

RevELAndo os cuidados pessoais em pessoas com ELA

Conteudistas

Mário Emílio Teixeira Dourado Junior;
Agábio Diógenes Pessoa Neto;
Bruno Fernandes de Sousa;
Emanuela Coriolano Fidelix;



Unidade 1

RevELAndo os cuidados pessoais na ELA

Unidade 2

RevELAndo os cuidados pessoais na ELA



Reitor

José Daniel Diniz Melo

Vice-Reitor

Henio Ferreira de Miranda

Diretoria Administrativa da EDUFRN

Maria das Graças Soares Rodrigues (Diretora)

Helton Rubiano de Macedo (Diretor Adjunto)

Conselho Editorial

Maria das Graças Soares Rodrigues (Presidente)

Judithe da Costa Leite Albuquerque (Secretária)

Adriana Rosa Carvalho

Alexandro Teixeira Gomes

Anne Christine Damásio

Cândida Maria Bezerra Dantas

Cassiano de Almeida Barros

Cícero Flávio Soares Aragão

Cláudio Marcos Teixeira de Queiroz

Eliane Santos Cavalcante

Euzébia Maria de Pontes Targino Muniz

Francisco Wildson Confessor

Ismenia Blavatsky de Magalhães

Jacqueline de Araújo Cunha

John Fontenele Araújo

Leonardo Mendes Alvares

Lígia Rejane Siqueira Garcia

Marcelo Gomes Pereira

Márcio Dias Pereira

Olívia Moraes de Medeiros Neta

Rogério de Araújo Lima

Samuel Anderson de Oliveira Lima

Tarciro Nortarson Chaves Mendes

Tatyana Mabel Nobre Barbosa

Winifred Knox

Secretária de Educação a Distância

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Secretária Adjunta de Educação a Distância

Ione Rodrigues Diniz Moraes

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 Moraes – 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 [et al.].

RevELAndo os cuidados pessoais na Esclerose Lateral Amiotrófica [recurso eletrônico] / Mário Emílio Teixeira Dourado Junior, Agábio Diógenes Pessoa Neto, Bruno Fernandes de Sousa e Emanuela Coriolano Fidelix. – 1. ed. – Natal: SEDIS-UFRN, 2022.

1327 KB.; 1 PDF

ISBN 978-65-5569-261-7

1. Educação. 2. Educação - Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). 3. Esclerose Lateral Amiotrófica – Cuidados Pessoais. I. Pessoa Neto, Agábio Diógenes. II. Sousa, Bruno Fernandes de. III. Fidelix, Emanuela Coriolano. IV. Título.

CDU 37:616

D739r

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

Sumário

Unidade 1 RevELAndo os cuidados pessoais na ELA.....06

Glossário.....07

Aula 1 Como fazer a higiene pessoal?.....08

A importância das noções de higiene.....08

Medidas de prevenção contra agentes infecciosos virais.....08

Asseio pessoal no banho.....10

Cuidados com couro cabeludo e cabelo.....13

Aula 2 Cuidados com a sonda da gastrostomia.....14

Lavagem da sonda.....14

Problemas e resoluções.....14

Aula 3 Cuidados com a traqueostomia.....16

O balonete (balão ou cuff).....16

Higienização da traqueostomia.....17

Fixação da traqueostomia.....19

Aula 4 Funções eliminatórias (urina e fezes).....21

Como a ela afeta a maneira que o corpo produz e elimina fezes?.....21

Como podemos melhorar a função intestinal das pessoas que vivem com ELA?.....23

Unidade 2 Continuando os cuidados pessoais na ELA.....26

Aula 1 Cuidados relativos aos medicamentos.....27

Existem remédios para o tratamento da ELA?.....28

Como guardar e organizar os remédios?.....28

Aula 2 Cuidados gerais.....	32
Lesões por pressão.....	32
Como prevenir escaras.....	33

Referências.....	36
-------------------------	-----------

UNIDADE 1

RevELAndo os cuidados pessoais na ELA

Olá, caro aluno! Gostaria de dar as boas-vindas para mais um curso! Dessa vez, nós iremos falar para vocês sobre cuidados pessoais nos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, também chamada de ELA, essa doença tão complexa e que atinge diversos aspectos do indivíduo. Este módulo será essencial para você, cuidador, perceber a sua importância no que se refere ao manejo dos cuidados do paciente, uma vez que isso interfere diretamente na qualidade de vida dele. Será importante para o seu crescimento pessoal e profissional aprender melhores noções sobre os cuidados com a higiene pessoal, dispositivos invasivos que o paciente possa ter e sobre o uso de seus medicamentos, espero que você aproveite ao máximo! Vamos começar?

PANDEMIA

Doença amplamente disseminada.

HIPOALERGÊNICO

Baixo potencial para causar alergias.

ABSCESSO

Coleção de pus resultante de um processo de infecção causado geralmente por bactérias.

CELULITE

Infecção da pele e tecido ao redor.

GRANULOMA

Massa ou aglomerado de tecido inflamado há longo prazo.

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.

ESCARA

Ferimento que aparece na pele de pessoas que ficam muito tempo numa mesma posição, associada à pressão que essas regiões exercem sobre a superfície.

GASTROSTOMIA

É um tipo de sonda que é inserida no estômago de pessoas que não conseguem se alimentar mais pela boca. A sonda se comunica com uma bolsa externa onde é colocada a nutrição do indivíduo.

AULA 1

COMO FAZER A HIGIENE PESSOAL?

A IMPORTÂNCIA DAS NOÇÕES DE HIGIENE

Olá, pessoal, vamos começar um novo módulo? Para iniciarmos o módulo de cuidados pessoais na ELA, iremos tratar primeiro do cuidado com alguns aspectos da higiene pessoal. Um bom cuidado da higiene pessoal é fundamental para o bem-estar do indivíduo, para integridade da sua pele e para prevenir complicações. É bem relevante ressaltar que o máximo que o paciente puder fazer sozinho em seu asseio, ele seja permitido a isso, respeitando a sua autonomia. Evidentemente, chegará um momento em que será necessária a ajuda e/ou complementação pelo cuidador. A higiene pessoal tratada aqui nesta aula abordará sobretudo os aspectos do banho, com foco no banho realizado em leito, o cuidado higiênico com o couro cabeludo. Aspectos das funções eliminatórias, que correspondem a evacuação e a micção, serão vistos em aula posterior.

MEDIDAS DE PREVENÇÃO CONTRA AGENTES INFECCIOSOS VIRAIS

Você deve estar lembrando também nesse momento da pandemia em que vivemos, associada ao coronavírus (chamada também de covid-19). E por que lembrar desse assunto neste tópico do manual? Porque estamos falando de cuidados de higiene, e essa pandemia vem nos ensinando muito sobre os cuidados redobrados que devemos ter com nossa higiene, quiçá com a higiene dos pacientes, os quais cuidamos. Então, não apenas para a covid-19, mas para evitar contaminar os pacientes de ELA com qualquer outro vírus ou bactéria, algumas medidas devem ser reforçadas, enquanto cuidador. Destacamos algumas a seguir.

- Evitar demonstrações de carinho como beijos e abraços com o seu paciente.
- Higiene constante das mãos com água e sabão e o uso do álcool em gel.
- Desinfecção dos solados dos sapatos, roupas e encomendas que chegam ao domicílio, inclusive deixando um capacho para pisar antes de entrar no ambiente de domicílio do paciente.

As recomendações atuais preconizam a descontaminação de:

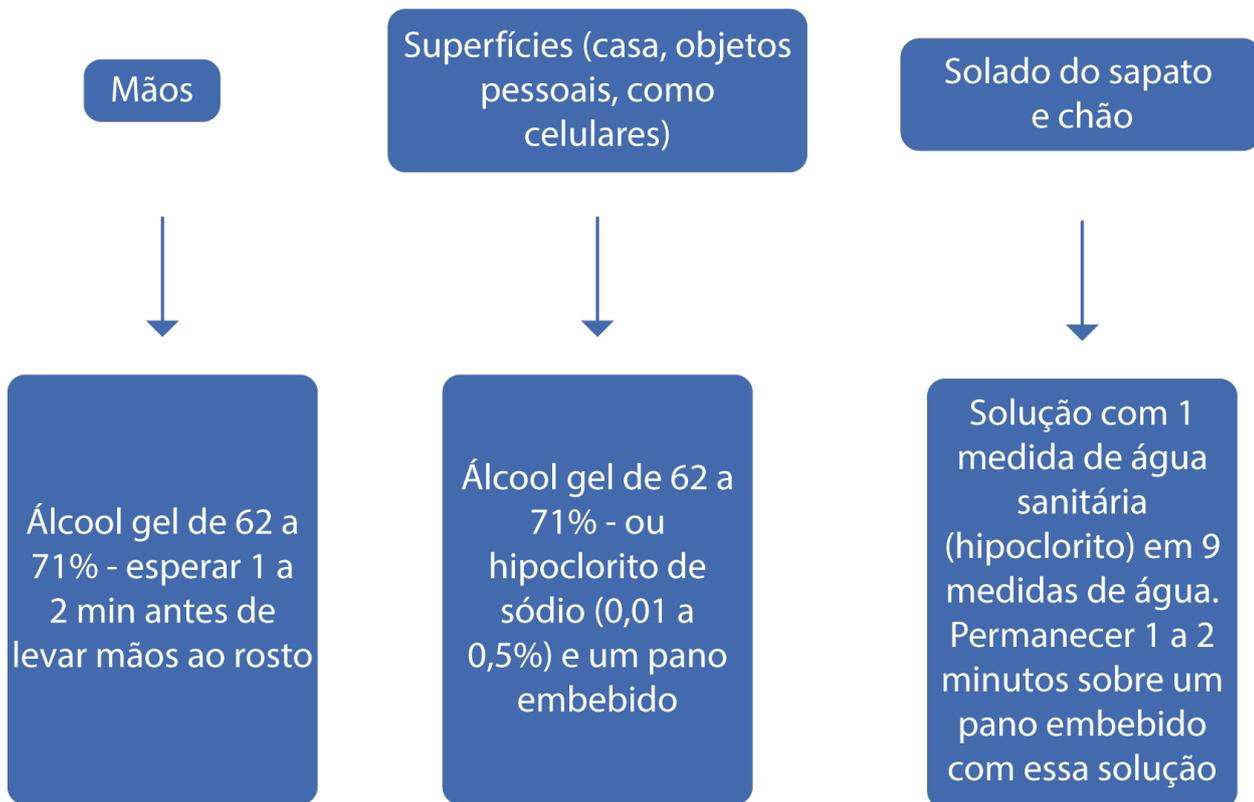


Figura 1 - Infográfico demonstrando os principais meios de descontaminação de mãos e superfícies. Fonte: KAMPF, G. et al. Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and their inactivation with biocidal agents. **Journal of Hospital Infection**, v. 104, n. 3, p. 246-251, Mar. 2020.

Descrição - Infográfico na cor azul horizontal com seis caixas de texto, organizados em três colunas com duas caixas alinhadas uma acima da outra. Da caixa de cima parte seta vertical para a caixa de baixo. Da esquerda para a direita, primeira caixa com texto "Mãos" com seta apontada para caixa de texto correspondente: "Álcool gel de 62 a 71% - esperar 1 a 2 minutos antes de levar mãos ao rosto". Segunda caixa com texto "Superfícies (casa, objetos pessoais, como celulares)" com seta apontada para caixa de texto correspondente: "Álcool gel de 62 a 71% - ou hipoclorito de sódio (0,01 a 0,5%) e um pano embebido". Terceira caixa de texto com texto "Solado do sapato e chão" com seta apontada para caixa de texto correspondente: "Solução com 1 medida de água sanitária (hipoclorito) em 9 medidas de água. Permanecer 1 a 2 minutos sobre um pano embebido com essa solução". [Fim da descrição]

Veja as medidas que são úteis para prevenir o contágio de vários agentes infecciosos. Fique atento também se você, cuidador, não está com sintomas de doença gripal, pois, isso é um fator, que no contexto da pandemia atual, deve levar você ao afastamento do trabalho para impedir que você contamine o enfermo. Quais são os sinais da doença gripal, que podem ou não ser associados à covid-19, por exemplo? Veja na figura a seguir.



Figura 2 - Principais sintomas associados a síndrome gripal.

Descrição - Ilustração colorida horizontal. Dentro de cinco círculos com contorno verde e legendas, há cinco ilustrações com principais sintomas associados à síndrome gripal, representado por um homem branco, com cabelos curtos e pretos, olhos grandes e pretos, nariz largo e achatado e boca grande. Veste camiseta verde. No primeiro círculo, homem com semblante triste e um termômetro de vidro com medidor vermelho, seguido por legenda "Febre". No segundo círculo, homem segura lenço branco com a mão esquerda enquanto escorre secreção branca de seu nariz, seguido por legenda: "Coriza ou secreção no nariz e entupimento nasal". No terceiro círculo, destaque em uma boca aberta, mostrando arcada dentária superior, língua e úvula, ao centro. Abaixo do círculo, legenda: "Dor de garganta". No quarto círculo, homem tossindo, com olhos fechados e mão esquerda fechada cobrindo a boca. Abaixo do círculo, legenda: "Tosse". No quinto círculo, homem com expressão assustada, com gotas de suor escorrendo pela testa. Abaixo do círculo, legenda: "Falta de ar". [Fim de descrição]

Evidentemente, após ver essa figura, você deve ter lembrado dos principais sintomas de gripe. Porém, lembre-se de que se você tiver sintomas dessa forma e ainda por cima, graves, deve, além de se afastar do trabalho, procurar auxílio médico, sobretudo nos contextos de pandemia. E não se esqueça do uso da máscara, sempre!

ASSEIO PESSOAL NO BANHO

O momento da higiene se faz principalmente durante o banho, e aqui falaremos do papel do cuidador no banho do leito no paciente. Você, cuidador, sabe tudo que se faz necessário para esse momento?

- Vamos listar os itens necessários:
- 2 recipientes com água, um contendo água limpa e outra água com sabão;
- esponja;
- duas toalhas;
- uma manta protetora para você colocar sobre o colchão e evitar manchas;
- a roupa para trocar o paciente;
- complementos para pele, como uso de loções corporais para prevenir úlceras de pele por pressão.

É importante sempre seguir uma sequência adequada do banho e tentar não esquecer de higienizar partes importantes, portanto, mostramos a seguir alguns quadros ilustrativos mostrando os principais momentos do asseio pessoal do paciente.

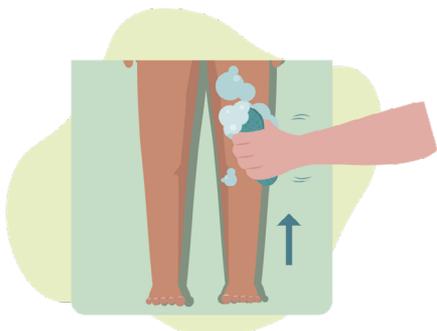
Infográfico 1 - Principais sintomas associados a síndrome gripal.



Com o material todo preparado, inicie lavando e secando rosto, orelhas e pescoço, tendo cuidado com os olhos.



Lave e seque as mãos, braços e região do peitoral. Em mulheres, é importante lembrar de lavar e secar bem as dobras embaixo das mamas.



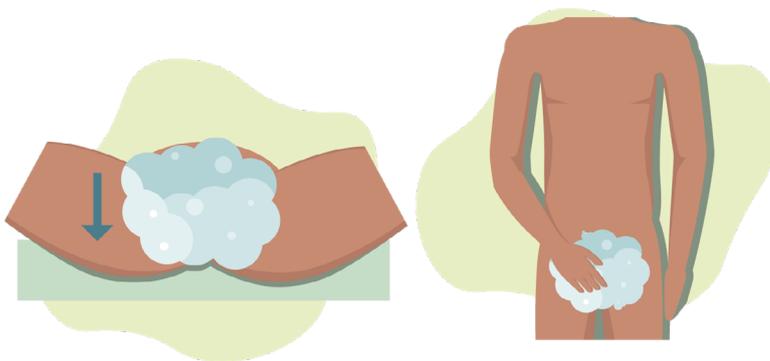
Posteriormente, lave os pés, pernas, de baixo para cima, para estimular a circulação das veias e não esqueça do espaço entre os dedos, pois eles acumulam sujidades.



Lave o abdome, enfatizando a área umbilical, dobras, e região das virilhas.



Você até agora limpou a parte anterior do paciente, logo, para poder lavar as costas, deve colocá-lo de lado e aproveitar esse momento para ver se a ele está saudável em toda extensão das costas e da parte de trás das coxas, pernas e calcanhar. Lave bem, passe as loções hidratantes e se prepare para próxima etapa.



Troque a água por um novo conteúdo de água limpa e sabão e inicie a lavagem das regiões genitais. Na mulher a lavagem da região íntima deve ser feita da frente para trás. Lembrar que nos homens, deve-se retraindo todo o prepúcio para expor a glândula e facilitar correta higiene do órgão.

Descrição - Infográfico colorido vertical, dividido em sete etapas, descreve o processo de asseio durante o banho de uma pessoa com ELA, com ilustração de um homem negro com cabelos castanhos escuros lisos, sem roupas, deitado com barriga para cima em uma maca, banhado por uma mão branca que segura uma esponja verde com espumas de sabão. Na primeira etapa, mão lava o pescoço da pessoa com ELA, seguida por legenda: "Com o material todo preparado, inicie lavando e secando rosto, orelhas e pescoço, tendo cuidado com os olhos". Na segunda etapa, mão lava o braço esquerdo, acompanhada por legenda: "Lave e seque as mãos, braços e região do peitoral. Em mulheres, é importante lembrar de lavar e secar bem as dobras embaixo das mamas". Na terceira etapa, mão lava joelho esquerdo,

com seta vertical para cima, seguida de legenda: “Posteriormente, lave os pés, pernas de baixo para cima, para estimular a circulação das veias e não esqueça do espaço entre os dedos, pois eles acumulam sujidades”. Na quarta etapa, mão lava barriga, acompanhada de legenda: “Lave o abdome, enfatizando a área umbilical, dobras e região das virilhas”. Na quinta etapa, mão lava costas do homem, agora deitado de lado na maca, acompanhado por legenda: “Você até agora limpou a parte anterior do paciente, logo, para poder lavar as costas, deve colocá-lo de lado e aproveitar esse momento para ver se a ele está saudável em toda extensão das costas e da parte de trás das coxas, pernas e calcanhar. Lave bem, passe as loções hidratantes e se prepare para a próxima etapa.”. Sexta e sétima etapas, com ilustração de espuma de sabão sobre região entre genitálias e ânus, seguido por legenda: “Troque a água por um novo conteúdo de água limpa e sabão e inicie a lavagem das regiões genitais. Na mulher a lavagem da região íntima deve ser feita da frente para trás. Lembrar que nos homens, deve-se retrair todo o prepúcio para expor a glândula e facilitar correta higiene do órgão.”. [Fim da descrição]

Disponibilizamos para você, caro aluno, um vídeo com um manequim do nosso laboratório institucional, demonstrando as etapas do banho do paciente acamado.



ACESSO NA PLATAFORMA

Vídeo 1: Banhando a pessoa que vive com ELA

CUIDADOS COM COURO CABELUDO E CABELO

Outra questão que pode se fazer presente nos nossos pacientes com ELA é uma coceira além do normal em relação a outras pessoas. Isso pode ocorrer por alguns fatores principais, tais quais, ressecamento do couro cabeludo, crescimento de fungo ou até mesmo estresse. Você já observou isso no seu paciente? Se sim, preste atenção e leia com atenção as dicas a seguir.

- Use produtos hipoalergênicos para o cuidado capilar.
- Ao usar shampoo com água, prefira que ela esteja morna, pois, a água quente pode retirar as camadas protetoras naturais da pele.
- Ao secar com toalha, não faça movimentos vigorosos; seque de forma suave.
- Caso o prurido (coceira) persista muito ou até evolua com lesões na pele, procure auxílio médico, uma vez que pode ser necessário uso de cremes ou shampoos com medicações especiais antifúngos.

Veja, caro aluno, que à medida que a dependência do paciente com ELA progride a cada dia, ele necessitará dos seus cuidados. A higiene é algo básico que todo ser humano tem o direito de ter, sobretudo quando o indivíduo fica com uma imobilidade que o impede de tomar seu próprio banho ou lavar seu próprio cabelo. Aí reside a importância desta aula.

AULA 2

CUIDADOS COM A SONDA DA GASTROSTOMIA

Olá, aluno! Já aprendemos em outro módulo, chamado “Alimentação por sonda na ELA”, a importância da gastrostomia (uma abertura no estômago, que é feita por endoscopia ou cirurgia, por onde é passado um tubo de silicone (sonda) para administrar alimentos, líquidos e medicamentos. Nesta aula, vamos relatar os cuidados com a sonda. Bons estudos!

LAVAGEM DA SONDA

- Observar diariamente o nível de marcação da sonda na pele, verificando se o segmento da sonda está mais curto ou mais longo e comunicar ao médico, caso perceba alguma diferença.
- Sempre lavar a sonda com água após administrar alimentos ou medicamentos, evitando que a sonda fique obstruída.
- Lavar a pele ao redor da sonda com água e sabão neutro.
- Secar a pele por baixo do dispositivo de marcação da sonda com gaze ou cotonete.
- Prender a extremidade da sonda para evitar que a mesma saia acidentalmente.

PROBLEMAS E RESOLUÇÕES

- Retirada da sonda acidentalmente:
 - Fazer um curativo no local com gaze estéril.
 - Procurar assistência médica o mais rápido possível, porque o orifício pode fechar entre 4 a 6 horas após o incidente.
- Obstrução da sonda:
 - Não forçar a lavagem da sonda, administrar água morna lentamente apertando a sonda com a ponta dos dedos em toda sua extensão para que o alimento se desloque por pressão (utilizar seringa de 20 ml).
- Infecção, abscesso da parede abdominal e celulite no orifício de saída da sonda:
 - Procurar assistência médica o mais rápido possível para iniciar o tratamento.

- Granuloma ao redor da sonda:
 - Usar nitrato de prata líquido (a concentração será de acordo com a prescrição médica) 1 vez ao dia por 30 segundos de aplicação. Usar pomada de assadura ao redor para proteger a pele de provável queimadura pelo nitrato de prata.
- Presença de fungo na sonda:
 - Procurar assistência médica para provável troca da sonda ou uso de medicamento para combater o fungo.

AULA 3

CUIDADOS COM A TRAQUEOSTOMIA

Caro aluno, nesta aula, vamos aprender os cuidados com a traqueostomia, desde higiene, troca de cordão de sustentação, até alguns conhecimentos do que compõe a traqueostomia. Esperamos que aproveite bastante!

Em um outro módulo, chamado “Cuidadores na Assistência ao Paciente – Cuidados respiratórios na ELA” foi identificada a importância da traqueostomia na ELA. É uma pequena cirurgia, onde é feita uma abertura de um orifício no pescoço. Por meio desse orifício, é colocada uma cânula que permite a melhor passagem do ar e auxilia na eliminação de secreções.

Agora, vamos listar os cuidados com a traqueostomia. Bons estudos!

O BALONETE (BALÃO OU CUFF)

- O balonete (balão que fica do lado de fora, geralmente de cor azul) precisa estar com certa quantidade de ar, mas somente os profissionais da saúde podem manipulá-lo.
- Suspenda a alimentação e procure atendimento caso o balonete (balão) esteja vazio, pois há risco de a comida ir para os pulmões (broncoaspiração).



Atenção

Suspenda a alimentação e procure atendimento nos seguintes casos:

- Se o balonete estiver vazio.
- Se houver engasgos e tosse durante a alimentação.
- Se houver saída de saliva, alimentos e líquidos pelo local da traqueostomia no pescoço.

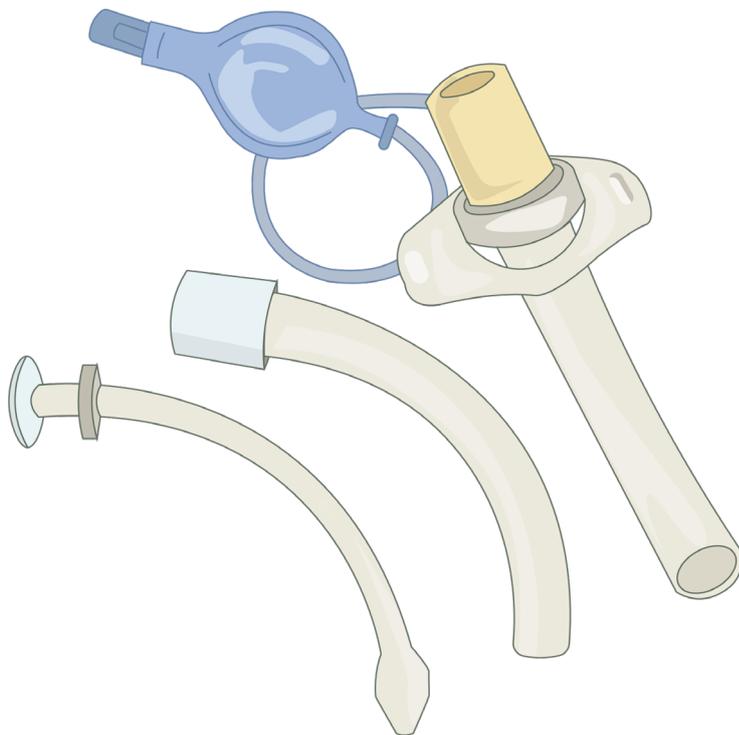


Figura 3 - Dois tipos de cânulas de traqueostomia, sendo a primeira uma cânula com cânula interna e sem balonete (*cuff*). A segunda uma cânula que tem balonete.

Descrição - Figura com exemplos de cânulas de traqueostomia. Da esquerda para direita, temos: a primeira é uma cânula interna, a segunda é uma cânula (dentro dela vai a cânula interna) e a terceira é uma cânula com balonete (estrutura em azul). [Fim da descrição]

HIGIENIZAÇÃO DA TRAQUEOSTOMIA

Um ponto muito relevante para ter um bom funcionamento da traqueostomia é a limpeza bem feita pelo menos uma vez ao dia, porém pode ser feita várias vezes se tiver muita secreção. Caso isso não seja feito, existe elevado risco de acúmulo de secreções na traqueostomia, com formação de placas e rolhas que obstruem e impedem a passagem do ar. Agora, vamos a algumas dicas de como fazer a higienização.

- Lave bem as mãos antes e após manipular a traqueostomia.
- Utilize luvas de procedimento.
- Deixe o paciente sentado de maneira confortável ou com a cabeça bem elevada.
- Se a cânula for de plástico, a limpeza deve ser feita com um cotonete e gazes umedecidos em soro fisiológico.
- Se a cânula tiver subcânula (cânula interna), deve-se retirar a cânula interna de maneira giratória para destravar, lavar na água corrente e com sabão neutro, pequena escova e gaze, com o cuidado de retirar toda a secreção acumulada. Se tiver muita secreção, pode deixar de molho em água morna por 10 minutos em um recipiente somente para isso.
- Seque o local do pescoço com gaze ou papel toalha.

! Atenção

Não utilize água sanitária, nem hipoclorito na cânula metálica. Pode danificar.

Infográfico 2 - Principais sintomas associados a síndrome gripal.

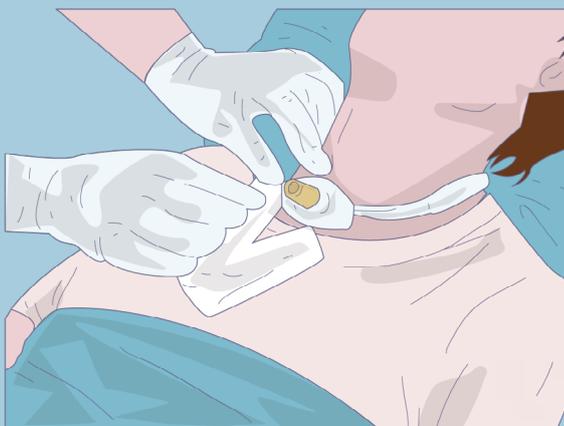


1. Limpeza da traqueostomia e da pele em contato com o dispositivo.

Descrição - Ilustração colorida horizontal mostra a higienização da cânula em uma pessoa com traqueostomia. Mãos protegidas por luvas higienizam a região da traqueostomia com um chumaço de algodão. Paciente está deitado, com cabeça virada para trás. [Fim de descrição]

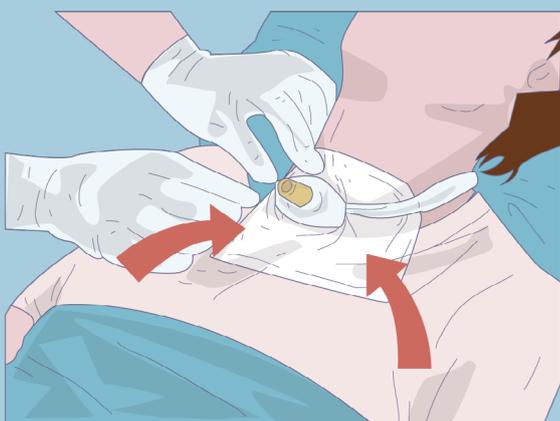
2. Cuidador colocando gaze ou tecido limpo abaixo da parte externa da traqueostomia para proteger a pele do paciente.

Descrição - Ilustração colorida horizontal mostra a higienização da cânula em uma pessoa com traqueostomia. Mãos protegidas por luvas higienizam a região ao redor da traqueostomia com um tecido branco. Paciente está deitado, com cabeça virada para trás. [Fim de descrição]



3. A troca da gaze ou tecido limpo que fica embaixo da traqueostomia.

Descrição - Ilustração colorida horizontal mostra a higienização da cânula em uma pessoa com traqueostomia. Mãos protegidas por luvas posicionam tecido branco entre o cordão de fixação e o pescoço, evitando contato físico do plástico da cânula com a pele. [Fim de descrição]



Adaptado de: [Wikihow](#). Acesso em: 07 jul. 2020.

FIXAÇÃO DA TRAQUEOSTOMIA

E as trocas do curativo que fica ao redor da traqueostomia? Como fazer?

Atenção às orientações a seguir!

- Lavagem das mãos sempre antes e após o procedimento, utilizando luvas para manipular a traqueostomia.
- Deixa o paciente sentado ou deitado com a cabeceira elevada.
- Limpe ao redor da placa que fixa a traqueostomia com gaze e cotonete umedecido em água morna retirando toda a sujeira presente e com cuidado de não deixar a água escorrer para dentro do orifício.
- Fixe bem a placa da traqueostomia para evitar que saia do lugar.
- Seque a pele com gaze e cotonete.
- Coloque um material para proteger a pele do contato com a placa da traqueostomia, que pode ser uma gaze ou curativo específico para traqueostomia.
- Por último, fixe a traqueostomia com fixador de cordão ou velcro. Lembrando que o fixador deve ser trocado sempre que estiver com sujeira ou úmido para evitar que cause lesão na pele. No geral, é trocado uma vez ao dia.

Durante o banho, é importante ter cuidado para não entrar água pela traqueostomia, seguindo alguns cuidados.

- Usar um protetor no pescoço que irá cobrir o orifício da traqueostomia e impede a entrada de água, chamado colar protetor de traqueostomia.
- Outra forma de proteger é com a mão, fazendo uma concha cobrindo a entrada da traqueostomia.
- Se tomar banho no chuveiro, procure ficar com a cabeça inclinada para frente.
- Não direcione a água para o pescoço.

ADEQUADO



INADEQUADO



Figura 4 - Forma mais adequada de tomar banho quando se tem traqueostomia é inclinando um pouco a cabeça para frente.

Descrição - Duas ilustrações em preto e branco, alinhadas lado a lado, demonstram a forma adequada e inadequada de uma pessoa com traqueostomia tomar banho. Na ilustração da esquerda, forma adequada, homem toma banho em uma ducha inclinando sua cabeça para baixo, escondendo com o queixo a entrada da traqueostomia. Na ilustração da direita, forma inadequada, homem na ducha vira a cabeça para trás, pondo a mão direita sobre a entrada da traqueostomia. [Fim da descrição]

AULA 4

FUNÇÕES ELIMINATÓRIAS (URINA E FEZES)

Olá, caro aluno! Continuando nossa jornada de aprendizado sobre a ELA, precisamos falar sobre outro tema bastante delicado e importante no cuidado às pessoas que vivem com ELA, que diz respeito às funções eliminatórias, também chamadas necessidades fisiológicas: as fezes e a urina. Além dos cuidados básicos como a limpeza da região, o cuidador e a família precisam estar atentos a outros aspectos. Vamos conhecer os principais problemas que podem afetar as funções eliminatórias das pessoas que vivem com ELA e o que podemos fazer para preveni-los e aumentar a qualidade de vida?

COMO A ELA AFETA A MANEIRA QUE O CORPO PRODUZ E ELIMINA FEZES?

De um modo geral, apesar de a ELA afetar o sistema nervoso e os músculos do corpo, a parte responsável pelo trânsito no sistema digestório, começando na boca, passando por esôfago, estômago, intestino e terminando no ânus, geralmente é poupada ao longo da doença. Entretanto, mesmo que não haja prejuízo direto, o paciente com ELA apresenta uma série de condições além da doença que podem impactar significativamente o funcionamento do sistema digestivo e levar a constipação, ou seja, retenção de fezes. Dizemos que alguém está constipado quando ela elimina fezes menos de três vezes por semana, ou quando elimina com dificuldade fezes mais duras e secas do que o normal.

Algumas causas possíveis de constipação em pessoas que vivem com ELA.

- Diminuição da atividade física devido à diminuição da força muscular e fadiga.
- Diminuição da ingestão de fibras na dieta devido a mudanças nas escolhas alimentares (dificuldades no paladar, na mastigação ou na deglutição - engolir os alimentos).
- Diminuição da ingestão de líquidos devido à dificuldade em engolir líquidos.
- Diminuição da frequência de ir ao banheiro por precisar de mais assistência para ir ao banheiro.
- Fraqueza nos músculos abdominais ou pélvicos, que acabam tendo menor capacidade para deslocar os alimentos pelo aparelho digestivo (pelo estômago, intestino, até chegar ao reto).

- Medicamentos para controlar a saliva (por exemplo, amitriptilina, atropina) ou a dor (por exemplo, codeína), que deixam as fezes mais ressecadas.

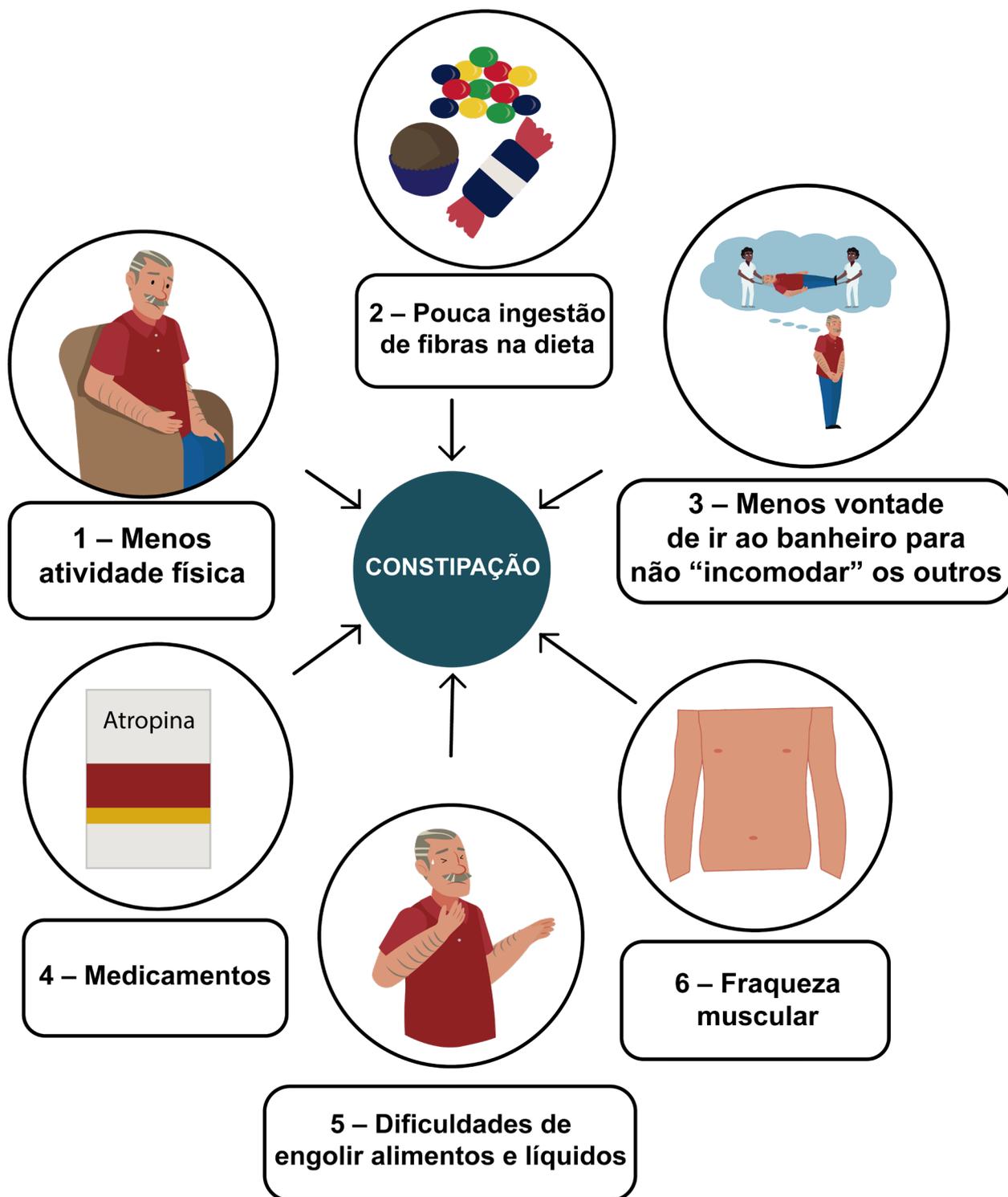
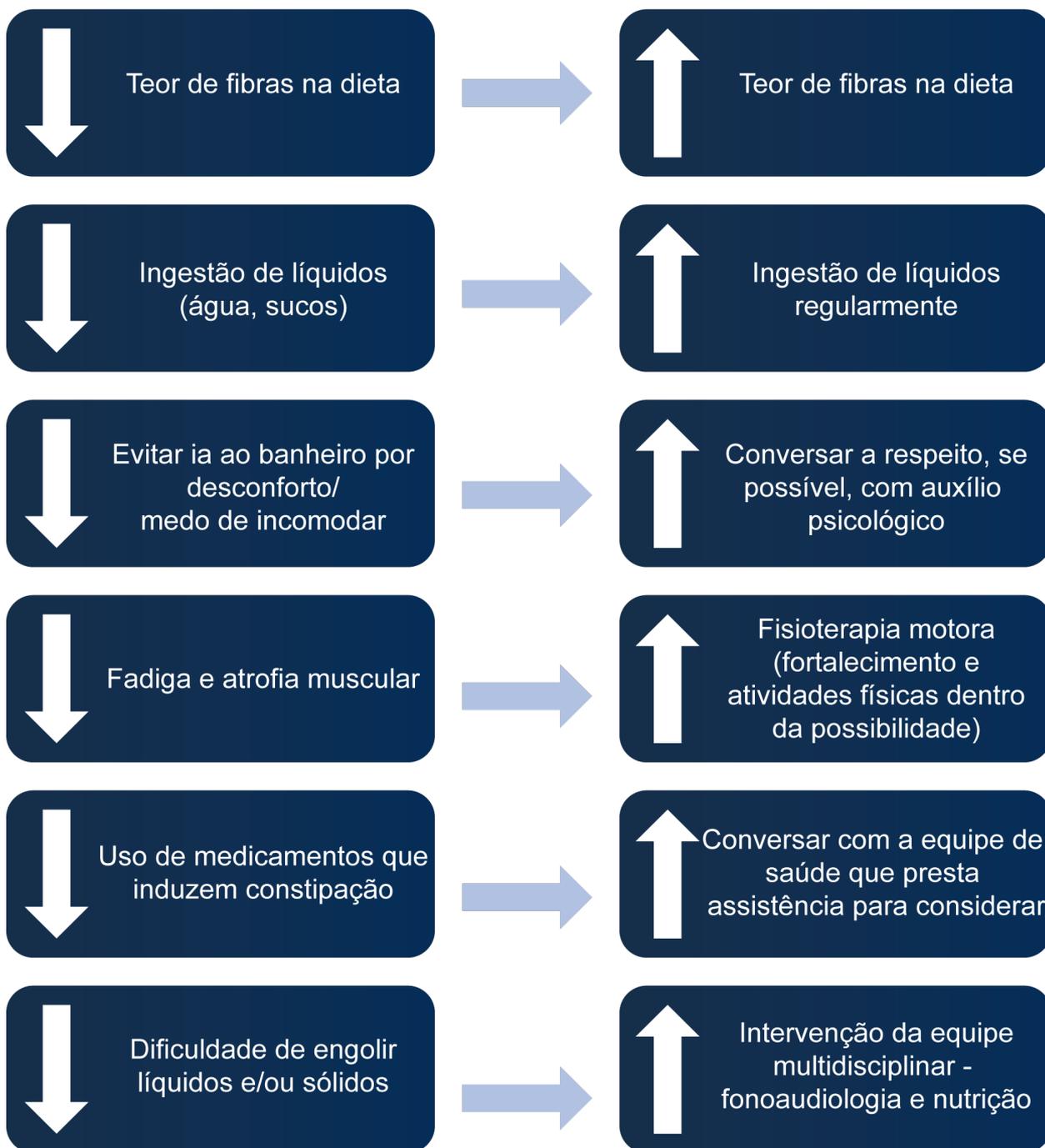


Figura 5 - Infográfico demonstrando causas de constipação.

Descrição - Infográfico com seis situações, com ilustrações e legendas, e ao centro, dentro de círculo verde, a palavra “Constipação”. Em sentido horário, “1 - Menos atividade física”, com ilustração de idoso sentado em poltrona; “2 - Pouca ingestão de fibras na dieta”, com ilustração de balas, doces e brigadeiro; “3 - Menos vontade de ir ao banheiro para não ‘incomodar’ os outros”, com ilustração de idoso com mãos sobre órgãos genitais e balão de pensamento com idoso deitado, carregado por dois enfermeiros; “4 - Medicamentos”, com ilustração de caixa de medicamento com rótulo “Atropina”; “5 - Dificuldades de engolir alimentos e líquidos”, com ilustração de idoso com olhos fechados, suor escorrendo pela testa e mão direita sobre pescoço e “6 - Fraqueza muscular”, com ilustração de tórax, abdômen e braços. [Fim de descrição]

COMO PODEMOS MELHORAR A FUNÇÃO INTESTINAL DAS PESSOAS QUE VIVEM COM ELA?

Voltando à figura anterior, vamos perceber que a depender dos fatores que estiverem presentes, iremos desenvolver junto com as pessoas de quem estamos cuidando uma estratégia para superar cada um dos problemas e obter uma qualidade de vida melhor. Por exemplo, se o fator preponderante é a baixa quantidade de fibras na dieta, é preciso contorná-lo, o que pode ocorrer por meio de uma adequação na dieta, inclusão de suplementos de fibras e/ou uma consulta com especialista da área de nutrição.



Infográfico 3

Descrição - Infográfico com caixas de texto azuis escuros e texto branco, organizadas em duas colunas. Na coluna da esquerda, setas verticais para baixo, na coluna da direita, setas verticais para cima. Na primeira linha, à esquerda, "Teor de fibras na dieta", interligada a "Teor de fibras na dieta", à direita. Na segunda linha, à esquerda, "Ingestão de líquidos (água, sucos)", interligada a "Ingestão de líquidos regularmente", à direita. Na terceira linha, à esquerda, "Evitar ir ao banheiro por desconforto/medo de incomodar", interligada à "Conversar a respeito, se possível, com auxílio psicológico", à direita. Na quarta linha, à esquerda, "Fadiga e atrofia muscular", interligada a "Fisioterapia motora (fortalecimento e atividades físicas dentro da possibilidade)", à direita. Na quinta linha, à esquerda, "Uso de medicamentos que induzem constipação", interligada a "Conversar com a equipe de saúde que presta assistência para considerar", à direita. Na sexta linha, à esquerda, "Dificuldade de engolir líquidos e/ou sólidos", interligada a "Intervenção de equipe multidisciplinar - fonoaudiologia e nutrição", à direita. [Fim da descrição]

+ Saiba mais

Você sabe o que são fibras?

As fibras são compostas por vegetais que não são digeridos pelo nosso organismo, mas que ajudam a estimular o trânsito intestinal, diminuem a absorção de gorduras e reduzem o acúmulo de gases.

Alguns exemplos de alimentos ricos em fibra:

- Leguminosas (feijão, ervilha, lentilha, grão de bico, soja em grão).
- Grãos, farelos e farinhas integrais (arroz, linhaça, aveia, cevada, milho, trigo).
- Pães e biscoitos integrais (centeio, farinha integral, milho).
- Cereais instantâneos e matinais.
- Vegetais: agrião, alface, abóbora, abobrinha, aipo, aspargos, beterraba, brócolis, couve, acelga, batata-doce, rúcula, escarola, erva-doce, espinafre, repolho, salsa, cebolinha, cebola, cenoura crua, couve-flor, milho verde, nabo, pepino, pimentão, quiabo, rabanete, tomate cru, vagem.
- Frutas: abacate, abacaxi, ameixa fresca, ameixa seca, amora, banana, caju, cereja fresca, coco fresco e/ou seco, damasco seco, figo fresco e/ou seco, goiaba, kiwi, laranja (com o bagaço), maçã com casca, manga, maracujá, mamão, melancia, melão, tangerina, morango, nectarina, pera com casca, pêssego com casca, tâmara, uva fresca e passa.

UNIDADE 2

Continuando os cuidados pessoais na ELA...

AULA 1

CUIDADOS RELATIVOS AOS MEDICAMENTOS

Olá, caro aluno! Preparados para mais uma conversa sobre cuidado a pessoas que vivem com ELA? Você sabe algo a respeito dos medicamentos utilizados pelas pessoas com ELA? Se você já precisou tomar algum medicamento por mais de um dia, sabe o quanto pode ser difícil lembrar corretamente dos horários em meio a rotina. Cuidar de um paciente com ELA também tem alguns desafios relativos à organização e administração de medicamentos, mas existem muitos manuais elaborados para ajudar os cuidadores que trazem orientações e estratégias para que o trabalho seja mais eficiente e, principalmente, seguro para quem está sendo cuidado.



Saiba mais

Você pode conferir modelos de organização no módulo “Autocuidado para cuidadores de pessoas com ELA” aqui mesmo no AVASUS.



Figura 1

Descrição - Ilustração com estante repleta de medicamentos variados e uma pessoa que seria o cuidador olhando com expressão confusa e um balão de pensamento com interrogações. [Fim da descrição]

EXISTEM REMÉDIOS PARA O TRATAMENTO DA ELA?

Caro aluno, a ELA é uma doença degenerativa e progressiva. Portanto, não existe cura ou solução que possa interromper o curso da doença. Então, por que chamar atenção neste curso para cuidados relativos aos medicamentos? A verdade é que, mesmo na ausência de um tratamento definitivo, os pacientes com ELA geralmente fazem uso de um número considerável de medicações, seja para alívio de sintomas, seja com objetivo de atingir outros efeitos benéficos. O **Riluzol** é a única medicação com eficácia comprovada na ELA, ainda que aparentemente modesta: nos estudos feitos, os pacientes que faziam uso deste remédio tinham média de sobrevivência maior do que os que não estavam em uso, como você pode avaliar nos manuais colocados em nossas referências, que trazem informações sobre a medicação. Muitos tratamentos novos estão em fase de testes e a pessoa de quem você está cuidando pode vir a participar de alguma pesquisa. De qualquer forma, os cuidados relativos aos medicamentos são muito importantes e fazem parte do dia a dia do cuidador.



Atenção

Quanto ao Riluzol,

- Administrado longe das refeições, 2x ao dia.
- Sem interrupções.

COMO GUARDAR E ORGANIZAR OS REMÉDIOS?

Dependendo do tipo de material é que vamos escolher onde e como guardar.

Comprimidos, suspensões e cápsulas devem ser mantidos em suas embalagens originais, para que não fiquem misturados. Como a data de validade é escrita com letras pequenas no fundo da caixa, você pode escrever em letras maiores na frente, com caneta ou piloto.

Geralmente, orienta-se guardar os remédios em locais secos e iluminados, pois devido às caixas serem de papelão existe risco de proliferação de fungos. Materiais e medicamentos de nebulização não podem ficar fechados em caixas de papelão e nem de madeira por esse motivo. O ideal é que sejam retirados da embalagem e guardados em um recipiente plástico.

Materiais e medicações de curativos (por exemplo, pomadas, gaze, luvas, esparadrapo, soro fisiológico) devem ser guardados em uma caixa própria com tampa, podendo ser de qualquer material.



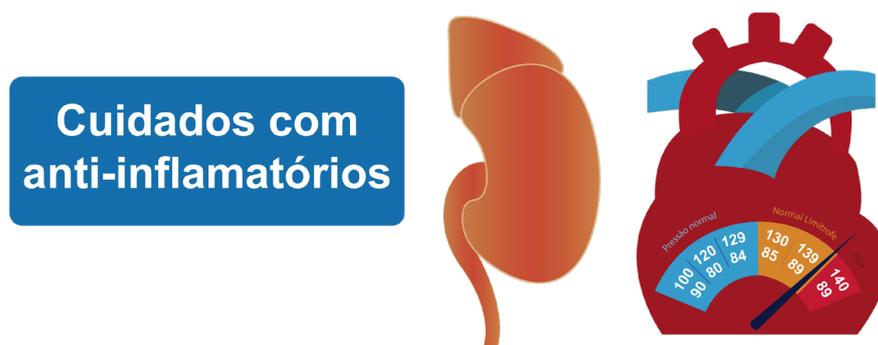
ACESSO NA PLATAFORMA

Vídeo 2: Dicas para organizar os medicamentos da minha pessoa que vive com ELA

Existem remédios que podem ser comprados sem receita. É o caso, por exemplo, de paracetamol e dipirona, medicações analgésicas muito utilizadas para tratar dores comuns. Medicamentos anti-inflamatórios, como Diclofenaco, Ibuprofeno, Nimesulida e os corticoides (Prednisona e Dexametasona) apesar de amplamente disponíveis, exigem cautela extra.

Os anti-inflamatórios simples, chamados de não hormonais, podem produzir sérios efeitos no rim e na pressão arterial da pessoa. Portanto, se seu paciente sabidamente tem problemas renais ou hipertensão arterial, é mais prudente evitar tomar um diclofenaco por conta própria para tratar aquela dor de cabeça ou dor muscular, e aguardar um posicionamento da equipe de saúde responsável.

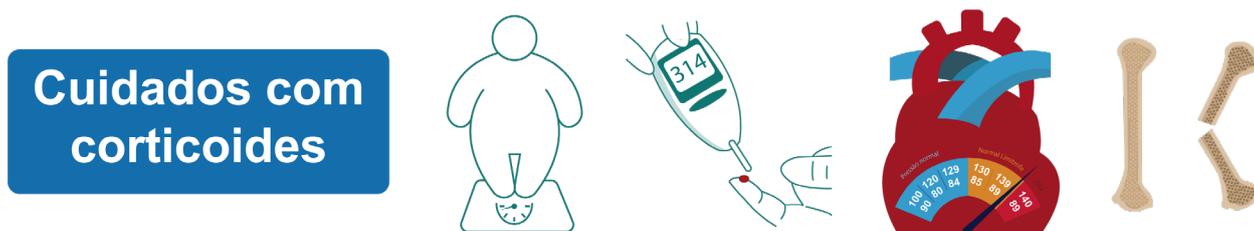
Figura 2 - Ilustração demonstrando os perigos do uso excessivo de anti inflamatórios.



Descrição - Figura colorida horizontal com três ilustrações. À esquerda, caixa de texto azul com texto branco: “Cuidados com anti-inflamatórios”. Ao centro, rim direito, com glândula suprarrenal acima e ureter, canal que sai da lateral esquerda do rim e desce. À direita, ilustração do coração, em vermelho, artérias em azul e um medidor tipo relógio com seis marcadores, cada um com valores de pressão sanguínea: 100 por 90, 120 por 80, 129 por 84 (em azul), 130 por 85, 139 por 89 (em amarelo) e 140 por 89 (em vermelho). O ponteiro do medidor está entre 139 por 89 e 140 por 89. [Fim de descrição]

Os corticoides, ou anti-inflamatórios hormonais, também são usados com frequência para dores osteomusculares e inflamação de garganta. Entretanto, seu uso está associado à descompensação de diabetes e pressão alta, sangramento digestivo e, se usado por muito tempo, com aumento de peso, colesterol alto e osteoporose. Portanto, os corticoides não devem ser uma escolha frequente para tratar sintomas comuns e leves, e principalmente em pacientes com diabetes, pressão alta, obesidade e risco de fraturas, seu uso deve acontecer unicamente depois de prescrição médica.

Figura 3 - Ilustração demonstrando os perigos do uso excessivo de corticoides.



Descrição - Figura colorida horizontal com cinco ilustrações. À esquerda, caixa de texto azul com texto branco: "Cuidados com corticoides". Em seguida, ilustração de figura humana sobre uma balança de piso. À direita, ilustração de um medidor de glicose com ponta tocando gota de sangue na ponta de um dedo indicador. À direita, ilustração do coração, em vermelho, artérias em azul e um medidor tipo relógio com seis marcadores, cada um com valores de pressão sanguínea: 100 por 90, 120 por 80, 129 por 84 (em azul), 130 por 85, 139 por 89 (em amarelo) e 140 por 89 (em vermelho). O ponteiro do medidor está entre 139 por 89 e 140 por 89. Última ilustração, de dois fêmures alinhados lado a lado. O fêmur da esquerda está inteiro e o fêmur da direita está fraturado na metade da altura do osso. [Fim de descrição]

Antibióticos são remédios que agem contra micro-organismos, principalmente bactérias, mas também existem antivirais, antifúngicos e antiparasitários. Os antibióticos só podem ser vendidos com receita, pois seu uso indiscriminado pode fazer com que as bactérias se acostumem ao seu efeito e assim eles perdem a capacidade de matar aquelas bactérias. Apesar da restrição, muitas pessoas conseguem antibióticos por outras formas, e algumas também costumam guardar os comprimidos que não foram usados e, posteriormente, indicam por conta própria para parentes e amigos. Mas é preciso cuidado! Antibióticos só devem ser usados após avaliação médica. Além de causar resistência bacteriana e dificultar o tratamento de infecções futuras, os antibióticos podem ter efeitos colaterais graves como arritmias cardíacas, dores musculares, ruptura de tendão e descompensação de doenças preexistentes. Não vale a pena pegar um antibiótico sem receita para poupar tempo e correr todos esses riscos!

Cuidados com antibióticos

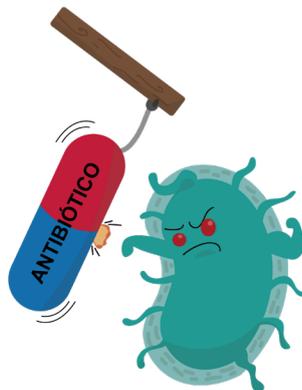


Figura 4 - Ilustração demonstrando os perigos do uso excessivo e indiscriminado de antibióticos

Descrição - Figura colorida horizontal com duas ilustrações. À esquerda, caixa de texto azul com texto branco: "Cuidados com antibióticos". Em seguida, ilustração de uma bactéria, com corpo em formato de vibrião, membrana verde translúcida e filamentos distribuídos pelo corpo. Dois desses filamentos, maiores, têm forma de braços com punhos fechados e batem em uma cápsula de antibiótico, metade vermelha, metade azul, fixado por corda a um pedaço de madeira. Bactéria tem olhos vermelhos e semblante furioso. [Fim de descrição]

! Atenção

Chás e outras preparações feitas a partir de plantas também são tipos de medicamentos e precisam ser administrados com cautela. Se a pessoa de quem você cuida costuma fazer uso ou se você pensa em indicar algum tipo de chá para alívio de sintomas, é importante conversar antes com a equipe de saúde responsável sobre possíveis riscos e benefícios.

AULA 2

CUIDADOS GERAIS

Olá, caro aluno! Sabe aquelas lesões de pele que surgem nas pessoas que ficam deitadas por muito tempo? Nesta aula, vamos discutir sobre como evitar o surgimento dessas lesões. Elas não são muito comuns nos pacientes com ELA, mas podem acontecer. Vamos às orientações!

LESÕES POR PRESSÃO

Pacientes acamados acabam tendendo a ficar muito tempo na mesma posição e isso pode causar feridas na pele, as chamadas escaras. Elas são causadas pela pressão ou pelo atrito prolongado da pele com alguns ossos. Costumam ser dolorosas, caro aluno.

Os locais mais comuns onde se formam as escaras são: região final da coluna, calcanhares, quadril, tornozelos, entre outros.

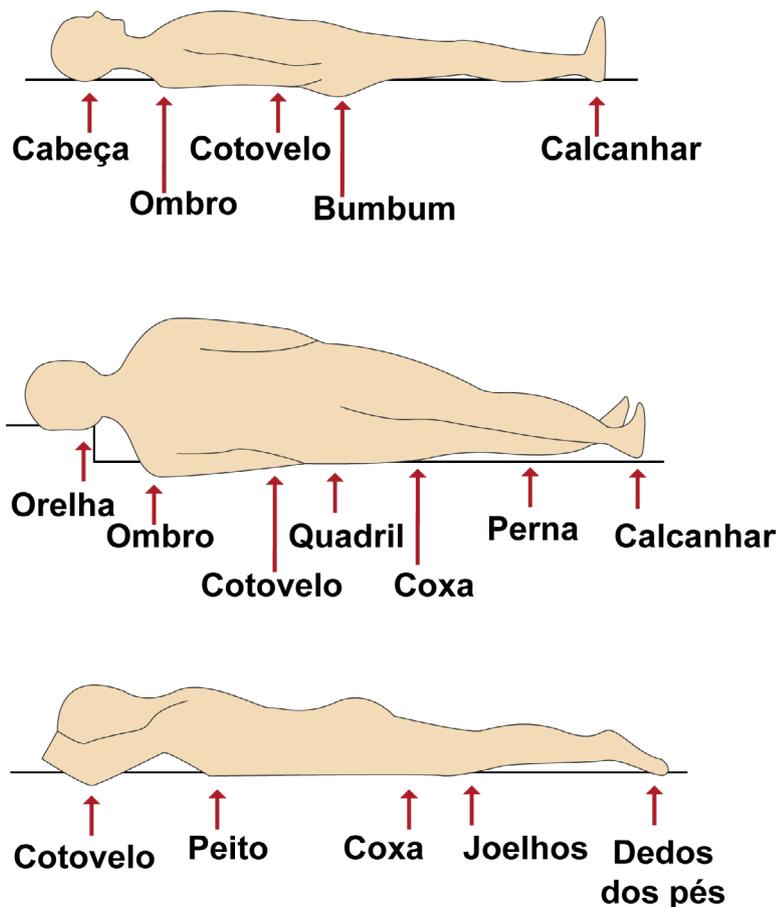


Figura 5 - Pontos mais comuns para o surgimento de lesões de pele.

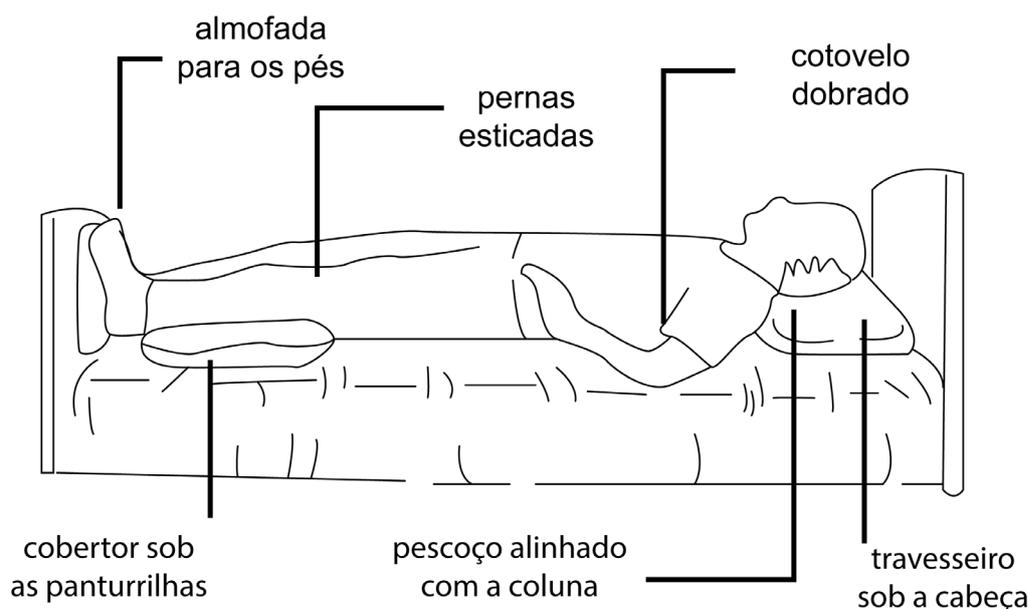
Descrição - Três ilustrações coloridas, alinhadas uma acima da outra, de uma figura humana deitada em três posições diferentes, com seta apontadas para regiões recorrentes para surgimento de lesões. Na primeira ilustração, figura deitada com barriga para cima, com setas apontadas para região posterior da cabeça, ombro, cotovelo, bumbum e calcanhar. Na segunda ilustração, figura deitada de lado, com setas apontadas para orelha, ombro, cotovelo, quadril, coxa, perna e calcanhar. Na terceira ilustração, figura deitada de bruços, com setas apontadas para cotovelo, peito, coxa, joelhos e dedos do pé. [Fim de descrição]

COMO PREVENIR ESCARAS

A seguir estão algumas orientações do que fazer.

- Mudar de posição de duas em duas horas pelo menos.
- Ter uma boa alimentação, manter a hidratação.
- Cuidado ao mudar o paciente de posição, evitando que a pele roce no tecido ou na superfície porque a pele está muito fina e isso pode causar ferimentos.
- Deixar os lençóis e as roupas do paciente bem estirados.
- Se a pessoa não tem controle de fezes e urina, proteger o colchão com plástico somente na parte do quadril, colocando por cima um lençol de algodão.
- Usar colchão tipo “caixa de ovo”.
- Proteger os locais do corpo onde os ossos são mais salientes com travesseiros, almofadas, lençóis ou toalhas dobradas em forma de rolo, entre outros.
- Leve seu paciente para tomar sol por 15 a 30 minutos, antes das 10h ou após as 16h. O sol ajuda a fortalecer a pele, fixando nutrientes.
- Após o banho, massagear a pele com cremes hidratantes ou óleos.
- Se o paciente usar fraldas, é necessário fazer a troca sempre que urinar ou evacuar, para evitar que a umidade cause ferida na pele.

Figura 6 - Locais de apoio quando o paciente estiver deitado de costas.

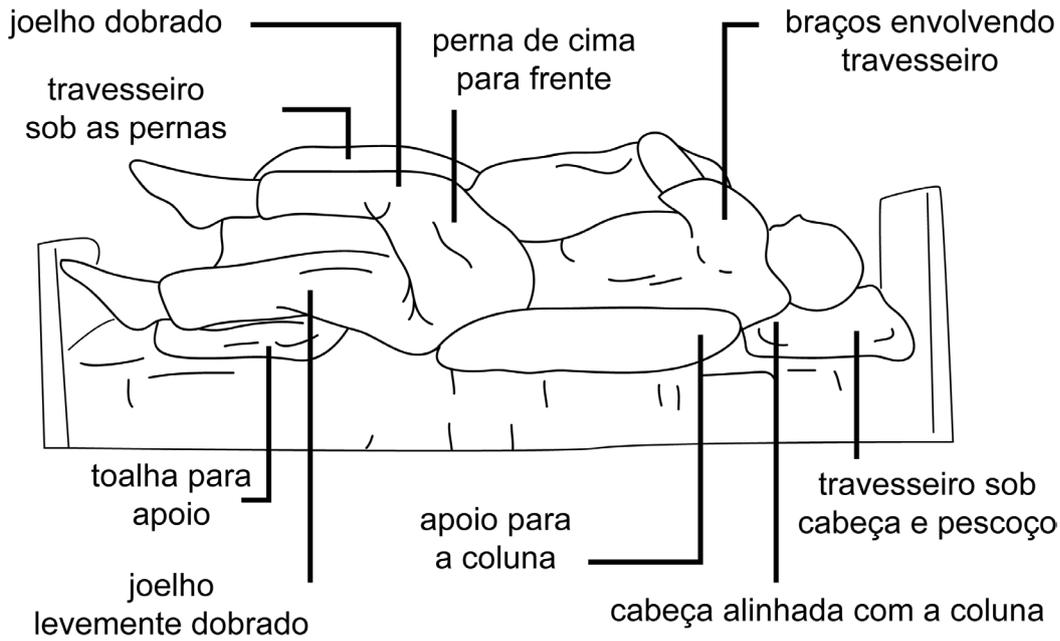


Fonte: Adaptado de: Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília – DF, 2008.

Descrição - Ilustração em preto e branco de um homem deitado de barriga para cima em uma cama de solteiro, com as mãos apoiadas sobre a cintura. Sobre a ilustração, seis tópicos: “travesseiro sob a cabeça”, “pescoço alinhado com a coluna”, “cotovelo dobrado”, “pernas

esticadas”, “cobertor sob as panturrilhas” e “almofadas para os pés”. [Fim de descrição]

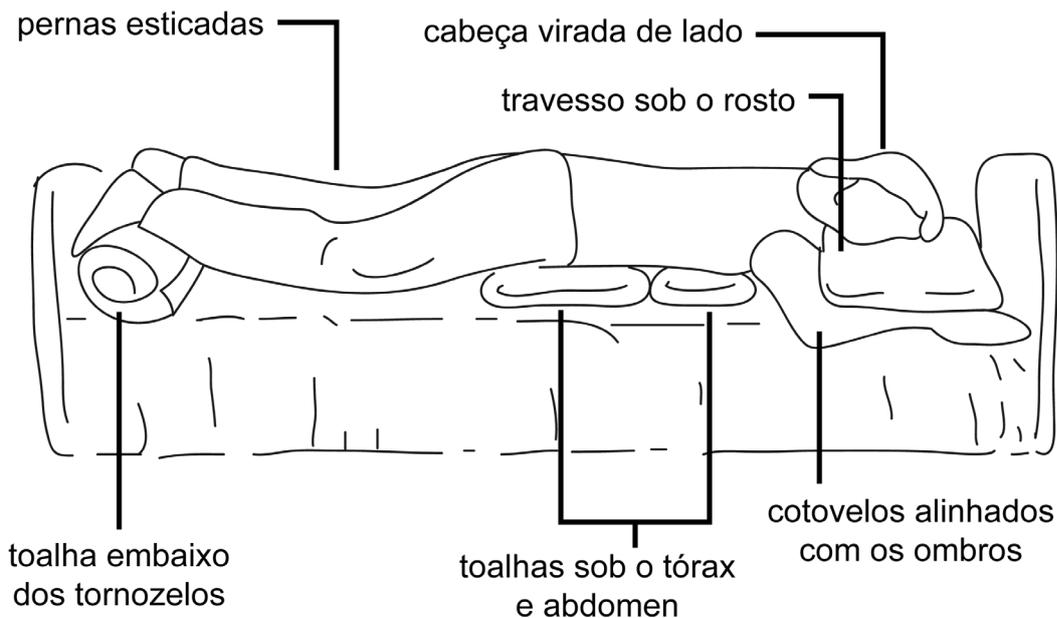
Figura 7 - Locais de apoio quando o paciente estiver deitado de lado.



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

Descrição - Ilustração em preto e branco de um homem deitado de lado em uma cama de solteiro, com a perna esquerda dobrada e perna direita esticada. Sobre a ilustração, nove tópicos: “travesseiro sob cabeça e pescoço”, “cabeça alinhada com a coluna”, “braços envolvendo travesseiro”, “apoio para a coluna”, “perna de cima para frente” (sobre a perna esquerda), “joelho dobrado” (sobre a perna esquerda), “joelho levemente dobrado” (sobre a perna direita), “travesseiro sob as pernas” e “toalha para apoio”. [Fim de descrição]

Figura 8 - Locais de apoio quando o paciente estiver deitado com a barriga para baixo. Vale ressaltar que esta posição não é recomendada para as pessoas que utilizam ventilação não invasiva, como o BIPAP.



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

Descrição - Ilustração em preto e branco de um homem deitado de bruços em uma cama de solteiro. Sobre a ilustração, seis tópicos: “cabeça virada de lado”, “travesseiro sob o rosto”, “cotovelos alinhados com os ombros”, “toalhas sob o tórax e abdômen”, “pernas esticadas” e “toalha embaixo dos tornozelos”. [Fim de descrição]

Caro aluno, que bom que você chegou até o final do módulo! Estamos muito felizes com isso. Reflita o quanto de informação você adquiriu até agora, passando desde conceitos de cuidados de higiene pessoal, inclusive, aprendendo conceitos relevantes à prevenção de doenças causadas por agentes infecciosos, até aprender sobre cuidados com dispositivos invasivos, tais quais traqueostomia, gastrostomia e o manejo dos medicamentos. Aprender os conceitos de asseio pessoal também foram de suma importância para a sua prática como cuidador, inclusive otimizando a noção dos cuidados com a pele nesses momentos e em diversos outros.

Parabéns! Continue a aprender, pois muitas outras informações também importantes estarão disponíveis em outros módulos, as quais tudo tem a ver com os cuidados das pessoas com ELA, afinal o sono e as complicações relativas a esses indivíduos também devem ser alvo de muito cuidado.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Série A: Normas e Manuais Técnicos.

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

KAMPF, G. *et al.* Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and their inactivation with biocidal agents. **Journal of Hospital Infection**, v. 104, n. 3, p. 246-251, Mar. 2020.

HOSPITAL SÍRIO LIBANÊS. Conteúdos para você. **Alimentos ricos em fibras ajudam a normalizar função intestinal**. São Paulo: SIRIO LIBANÊS, 2014. Disponível em: <https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/sua-saude/Paginas/alimentos-ricos-fibras-ajudam-normalizar-funcao-intestinal.aspx>. Acesso em: 10 maio 2020.

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-].

KAMPF, G. *et al.* Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and their inactivation with biocidal agents. **Journal of Hospital Infection**, v. 104, n. 3, p. 246-251, mar. 2020.

HOSPITAL SÍRIO LIBANÊS. Conteúdos para você. **Alimentos ricos em fibras ajudam a normalizar função intestinal**. São Paulo: SIRIO LIBANÊS, 2014. Disponível em: <https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/sua-saude/Paginas/alimentos-ricos-fibras-ajudam-normalizar-funcao-intestinal.aspx>. Acesso em: 10 maio 2020.

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

