

## ESTUDO DE ENFERMAGEM À PESSOA COM NECESSIDADE DE GASTROSTOMIA EM DECORRÊNCIA DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

JULIA PERES ÁVILA<sup>1</sup>; KAIANE PASSOS TEIXEIRA<sup>2</sup>; KAROLINE CRUZ MELENDEZ<sup>3</sup>; JOSIELE DE LIMA NEVES<sup>4</sup>.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – juu.peres11@gmail.com

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – kaiane\_teixeira@yahoo.com.br

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas – karolcruzmelendez@hotmail.com

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas – josiele\_neves@hotmail.com

### 1. INTRODUÇÃO

Trata-se de um estudo de caso sobre Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) diagnosticada em 2018 em um homem (C.R. L) de 57 anos. A sua mais recente internação hospitalar, em abril de 2019, foi para realização de uma gastrostomia tendo em vista a progressão da doença, o que impossibilita a deglutição. A escolha em estudar este caso partiu de dois aspectos: 1º) dedicação da esposa pelo bem estar do paciente; e 2º) por tratar-se de uma doença rara, que merece ganhar visibilidade pelos profissionais da área da saúde.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença considerada rara e degenerativa. Acomete os neurônios que transmitem impulsos nervosos no cérebro e na medula espinhal, impossibilitando a sinapse entre esses neurônios. A doença, no entanto, não atinge a cognição (inteligência intelectual), movimentação ocular, audição, controle dos esfíncteres e funções sexuais. Alguns fatores de risco são: desempenhar atividade física intensa, ter sofrido algum tipo de trauma mecânico, ter sido vítima de choque elétrico (ABRELA, 2013).

Apesar de rara, a ELA acomete por ano uma pessoa a cada cem mil, com frequência similar no mundo. Em relação ao sexo, é mais frequente em homens, na proporção de 2:1; quanto à raça, os brancos são os mais afetados. A idade média do início da doença é de 57 anos, podendo ser mais precoce nos homens. Em 90% dos casos do mundo o tipo de ELA apresenta-se na forma esporádica. A expectativa de vida após a apresentação dos sintomas é de 3 a 5 anos, sendo menor quando há envolvimento bulbar (ABRELA, 2013).

Após o diagnóstico, o paciente sofre uma instabilidade emocional, apresentando-se frustrado e amedrontado pela situação. Dessa forma, é imprescindível a orientação adequada pelos profissionais ao indivíduo acometido e seus familiares, visto que, quanto maior a instrução, melhor será a aceitação e entendimento da patologia, que inclui decisões importantes no decorrer das adaptações necessárias para a sobrevivência do indivíduo acometido (AFONSO, 2015).

Portanto, objetivou-se compreender o processo de adoecimento do paciente portador de ELA em conjunto com os familiares, os quais sempre demonstraram esperança, adaptação a novas realidades e buscaram informações desde o início dos sintomas. Por fim, tratar sobre um caso clínico raro, contribuirá para a formação de profissionais preparados e condicionados a atender esta patologia.

## 2. METODOLOGIA

Foi utilizada a metodologia de caráter descritivo e qualitativo. O método qualitativo envolve participação, entrevista, observação e interpretação do contexto a ser trabalhado. Deve-se levar em consideração as informações sociais, opiniões, crenças e demais fatores dos participantes envolvidos, desenvolvendo uma conversa aberta, mas, de certa forma, conduzida pelo pesquisador ao foco do estudo (GOMES, 2014).

O estudo foi realizado entre os meses de abril e junho de 2019 em um Hospital Escola (HE) situado no Rio Grande do Sul, Pelotas. A coleta de dados ocorreu após explicação sobre os objetivos do estudo e obtenção do seu consentimento através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e respeitando o sigilo ético e a dignidade humana previsto na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante a primeira abordagem ao Sr. C.R. L pode-se observar uma relação de cumplicidade com a esposa, a qual demonstrou conhecimento sobre a patologia em questão e dedicação singular para assimilar o impacto que a progressão da doença traria à vida da sua família. As informações sobre este estudo foram coletadas através da anamnese, exame físico, prontuário, sistema informatizado do HE, além dos exames de imagem e laboratoriais realizados previamente a internação.

Os sintomas iniciaram em 2016, com fraqueza no membro superior direito, tremores nas mãos e fortes dores nas costas. Em 2017 apresentou perda total de força e limitação na mobilidade no membro superior direito, com início dos sintomas no membro superior esquerdo, aspiração brônquica e, após exame de ressonância magnética recebeu diagnóstico de hérnia cervical em C4, para a correção da qual realizou-se cirurgia. Mesmo após esta cirurgia, os sintomas não regrediram, então, se fez necessário seguir com a investigação, através de exames de imagem. O diagnóstico de ELA foi concluído em agosto de 2018, após realizar Eletroneuromiografia. Portanto, supõe-se que a presença da hérnia cervical mimetizava os sintomas da ELA desde 2016.

Em 2019 a doença progrediu, com perda de mobilidade parcial nos membros inferiores e impossibilidade de deglutição, levando-o a um quadro de desnutrição, sendo necessário o planejamento da gastrostomia. O paciente que mede 1,62 cm teve uma perda de peso ponderal, passando de 62 kg para 45 kg, o que corresponde ao Índice de Massa Corporal (IMC) de 17,1. Assim, foi necessário a internação para realização da gastrostomia. Devido à dificuldade em eliminar o dióxido de carbono (CO<sub>2</sub>), o paciente começou o uso do dispositivo BIPAP (BI-level Positive Airway Pressure), ventilação mecânica não invasiva que promove uma expiração adequada, através de duas pressões positivas na via aérea, uma para inspiração e outra para expiração (REPIRONICS, 2006), apenas usando oxigenoterapia em casos de hipóxia sintomática (ANDERSEN; ABRAHAMS; BORASIO *et al.*, 2012).

O cuidado implementado pelo grupo foi à escuta qualificada, sendo uma tecnologia leve que envolve relações do tipo diálogo, vínculo e acolhimento. Dessa forma, proporciona a compreensão do sofrimento psíquico, vivências e valores do paciente de maneira única, além de conseguir captar as necessidades do indivíduo (MAYNART; ALBUQUERQUE; BRÊDA *et al.*, 2014).

Sendo assim, esta ferramenta foi essencial para a construção de vínculo com o paciente do estudo de caso e sua esposa, visto que compartilharam com o grupo a dificuldade do paciente de externar seus sentimentos, pois referiu que as lágrimas ardem seus olhos e dificultam sua respiração. Logo, apesar de todas as adaptações que a patologia interferiu na vida da família, referiram tentar lidar com mais alegria no cotidiano e acreditar que há um por que de toda essa situação de vida.

#### 4. CONCLUSÕES

A partir do caso estudado foi possível compreender mais sobre a fisiopatologia da doença, bem como seu prognóstico. Os diversos aspectos envolvidos no caso, quanto ao uso do BIPAP e a realização da gastrostomia como recurso para alimentação, levam-nos a refletir sobre as consequências de uma doença que afeta o sistema nervoso central.

Além disso, constatou-se pelo relato da esposa a dificuldade no atendimento devido ao despreparo por parte dos profissionais da saúde. Dessa forma, conclui-se uma necessidade de melhores abordagens sobre doenças raras no âmbito acadêmico, neste caso, direcionada a Esclerose Lateral Amiotrófica, para proporcionar aos pacientes um atendimento com conforto e segurança, objetivando uma melhor qualidade de vida.

A família, desde os primeiros sintomas, realiza uma busca incessável para encontrar um diagnóstico definitivo e, após a notícia sobre ELA, eles continuaram a busca ativa com o pensamento positivo, a procura das melhores adaptações para sobreviver a doença. Ao realizar a escuta qualificada, a esposa de C.R. L. refere-se que apesar de todas as limitações ambos concordaram a viver com mais alegria e leveza, agradecendo as pequenas oportunidades que a vida concede a eles.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABrELA. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Esclerose Lateral Amiotrófica**. São Paulo: Guinom Ltda, 2013. Disponível em: <<http://tudosobreela.com.br/home/index.asp>> Acesso em: 21 mai. 2019.

AFONSO, Selene Bevilaqua Chaves. Impacto do Diagnóstico. In: Instituto Paulo Gontijo (IPG). **Manual ELA: Vivendo com Esclerose Lateral Amiotrófica- ELA**. Manual para pacientes, cuidadores e familiares. 2015.p. 35-37. Disponível em: <[https://spdbcfmusp.files.wordpress.com/2015/09/manual\\_ela.pdf](https://spdbcfmusp.files.wordpress.com/2015/09/manual_ela.pdf) >. Acesso em: 17 jun. 2019.

ANDERSEN; Peter; ABRAHAMS, Sharon; BORASIO, Gian; CARVALHO, Mamede de; CHIO, Adriano; DAMME, Philip Van *et al*. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. **European Journal of Neurology**, v.19, n., p.360-375, 2012. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>>. Acesso em: 21 jun. 2019.

GOMES, Romeu. **Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. 2014. 48p. Disponível em: <<https://iep.hospitalsiriolibanes.org.br/Documents/LatoSensu/caderno-pesquisa-qualitativa-mestrado-2014.pdf>> Acesso em: 21 jun. 2019.

MAYNART, Williams Henrique da Costa; ALBUQUERQUE, Maria Cícera dos Santos de; BRÊDA, Mércia Zeviani; JORGE, Jorgina Sales. A escuta qualificada e o acolhimento na atenção psicossocial. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 300-303, 2014. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/apv/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0300.pdf>> Acesso em: 13 jun. 2019.

SCHESTATSKY, Pedro; CHAVES, Márcia Fagundes Lorena; KRUG, Bárbara Corrêa; AMARAL, Karine Medeiros. **Esclerose Lateral Amiotrófica: Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas**. Portaria SAS/MS nº 496, 2009, p.277-280. Disponível em: <<http://pedroschestatsky.com.br/files/livroeditado/4/58cc558924285.pdf> >. Acesso em: 12 jun. 2019.