupacio nal 2017 | Resumo: Introdução: Esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma desordem neurodegenerativa que resulta na morte seletiva de neurônios motores, causando fraqueza e atrofia muscular generalizada como principais sintomas. Ainda sem cura, o doente em tratamento requer assistência na mobilidade e atividades diárias. Cuidar de um paciente com ELA implica maior ou menor sobrecarga e tempo, demandando estratégias de redução do estresse e ampliação da qualidade de vida dos cuidadores. Nesse sentido, os grupos de apoio surgem como alternativas. Objetivo: O objetivo deste estudo é avaliar se há sobrecarga dos cuidadores de pacientes com ELA e os possíveis benefícios relacionados à participação no grupo de apoio específico a cuidadores. Método: Trata-se de um estudo descritivo e transversal, com aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador - Zarit e entrevista sobre a participação no Grupo de Apoio Esperança para ELA, realizado em um hospital público do Recife. Foram avaliados sete cuidadores familiares e um profissional. Resultados: Após análise dos dados, verificou-se que a maioria dos cuidadores apresenta sobrecarga moderada e quase todos residem com o doente, o que pode contribuir para limitações e modificações no estilo de vida destes. Conclusão: Conclui-se que esses cuidadores evidenciam sobrecarga moderada e se beneficiam do apoio recebido no Grupo Esperança para ELA. No entanto, outras estratégias podem ser necessárias para minimização dessa sobrecarga e segurança no cuidado ao doente. Palavras-chave: Esclerose Amiotrófica Lateral, Cuidadores, Efeitos Psicossociais da Doença, Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde. | PE Brasil 2017 |

| | | | | | | |
|--|--|--|------------------------|--|--|--|
| <p>08</p> <p>Comunicação visual por computador na esclerose lateral Amiotrófica</p> | <p>Cesar Rizzo Cassemiro1</p> <p>Carlos G. Arce2</p> | <p>1 Desenhista-Projetista de Ferramentas e Dispositivos pela Escola Técnica Industrial Lauro Gomes, São Bernardo do Campo (SP)</p> <p>2 -Médico Oftalmologista Interconsultor da Assistência Domiciliar Unimed Campinas</p> | <p>Relato de casos</p> | <p>Arquivo Brasileiro Oftalmologia</p> <p>2004</p> | <p>RESUMO:</p> <p>Objetivo: Descrever os sistemas eletrônicos de comunicação utilizados por um paciente com esclerose lateral amiotrófica (ELA) e a doença oftalmológica apresentada por um grupo de pacientes gravemente incapacitados. A partir deste relato, revisamos as manifestações oftalmológicas da esclerose lateral amiotrófica, os sistemas de comunicação não convencionais e a importância do atendimento domiciliar e da comunicação no tratamento destes pacientes. Métodos: Relato de casos clínicos, descrição de equipamento e revisão da literatura. Resultados: O paciente com esclerose lateral amiotrófica apresentou sintomas de origem bulbar, comprometimento da musculatura respiratória e dos membros, com musculatura ocular extrínseca parcialmente poupada, intelecto e estado de consciência intactos. Utilizando a mobilidade facial e a ocular, equipamento eletrônico e computador, ele conseguiu comunicar-se e trabalhar como desenhista gráfico. Atualmente, o tratamento paliativo recomendado para pacientes crônicos acamados é prestado por equipes multi-profissionais como a Assistência Domiciliar da Unimed-Campinas (ADUC). Conclusões: A esclerose lateral amiotrófica, assim como outras doenças crônicas podem deteriorar drasticamente a qualidade de vida. O seu tratamento e planejamento de custos de longo prazo devem proporcionar a maior autonomia possível, boa comunicação e meio ambiente digno e adequado, visando à saúde física e psicológica dos pacientes e a de seus familiares. O oftalmologista deve estar preparado para formar parte deste atendimento. Medidas simples, como piscar diante uma cartela, ou sofisticadas, como usar computador, são úteis e possibilitaram a “comunicação visual” dos pacientes, isto é, a expressão de idéias e</p> | <p>São Paulo</p> <p>Brasil</p> <p>2004</p> |
|--|--|--|------------------------|--|--|--|

| | | | | | | |
|---|--|---|----------------|---|---|----------------------|
| | | (ADUC) e Pesquisador Associado do Departamento de Oftalmologia da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP | | | pensamentos mediante os olhos e as pálpebras. Descritores: Esclerose lateral amiotrófica; Manifestações oculares; Comunicação não verbal; Cinesia; Informática médica; Serviços de assistência domiciliar; Movimentos sacádicos; Computadores | |
| 09 Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso Aceito em: Março 06, 2018 1Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC – Florianópolis (SC), Brasil. | 1-Karen Fontes Luchesi1 2-Isabela Costa Silveira1 | 1- Graduação em Fonoaudiologia | Estudo de caso | Revista CoDAS Distúrbios de Comunicação, Audiologia e Deglutição. | RESUMO: Tem-se por objetivo discutir aspectos da atuação fonoaudiológica em disfagia, voltada para os cuidados paliativos e a qualidade de vida em deglutição. Trata-se de um estudo de quatro casos com esclerose lateral amiotrófica (ELA) em acompanhamento fonoaudiológico. Foi aplicado o questionário de qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL), realizada entrevista estruturada, classificação da funcionalidade da deglutição pela Funcional Oral Intake Scale (FOIS), aplicação da escala de gravidade da ELA (EGELA), realizada videofluoroscopia da deglutição e classificação da severidade da disfagia pela Dysphagia Outcome Severity Scale (DOSS). Observou-se que os casos apresentavam tempo de doença entre 12 e 35 meses e possuíam o desejo de manter uma via oral de alimentação, mesmo que mínima, em caso de aceitação da via alternativa de alimentação. Quanto à severidade da disfagia, observada por meio do exame de videofluoroscopia e classificada pela DOSS, apresentavam desde deglutição funcional até | SC Brasil 2018 |

| | | | | | | |
|---|--|-------------------|---|---|--|--|
| | | | | | disfagia leve a moderada. O impacto na qualidade de vida em deglutição foi mensurado entre discreto e severo. Nem todos apresentavam correspondência entre a severidade da disfagia e a qualidade de vida em deglutição, sendo observado impacto na qualidade de vida, mesmo nos casos com menor grau de disfagia. Os participantes relataram que se sentiriam desconfortáveis em caso de alimentação exclusiva por via alternativa e que a ingestão de alimentos por via oral, mesmo que mínima, apenas pelo prazer da alimentação, refletiria em sua qualidade de vida. Descritores Cuidados Paliativos Deglutição Esclerose Lateral Amiotrófica Qualidade de Vida Fonoaudiologia Disfagia. | |
| 10 Deglutição de sujeitos portadores de esclerose lateral amiotrófica | Émille Dalbem Paim ¹ , Munike Jarces ² , Patricia Zart ³ , Daniel Lima Varela ⁴ | 1 - Fonoaudióloga | Artigo Pesquisa campo Ou Pesquisa clínica de campo | Acta Fisiátrica Setembro de 2016 | RESUMO: Objetivo: Analisar as características da deglutição de sujeitos portadores de esclerose lateral amiotrófica, através da videofluoroscopia da deglutição. Métodos: Foram selecionados 20 pacientes, com idades entre 43 a 75 anos, sem outra doença de base, que não utilizassem traqueostomia e vias alternativas para alimentação. Foi aplicada anamnese e realizado o exame de videofluoroscopia da deglutição, sendo ofertados alimentos nas consistências líquida, pastosa e sólida. Foram três ofertas de 5 ml para cada consistência e 5g de pão. Os exames foram filmados para análise. Resultados: Para consistência líquida, a alteração mais significativa foi a presença de resíduos na valécula em 11 sujeitos. Para a consistência pastosa, as principais características foram elevação laríngea reduzida em 12 e resíduo em transição faringoesofágica em 12. Já na consistência sólida, 10 apresentaram movimentos de língua reduzidos e em 10 houve resíduo em cavidade oral. Dos 20 sujeitos, 11 apresentaram disfagia discreta. Conclusão: Todos os sujeitos apresentaram disfagia, sendo de grau discreto, para | Porto Alegre Brasil 2016 |

| | | | | | | |
|---|---|---|---------------------------------|--|---|--|
| | | | | | a maioria. A fase faríngea foi a mais comprometida para as consistências pastosa e líquida, com resíduos em valécula e transição faringoesofágica, seguida da fase oral, com o tempo de trânsito oral aumentado e movimentos de língua reduzidos para a consistência sólida. Palavras-chave: Transtornos de Deglutição, Esclerose Amiotrófica Lateral, Fonoaudiologia, Reabilitação | |
| 11 Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica | Claudia Fernandes Borges | Doutora em Psicologia | Artigo Pesquisa de campo | Revista Psicologia em | RESUMO: Este trabalho investiga de que modo famílias contemporâneas, de condição social desfavorecida, se defrontaram com a situação de ter a “mãe de família”, adoecida por esclerose lateral amiotrófica (ELA) e dependente. Participaram da pesquisa familiares das pacientes frequentadoras do Instituto de Neurologia Deolindo Couto, da UFRJ. O método utilizado foi uma entrevista psicológica e a Análise Qualitativa em Psicologia. Os resultados demonstraram: dificuldades impostas pela situação familiar e socioeconômica; a predominância das filhas como cuidadoras; a relevância das redes de parentesco e comunitária como suporte familiar. Concluiu-se que as famílias alcançaram condições para cuidar da paciente com praticidade e solidariedade. | Rio de Janeiro Brasil 2003 |
| 12 Esclerose lateral amiotrófica: descrição de aspectos clínicos e funcionais de uma série de casos numa região de saúde | 1-Leandro Pereira Silva1, 2-Cristiane Aguiar Gusmão2, 3- Karla Rocha Pithon2, | 2- Graduação em Fisioterapia 1. Fisioterapia | Relato caso | J. Health Biol Sci. (Journal of Health & Biological Sciences | RESUMO: Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que provoca grandes prejuízos na funcionalidade dos indivíduos acometidos. Objetivo: descrever características sociodemográficas, clínicas e funcionais de uma série de casos diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica em uma região de saúde do Estado da Bahia. Métodos: trata-se do relato de uma série de casos de ELA, identificados na microrregião de Saúde de Jequié, circunscrita à 13ª Diretoria Regional de Saúde (DIRES) da Bahia. Foram incluídos indivíduos com | BA Brasil 2018 |

| | | | | | | |
|---|---|--|---|---|--|-------------------------------|
| do nordeste do Brasil | 4-Thaís Bitencourt Peixoto Gomes ¹ , 5-Elzo Pereira Pinto Junior ³ | euta, graduado 2. Docente curso de Fisioterapia da | | Revista de Saúde e Ciências Biológicas 2018 | diagnóstico médico de ELA, comprovado por exame de Eletroencefalografia, independente do sexo ou idade. Após a identificação dos sujeitos, foram realizadas visitas domiciliares para coleta de dados sociodemográficas, sintomas neurológicos e avaliação funcional. Resultados: A média de idade dos seis participantes da pesquisa foi 52,8 anos (DP ± 6,3 anos), tendo os primeiros sintomas se manifestado a partir dos 46 anos de idade. Os principais sintomas da Esclerose Lateral Amiotrófica foram fraqueza (50,0%) e dor (50,0%) e durante a progressão foi observada a presença de fraqueza (100,0%), seguida de disartria (83,3%), fasciculações (66,7%) e tremor (66,7%). De modo geral, as atividades que os sujeitos referiram realizar com mais frequência foram “vestir-se da cintura para baixo” (100,0%) e alimentação (83,3%). Conclusão: Os achados desta pesquisa apontam a necessidade de ofertar um conjunto de serviços de saúde para os indivíduos com ELA, em uma perspectiva interdisciplinar, que envolve o acompanhamento médico-farmacológico, nutricional, assistência em fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, além do acompanhamento psicológico para os pacientes e suas famílias. Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica. Relatos de Casos. Manifestações Neurológicas. Atividades Cotidianas | |
| 13 Gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) e função pulmonar em doentes com esclerose lateral amiotrófica (ELA) | Sofia Mendes ¹ Mário Júlio Campos ² Edgard Panão ² | 1- Interna do 4º ano de Gastrenterologia 2-Chefe de Serviço de Gastrenterologia | Artigo Pesquisa campo ou pesquisa clínica | Revista portuguesa de pneumologia vol xii n.º 1 (supl 1) Fevereiro 2006 | Resumo Na ELA, a colocação de PEG atenua a desnutrição resultante da disfagia bulbar e previne o engasgamento e asfixia, complicações frequentemente mortais da doença. A limitação funcional respiratória está potencialmente associada às complicações da técnica. Usámos a técnica descrita por Gauderer, na sala de endoscopia: analgesia e sedação locais. A PEG foi colocada em 26 doentes, 10 H/16M; todos tinham disfagia bulbar. | Coimbr a. Portugal 2006 |

| | | | | | | |
|--|---|---|----------|-----------------|--|------------|
| | Luís Carvalho ³ Teresa Almeida ⁴ Ana Luísa Fonseca ⁵ Joaquim Moita ⁶ | rologia Serviço de 3- Assistente e Hospitalar Graduado de Cirurgia 4- Assistente e Hospitalar de Pneumologia 5- Internado 4º ano de Pneumologia 6- Assistente e Hospitalar Graduado de Pneumologia | de campo | | | |
| 14 Perfil funcional de pacientes | Gabriele Natane de | 1- Graduada em | Artigo | Caderno Terapia | Resumo: Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa e fatal, que provoca diretamente | Rio Grande |

| | | | | | | |
|--|---|---------------------|---|---------------------------|---|---|
| <p>com Esclerose Lateral Amiotrófica ao longo de 14 meses de tratamento Fisioterapêutico</p> | <p>Medeiros Cirne, Luana Augusta Pimenta Bezerra, Roberta de Oliveira Cacho, Thaiana Barbosa Ferreira, Fabrícia Azevêdo da Costa Cavalcanti</p> | <p>Fisioterapia</p> | <p>pesquisa de campo estudo coorte</p> | <p>Ocupacional , 2016</p> | <p>alterações na funcionalidade dos indivíduos acometidos. A fisioterapia assume um papel importante na reabilitação dessa doença, utilizando instrumentos de avaliação que acompanham a performance funcional. Objetivo: Investigar as alterações funcionais decorrentes da ELA por 14 meses em indivíduos com e sem tratamento fisioterapêutico. Método: Estudo de coorte realizado entre 2010 e 2013, na cidade de Natal-RN. Foram incluídos no estudo pacientes em diversos estágios da ELA, com ausência de patologias associadas e que estivessem realizando acompanhamento no Centro de Referência em Doença do Neurônio Motor/ELA desde 2010. As características funcionais foram categorizadas a partir dos itens motores da Medida de Independência Funcional (MIF), da Escala de Severidade de Fadiga (FSS) e da Escala de Avaliação Funcional da ELA (ALSFRS). Os participantes foram divididos em dois grupos: os que tinham atendimento fisioterapêutico (AF) e os que não tinham atendimento (GC), tendo sido avaliados longitudinalmente em três momentos distintos (primeiro dia de avaliação, quatro meses após o primeiro dia e dez meses após a segunda avaliação). Foi realizado o teste não paramétrico de Friedman, considerando-se significância $p < 0,05$. Resultados: Foi verificado significativo declínio funcional no GC ($p < 0,05$) mensurado pela ALSFRS. O GC também apresentou declínio funcional maior que o grupo AF a partir dos escores da MIF, no entanto sem relevância estatística. Não houve diferença para os escores da FSS. Conclusão: A fisioterapia pode ser um grande coadjuvante no retardo de declínio funcional em pacientes com ELA. Ressalta-se também a importância de escalas específicas para ELA, considerando-se o caráter progressivo e heterogêneo da doença. Palavras-chave: Esclerose Amiotrófica Lateral, Reabilitação, Fisioterapia.</p> | <p>do Norte Brasil 2016</p> |
|--|---|---------------------|---|---------------------------|---|---|

| | | | | | | |
|---|--|--|---------------------------------|--|---|---------------------------------------|
| <p>15</p> <p>Relação entre degeneração do trato córtico-espinhal através de ressonância magnética e escala funcional (ALSFRS) em pacientes com esclerose lateral amiotrófica</p> | <p>Larissa Nery Garcia¹,</p> <p>Alexandre Vallota da Silva²,</p> <p>Henrique Carrete Jr³,</p> <p>Francis Meire Favero⁴,</p> <p>Sissy Veloso Fontes⁵,</p> <p>Marcelo Tavares Moneiro⁶,</p> <p>Acary Souza Bulle de Oliveira⁷</p> | <p>1- Graduação em Fisioterapia</p> <p>1-Pós-Graduada em Fisioterapia, Departamento de Neurologia / Neurocirurgia,</p> | <p>Artigo pesquisa de campo</p> | <p>Arquivo Neuropsiquiatria</p> <p>2007</p> | <p>Resumo:</p> <p>A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é doença neurodegenerativa que afeta o trato córtico-espinhal. A escala funcional de avaliação em ELA (ALSFRS) é um questionário que quantifica clinicamente as perdas motoras, enquanto a imagem por tensor de difusão (DTI) avalia a integridade das fibras através da fração de anisotropia (FA). No presente estudo, sete pacientes com ELA definida foram avaliados pela ALSFRS e imediatamente submetidos à DTI, obtendo valores de FA nas regiões: pedúnculo cerebral (PC), cápsula interna (CI) e substância branca subjacente às áreas motora primária (M1), motora secundária (M2) e somestésica (SI). Um grupo controle foi constituído de doze indivíduos saudáveis. Os pacientes apresentaram valores de FA significativamente menores que os controles, com tendência à maior redução à direita e nas regiões mais caudais. Curiosamente, os valores de FA estavam reduzidos na área somestésica. Não foi observada correlação entre a duração dos sintomas e os valores de FA. Apesar da correlação entre os valores da ALSFRS e a degeneração em PC e CI, nossos resultados sugerem que essa escala subjetiva não é um bom parâmetro para a avaliação do dano estrutural nas porções encefálicas do trato corticoespinhal. Palavras-Chave: esclerose lateral amiotrófica, escala de funcionalidade, ALSFRS, tensor de difusão de imagem (DTI).</p> | <p>São Paulo - Brasil</p> <p>2007</p> |
| <p>16</p> <p>Tradução e validação da versão brasileira da escala de gravidade</p> | <p>Núbia Maria Freire Vieira Lima¹,</p> <p>Celise Cirelli Guerra²,</p> | <p>1- Graduação em Fisioterapia</p> | <p>Artigo Pesquisa de campo</p> | <p>Revista Fisioterapia Pesquisa</p> <p>2009</p> | <p>RESUMO:</p> <p>O objetivo do trabalho foi traduzir a Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale para o português, como Escala de gravidade da esclerose lateral amiotrófica (Egela), além de validar e estudar sua confiabilidade. A escala foi submetida à versão e retroversão por tradutores bilíngües e três fisioterapeutas treinaram para padronizar sua aplicação.</p> | <p>SP, Brasil</p> <p>2009</p> |

| | | | | | | |
|--|---|--|---|--|--|---|
| na esclerose lateral amiotrófica (Egela) | Luciane de Cássia Teixeira ² , Luciano Bruno de Carvalho Silva ³ , Marina di Sordi ⁴ , Lúcia Mourão ⁵ , Anamarli Nucci ⁶ | | | | Foram avaliados 22 pacientes (5 mulheres, 17 homens, média de idade 45,9 anos) pela Egela e pela medida de independência funcional (MIF); 11 foram examinados para classificação de disfagia. Os coeficientes de correlação intraclasse dos domínios da Egela foram acima de 0,89. Foi constatada alta consistência interna em todos os seus domínios e para cada avaliador; foram encontradas fortes correlações entre a MIF motora e o escore espinhal da Egela ($r=0.87$ e $p<0,0001$), o domínio deglutição da Egela com as classificações de disfagia ($r= -0.88$ e $p=0.0015$), e o domínio fala da Egela com MIF expressão ($r=0,76$ e $p<0.001$). A Egela mostrou significativa confiabilidade inter-examinador e consistência interna, além de correlação com os escores da escala MIF e de disfagia, permitindo sua validação e confiabilidade como instrumento de avaliação funcional de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. DESCRITORES: Avaliação da deficiência; Esclerose amiotrófica lateral; Reprodutibilidade dos testes | |
| 17 Um anjo para ELA: arquitetura baseada em visão computacional aplicada ao monitoramento on-line de parâmetros respiratórios de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica | Gustavo Henrique Souto da Silva, Antônio Higor Freire de Moraes*, Ricardo Alexandro de Medeiros Valentim, | 1- Graduação em Redes de Computadores | artigo pesquisa clínica de Campo | Rev. Bras. Eng. Biom 2013 Revista Brasileira de Engenharia Biomédica | Resumo: Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, caracterizada por uma progressiva e fatal perda de neurônios motores do córtex cerebral, tronco encefálico e medula espinhal, mas que mantém preservada a atividade intelectual e cognitiva do paciente. Pacientes acometidos por essa doença irão invariavelmente necessitar do auxílio de ventiladores mecânicos. Métodos: Foi utilizado um conjunto de hardware e software para realizar o monitoramento dos parâmetros respiratórios dos pacientes em leitos hospitalares como forma de auxiliar à equipe de saúde. O monitoramento desses parâmetros deu-se por meio de uma webcam, que capturava os valores exibidos na tela do ventilador mecânico, e do emprego de técnicas de visão | Rio Grande do Norte Brasil 2013 |

| | | | | | | |
|--|---|--------------------------------|---|---|---|------------------------------|
| (ELA) em ambiente hospitalar | Rummenigge Rudson Dantas, Leila Raulino Câmara Cavalcanti, Mário Emílio Teixeira Dourado Júnior | | | | computacional e Optical Character Recognition (OCR). Neste sentido, o sistema foi testado sob três condições de luminosidade diferentes para verificar a eficácia do mesmo. Resultados: O sistema apresentou uma média geral de acertos de 94.90%. Além disso, quando a interferência luminosa foi mínima, o sistema obteve uma média geral de acertos de 97,76%. Conclusão: A adoção de um sistema computacional baseado em visão computacional para auxílio da equipe de saúde no monitoramento hospitalar de pacientes com ELA mostrou-se satisfatória. No entanto, a pesquisa mostrou que a adoção de um sistema com maior imunidade à interferências luminosas externas tende a apresentar melhores resultados. Palavras-chave Monitoramento de pacientes, Esclerose Lateral Amiotrófica, BiPAP, Visão computacional, Ambiente WEB, Computador de placa única. | |
| 18 Uso do Voice Onset Time associado à diadococinesia oral e laríngea na avaliação da disartria na Esclerose lateral amiotrófica | 1-Ana Carolina Constantini * 2-Camila Belinato Rocha ** 3-Lucia Figueiredo Mourão *** | 1- Graduação em Fonoaudiologia | Artigo pesquisa campo qualitativo | Distúrb Comun, São Paulo, 2013 Distúrbios da Comunicação | Resumo: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença progressiva que envolve a degeneração do sistema motor, afetando neurônios motores superiores e inferiores. Os sinais clínicos da ELA variam de acordo com a região afetada. As funções fonoarticulatórias, deglutitórias e respiratórias são muitas vezes afetadas e em relação à avaliação e monitoramento das alterações encontradas na fonoarticulação, a diadococinesia (DDK) é amplamente utilizada. A análise do Voice Onset Time (VOT) associada à DDK pode contribuir para avaliação acurada da disartria na ELA. Participaram do estudo 10 sujeitos com ELA (GE) e 13 sujeitos que formaram o grupo controle (GC). O número de sujeitos com ELA representa uma amostra considerável visto que a doença tem rápido curso e os sujeitos se encontravam em um estágio avançado da doença. Foi realizada análise da DDK e do VOT e aplicado teste estatístico para verificar possíveis diferenças na DDK entre | São Paulo Brasil 2013 |

| | | | | | | |
|---|--|--|----------------|---|--|--|
| | | | | | o GC e o GE. Os parâmetros da DDK, Média do período da DDK (AVP) e Média da taxa da DDK (AVR), mostraram diferenças em todas as tarefas. Desvio-padrão do período (SDP) e Coeficiente de Perturbação do período (JITT) apresentaram diferença para duas tarefas (/ta/ e /ka/). A análise do VOT dos sujeitos permitiu caracterizar qualitativamente a produção das tarefas da DDK e mostrou que os sujeitos, principalmente com comprometimento bulbar, não chegam a produzir o som esperado pelo teste, tornando insuficiente a utilização apenas da DDK nesses casos. A associação e qualitativa da disartria em doenças como a ELA com sintomas bulbares. Palavras-chave: esclerose lateral amiotrófica; diadococinesia; voice onset time. | |
| 19 Utilização de ventilação não invasiva com dois níveis de pressão positiva nas vias aéreas e volume alvo em paciente com esclerose lateral amiotrófica* | 1.Montserrat Diaz-Abad, 2.John Edward Brown | 1. Montserrat Diaz-Abad Médica. Centro de Distúrbios do Sono, Universidade de Maryland; e Professora Assistente de Medicina. Faculdade de Medicina | Relato de Caso | J Bras Pneumol. 2014;40(4):443-447 Jornal Brasileiro de Pneumologia *Trabalho realizado | Resumo: A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva. A maioria dos pacientes com ELA falece por insuficiência respiratória. Embora a ventilação não invasiva com dois níveis de pressão positiva nas vias aéreas e volume alvo tenha sido estudada em pacientes com insuficiência respiratória crônica de diferentes etiologias, sua utilização em ELA não foi relatada. Apresentamos o caso de uma mulher de 66 anos com ELA e insuficiência respiratória tratada com ventilação com dois níveis de pressão positiva e volume alvo por 15 semanas. Os dados obtidos semanalmente mostraram que a progressão da doença estava associada com aumento da fraqueza muscular respiratória, redução da respiração espontânea e maior uso de ventilação não invasiva com pressão positiva, enquanto o volume corrente e a ventilação minuto permaneceram relativamente constantes. Descritores: Esclerose amiotrófica lateral; Insuficiência respiratória; Hipoventilação; Ventilação com pressão positiva intermitente; Sono. | Universidade de Maryland, Baltimore (MD) EUA 2014 |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | <p>da Universidade de Maryland, Baltimore (MD) EUA.</p> <p>2. John Edward Brown Médico. Centro de Distúrbios do Sono, Universidade de Maryland; e Professor Assistente de Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de Maryland, Baltimore (MD) EUA.</p> | | <p>na Seção de Pneumologia e Medicina Intensiva, Faculdade de Medicina da Universidade de Maryland, Baltimore (MD) EUA.</p> | |
|--|--|--|--|---|--|

| | | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|--|
| <p>20</p> <p>Ventilação mecânica para a esclerose lateral amiotrófica/doença do neurônio motor¹</p> | <p>1.Autora da tradução: Rachel Riera</p> <p>2.Autor dos comentários: Rubens José Gagliardi</p> | <p>1- Graduação em Medicina</p> | <p>Pesquisa campo</p> | <p>Diagn Tratamento.</p> | <p>RESUMO: Introdução: A esclerose lateral amiotrófica, também conhecida como doença do neurônio motor, é uma doença neurodegenerativa fatal. Sem ventilação mecânica, a morte por insuficiência respiratória geralmente ocorre dentro de dois a cinco anos do início dos sintomas. Objetivos: Avaliar a eficácia da ventilação mecânica (traqueostomia e ventilação não-invasiva) para melhorar a sobrevida, a progressão da doença e a qualidade de vida na esclerose lateral amiotrófica.</p> | <p>São Paulo Brasil 2010</p> |
| <p>21</p> <p>Vídeoendoscopia da deglutição na esclerose lateral amiotrófica</p> | <p>1-Fabiana Gonçalves D'Ottaviano¹,</p> <p>2-Tarcisio Aguiar Linhares Filho²,</p> <p>3-Helen Maia Tavares de Andrade³,</p> <p>4-Percilia Cardoso Lopes Alves⁴,</p> <p>5-Maria Sheila Guimarães Rocha⁵</p> | <p>2- Graduado em Medicina</p> <p>artigo</p> <p>1- Mestre em Otorrinolaringologia (Preceptora da Residência Médica em otorrinolaringologia</p> <p>2 Médico Otorrinolaringologista.</p> | <p>Artigo</p> <p>pesquisa clínica de campo</p> <p>estudo é do tipo coorte</p> | <p>Brazilian Journal of Otorhinolaryngology</p> <p>Revista Brasileira de Otorrinolaringologia</p> <p>2013</p> | <p>RESUMO: A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva com envolvimento do neurônio motor, podendo causar alterações na musculatura responsável pela deglutição. Objetivo: Avaliar a fase preparatória oral, oral e faríngea da deglutição em portadores de ELA utilizando a videoendoscopia da deglutição (VED) Método: O desenho do estudo é do tipo coorte histórico com corte transversal em portadores de ELA submetidos à VED. Foram selecionados 11 pacientes (seis homens e cinco mulheres, com idade média de 61,7 anos) no período de janeiro a dezembro de 2011. Resultados: Todos os pacientes apresentaram alguma fase da deglutição estudada alterada, porém, apenas 72,7% tinham queixa de disfagia. A fase preparatória oral mostrou-se alterada em 63,6% e a fase oral e faríngea em 100% dos indivíduos estudados, independente da consistência do alimento. A penetração laríngea ou aspiração traqueal foi observada para o líquido em 90,9% dos pacientes durante a fase faríngea da deglutição. Conclusão: Mesmo na ausência de</p> | <p>CE Brasil 2013</p> |

| | | | | | | |
|--|---|-----------------------------|-------------------------|------------------------------|--|------------------------------|
| | | 3 Neurologista. | | | queixa, a disfagia é uma comorbidade frequente na ELA; as fases oral e faríngea são as mais prevalentemente acometidas. A penetração laringea ou aspiração traqueal ocorrem mais durante a fase faríngea da deglutição com o líquido. Palavras-chave: deglutição; doença dos neurônios motores; endoscopia; esclerose amiotrófica lateral; transtornos de deglutição. | |
| 22 Depressão e ansiedade em uma série de casos de esclerose lateral amiotrófica: frequência e associação com aspectos clínicos | Laura de Godoy Rousseff Prado1, Isabella Carolina Santos Bicalho1, Mauro Vidigal-Lopes2, Vitor de Godoy Rousseff Prado1, Rodrigo Santiago Gomez1, Leonardo Cruz de Souza1, | 1- Graduação em Medicina | Estudo clinico de campo | Revista einstein 2017 | RESUMO Objetivo: Investigar a frequência de ansiedade e depressão e sua associação com aspectos clínicos da esclerose lateral amiotrófica. Métodos: Estudo transversal e descritivo de uma série consecutiva de pacientes com esclerose lateral amiotrófica esporádica conforme os critérios de Awaji. Os pacientes foram submetidos à avaliação clínica e psiquiátrica (sintomas depressivos e ansiosos). Resultados: Foram incluídos 76 pacientes. A relação homem/mulher foi de 1,6:1. A média de idade de início dos sintomas foi de 55 anos (DP±12,1). Foram capazes de completar a avaliação psiquiátrica 66 (86,8%) pacientes. Ansiedade clinicamente significativa foi encontrada em 23 pacientes (34,8%), enquanto depressão clinicamente significativa foi encontrada em 24 pacientes (36,4%). Ao comparar os pacientes com e sem depressão, houve diferença significativa apenas na frequência de sintomas de ansiedade (p<0,001). Posteriormente, foram comparados subgrupos de pacientes categorizados em relação à presença ou não de ansiedade e/ou depressão, sem diferença significativa em relação a sexo, idade de início dos sintomas, forma inicial, duração da doença ou na escala funcional. Foi encontrada correlação positiva entre os sintomas de ansiedade e depressão (p<0,001). Conclusão: Sintomas de ansiedade e depressão são frequentes em pacientes com esclerose lateral | MG Brasil 2017 |

| | | | | | | |
|---|--|--|-----------------------|-----------------------|--|---|
| | Antônio Lúcio Teixeira ¹ | | | | amiotrófica e estiveram altamente correlacionados. Ansiedade e depressão não foram associadas com duração da doença, forma inicial, sexo, idade de início dos sintomas e pontuação na escala funcional. Descritores: Esclerose amiotrófica lateral/diagnóstico; Depressão; Ansiedade | |
| 23 Mortalidade associada aos movimentos periódicos de membros durante o sono em pacientes com esclerose lateral amiotrófica | 1-Alexander Joseph Moszczynski ¹ , 2-Anu Tandon ¹ , Fernando Morgadinho Santos Coelho ^{1,2} 4-Lorne Zinman ¹ , 5-Brian Murray ¹ | Trabalho realizado na University of Toronto – UofT, Toronto Canadá 3- Graduação em Medicina artigo 1 University Of Toronto – UofT, Toronto Canadá 2 Hospital Israelita Albert Einstein – HIAE, São Paulo | Artigo Estudo de caso | Revista einstein 2012 | RESUMO: Objetivo: Descrever a prevalência e a severidade dos movimentos periódicos de membros durante o sono nos pacientes com esclerose lateral amiotrófica e explorar isso como um preditor de severidade doença e mortalidade. Métodos: Estudo caso controle em que foram analisados 35 pacientes por questionários e polissonografia. Os controles foram pareados por idade, gênero, e índice de massa corporal. Uma curva de Kaplan-Meier foi usada para comparar o tempo de sobrevida em pacientes com índice de movimento periódico de membros durante o sono acima e abaixo de 5. Resultados: O número de pacientes com esclerose lateral amiotrófica com índice de movimentos periódicos de membros durante o sono acima de cinco foi maior do que os controles (19 (53%) versus 4 (11%); p<0,0001) e a média do índice de movimentos periódicos de membros durante o sono também foi maior no grupo dos pacientes (23,55±40,07 versus 3,28±8,96; p=0,0009). A mortalidade precoce foi mais comum em pacientes com mais que cinco movimentos durante o sono por hora do que pacientes com menos do que cinco movimentos durante o sono por hora (7/19 (37%) versus 1/16 (6%); p=0,04). Nesse grupo, os pacientes tiveram sobrevida média de 33 meses. Conclusão: Houve um maior número de movimentos periódicos de membros durante o sono em pacientes com esclerose lateral amiotrófica do que na população controle. O maior número de movimentos periódicos de membros durante o sono em pacientes com | University of Toronto – UofT, Toronto, Canadá 2012 |

| | | | | | | |
|--|--|------------------|--|--|--|--|
| | | (SP), Brasil. | | | esclerose lateral amiotrófica foi correlacionado com severidade da doença e pode sugerir menor sobrevida. Descritores: Esclerose amiotrófica lateral/complicações; Qualidade de vida; Síndrome das pernas inquieta/mortalidade; Síndrome da mioclonia noturna/mortalidade; Transtornos do sono; Mortalidade | |
|--|--|------------------|--|--|--|--|