

RevELAndo o sono e as complicações gerais na ELA

Conteudistas

Mário Emílio Teixeira Dourado Junior;
Agábio Diógenes Pessoa Neto;
Emanuela Coriolano Fidelix



Unidade 1

RevELAndo o
sono na ELA

Unidade 2

RevELAndo as complica-
ções da ELA (Quando é
preciso ficar atento?)



Reitor

José Daniel Diniz Melo

Vice-Reitor

Henio Ferreira de Miranda

Secretária de Educação a Distância

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Secretária Adjunta de Educação a Distância

Ione Rodrigues Diniz Morais

Coordenadora de Produção de Materiais Didáticos

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Coordenação Editorial

Mauricio Oliveira Jr.

Gestão do Fluxo de Revisão

Fabíola Barreto Gonçalves

Gestão do Fluxo de Editoração

Mauricio Oliveira Jr.

Conselho Técnico-Científico – SEDIS

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo – SEDIS (Presidente)

Aline de Pinho Dias – SEDIS

Apuena Vieira Gomes - SEDIS

Célia Maria de Araújo – CE

Ione Rodrigues Diniz Morais – SEDIS

Lilian Giotto Zaros de Medeiros – CB

Ricardo Alessandro de Medeiros Valentim – CT

Sulemi Fabiano Campos – CCHLA

Revisão Linguístico-textual

Emanuelle Pereira de Lima Diniz

Revisão de ABNT

Lilian Nayara Pereira da Silva

Diagramação

Ana Beatriz Venceslau

Capa

Ana Beatriz Venceslau

Catálogo da publicação na fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Secretaria de Educação a Distância

Dourado Junior, Mário Emílio Teixeira.

RevELAndo o sono e as complicações gerais na ELA [recurso eletrônico] / Mário Emílio Teixeira Dourado Junior, Agábio Diógenes Pessoa Neto e Emanuela Coriolano Fidelix. – 1. ed. – Natal: SEDIS-UFRN, 2022.

1527 KB.; 1 PDF

ISBN 978-65-5569-257-0

1. Educação. 2. Educação - Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). 3. Esclerose Lateral Amiotrófica - Sono. I. Pessoa Neto, Agábio Diógenes. II. Fidelix, Emanuela Coriolano. III. Título.

CDU 37:616
D739r

Elaborada por Edineide da Silva Marques CRB-15/488.

Sumário

Unidade 1 RevELAndo o sono na ELA.....	06
Glossário	07
Aula 1 O sono.....	08
O que é o sono?.....	08
Quais as funções do sono?.....	08
Quantas horas preciso dormir?.....	09
Quais são os quatro estágios do sono?.....	10
O que acontece quando ocorre perda de sono?.....	10
Aula 2 O que faz o paciente com ELA dormir mal?.....	12
A ELA no senhor Antônio.....	12
A fragmentação do sono.....	13
Dificuldade de mudar a posição (decúbito).....	15
Dificuldade para engolir.....	15
Sintomas emocionais.....	15
Higiene do sono.....	15
Aula 3 Como fazer para melhorar o sono do paciente com ELA?.....	17
Aparelhos de ventilação não invasiva.....	17
Posso fazer algo quanto à imobilização do paciente e as câimbras?.....	18
Posso fazer algo quando o paciente está muito agitado para dormir ou muito inquieto antes do sono?.....	19
Posso fazer algo para a “higiene do sono”?.....	20
Aula 4 Sono do cuidador.....	24

Unidade 2	RevELAndo as complicações da ELA (Quando é preciso ficar atento?).....	26
Aula 1	Desvendando tosse e febre.....	27
	A ELA em seu Manoel.....	27
	Agora vamos discutir um pouco sobre o caso Sr. Manoel!.....	27
	Diferença entre gripe e pneumonia viral.....	29
	Como prevenir de infecções virais e pneumonias.....	31
	Complicações da pneumonia.....	32
Aula 2	Falta de ar é preocupante?.....	34
	A ELA em seu José.....	34
	Agora vamos discutir um pouco sobre o caso Sr. José!.....	35
	O que fazer para aliviar a falta de ar?.....	37
Aula 3	Os engasgos começaram.. e agora?.....	38
	A ELA em seu Marcos.....	38
	Agora vamos discutir um pouco sobre o caso Sr. Marcos!.....	39
	Medidas para prevenir engasgos.....	40
	O que fazer numa situação de sufocamento?.....	41
Aula 4	Dor na ELA, isso ocorre?.....	42
	Causas de dor na ELA.....	42
	Medidas para prevenir a dor.....	43
	O que fazer para aliviar a dor?.....	43
	Mensagem final.....	45
Referências		46

UNIDADE 1

RevELAndo o sono na ELA

Olá, caro aluno! A Unidade 1 do nosso módulo falará um pouco para você, cuidador, sobre aspectos relevantes no sono do paciente com ELA. Os objetivos serão identificar os principais fatores que prejudicam o sono e reconhecer as formas de melhorar a qualidade do sono no paciente. No início, vamos explicar o que é o sono e, no final, apresentaremos um questionário, simples e rápido, que você pode aplicar em casa no paciente. Bom curso!

BRONCOASPIRAÇÃO

Entrada de alimentos ou líquidos para via dos pulmões e não para o esôfago.

LABILIDADE EMOCIONAL

Significa que as emoções variam de forma muito rápida como, por exemplo, mudar de um estado de alegria para tristeza de forma breve ao longo do dia.

MÚSCULO INTERCOSTAL

Músculos presentes entre os ossos das costelas, que ajudam a nossa respiração, expandido ou reduzindo os pulmões.

DIAFRAGMA

Músculo muito potente que ajuda a expandir os nossos pulmões. Se situa no limite entre o tórax e o abdome.

AULA 1

O SONO

Olá, caro aluno! Agora você vai aprender um pouco sobre o que é o estado de sono, os estágios do sono e a sua importância para qualquer indivíduo. Boa aula!

O QUE É O SONO?

Você já se perguntou o que é o sono? Parece difícil explicar, não é mesmo?! Na verdade, o sono é um estado de mudança do nosso nível de consciência, no qual ficamos com uma redução de nossos movimentos corporais e do nosso grau de atenção ao meio externo. Mas claro, diferente do coma, o sono é prontamente reversível (mesmo para aqueles que têm o chamado “sono pesado”, eles são despertados).

QUAIS AS FUNÇÕES DO SONO?

E quais são as funções do sono para o ser humano?

Bem, aqui vale salientar que as funções relevantes do sono são as mesmas para todas as pessoas, independentemente de ser pessoa com ELA ou não, então, vamos aprender um pouco disso? Não há uma resposta única para a pergunta da real função do sono, afinal, são muitas.

Funções do sono:

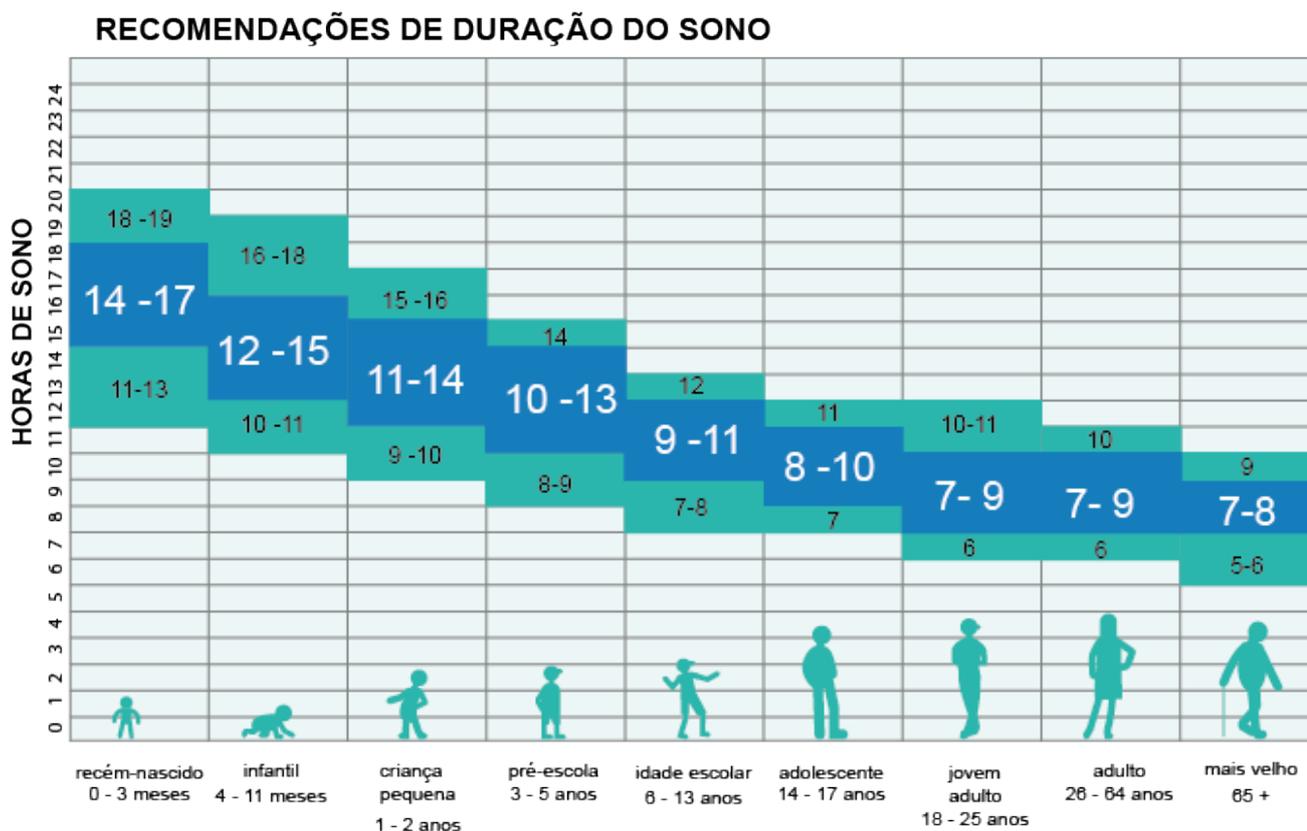
- recuperar-se das atividades do dia;
- recuperar seu coração e o sistema cardiovascular para o dia seguinte;
- melhorar o sistema de defesas do organismo (imunológico);
- produção de certos hormônios importantes para o crescimento;
- fixar as memórias que adquirimos ao longo do nosso dia;
- fixação do aprendizado.

Por essa razão, você já deve ter ouvido falar que é importante dormir bem para se ter um bom rendimento escolar, por exemplo.

QUANTAS HORAS PRECISO DORMIR?

Muito bem, caro aluno! Você já deve ter se perguntado isso, não é mesmo? Quantas horas são necessárias para o meu sono? Para o sono do paciente? A verdade é que não existe uma resposta tão simples para isso e nem uma resposta fixa. Isso porque a necessidade de sono varia entre as pessoas e com a idade. Mostramos a seguir uma ilustração que denota de forma geral as horas de sono necessárias dependendo da faixa etária.

Figura 1 - Esquema ilustrativo demonstrando as horas necessárias de sono por faixa etária, de forma aproximada.



Fonte: Semana do Sono (2019).

Descrição - Infográfico colorido mostra um gráfico em que, no eixo vertical, estão descritas as horas necessárias para dormir e, no eixo horizontal, as faixas de idade de um paciente. Cada faixa etária com desenho humano representando a idade daquela faixa. No gráfico, é mostrada a quantidade ideal de horas para cada faixa etária, são elas:

- recém-nascidos (0 a 3 meses) - mínimo (11 a 13 horas), ideal (14 a 17 horas), máximo (18 a 19 horas);
- infantil (4 a 11 meses) - mínimo (10 a 11 horas), ideal (12 a 15 horas), máximo (16 a 18 horas);
- criança pequena (1 a 2 anos) - mínimo (9 a 10 horas), ideal (11 a 14 horas), máximo (15 a 16 horas);
- pré-escola (3 a 5 anos) - mínimo (8 a 9 horas), ideal (10 a 13 horas), e máximo (14 horas);
- idade escolar (6 a 13 anos) - mínimo (7 a 8 horas), ideal (9 a 11 horas), máximo (12 horas);
- adolescente (14 a 17 anos) - mínimo (7 horas), ideal (8 a 10 horas), máximo (11 horas);
- jovem adulto (18 a 25 anos) - mínimo (6 horas), ideal (7 a 9 horas), máximo (10 a 11 horas);
- adulto (26 - 64 anos) - mínimo (6 horas), ideal (7 a 9 horas), máximo (10 horas);
- mais velho (mais de 65 anos) - mínimo (5 a 6 horas), ideal (7 a 8 horas), máximo (9 horas). [Fim da descrição]

QUAIS SÃO OS QUATRO ESTÁGIOS DO SONO?

E então, caro aluno, como está o aprendizado? Respire um pouco antes de continuar, pois, mais informações vêm por aí. Dessa vez, vamos falar brevemente sobre os estágios do sono. É isso mesmo que você leu. O nosso sono é dividido em quatro estágios, que conseguem ser avaliados por meio de exames complementares disponíveis na medicina. A tabela a seguir resume de forma objetiva esses estágios.

Quadro 1 - Representação das principais fases do sono com suas características.

ESTÁGIO DO SONO	CARACTERÍSTICAS
SONO NÃO REM (Sem movimento rápido dos olhos)	<ul style="list-style-type: none">• Fase em que as atividades das ondas elétricas no cérebro estão sincronizadas.• Fase em que o organismo reduz o consumo de energia e os músculos ficam bem mais relaxados.• Se divide nos estágios N1, N2 e N3.
SONO REM (com movimento rápido dos olhos)	<ul style="list-style-type: none">• Fase em que as atividades das ondas elétricas cerebrais não estão sincronizadas.• Fase na qual a atividade de funcionamento do cérebro está bastante ativa.• Fase na qual ocorrem os nossos sonhos e há presença de movimentos oculares rápidos.

Fonte: Autoria própria.

O QUE ACONTECE QUANDO OCORRE PERDA DE SONO?

Se você já teve insônia ou qualquer tipo de fragmentação do sono, deve saber que a experiência não é nada legal, concorda?

Pois é, a falta de sono ou sua fragmentação gera diversas consequências para o corpo humano e para a nossa mente, entre as quais, podemos listar:

- sonolência excessiva diurna, aquela sensação de ter sono durante o dia todo;
- fadiga ou falta de energia para realizar suas atividades da rotina;
- alterações na memória e na atenção, bem como na concentração;
- irritação ou humor deprimido;
- problemas no comportamento, podendo ficar até agressivo ou ríspido;

- dor de cabeça durante o dia.

Ou seja, perceba, aluno, que os prejuízos são muitos, o que pode implicar na produtividade de uma pessoa, seja no trabalho, seja na escola, ou mesmo na sua qualidade de vida enquanto ser humano. Daí a importância desse tema ser compreendido e aprendido por vocês para aplicar os conhecimentos em prol dos nossos pacientes com ELA.

+ Saiba mais

Você sabe o que é Polissonografia?

O sono é estudado dentro da neurologia na chamada neurosonologia e é dividido em alguns estágios, chamados sono NãoREM (NREM - que é a sigla para *non rapideyemovement*) e sono REM (que é a sigla para *rapideyemovement*). Esses estágios se alternam durante o ciclo de sono normal. Existe um instrumento para avaliação objetiva do sono, muito utilizado em alguns consultórios ou até uso domiciliar, chamado aparelho de Polissonografia, conforme mostra a imagem a seguir.

Figura 2 - Aparelho de Polissonografia em um paciente durante o sono.



Descrição - Ilustração colorida em formato horizontal mostra um homem dormindo com um aparelho de Polissonografia montado sobre seu tronco e com os sensores conectados ao seu rosto. [Fim da descrição]

AULA 2

O QUE FAZ O PACIENTE COM ELA DORMIR MAL?

Olá, caro aluno! Agora que você já aprendeu um pouco sobre o que é o estado de sono e a sua importância para qualquer indivíduo, vamos identificar os fatores que mais impactam o sono dos nossos pacientes portadores da ELA. Boa aula!

A ELA no senhor Antônio

Vamos falar do Sr. Antônio?

O Sr. Antônio, que possui diagnóstico de ELA, atualmente em fase avançada. O senhor Antônio não mexe mais nenhuma parte do corpo, nem consegue falar, utiliza-se de gastrostomia (uma sonda para alimentação direto para estômago) e aparelhos para respirar. Ele acumula muitas secreções na sua via aérea durante a noite e fica despertando de vez em quando, não conseguindo dormir à noite inteira. Através de comunicação alternativa, ele fala para seu cuidador que também está sentindo muito medo diariamente de acontecer alguma coisa ruim, ou também fica antecipando possíveis problemas que possam vir a ocorrer com ele ou seus familiares. Além disso, comunica que sente muitas câimbras durante a noite. Seu Antônio compartilha o mesmo espaço físico para dormir com seu neto, o qual fica assistindo televisão até cerca de 01h da manhã.

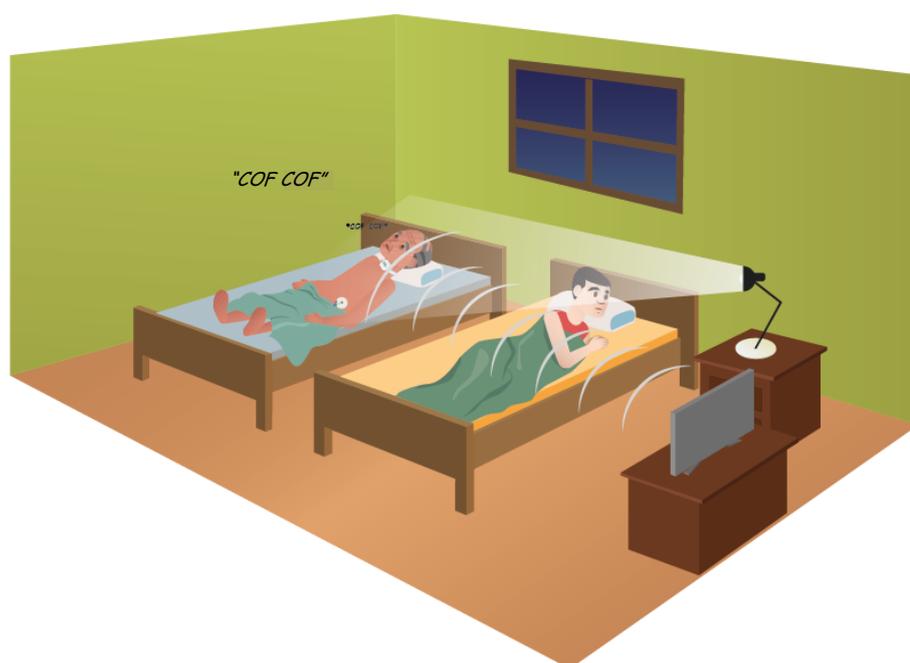


Figura 3

Descrição - Ilustração colorida em formato horizontal mostra um quarto com duas camas uma ao lado da outra. Na cama da esquerda, o senhor Antônio está deitado com alguns dispositivos de sonda no corpo, ele tosse. Na cama da direita, o neto do senhor Antônio está deitado e assiste à televisão à sua frente. [Fim da descrição]

Então, após ler o caso descrito anteriormente, e analisar o desenho ilustrativo, gostaria de convidar você a listar quais são os problemas que o seu Antônio apresenta que podem prejudicar o seu sono, estando ou não relacionados a sua doença. Leia e pense alguns segundos.

Conseguiu identificar?

Muito bem, os pacientes com ELA apresentam algumas limitações que podem, sobremaneira, atrapalhar o seu estado de sono, dificultando assim a aquisição e os benefícios que um sono normal traria. E a essa dificuldade de manter ou iniciar o sono, ou a insatisfação da qualidade do sono é o que chamamos de insônia. Nosso paciente apresenta insônia e naqueles acometidos pela ELA isso pode ocorrer por diversos fatores, os quais estão descritos a seguir.

A FRAGMENTAÇÃO DO SONO

Podemos entender a fragmentação do sono como interrupção do sono, sono entrecortado, provocando o sono não reparador, o que faz com o que o paciente sinta fadiga durante o dia e sonolência diurna excessiva. Essa fragmentação, que faz o nosso senhor Antônio, por exemplo, pode ser decorrente da fraqueza dos músculos que ajudam na respiração; nessa situação, o paciente também pode relatar dor de cabeça pela manhã.

O sono entrecortado está associado a apneia obstrutiva do sono e/ou à fraqueza da musculatura respiratória.

A apneia obstrutiva do sono corresponde às paradas da respiração, breves e repetidas, enquanto dorme. A via aérea fica bloqueada repetidamente por relaxamento dos tecidos da garganta e da língua, limitando a passagem de ar que vai aos pulmões. Nesse momento, o paciente ronca alto ou causa ruídos sufocantes enquanto tenta respirar. Por consequência, o paciente acorda várias vezes à noite. No dia seguinte está fatigado e com sonolência excessiva. O médico pode diagnosticar esse problema com a Polissonografia.

Veja esta figura que demonstra essas pequenas paradas na respiração durante o sono.

Figura 4



Descrição - Bloco de duas ilustrações coloridas que exemplificam a situação de apneia do sono. Na imagem à esquerda, um homem aparece deitado na cama, com expressão de insônia. A janela aberta ao lado dele indica que é noite. Na imagem da direita, o homem lê um jornal sentado na cama com expressão de fadiga. A janela aberta ao lado dele mostra a luz do sol, indicando que amanheceu. [Fim da descrição]

Com a progressão da doença, o comprometimento dos músculos respiratórios pode ser identificado durante o sono, mesmo o paciente ainda não relatando falta de ar. Durante o sono normal, os músculos respiratórios trabalham menos, são pouco acionados. Isso, associado com a fraqueza deste músculo, provoca uma queda da taxa de oxigênio e aumento do gás carbônico durante o sono (chamamos de hipoventilação noturna). Como consequência, o sono é entrecortado, acompanhado de dor de cabeça pela manhã e fadiga. Com o avançar da fraqueza dos músculos respiratórios, em especial do diafragma, o paciente terá dificuldade de dormir deitado. Nessa posição, o diafragma, já fraco, não consegue empurrar as vísceras abdominais, durante sua contração. Já na posição sentada, fica mais fácil, pelo apoio da gravidade.

Mesmo ele apresentando um aparelho para ajudar a respirar, um fator que pode atrapalhar ainda é o excesso de secreção na sua via aérea, que se não aspirado

adequadamente, faz o paciente ficar sufocado durante a noite e interrompe o sono, até mesmo sem conseguir tossir.

DIFICULDADE DE MUDAR A POSIÇÃO (DECÚBITO)

A imobilidade ou redução da mobilidade gerada pela doença provoca dificuldade para mudar de posição durante o sono. Essa dificuldade pode facilitar a ocorrência de câimbras bastante dolorosas, as quais, se não forem bem assistidas por um cuidador, podem fazer o paciente acordar pela sensação incômoda da dor muscular.

DIFICULDADE PARA ENGOLIR

O engasgo também pode ser um fator que prejudique o sono completo do paciente com ELA, uma vez que a própria saliva que produzimos dentro de nossa boca pode acabar se acumulando de forma excessiva e, no período noturno, gerar engasgos menores ou maiores, os quais também acordam o paciente.

SINTOMAS EMOCIONAIS

Outro fator que é possível identificar e deve ser observado pelo cuidador e até comunicado ao médico assistente do paciente é a presença de sintomas emocionais importantes.

Os pacientes com ELA podem desenvolver uma ansiedade intensa, com pensamentos catastróficos e sentimentos de medo, bem como queixas depressivas, como tristeza, falta de esperança, pensamentos de incapacidade. É bem descrito, portanto, que a depressão e ansiedade podem gerar os sintomas de insônia, prejudicando o bem-estar adequado do sono nesses pacientes.

HIGIENE DO SONO

Você consegue pensar em mais fatores que possam levar a insônia nesses pacientes? Sim, eles existem! Não há fatores de prejuízo do sono que sejam comuns tanto aos doentes com ELA quanto às pessoas sem a doença? Há sim. São os cuidados com o que nós chamamos de higiene do sono. Isso envolve que aspectos? Pense bem, o nosso quarto deve ser um ambiente propício para dormir! Logo, se existem utensílios ou ações que interfiram nesse objetivo, o quarto não será o ambiente que lhe atrai para dormir. Por exemplo, excesso de luminosidade na hora de dormir pode atrapalhar o sono, assistir televisão ou dispositivos que

emitam sons até horários muito tardes da noite, realizar atividades laborais dentro do quarto, bem como ingerir líquidos estimulantes, como os que contêm cafeína, próximo de dormir.

+ Saiba mais

A medicina descreve outras condições, incluindo doenças, que podem aparecer em pacientes com ELA, e podem atrapalhar o sono. Uma dessas doenças é a chamada Síndrome das Pernas Inquietas (SPI); essa doença aparece em cerca de 10% na população geral e nos pacientes com ELA, os poucos estudos disponíveis descrevem uma prevalência de 14,6 a 25%. A SPI tem as seguintes características: um impulso muito intenso de mover as pernas, às vezes acompanhado de sensação de dor nas extremidades; além disso, esses sintomas surgem ou pioram quando o paciente está parado ou repousando; os sintomas ocorrem mais a noite ou pioram durante a noite e também aliviam durante o movimento de mexer as pernas, ou até andar. Vale salientar ainda que o alongamento pode aliviar.

Imagine você, então, um paciente com ELA, que progressivamente vai se tornando imóvel, apresentando essa doença?! Muito incômodo, não? Os profissionais médicos, portanto, devem buscar ativamente sintomas dessa doença em seu paciente, uma vez que existem estratégias terapêuticas disponíveis, ou seja, é possível tratar!

AULA 3

COMO FAZER PARA MELHORAR O SONO DO PACIENTE COM ELA?

E aí, vamos continuar? Até agora, nesta unidade, já vimos o que é o sono, a sua importância para o ser humano e quais fatores que podem prejudicar o sono nos pacientes portadores da ELA. Agora que você já assimilou tudo isso, fica a questão: o que fazer então, para melhorar a qualidade do sono desses pacientes?

APARELHOS DE VENTILAÇÃO NÃO INVASIVA

Um dos fatores que pode ser identificado e providenciado para melhora do sono e que também é bastante estudado é o uso de aparelhos que ajudem o paciente a respirar durante a noite, chamados de forma genérica de aparelhos de ventilação não invasiva (ou VNI). São basicamente aparelhos que emitem uma pressão que ajuda o paciente a absorver o ar (ou inspirar) e a eliminar (ou expirar). E esses aparelhos são conectados ao doente através de máscaras, às vezes acopladas somente ao nariz ou acoplada ao nariz e à boca. Esses ventiladores (como também são chamados os aparelhos de VNI) são tão importantes que aumentam a expectativa de vida dos pacientes com ELA.

Mas neste momento você deve estar pensando: e eu vou saber manusear esse aparelho? Eu que vou montar? E se eu nunca tive contato com isso?

Calma! Não é sua função montar, programar ou ler as programações e números que aparecem nesses aparelhos. Isso é feito pela equipe de profissionais com experiência nessa área. E o que você pode fazer para ajudar?

Bom, existem algumas coisas:

- Primeiramente, perguntar ao profissional que acompanha aquele paciente, como colocar a máscara da forma mais adequada, para que o paciente possa ter uma boa respiração durante o sono.

- Você pode também prestar atenção se não tem ar escapando por fora da máscara, uma vez que isso pode prejudicar a eficiência do aparelho e, identificando isso, comunicar ao profissional que acompanha o paciente, seja ele médico, fisioterapeuta, enfermeiro, terapeuta ocupacional ou qualquer outro.



Figura 5 - Imagem representando paciente com aparelho de ventilação não invasiva, conectado ao nariz, durante o sono.

Descrição - Ilustração colorida em formato horizontal mostra um paciente com ELA durante o sono, usando um aparelho de ventilação não invasiva que possui uma máscara com cânula conectada ao ventilador. A máscara é conectada englobando todo o nariz do paciente. [Fim da descrição]

POSSO FAZER ALGO QUANTO À IMOBILIZAÇÃO DO PACIENTE E AS CÂIMBRAS?

Se o paciente está com sono prejudicado pela falta de mobilidade, você pode ajudá-lo a mudar sua posição na cama, de acordo com orientações dadas pelo fisioterapeuta ou um enfermeiro. As câimbras também são bem comuns, como vimos anteriormente, e exercícios de alongamento nos músculos atingidos podem ajudar a reduzir esse problema! Peça dicas ao fisioterapeuta desses exercícios de alongamento, como fazê-los. Assim, você, enquanto cuidador, estará ajudando muito no seu cuidado. A cama e colchão adequados também são importantes para auxiliar no conforto do paciente durante o sono.

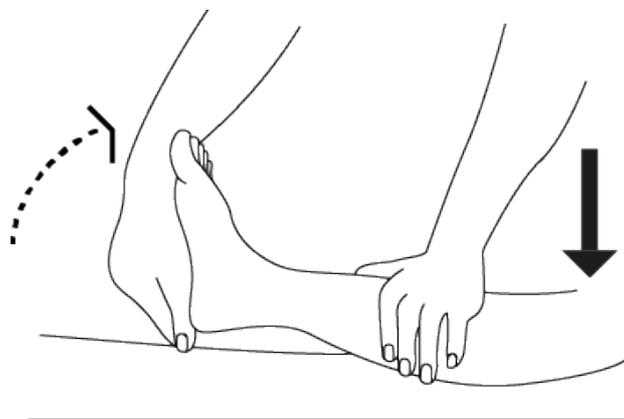


Figura 6 - Alongamento do músculo gastrocnêmio

Descrição - Desenho, em preto e branco, de uma perna sendo alongada pelas mãos de um profissional, puxando o pé do paciente para cima pelo calcânhar, enquanto a outra mão, na altura da canela, empurra para baixo. [Fim da descrição]

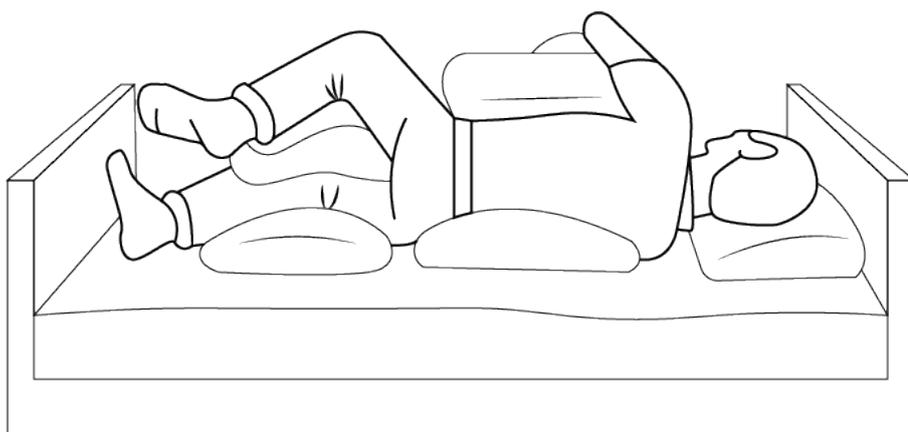


Figura 7 - Paciente deitado em decúbito lateral direito com travesseiro entre as pernas

Descrição - Desenho, em preto e branco, do paciente deitado de lado. Ele utiliza 5 travesseiros, dos quais 2 tem a finalidade de manter a posição do paciente e estão localizados atrás das pernas e atrás das costas; o paciente também agarra outro travesseiro, há mais um abaixo da cabeça e outro entre as pernas. [Fim da descrição]

POSSO FAZER ALGO QUANDO O PACIENTE ESTÁ MUITO AGITADO PARA DORMIR OU MUITO INQUIETO ANTES DO SONO?

Claro! Primeiro, estabeleça uma comunicação e perceba a rotina. Questione se lhe deram algum líquido estimulante contendo cafeína, por exemplo, perto da hora de dormir. Isso pode estar atrapalhando.

O segundo ponto é sempre estar aberto ao diálogo com o paciente, para perceber se ele está muito ansioso, pensando nas coisas que vão ocorrer no outro dia, ou pensando que tudo de ruim irá ocorrer com ele (pensamento catastrófico). Essas são pistas que podem indicar um problema de ansiedade, a qual também atrapalha o sono. Viu se o paciente está chorando muito? Sem querer conversar muito? Dizendo que prefere morrer logo? Perceba essas pistas, elas podem indicar uma depressão. Se você já nota essas alterações, comunique ao profissional, pois essas alterações emocionais influenciam muito no sono adequado.

POSSO FAZER ALGO PARA A “HIGIENE DO SONO”?

Sem dúvidas! A higiene do sono compreende todas as ações do ambiente que o paciente dorme para que esse espaço fique o mais propício possível para ele dormir.

A seguir, destacamos o Top 4 da Higiene do Sono.

- Rituais para favorecer o sono, por exemplo, tomar um banho quente antes de dormir.
- Evitar luminosidade excessiva no quarto na hora de dormir.
- Não utilizar aparelhos eletrônicos, como televisão, rádios, computadores, com som alto e luminosidade perto da hora habitual de dormir.
- Evitar bebidas estimulantes depois das 18 horas (café, refrigerante de cola, guaraná, chimarrão e alguns tipos de chá).

Deixe o espaço sem barulhos, com a cama confortável, sem excesso de luz, e sem atividades que distraiam ou tirem muito a atenção do paciente. A hora de dormir é para dormir!

Viu como você, cuidador, pode fazer muitas coisas para ajudar? Além disso, são orientações que você também pode utilizar para o seu sono, e você verá isso melhor na Aula 4! Agora siga em frente, iremos dar mais uma dica muito bacana para você.

+ Saiba mais

Questionários para avaliar o sono

Há vários instrumentos, que são questionários, alguns simples e outros mais extensos, que podem ser utilizados pelo médico para identificar um dos principais problemas do sono nos pacientes com ELA. Vamos mostrar dois desses instrumentos.

O primeiro, a **Escala de sonolência de Epworth**, trata-se de um questionário, que o paciente ou cuidador preenche, que avalia a probabilidade de adormecer em oito situações envolvendo atividades diárias. O escore global (a soma dos pontos) varia de 0 a 24, sendo que os escores acima de 10 sugerem o diagnóstico da sonolência diurna excessiva.

O segundo, **Questionário de distúrbio respiratório do sono em doenças neuromusculares**, detecta as alterações na respiração durante o sono.

Qual é a ideia geral aqui? Se o paciente começa a ter problemas no sono, você pode aplicar esse questionário e, após ele ser respondido, levar ao médico, porque aí ele poderia complementar a investigação do problema.

QUESTIONÁRIO 1			
Escala de Sono de Epworth (<i>Epworth Sleepiness Scale - ESS</i>)			
Nome:		Examinador:	
Idade:	Sexo	Data:	Hora:
<p>Qual a probabilidade de você “cochilar” ou adormecer nas situações apresentadas a seguir?</p> <p>Procure separar da condição de se sentir simplesmente cansado.</p> <p>Responda pensando no seu modo de vida nas últimas semanas. Mesmo que você não tenha passado por alguma destas situações recentemente, tente avaliar como você se portaria frente a elas.</p> <p>Utilize a escala apresentada a seguir para escolher o número mais apropriado para cada situação:</p> <p>0 - Nenhuma chance de cochilar; 1 - Pequena chance de cochilar; 2 - Moderada chance de cochilar; 3 - Alta chance de cochilar</p>			
a. Sentado e lendo.			
0 ()	1 ()	2 ()	3 ()
b. Vendo televisão.			
0 ()	1 ()	2 ()	3 ()
c. Sentado em lugar público sem atividades (sala de espera, cinema, teatro, reunião).			
0 ()	1 ()	2 ()	3 ()
d. Como passageiro de trem, carro ou ônibus, andando 1 hora sem parar.			
0 ()	1 ()	2 ()	3 ()
e. Deitado para descansar à tarde, quando as circunstâncias permitem.			
0 ()	1 ()	2 ()	3 ()

f. Sentado e conversando com alguém.

0 ()

1 ()

2 ()

3 ()

g. Sentado calmamente, após um almoço sem álcool.

0 ()

1 ()

2 ()

3 ()

h. Se estiver no carro, enquanto para por alguns minutos no trânsito intenso.

0 ()

1 ()

2 ()

3 ()

QUESTIONÁRIO 2

Questionário de Distúrbio Respiratório do Sono em Doenças Neuromusculares (Tradução livre de Sleep-Disordered Breathing in Neuromuscular Disease Questionnaire)

Prezado Paciente,

As perguntas a seguir podem nos ajudar a decidir se você pode ter distúrbios respiratórios durante o sono relacionados à fraqueza muscular. Por favor, circule* a resposta mais apropriada para cada pergunta.

Obrigado pela sua colaboração.

1. Você se sente sem fôlego, se

1.1. Você se deita? (por exemplo, na sua cama)

(2) SIM

(1) ALGUMAS VEZES

(0) NÃO

1.2. Você se inclina para frente? (por exemplo, para amarrar seus cadarços)

(2) SIM

(1) ALGUMAS VEZES

(0) NÃO

1.3. Você nada na água ou se banha?

(2) SIM

(1) ALGUMAS VEZES

(0) NÃO

2. Você mudou sua posição quando estava na cama?

(2) SIM

(1) ALGUMAS VEZES

(0) NÃO

3. Você notou uma mudança no seu sono (acordar mais, levantar-se, dormir com má qualidade)?

(2) SIM

(1) ALGUMAS VEZES

(0) NÃO

*PERCEBA, caro aluno: se o paciente não for capaz de fazer esse ato de circular, você lê em voz alta as opções para ele lhe dizer qual a mais apropriada, e aí, sim, você circula.

Essa é apenas uma das formas de você contribuir para auxiliar nos distúrbios do sono em pacientes com ELA. Existem diversos outros questionários para qualidade do sono, mas todos sem tantos resultados em pesquisas científicas, nos nossos pacientes.

Enfim, espero que você tenha aprendido um pouco mais sobre como se comporta o sono e como ele pode ser alterado em pacientes com essa doença.

mais

AULA 4

SONO DO CUIDADOR

Olá, caro aluno! Primeiramente, parabéns por chegar até aqui. Demonstra o seu interesse em aperfeiçoar o seu cuidado. Nesta última aula, gostaria de trazer a atenção para você, pois o seu sono também merece cuidado.

A importância da saúde do cuidador, tendo como foco sua qualidade de sono.

De acordo com dados do manual da ELA, da Associação Brasileira de ELA (ABRELA, 2013), mais da metade dos cuidadores apresentam alteração do sono e depressão. Cerca de 75% deles não recebem qualquer outro tipo de ajuda de familiares. É essencial que os cuidadores tenham uma preocupação com a sua própria saúde. Eles devem procurar orientações em associações específicas e apoio psicológico. Sobretudo, eles devem aprender a solicitar ajuda.

Essa preocupação é com você, que está assistindo essa aula!

Você sabe que a função de cuidar é desgastante e, por isso, precisa também pensar nos fatores físicos e emocionais que também lhe afetam, e o seu próprio sono é um desses fatores alterados. Se o seu sono não está bem regulado, problemas de ordem diversas poderão surgir: problemas com o humor, ficando mais irritado, ou depressivo; dificuldade de realizar as suas tarefas enquanto cuidador, o que pode colocar em risco, inclusive, a integridade daquele que é cuidado; dificuldade nas suas relações sociais e na sua saúde física, incluindo os fatores relativos ao aparelho cardiovascular. Perceba que muitos dos sintomas que a própria pessoa com ELA pode ter no que diz respeito ao seu sono, você também poderá apresentar.

Vamos fazer um exercício? Volte para a seção “Saiba Mais” da Aula 3 e responda ao questionário de Epworth lá apresentado, a qual avalia bem o grau de sonolência durante o dia. Isso mesmo, responda como você mesmo e não para o seu paciente. Perceba se você já não está apresentando alterações de sono que repercutem no seu cotidiano.

Fica a grande mensagem desta aula, portanto: se cuide! Se o sono está com problemas, mude os hábitos, tente organizar melhor os horários, a higiene do sono, a intensidade e carga horária de trabalho e, se necessário, procure ajuda especializada.

Agora que falamos bastante do sono das pessoas com ELA, vamos trabalhar na próxima unidade aspectos relacionados às principais complicações que elas podem apresentar no seu dia a dia. Vamos lá???

UNIDADE 2

RevELAndo as complicações da ELA (Quando é preciso ficar atento?)

Caro aluno, a tosse é uma queixa muito comum e acabamos ficando com dúvidas às vezes, não é verdade? Nesta aula, vamos discutir um pouco sobre as características da tosse, estando acompanhada por febre ou não, que podem indicar algo mais grave ou mais leve. Além disso, o que é possível fazer para ajudar. Aproveite a aula!

AULA 1

DESVENDANDO TOSSE E FEBRE

Caro aluno, a tosse é uma queixa muito comum e acabamos ficando com dúvidas às vezes, não é verdade? Nesta aula, vamos discutir um pouco sobre as características da tosse, estando acompanhada por febre ou não, que podem indicar algo mais grave ou mais leve. Além disso, o que é possível fazer para ajudar. Aproveite a aula!

A ELA EM SEU MANOEL

Nosso querido Sr. Manoel tem a doença piorando, parece um pouco mais fraco, não consegue segurar o copo de água, nem o garfo para comer.

Ontem, ele começou com tosse, que também é difícil... Ele já não consegue tossir forte como antes. Para piorar, hoje começou a ter febre, com temperatura de até 38°C. Aí, e agora, como vamos fazer?

AGORA VAMOS DISCUTIR UM POUCO SOBRE O CASO SR. MANOEL!

Calma, vamos juntos cuidar do Sr. Manoel. Com o avanço da doença, as pessoas com ELA ficam mais fracas, tosse com menos força, às vezes acontece o que chamamos de broncoaspiração. Então, acontece infecção nos pulmões (pneumonia) ou uma inflamação local (pneumonite). Nos dois casos, pode ter febre e o paciente ficar molinho. Os sinais iniciais de pneumonia são parecidos com o de uma gripe. A principal diferença entre as duas condições está na duração dos sintomas, geralmente a gripe dura mais ou menos sete dias, já a pneumonia é mais duradora. A gripe é mais contagiosa, já a pessoa com pneumonia não infecta as outras facilmente e deve ser tratada com antibiótico adequado. Quando a pneumonia é causada por bactéria, tem também secreção de pus (espessada, amarelada) da via respiratória, que sai ao tossir, como Sr. Manoel.

Nesse caso, é importante dar remédio de febre e dor, Dipirona ou Paracetamol para diminuir a temperatura e melhorar a dor assim que possível. Entre em contato com o médico de família que acompanha seu paciente, e siga as orientações. Caso isso não seja possível, leve seu paciente o quanto antes a um posto de saúde ou a uma Unidade

de Pronto-Atendimento (UPA), o que for mais perto, para ser avaliado. Possivelmente, o médico vai passar antibiótico para tratar a infecção. Se seu paciente já foi orientado a usar o ambu ou o *cough assist*, use mais vezes.



Figura 1 - Exercícios com ambu.

Descrição - Fotografia colorida em formato horizontal demonstra a utilização do ambu: em pé, uma profissional de saúde segura o ambu no rosto de uma paciente, de forma que o equipamento cubra o nariz e a boca da paciente. Durante o procedimento, a paciente permanece sentada. [Fim da descrição]

Nosso querido Sr. Manoel foi ao médico da UPA que tinha no bairro onde mora, onde foi consultado e recebeu a receita para comprar o antibiótico. Tomou do jeitinho que estava na prescrição do médico que o atendeu e dentro de dois dias já estava melhor, com menos secreção e sem febre. Tomou o remédio todo e ficou bem para aproveitar mais dias ao lado da sua família.

Infográfico 1

Em resumo, quando levar ao serviço médico?



- Tosse cheia, com catarro amarelo
- Falta de ar



- Dor no peito que piora com a respiração



- Febre



- Casos graves: pressão baixa, aumento dos batimentos cardíacos, confusão mental, desorientação, desmaios

O tratamento da pneumonia bacteriana é feito com antibióticos e a maior parte dos pacientes a doença pode ser tratada em casa. A melhora deve ocorrer após 2 a 3 dias de iniciado o tratamento. Em casos mais graves, pode haver necessidade de utilizar equipamentos para auxiliar a respiração no hospital.

Descrição - Infográfico colorido intitulado “Em resumo, quando levar ao serviço médico?”, dividido em quatro círculos informativos, em cada um deles há uma ilustração de um homem com a indicação de alguns sintomas. No primeiro círculo: “tosse cheia, com catarro amarelo, falta de ar”. No segundo círculo: “dor no peito que piora com a respiração”. No terceiro círculo: “febre”. No quarto: “casos graves: pressão baixa, aumento dos batimentos cardíacos, confusão mental, desorientação e desmaios”. Abaixo do infográfico, bloco de texto informa: o tratamento da pneumonia bacteriana é feito com antibióticos e a maior parte dos pacientes a doença pode ser tratada em casa. A melhora deve ocorrer após dois a três dias de iniciado o tratamento. Em casos mais graves, pode haver necessidade de utilizar equipamento para auxiliar a respiração no hospital. [Fim da descrição]

DIFERENÇA ENTRE GRIPE E PNEUMONIA VIRAL

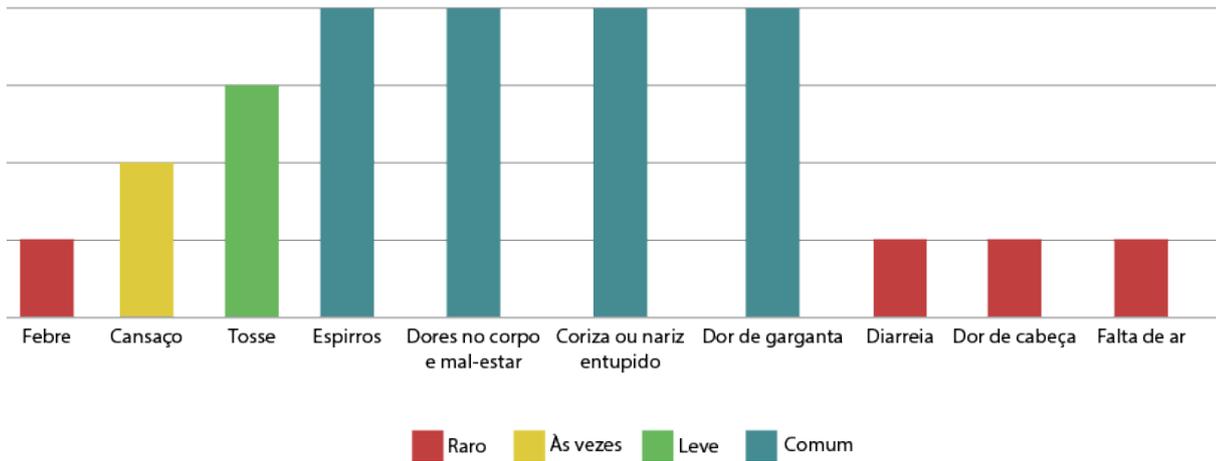
Na pandemia atual de covid-19, é importante reconhecer sinais de infecção viral e bacteriana. No quadro a seguir, apresentamos uma lista de características que podem ajudar a diferenciá-las. Vejamos!

Quadro 1 - Resumo sobre as principais diferenças entre gripe e pneumonia.

Gripe	Pneumonia
Doença respiratória aguda causada por vírus, sendo influenza o mais comum.	Infecção pulmonar causada por diferentes agentes infecciosos, como vírus e bactérias (a mais frequente é <i>Streptococcus pneumoniae</i>)
Duração de 5 dias	Duração mais de 5 dias
Febre alta	Febre alta
Calafrios	Tosse com catarro
Dor no corpo	Secreção amarelada ou esverdeada
Dor de cabeça	Dor no peito
Dor de garganta	Falta de ar
Tosse seca	Sensação de fraqueza
Coriza	Confusão mental

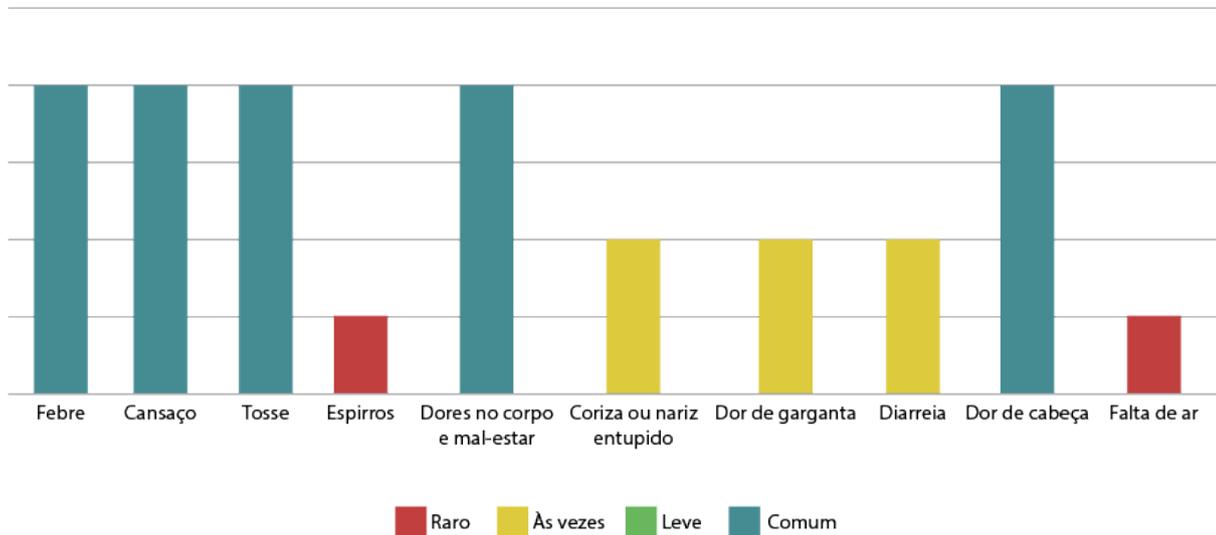
Fonte: Autoria própria.

Resfriado



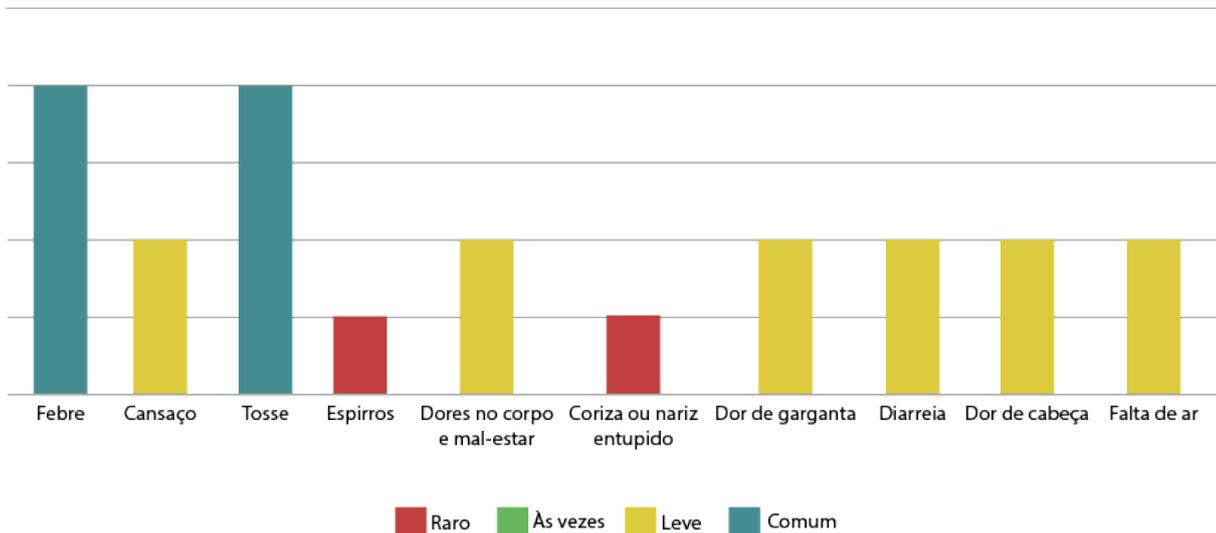
Fonte: Autoria própria.

Gripe



Fonte: Autoria própria.

Covid-19



Fonte: Autoria própria.

Descrição - Três gráficos coloridos de colunas distribuídos verticalmente. O primeiro gráfico, intitulado de “Resfriado”, mostra os níveis de sintomas que apresentam o resfriado, são eles: febre classificada como rara; cansaço classificado como “às vezes”; tosse se classifica como leve; outros sintomas: espirros, dores no corpo e mal-estar, coriza ou nariz entupido e dor de garganta se classificam como comum; diarreia, dor de cabeça e falta de ar, como raro. O segundo gráfico, intitulado de “Gripe”, mostra os níveis de sintomas que apresentam a gripe, são eles: febre, cansaço e tosse, classificados como comum; espirros, como raro; dores no corpo e mal-estar, como comum; coriza ou nariz entupido, dor de garganta e diarreia, como “às vezes”; dor de cabeça, comum; e falta de ar, raro. E o terceiro gráfico, intitulado de “Covid-19”, mostra os níveis de sintomas que apresentam a Covid-19, são eles: febre como comum; cansaço como leve; tosse, como comum; espirros, como raro; dores no corpo e mal-estar como leve; coriza ou nariz entupido, raro; dor de garganta, diarreia, dor de cabeça e falta de ar, classificados como leve.
[Fim da descrição]

As pessoas acometidas por ELA podem ter maior risco para quadros graves da infecção pela covid-19. É preciso ter cuidado redobrado. Procure um serviço de assistência à saúde ao primeiro sinal de doença respiratória.

COMO PREVENIR DE INFECÇÕES VIRAIS E PNEUMONIAS

Para prevenção de doenças infecciosas respiratórias, especialmente as provocadas por vírus, as seguintes medidas de prevenção devem ser adotadas:

- Lavar as mãos frequentemente com água e sabonete por, pelo menos, 20 segundos, ou usar desinfetante para as mãos à base de álcool quando a primeira opção não for possível.
- Evitar tocar nos olhos, nariz e boca com as mãos não lavadas.
- Evitar contato próximo com pessoas doentes.
- Ficar em casa quando estiver doente.
- Usar um lenço de papel para cobrir boca e nariz ao tossir ou espirrar, e descartá-lo no lixo após o uso.
- Não compartilhar copos, talheres e objetos de uso pessoal.
- Limpar e desinfetar objetos e superfícies tocados com frequência.
- Manter ambientes bem ventilados e higienizar as mãos após tossir ou espirrar.
- Uso de álcool gel para desinfetar as superfícies/objetos e antisséptico para a pele. O grau alcóolico recomendado para o efeito é de pelo menos 70%.

- Uso de máscara, para o paciente, pois previne que espalhe o vírus e venha contaminar outras pessoas, e para o cuidador.
- Cuidados com a broncoaspiração.
- Manter as vacinas em dia (gripe e da antipneumocócica).

COMPLICAÇÕES DA PNEUMONIA

Em casos leves da pneumonia, o tratamento pode ser feito em casa com antibiótico por via oral (pela boca). Existem alguns sintomas que podem representar doença mais grave, como os descritos a seguir.

- Confusão mental, agitação ou sonolência excessiva.
- Dificuldade para respirar.
- Pressão arterial sistólica baixa (< 90 mmHg).
- Febre alta persistente (> 40°C).
- Aceleração dos batimentos cardíacos (> 125 batimentos por minuto).

Dependendo da quantidade dos sintomas e sinais mencionados no paciente, pode ser necessário o internamento na enfermaria ou até na UTI do hospital. Isso acontece porque a medicação por via oral não será suficiente ou o paciente está tão debilitado que não consegue tomar a medicação adequadamente. Então, vai ser preciso fazer o tratamento com medicação na veia e ficar em observação. Em alguns casos, o paciente está tratando e não está melhorando como esperado e pode precisar de mudança no tratamento, no tipo de antibiótico escolhido ou até no local do tratamento (mudar da enfermaria para a UTI, por exemplo).

Aqui você encontrará um podcast sobre possíveis complicações da pneumonia e os principais sinais de alarme, que indicam para você, cuidador, tratar-se de um caso mais grave.

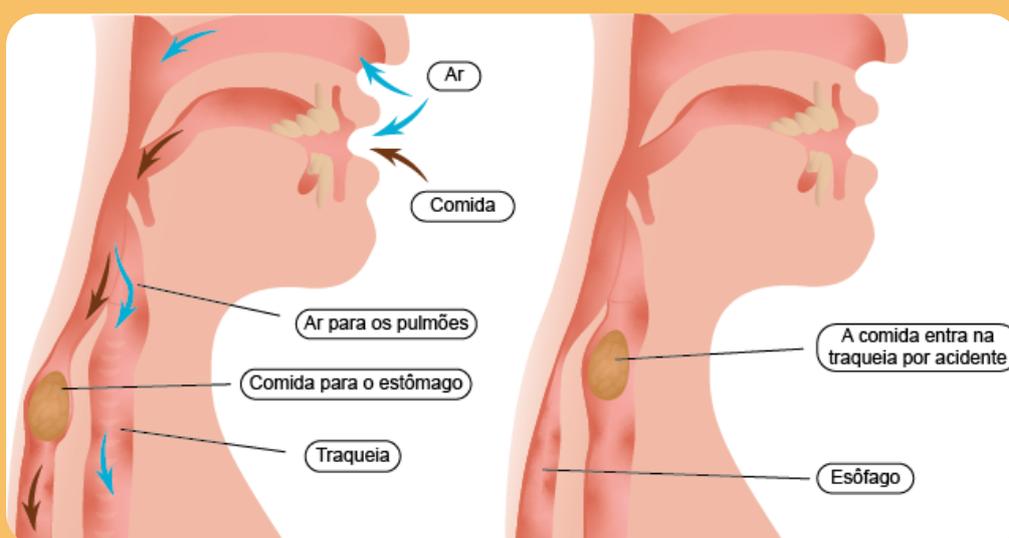


ACESSO NA PLATAFORMA

Podcast: Revelando as complicações da ELA: quando é preciso ficar atento?

+ Saiba mais

Figura 2 - Processo normal de deglutição de alimentos à esquerda e, à direita, o processo anormal, por entrada de alimentos nos pulmões (broncoaspiração).



Fonte: Adaptado de <https://www.stepwards.com/wp-content/uploads/2016/02/Screen-shot-2010-04-23-at-9.11.30-AM.png>. Acesso em: 06 jul. 2020.

Descrição - Duas ilustrações coloridas representado, de perfil, o interior do nariz até o pescoço, mostrando o processo de deglutição. Na figura da esquerda, as setas azuis representam o percurso do ar, entrando pelo nariz e pela boca, em direção à traqueia. O caminho do alimento está sendo representado pelas setas marrons, que entra pela boca e vai ao estômago através do canal do esôfago. Na figura da direita, o bolo alimentar está na traqueia, e não no esôfago, com dizeres “a comida entra na traqueia por acidente”. [Fim da descrição]

AULA 2

FALTA DE AR É PREOCUPANTE?

Olá, aluno! Na aula de hoje, iremos aprender um pouco sobre os aspectos da falta de ar e como podemos ajudar nosso paciente com ELA. Fique bastante atento!

A ELA EM SEU JOSÉ

Quadrinho 1

Sr. José já tem dois anos desde que descobriu que tem ELA. Há seis meses não consegue dormir mais na cama reta. Usava um travesseiro para dormir no início, depois passou a usar dois travesseiros e há três meses só consegue dormir na poltrona da sala, aquelas “poltronas do papai”.



Descrição - História em quadrinhos composta por 3 quadros horizontais, o quadro à esquerda mostra o texto “Senhor José já tem dois anos desde que descobriu a ELA. Há seis meses não consegue dormir mais na cama reta. Usava um travesseiro para dormir no início, depois passou a usar dois travesseiros e há três meses só consegue dormir na poltrona da sala, aquelas ‘poltronas do papai’”. O quadro do meio mostra uma ilustração colorida de uma mulher com jaleco, ela diz “Sabe qual é o problema? É falta de ar... Quanto mais reto senhor José se deita, com menos fôlego ele fica”. No quadro à direita, ilustração de uma mulher e do senhor José com texto na parte superior: “A esposa dele já está apreensiva, dorme pouco a noite porque acorda várias vezes para ver como o seu amado está.” A mulher do senhor José diz: “E agora, como vamos cuidar dele?” [Fim de descrição]

AGORA VAMOS DISCUTIR UM POUCO SOBRE O CASO SR. JOSÉ!

Entendo sua preocupação com Sr. José, que pode ser algo semelhante ao que vivencia com seu paciente ou familiar que tem ELA. A fraqueza piora à medida em que a doença avança e chega um ponto que a musculatura está tão fraca que não consegue respirar direito. Você pode estar se perguntando o que músculo tem a ver com a respiração. Pois eu te digo que tem tudo a ver! Para o ar entrar pelo nariz em direção aos pulmões e permitir a oxigenação do sangue, é preciso que os músculos intercostais relaxem e o músculo diafragma se contraia para aumentar o diâmetro do tórax e facilitar a entrada do ar em direção aos pulmões.

Na pessoa com ELA, os músculos vão ficando fracos com o passar do tempo. Chega um momento em que a fraqueza também atinge os músculos da respiração e a pessoa não consegue respirar direito. Sabe como a pessoa com ELA se sente? Isso mesmo, se sente cansada, com fôlego curto ou falta de ar.

É importante conversar sobre assunto nas consultas multidisciplinares, com os profissionais médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. Pode ser necessário começar a usar um aparelho que auxilie na respiração, chamado “BIPAP”, que será mais bem explicado no módulo da fisioterapia.



Saiba mais

Para conhecer mais sobre isso, acesse o módulo:

CUIDADORES NA ASSISTÊNCIA AO PACIENTE – CUIDADOS
RESPIRATÓRIOS NA ELA.

Além disso, pode ser necessário o início do uso de respirador. O respirador é aquele aparelho que faz a ventilação mecânica, o qual fica conectado a um tubo na garganta do paciente, a chamada traqueostomia. Através disso, faz o processo de respiração no lugar da pessoa que está fraca.

Se for um cansaço como o que já vinha apresentando, que piora ao deitar e não tem nenhum outro sintoma associado, provavelmente dá para esperar a consulta. Entre em contato com o médico assistente em caso de dúvida. Melhor prevenir do que remediar, não é? Agora se perceber que o cansaço está piorando muito e se tiver outros sintomas associados (tosse, catarro e febre), leve seu familiar a UPA imediatamente.

Como reconhecer que o paciente está tendo falta de ar?

É preciso observar se existem mudanças na respiração, por mais leves que sejam. Junto com essa piora da respiração, a pessoa com ELA pode ter fadiga, depressão e alteração do sono.

Atenção, a presença dos seguintes sintomas pode indicar piora respiratória:



Descrição - Infográfico colorido com título: "Como reconhecer que o paciente está tendo falta de ar?". Logo abaixo, há uma caixa de texto com: "É preciso observar se existem mudanças na respiração, a pessoa com ELA pode ter fadiga, depressão e alteração do sono. Atenção, a presença dos seguintes sintomas pode indicar piora respiratória:". A seguir, infográfico esquematiza, em sequências, de dezesseis sintomas que podem indicar alterações na respiração do paciente com ELA: ponto 1, fadiga (falta de energia) generalizada, sonolência; ponto 2, uso dos músculos respiratórios, como por exemplo os do pescoço; ponto 3, mudanças no sono, como pesadelos, terror noturno apneia (interrupção da respiração durante o sono) ou despertar repentino; ponto 4, dor de cabeça no início da manhã, dor cervical e muscular; ponto 5, sonolência durante o dia e alteração da concentração; 6, confusão, desorientação ou ansiedade; 7, alteração visual, nervosismo e suor aumentado; 8, redução do apetite, perda de peso; 9, muitos bocejos ou soluços; 10, respiração mais difícil, principalmente quando está deitado; 11, respiração curta mesmo com as atividades básicas que já fazia antes; 12, aumento da pressão arterial e da frequência cardíaca; 13, fala curta, falando poucas palavras e precisando de pausa para respirar, sem conseguir cantar; 14, dificuldade para tossir; 15, coloração azulada da pele (cianose); 16, aumento do líquido corporal (edema).[Fim de descrição]

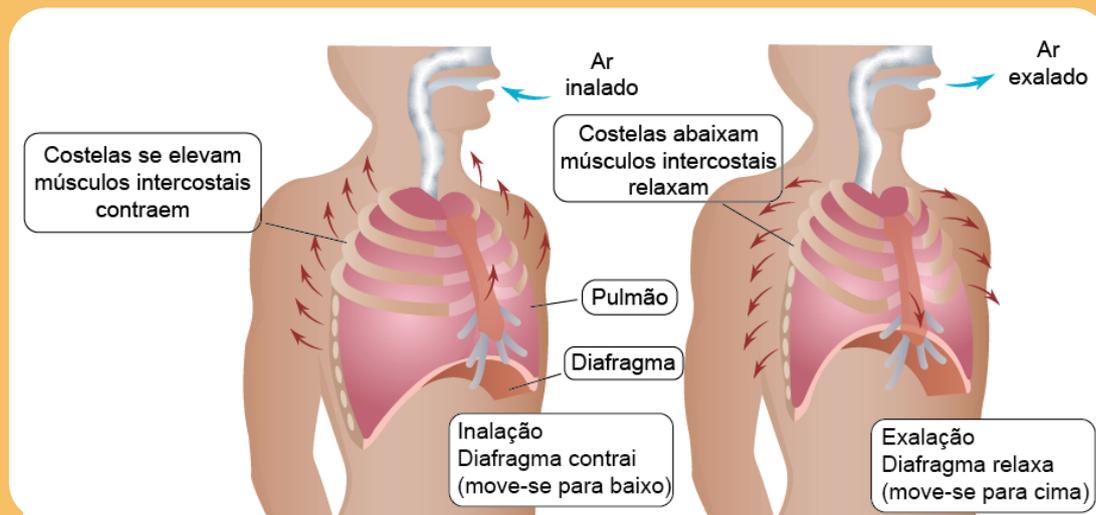
O QUE FAZER PARA ALIVIAR A FALTA DE AR?

Para melhorar a falta de ar, podem ser utilizadas algumas estratégias como explicado a seguir.

- Levante a cabeceira da cama enquanto o paciente estiver deitado, seja dormindo, seja acordado. Se possível, compre ou alugue uma cama hospitalar ajustável para maior conforto do paciente e do cuidador.
- Melhore a circulação de ar da casa.
- Manter o ambiente tranquilo.

+ Saiba mais

Figura 3 - Imagem ilustrando as costelas e os músculos intercostais durante a inspiração (figura da esquerda) e na expiração (figura da direita).



Fonte: Adaptado de site de Só Biologia. Acesso em: 10 maio 2020.

Descrição - Duas figuras ilustram uma caixa torácica, com as costelas, os músculos intercostais e o diafragma. Na figura esquerda, as costelas se elevam, os músculos intercostais se contraem. Também, o diafragma se contrai, que se move para baixo, promovendo a entrada de ar (inspiração). Na figura direita, as costelas se abaixam, os músculos intercostais relaxam. Também o diafragma relaxa, que se move para cima, expulsando o ar dos pulmões (expiração). [Fim da descrição]

Músculos intercostais: são pequenos músculos que ficam entre as costelas do tórax, que fazem o afastamento ou a aproximação das costelas. Com isso, aumentam ou diminuem o tamanho do tórax.

Músculo diafragma: é um músculo forte, que divide o tórax do abdome. Ele também permite aumentar ou diminuir o tamanho do tórax quando se contrai ou relaxa.

AULA 3

OS ENGASGOS COMEÇARAM... E AGORA?

Ah, este tema gera muita dúvida e angústia, não é verdade?! É importante aprender o que fazer e prestar atenção em detalhes. Na aula de hoje, vamos conversar um pouco sobre os engasgos. Concentre e aproveite a aula, caro aluno!

A ELA EM SEU MARCOS

Quadrinho 2

<p>Desde moço, Sr. Marcos se engasgava quando estava comendo cuscuz e ia falar.</p> 	<p>Falante como era, queria ficar conversando mesmo com a boca cheia.</p> 	<p>O tempo foi passando, até que melhorou esse mau hábito. Atualmente, após o diagnóstico de ELA, Sr. Marcos vem apresentando alguns engasgos</p> 
<p>No início era só de vez em quando, mas há seis meses passou a acontecer mais e há um mês ele se engasga em todas as refeições, geralmente comidas sólidas e bebidas ou água. Sua atenciosa esposa até sugeriu amassar os alimentos.</p>	<p>Marcos, pensei em amassar alguns alimentos para ajudar quando você for comer. O que acha?</p> 	<p>Acho que você está falando besteira, mulher! Eu tenho dentes na boca para isso mesmo! Ora!</p>  <p>Mas e agora, como vamos fazer? Deixar Sr. Marcos engasgando ou tem algo que podemos ajudar?</p>

Descrição - História em quadrinhos dividida em seis quadros, conta a história do desenvolvimento da ELA em senhor Marcos.

Quadro 1: ilustração mostra senhor Marcos tossindo. Na parte superior do quadro, bloco de texto informa: desde moço, senhor Marcos engasgava quando estava comendo cuscuz e ia falar.

Quadro 2: Senhor Marcos leva uma colher com comida à boca. Na parte superior do quadro, o texto: falante como era, queria ficar conversando mesmo com a boca cheia.

Quadro 3: O senhor Marcos aparece tossindo. Acima dele, um bloco de texto informa: o tempo foi passando, até que melhorou esse mau hábito. Atualmente, após o diagnóstico de ELA, o senhor Marcos vem apresentando alguns engasgos.

Quadro 4: bloco de texto que ocupa todo o quadro informa: "No início era só de vez em quando, mas há seis meses passou a acontecer mais e há um mês ele se engasga em todas as refeições, geralmente comidas sólidas e bebidas líquidas ou água. Sua atenciosa esposa até sugeriu amassar os alimentos".

Quadro 5: Ilustração mostra a esposa de senhor Marcos. Dela, surge um balão de fala “Marcos, pensei em amassar alguns alimentos para ajudar quando você for comer, o que acha?”

Quadro 6: Marcos em resposta a sua esposa, diz: “Acho que você está falando besteira, mulher! Eu tenho dentes na boca para isso mesmo! Ora!” Na parte inferior do quadrinho, bloco de texto informa: “Mas e agora, o que vamos fazer? Deixar o senhor Marcos engasgando ou tem algo que podemos ajudar? [Fim de descrição]

AGORA VAMOS DISCUTIR UM POUCO SOBRE O CASO SR. MARCOS!

É, os engasgos frequentes mostram que a doença está piorando e que o risco de broncoaspirar a comida e causar uma pneumonia é grande. Mesmo Sr. Marcos ou seu paciente sendo resistente a mudar o tipo da comida, isso é importante de ser feito. Como visto na Unidade 2, os alimentos podem ser amassados e triturados para facilitar a deglutição. Se mesmo assim os engasgos continuarem, aí poder ser o momento de conversar com a equipe multiprofissional sobre outras opções (sonda ou gastrostomia, por exemplo).

Se após um dos engasgos, perceber seu paciente com ELA com falta de ar, ligue para o SAMU na mesma hora (telefone é o 192). O paciente pode estar sem conseguir respirar, que é um caso para atendimento de socorro muito rápido.

Por outro lado, se o paciente tiver febre, tosse e/ou sonolência dias após o engasgo, leve-o ao pronto-socorro da sua cidade ou a UPA mais próxima para atendimento o quanto antes. Ele pode estar com pneumonia por causa da broncoaspiração.

MEDIDAS PARA PREVENIR ENGASGOS

É importante seguir algumas dicas para evitar engasgos:

- Para alimentar uma pessoa acamada, é preciso deixá-la na posição mais sentada possível.
- Use travesseiros e almofadas para isso.
- Se a cama for hospitalar automática, eleve a cabeceira para deixar o mais reto que puder.
- Evitar falar enquanto come.
- Curvar o queixo para baixo enquanto está engolindo a comida.
- Comer pequenas quantidades por vez, aumentando a quantidade de refeições.
- Procurar dar mordidas menores e pequenos goles por vez, mastigando bem antes de engolir.
- Mantenha a saliva mais fina através da ingestão de água, suco de limão e comendo mamão e abacaxi.
- Tirar um cochilo antes da refeição pode dar mais energia para a pessoa com ELA fazer as refeições com mais disposição e segurança.

O QUE FAZER NUMA SITUAÇÃO DE SUFOCAMENTO?

Antes de tudo, caro cuidador, mantenha a calma. Ligue para o SAMU no número 192 caso se sinta inseguro. E você pode tentar desengasgar a pessoa por meio da manobra de Heimlich, como orientado a seguir.

- Tente ver o objeto/comida que está causando o engasgo.
- Tente retirar esse objeto com o dedo.
- **Não empurre!**
- Caso não consiga retirar o objeto, coloque a pessoa em pé.
- Abrace pelas costas com a mão fechada na “boca do estômago”.
- Dê abraços bem fortes, com movimento de baixo para cima com a mão que está sobre o estômago.



ACESSO NA PLATAFORMA
Animação 1: Manobra de Heimlich.

AULA 4

DOR NA ELA, ISSO OCORRE?

Como vai, aluno? Esperamos que esteja aproveitando nosso curso. Nesta aula, vamos discutir um pouco sobre a dor na ELA, que pode acontecer por diferentes causas. Temos algumas dicas bem práticas de como melhorar essa queixa e proporcionar melhor qualidade de vida.

CAUSAS DE DOR NA ELA

É muito comum os pacientes com ELA desenvolverem dor crônica com o avançar da doença. Sabe de onde vem isso? Vamos a uma breve discussão.

Fonte: Adaptado de Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília – DF, 2008.

- A atrofia (diminuição do tamanho) do músculo fraco faz mudanças nas articulações próximas, deixando mais pressão em alguns lugares e isso vai pressionando algumas estruturas.
- As câimbras também são bastante dolorosas e podem estar presentes desde o início da doença.
- Ficar deitado na mesma posição por muito tempo.
- Distensão do abdome e constipação causam dor no abdome e podem ser bastante desconfortáveis.



Figura 4 - Paciente com dor no ombro sendo examinado.

Descrição - Fotografia colorida em formato paisagem de uma paciente, vestindo blusa branca, sentada e com o braço esquerdo dobrado para a direita na altura do peito. Em pé, à direita dela, profissional de saúde, com luvas de látex azul, puxa o braço direito da paciente em sua direção, segurando-o pelo cotovelo com a mão direita, enquanto segura o ombro esquerdo dela com a mão esquerda.[Fim da descrição]

MEDIDAS PARA PREVENIR A DOR

Para prevenir as dores, é importante seguir algumas recomendações.

- Mudar de posição com frequência, pelo menos de 2 em 2 horas (mesmo quem está acamado).
- Fazer movimentos de fisioterapia, como sugerido nos módulos: “RevELAndo cuidados motores sobre a ELA” e “Cuidadores na assistência ao paciente – cuidados respiratórios na ELA”.
- Ter alimentação balanceada e boa ingestão de líquidos, para ter evacuações regulares e evitar ficar com o abdome distendido.
- Deixar o apoio cervical para as pessoas com ELA que já tem fraqueza na musculatura do pescoço.
- Perguntar a equipe multiprofissional sobre o uso de órtese.

O QUE FAZER PARA ALIVIAR A DOR?

Bom, é importante conversar com o médico que acompanha para ver se precisa de algum tratamento específico com medicamentos. Existem algumas medidas básicas que você pode fazer em casa para ajudar, vejamos.

- Procure mudar o paciente de posição com frequência, 2 em 2 horas pelo menos.
- Use apoios e almofadas em formatos diferentes para colocar embaixo das mãos, na cabeça, nos joelhos, nos pés, nas costas quando estiver de lado, entre as pernas (Figura 5).
- Movimente as articulações dos pacientes regularmente, fazendo movimentos nos punhos, nas mãos, nos pés e nos joelhos (figura 6).
- Faça massagem, fica melhor ainda utilizando óleos ou cremes corporais, porque desliza melhor as mãos massageando.

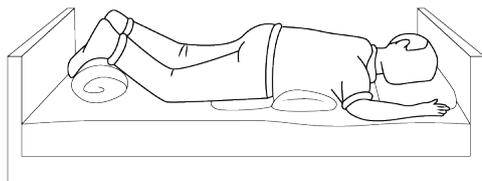
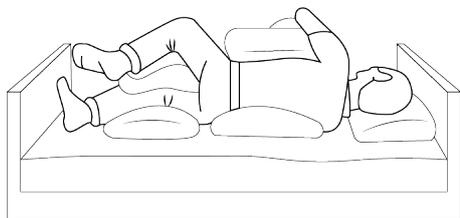
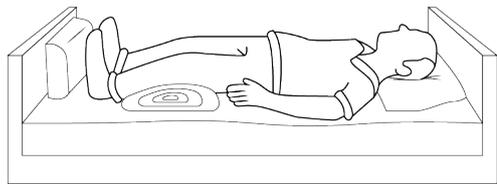
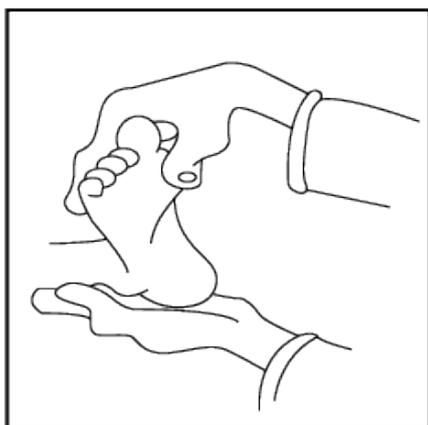
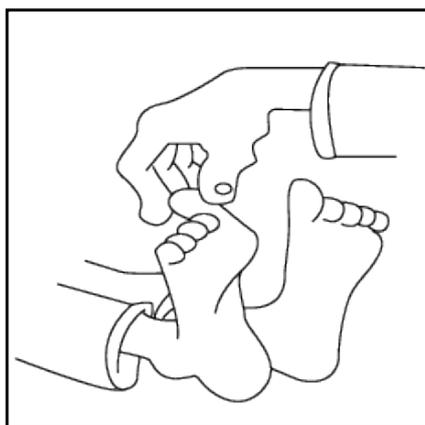


Figura 5 - Paciente deitado, com mudanças de decúbito, deitado com a barriga para cima na primeira figura, de lado na segunda e emborcado na terceira.

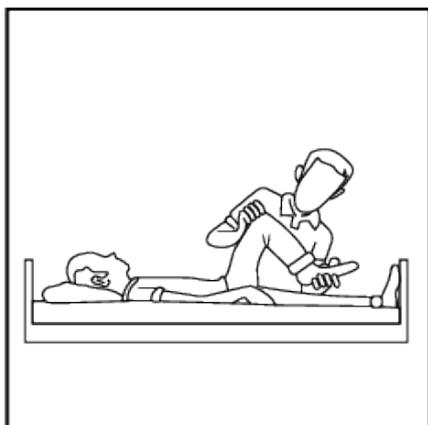
Descrição - Três desenhos, em preto e branco, apresentam as posições de um paciente deitado na cama. No primeiro desenho, o paciente está deitado de barriga para cima com a cabeça sobre um travesseiro e um rolo de toalha embaixo das pernas. No segundo, ele utiliza 5 travesseiros, dos quais 2 tem a finalidade de manter a posição do paciente e estão localizados atrás das pernas e atrás das costas; o paciente também agarra outro travesseiro, há mais um abaixo da cabeça e outro entre as pernas. No terceiro, paciente deitado emborcado, com cabeça virada no travesseiro, outro travesseiro embaixo do abdômen e um rolo de toalha embaixo dos pés. [Fim da descrição]



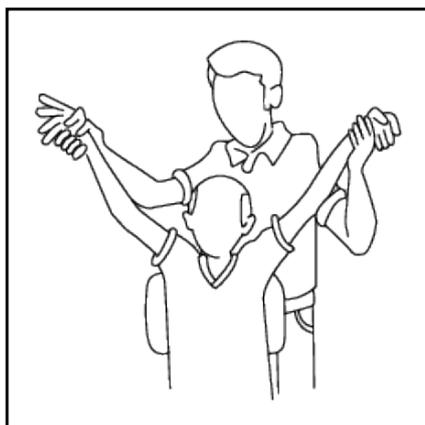
Movimentação do pé e massagem local.



Movimentação dos dedos dos pés.



Paciente deitado com cuidador movimentando suas pernas.



Cuidador fazendo movimentos com os braços do paciente, subindo e descendo.

Figura 6 - Desenho demonstrando um cuidador realizando alongamento dos músculos da perna da pessoa com ELA.

Descrição - Quatro desenhos, em preto e branco, mostram os alongamentos, em um paciente, realizados por um cuidador. Primeiro desenho mostra mãos do cuidador, uma segura o pé do paciente e outra mão faz uma movimentação do pé, legenda: "Movimentação do pé e massagem local". No segundo desenho, uma mão do cuidador faz massagem em um dos dedos do pé, legenda: "Movimentação dos dedos dos pés". No terceiro, o paciente deitado em uma cama e o cuidador realiza um dobramento de uma perna do paciente, legenda: "Paciente deitado com cuidador movimentando suas pernas". No quarto, o paciente sentado e o cuidador, por trás dele, parece levantar os braços do paciente, legenda: "Cuidador fazendo movimentos com os braços do paciente, subindo e descendo". [Fim da descrição]

Fonte: Adaptado de Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília – DF, 2008.

MENSAGEM FINAL

Muito bem, caro aluno! Gostaríamos de parabenizá-lo por ter chegado até aqui. Este módulo foi muito importante para você, como cuidador, aprender noções básicas, mas essenciais, sobre aspectos tão vitais para as pessoas com ELA: o sono e as complicações das suas funções vitais, como a capacidade de respirar adequadamente, de engolir a comida ou de apresentar mesmo alguma infecção. É importante demais aplicar esses conhecimentos na sua vida prática, tendo em mente que todos esses aspectos vão influenciar diretamente na funcionalidade do ser humano que está sendo cuidado por você e isso, sem dúvidas, é uma enorme demonstração de empatia.

Parabéns e aproveite os outros módulos, inclusive módulo de cuidados pessoais na ELA, também imperdível e essencial.

REFERÊNCIAS

UNIDADE 1

ABRELA. **Esclerose lateral amiotrófica**. atual. 2013. São Paulo: ABrELA, 2013.

ARNULF, I. *et al.* Sleep disorders and diaphragmatic function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Am J RespirCritCare Med**, v. 161, p. 849-856, 2000.

BARBOSA, K. P.W.; MONTANARI, P. M.; DALTRO, M. C. L.; FRANKEN, R. A. Qualidade de sono de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais. **Rev. Fisioterapia Brasil**, v. 19, supl. 5, p. 218-224, 2018.

BERTOLAZI, A. N.; FAGONDES, S. C.; HOFF, L. S.; PEDRO, V. D.; BARRETO, S. S. M.; JOHNS, M. W. Validação da escala de sonolência de Epworthem português para uso no Brasil. **J BrasPneumol**, v. 35, n. 9, p. 877-883, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

GAGLIARDI, R.; TAKAYANAGUI, O.M. **Tratado de Neurologia da Academia Brasileira de Neurologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2019.

GHEZZI, S. R. *et al.* Qualidade de sono de pacientes com esclerose lateral amiotrófica: análise dos instrumentos de avaliação. **Rev. Neurociências**, v. 13, n.1, jan./mar. 2005.

MCCARTHY, J. (ed.). **A manual for people living with ALS**. 7. ed. Canada: ALS Society of Canada, 2012.

SEMANA DO SONO 2019: Dormir bem é envelhecer com saúde. **Cartilha do Sono**. Rio de Janeiro: SOPTERJ, 2019.

STEIER, J. *et al.* Screening for sleep-disordered breathing in neuromuscular disease using a questionnaire for symptoms associated with diaphragm paralysis. **EurRespir J**, v. 37, n. 2, p. 400-405, 2011.

UNIDADE 2

AGÊNCIA BRASIL. **Álcool gel é eficaz na prevenção contra o coronavírus, afirma conselho.** Brasília: AGENCIA BRASIL, 2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-02/alcool-gel-e-eficaz-na-prevencao-ao-coronavirus-afirma-conselho>. Acesso em: 30 maio 2020.

A. C. CAMARGO CANCER CENTER. Centro integrado de diagnóstico, tratamento, ensino e pesquisa. **Orientações para pacientes: traqueostomia.** [São Paulo]: A. C. Camargo Câncer Center, [2020?].

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

CORREA, R. A. *et al.* Recomendações para o manejo de pneumonia adquirida na comunidade 2018. *J BrasPneumol*, v. 44, n. 5, p. 405-424, 2018.

GAGLIARDI, R.; TAKAYANAGUI, O.M. **Tratado de Neurologia da Academia Brasileira de Neurologia.** 2. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2019.

MAXIMINO, N.; FONTES, C.; SILVEIRA, L. **Orientações pós-alta hospitalar para o cuidador de pacientes acamados.** Botucatu: Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho: Faculdade de Medicina: NEAD: TIS, 2018.E-book.

MCCARTHY, J. (ed.). **A manual for people living with ALS.** 7. ed. Canada: ALS Society of Canada, 2012.

PEREZ, P. *et al.* (coord.). **Manual de cuidados para personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica.** [S. l.]: ADELA, [200-].

Howell, R *et al.* **Everyday Life with ALS: A Practical Guide.** Muscular dystrophy association ALS division, 2010.

