

RESUMO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença progressiva, incapacitante, incurável e em virtude destas características muitos pacientes acometidos são atendidos em regime de home care. Após uma breve revisão de literatura da patologia, serão descritos sete casos acompanhados pela equipe da SOS Vida empresa de home care acreditada pela Joint Commission International. O presente relato de experiência visa mostrar a diversidade de quadro clínico e as semelhanças entre os pacientes.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva que causa fraqueza muscular, dependência e, eventualmente, morte, com uma sobrevida média de três a cinco anos (1). A etiologia da esclerose lateral amiotrófica (ELA) é desconhecida, mas acredita-se que seja multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais. As taxas de incidência da doença na Europa e América do Norte variam entre 1,5 e 2,7 / 100.000/ano, enquanto o intervalo de taxas de prevalência entre 2,7 e 7,4 por 100.000 (2). Os sinais e sintomas apresentados pelos pacientes incluem sintomas do neurônio motor superior (fraqueza, hiperreflexia e espasticidade) e neurônio motor inferior (fraqueza, atrofia ou amiotrofia e fasciculações). Início bulbar, que geralmente se manifesta como disartria ou disfagia, é o padrão mais raro (20%) (3). As lesões típicas da ELA acometem os neurônios motores superiores e inferiores, mas em raros casos pode ocorrer demência frontotemporal e distúrbios na memória recente e tardia (4). Em termos práticos, o diagnóstico é feito quando é sugerido pela história e exame físico, apoiado por estudos de eletrodiagnóstico e não excluído por estudos de neuroimagem e laboratoriais. ELA é uma desordem invariavelmente progressiva com um curso clínico que quase sempre é linear. O curso progressivo da ELA produz eventualmente um ou ambos os aspectos fatais da doença, insuficiência respiratória neuromuscular e disfagia.

OBJETIVOS

O presente relato de experiência descreve a diversidade de quadro clínico apresentado por pacientes atendidos pela SOS Vida, empresa acreditada pela Joint Commission International que atua no setor de assistência domiciliar.

RESULTADOS

A S.O.S.Vida acompanha um total de 07 pacientes, sendo 5 do sexo masculino e 2 do sexo feminino. A idade do início dos sintomas variou entre 37 e 69 anos. Em relação ao primeiro sintoma, seis iniciaram por fraqueza nos membros e somente um iniciou quadro com insuficiência respiratória e disfagia. Em relação a distúrbios cognitivos, uma paciente perdeu progressivamente capacidade de comunicação com equipe e familiares. Cinco pacientes são dependentes da ventilação mecânica contínua, um traqueostomizado e em ventilação mecânica intermitente e um em ventilação espontânea. A maioria apresenta depressão com necessidade de medicação (6), três tem transtorno de ansiedade associado e apenas um não evidencia sinais de depressão. O tempo de doença até o momento é em média de seis anos desde o diagnóstico.

Fraqueza nos membros x sintomas bulbares	6x1
Traqueostomizados	6
Gastrotomizados	6
Dependentes de VMI	6
Depressão com medicação	7
Perda da cognição	1
TOTAL	7

Tabela 1: Características dos pacientes com ELA atendidos em Home Care.

CONCLUSÃO

A diversidade do quadro clínico aponta para um acompanhamento individualizado para as diferentes fases. O desafio no atendimento destes pacientes é manter a funcionalidade e independência para as atividades de vida diária por maior tempo possível e definir o momento certo para realização das ostomias e instituição da ventilação mecânica.

BIBLIOGRAFIA

- 1.STEPHEN, J.M; MAXINE, A.P. Current Medical Diagnosis & Treatment. 2012.p.992-993.
- 2.MARAGAKIS, N. J.; GALVEZ-JIMENES, N. Epidemiology and pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis, Up to Date, 2013.
- 3.LAUREM, B. E.; MCCCLUSKEY, L. Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis and other forms of motor neuron disease, Up to Date, 2013.
- 4.MARQUES, P.R.B.; MELLO, R.V. Amyotrophic Lateral Sclerosis with demência. Case report. Arquivos de neuropsiquiatria, Pernambuco, v.57, p.277-283, 1999.

AS AUTORAS

1. Especialista em Anestesiologia e Medicina Intensiva, Coordenadora Médica da S.O.S.Vida Soluções em Saúde;
2. Especialista em Medicina Interna, Médica visitadora da S.O.S.Vida Soluções em Saúde.