

Benedito Rodrigues da Silva Neto  
(Organizador)

# MEDICINA:

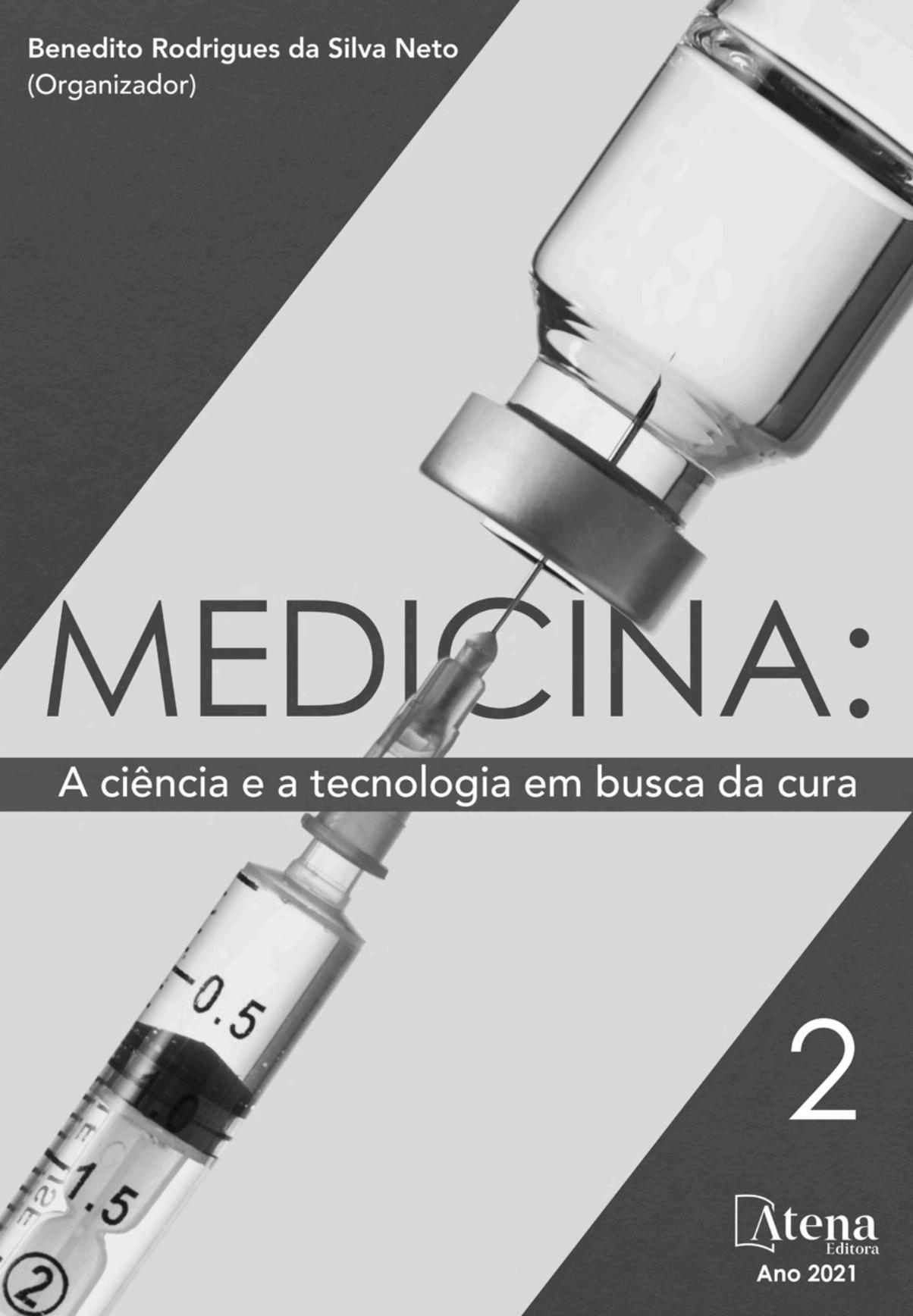


A ciência e a tecnologia em busca da cura

2

 **Atena**  
Editora  
Ano 2021

Benedito Rodrigues da Silva Neto  
(Organizador)



# MEDICINA:

A ciência e a tecnologia em busca da cura

2

  
Atena  
Editora  
Ano 2021

**Editora chefe**

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

**Editora executiva**

Natalia Oliveira

**Assistente editorial**

Flávia Roberta Barão

**Bibliotecária**

Janaina Ramos

**Projeto gráfico**

Camila Alves de Cremo

Daphynny Pamplona

Gabriel Motomu Teshima

Luiza Alves Batista

Natália Sandrini de Azevedo

**Imagens da capa**

iStock

**Edição de arte**

Luiza Alves Batista

2021 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do texto © 2021 Os autores

Copyright da edição © 2021 Atena Editora

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelos autores.

Open access publication by Atena Editora



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição-Não-Comercial-NãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores, inclusive não representam necessariamente a posição oficial da Atena Editora. Permitido o *download* da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

A Atena Editora é comprometida em garantir a integridade editorial em todas as etapas do processo de publicação, evitando plágio, dados ou resultados fraudulentos e impedindo que interesses financeiros comprometam os padrões éticos da publicação. Situações suspeitas de má conduta científica serão investigadas sob o mais alto padrão de rigor acadêmico e ético.

**Conselho Editorial****Ciências Biológicas e da Saúde**

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília

Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás

Profª Drª Daniela Reis Joaquim de Freitas – Universidade Federal do Piauí

Profª Drª Débora Luana Ribeiro Pessoa – Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. Douglas Siqueira de Almeida Chaves – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro



Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Elizabeth Cordeiro Fernandes – Faculdade Integrada Medicina  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Eysler Gonçalves Maia Brasil – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira  
Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Fernanda Miguel de Andrade – Universidade Federal de Pernambuco  
Prof. Dr. Fernando Mendes – Instituto Politécnico de Coimbra – Escola Superior de Saúde de Coimbra  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras  
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria  
Prof. Dr. Helio Franklin Rodrigues de Almeida – Universidade Federal de Rondônia  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco  
Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof. Dr. Jefferson Thiago Souza – Universidade Estadual do Ceará  
Prof. Dr. Jesus Rodrigues Lemos – Universidade Federal do Piauí  
Prof. Dr. Jônatas de França Barros – Universidade Federal do Rio Grande do Norte  
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará  
Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Tatiane Gonçalves Sá – Universidade do Estado do Pará  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan – Instituto Federacl do Rio Grande do Norte  
Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá  
Prof. Dr. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Regiane Luz Carvalho – Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa da Fontoura Custódio Monteiro – Universidade do Vale do Sapucaí  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Welma Emidio da Silva – Universidade Federal Rural de Pernambuco



## Medicina: a ciência e a tecnologia em busca da cura 2

**Diagramação:** Camila Alves de Cremo  
**Correção:** Yaiddy Paola Martinez  
**Indexação:** Amanda Kelly da Costa Veiga  
**Revisão:** Os autores  
**Organizador:** Benedito Rodrigues da Silva Neto

### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M489 Medicina: a ciência e a tecnologia em busca da cura 2 /  
Organizador Benedito Rodrigues da Silva Neto. – Ponta  
Grossa - PR: Atena, 2021.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-5983-795-3

DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.953212012>

1. Medicina. 2. Saúde. I. Silva Neto, Benedito  
Rodrigues da (Organizador). II. Título.

CDD 610

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

**Atena Editora**  
Ponta Grossa – Paraná – Brasil  
Telefone: +55 (42) 3323-5493  
[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)  
contato@atenaeditora.com.br



## DECLARAÇÃO DOS AUTORES

Os autores desta obra: 1. Atestam não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao artigo científico publicado; 2. Declaram que participaram ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certificam que os artigos científicos publicados estão completamente isentos de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirmam a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhecem terem informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autorizam a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.



## DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access*, *desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce*, ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.



## APRESENTAÇÃO

Ciência é uma palavra que vem do latim, “*scientia*”, que significa conhecimento. Basicamente, definimos ciência como todo conhecimento que é sistemático, que se baseia em um método organizado, que pode ser conquistado por meio de pesquisas. Já a tecnologia vem do grego, numa junção de “*tecno*” (técnica, ofício, arte) e “*logia*” (estudo). Deste modo, enquanto a ciência se refere ao conhecimento, a tecnologia se refere às habilidades, técnicas e processos usados para produzir resultados.

A produção científica baseada no esforço comum de docentes e pesquisadores da área da saúde tem sido capaz de abrir novas fronteiras do conhecimento, gerando valor e também qualidade de vida. A ciência nos permite analisar o mundo ao redor e ver além, um indivíduo nascido hoje num país desenvolvido tem perspectiva de vida de mais de 80 anos e, mesmo nos países mais menos desenvolvidos, a expectativa de vida, atualmente, é de mais de 50 anos. Portanto, a ciência e a tecnologia são os fatores chave para explicar a redução da mortalidade por várias doenças, como as infecciosas, o avanço nos processos de diagnóstico, testes rápidos e mais específicos como os moleculares baseados em DNA, possibilidades de tratamentos específicos com medicamentos mais eficazes, desenvolvimento de vacinas e o consequente aumento da longevidade dos seres humanos.

Ciência e tecnologia são dois fatores que, inegavelmente, estão presentes nas nossas rotinas e associados nos direcionam principalmente para a resolução de problemas relacionados à saúde da população. Com a pandemia do Coronavírus, os novos métodos e as possibilidades que até então ainda estavam armazenadas em laboratórios chegaram ao conhecimento da sociedade evidenciando a importância de investimentos na área e consequentemente as pessoas viram na prática a importância da ciência e da tecnologia para o bem estar da comunidade.

Partindo deste princípio, essa nova proposta literária construída inicialmente de quatro volumes, propõe oferecer ao leitor material de qualidade fundamentado na premissa que compõe o título da obra, isto é, a busca de mecanismos científicos e tecnológicos que conduzam o reestabelecimento da saúde nos indivíduos.

Finalmente destacamos que a disponibilização destes dados através de uma literatura, rigorosamente avaliada, fundamenta a importância de uma comunicação sólida e relevante na área da saúde, assim a obra “Medicina: A ciência e a tecnologia em busca da cura - volume 2” proporcionará ao leitor dados e conceitos fundamentados e desenvolvidos em diversas partes do território nacional de maneira concisa e didática.

Desejo uma ótima leitura a todos!

Benedito Rodrigues da Silva Neto

## SUMÁRIO

### **CAPÍTULO 1..... 1**

#### **A (IN)VALIDADE ÉTICA DAS TATUAGENS COM DIRETIVAS ANTECIPADAS**

Giovana Svaiger  
Guilherme Kawabata Ajeka  
Amanda Ávila Ferreira da Silva  
Beatriz Nunes Bigarelli  
Marina de Neiva Borba

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120121>

### **CAPÍTULO 2..... 8**

#### **A UTILIZAÇÃO DE ORTESES ASSOCIADAS A EXERCÍCIOS ESPECÍFICOS NO TRATAMENTO DA ESCOLIOSE**

Ingrid Teixeira Benevides  
Antonio Leandro Barreto Pereira  
Ariany Correia Canuto  
Cleber Soares Pimenta Costa  
Hermano Gurgel Batista  
Iris Brenda da Silva Lima  
Isaac do Carmo Macário  
Karina Alves de Lima  
Luísa Maria Antônia Ferreira  
Maíra Soares de Sousa  
Rayssa Barbosa Aires de Lima  
Rayssa Gama Oliveira

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120122>

### **CAPÍTULO 3..... 18**

#### **ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR NO ATENDIMENTO AOS PACIENTES COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES RARAS**

Clarissa de Araujo Davico  
Elisa Gutman Gouvea  
Vivian Pinto de Almeida  
Patrícia Gomes Pinheiro  
Stephanie de Freitas Canelhas  
Rayanne da Silva Souza  
Mariana Beiral Hammerle  
Deborah Santos Sales  
Karina Lebeis Pires

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120123>

### **CAPÍTULO 4..... 30**

#### **ACHADOS PSICOPATOLÓGICOS EM VÍTIMAS DE ABUSO INFANTIL**

Matheus Cassel Trindade  
Rafael de Souza Timmermann

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120124>

<b>CAPÍTULO 5</b> .....	<b>42</b>
ANÁLISE EPIDEMIOLÓGICA DAS INTERNAÇÕES POR DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL NO BRASIL ENTRE 2011 E 2020	
Lara Pereira de Brito Breno Castro Correia de Figueiredo Adriana Rodrigues Ferraz	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120125">https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120125</a>	
<b>CAPÍTULO 6</b> .....	<b>52</b>
ASPECTOS FISIOPATOLÓGICOS DA HIPONATREMIA NA SÍNDROME NEFRÓTICA	
Victor Malafaia Laurindo da Silva Marcella Bispo dos Reis Di Iorio Paulo Roberto Hernandez Júnior Rossy Moreira Bastos Junior Paula Pitta de Resende Côrtes	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120126">https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120126</a>	
<b>CAPÍTULO 7</b> .....	<b>59</b>
CONSUMO DE VINHO E EFEITOS CARDIOVASCULARES: UMA BREVE REVISÃO DE LITERATURA	
Ricardo Debon Rafael de Souza Timmermann	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120127">https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120127</a>	
<b>CAPÍTULO 8</b> .....	<b>66</b>
ESQUIZOFRENIA: A HIPÓTESE DOPAMINÉRGICA E A GLUTAMATÉRGICA	
Milena Cardoso de Oliveira Costa Ébyllin Sedano Almeida Raphael Alves Pereira Paula Macedo Reis	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120128">https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120128</a>	
<b>CAPÍTULO 9</b> .....	<b>78</b>
ESTUDO COMPARATIVO DAS TAXAS DE DESENVOLVIMENTO E QUALIDADE DE BLASTOCISTOS CULTIVADOS EM INCUBADORAS VERTICAIS DE BAIXA TENSÃO DE OXIGÊNIO E TENSÃO ATMOSFÉRICA	
Darlete Lima Matos Lilian Maria da Cunha Serio Daniel Paes Diógenes de Paula Fabrício Sousa Martins Karla Rejane Oliveira Cavalcanti	
 <a href="https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120129">https://doi.org/10.22533/at.ed.9532120129</a>	
<b>CAPÍTULO 10</b> .....	<b>87</b>
FATORES DE RISCO DA DEPRESSÃO PÓS-PARTO: UMA REVISÃO DE LITERATURA	
Marco Aurélio Joslin Augusto	

Marcos Antônio Mendonça

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201210>

**CAPÍTULO 11..... 97**

**INFLUÊNCIA DA TERAPIA HORMONAL NO MANEJO MÉDICO DAS DOENÇAS CARDIOVASCULARES**

Letícia Gomes Souto Maior  
Lorena Souza dos Santos Lima  
Bárbara Vilhena Montenegro  
Yasmin Meira Fagundes Serrano  
Sabrina Soares de Figueiredo  
Marina Medeiros Dias  
Maria Heloísa Bezerra Vilhena  
Guíllia Paiva Oliveira Costa

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201211>

**CAPÍTULO 12..... 103**

**INVESTIGAÇÃO DOS CONTATOS DE TUBERCULOSE: ATITUDES E PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Érika Andrade e Silva  
Isabel Cristina Gonçalves Leite  
Denicy de Nazaré Pereira Chagas  
Lílian do Nascimento  
Luiza Vieira Ferreira  
Girlene Alves da Silva

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201212>

**CAPÍTULO 13..... 110**

**MICROBIOTA INTESTINAL E A OBESIDADE: POSSÍVEL ASSOCIAÇÃO ENTRE ELAS**

Luciana Martins Lohmann  
João Carlos Do Vale Costa  
Heloísa Silveira Moreira  
Isabella De Carvalho Araújo  
Aline Cardoso De Paiva

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201213>

**CAPÍTULO 14..... 121**

**MIELOMA MÚLTIPLO COMO DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE DORSALGIA EM SEXAGENÁRIO COM DPOC: RELATO DE CASO**

Bruna Eler de Almeida  
Idyanara Kaytle Cangussu Arruda  
Guilherme Eler de Almeida  
Giácommo Idelfonso Amaral Zambon  
Iane da Costa Scharff

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201214>

**CAPÍTULO 15..... 125**

**O CENÁRIO DA MEDICINA INTENSIVA NA FORMAÇÃO MÉDICA NO BRASIL**

Morena Peres Bittencourt da Silva

Gerson Luiz de Macedo

Ellen Marcia Peres

Helena Ferraz Gomes

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201215>

**CAPÍTULO 16..... 134**

**O TRANSTORNO DO DEFICIT DE ATENÇÃO E A MEDICALIZAÇÃO DA SAÚDE**

Edivan Lourenço da Silva Júnior

Luisa Fernanda Camacho Gonzalez

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201216>

**CAPÍTULO 17..... 140**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES COM DISTÚRBIOS DA TIREÓIDE DE SÃO PEDRO DO IVAÍ-PR**

Izabella Backes

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201217>

**CAPÍTULO 18..... 149**

**PREVALÊNCIA DE SINTOMAS DEPRESSIVOS E QUEIXAS DE MEMÓRIA COM RELAÇÃO AO ESTADO CIVIL EM IDOSOS DE UM AMBULATÓRIO DE GERIATRIA**

Roberta Gonçalves Quirino

Marianne de Lima Silva

Danielle Karla Alves Feitosa

Thiago Montenegro Lyra

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201218>

**CAPÍTULO 19..... 160**

**RELATO DE CASO – HEMIMELIA FIBULAR: DESAFIO TERAPÊUTICO EM LACTENTES**

Kainara Sartori Bijotti

José Roberto Bijotti

Vitória Hassem

Tayra Hostalacio Gomes Brito

Fernanda Neves Freire

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201219>

**CAPÍTULO 20..... 165**

**REPERCUSSÕES DA PANDEMIA DA COVID-19 SOBRE A ABORDAGEM TERAPÊUTICA DE PACIENTES COM CÂNCER EM HOSPITAIS**

Camila Lisboa Klein

Éverton Chaves Correia Filho

Felipe Lopes de Freitas

Nicole de Almeida Castro Kammoun

Daniel Amaro Sousa

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201220>

**CAPÍTULO 21..... 169**

SÍNDROME DE BURNOUT EN ESTUDIANTES DE MEDICINA, COMO FACTOR DE RIESGO EN SU PRAXIS PROFESIONAL

María Atocha Valdez Bencomo  
Laura Sierra López

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201221>

**CAPÍTULO 22..... 183**

SÍNDROME DO BEBÊ SACUDIDO: A IMPORTÂNCIA DO CONHECIMENTO SOBRE O TRAUMA VIOLENTO PARA O DESENVOLVIMENTO DE ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA CONTRA A CRIANÇA

Cláudia Dutra Costantin Faria  
Isabella Cardoso Costantin

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201222>

**CAPÍTULO 23..... 195**

A VERTIGEM QUE NÃO ERA LABIRINTITE

Marcus Alvim Valadares  
Felipe Duarte Augusto  
Rodrigo Klein Silva Homem Castro  
Gustavo Henrique de Oliveira Barbosa  
Janssen Ferreira de Oliveira

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201223>

**CAPÍTULO 24..... 197**

SUPERIORIDADE DA CIRURGIA METABÓLICA EM COMPARAÇÃO AO TRATAMENTO FARMACOLÓGICO NA REMISSÃO DA DIABETES MELLITUS TIPO 2 EM PACIENTES OBESOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Vitoria Henz De Negri  
Keila Kristina Kusdra  
Ariella Catarina Pretto  
Bruna Orth Ripke  
Bruna Sartori da Silva  
Debora Maes Fronza  
Giovanna Dissenha Conte  
Giovanna Nascimento Haberli  
Nathalia Cazarim Braga de Lima  
Pietra Molin Lorenzoni

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201224>

**CAPÍTULO 25..... 206**

USING THE THEORY OF PLANNED BEHAVIOR TO IDENTIFY WHAT MILLENNIALS THINK ABOUT DIABETES

Wanda Reyes Velázquez  
Jowen H. Ortiz Cintrón

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201225>

**CAPÍTULO 26.....218**

USO DO HIBISCUS SABDARIFFA L. NO AUXILIO AO EMAGRECIMENTO

Franciely Sabrina de Lima Barros

João Paulo de Melo Guedes

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201226>

**CAPÍTULO 27.....227**

USO DOS INIBIDORES DO TRANSPORTE DA SGLT2 EM PACIENTES COM DOENÇA CARDIOVASCULAR E SEM DIABETES E SEUS POSSÍVEIS EFEITOS CARDIOPROTETORES: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Rhayane Duarte Rabelo

Douglas Horevitch Pitz

Wilton Francisco Gomes

Rogério Saad Vaz

Juliane Centeno Müller

 <https://doi.org/10.22533/at.ed.95321201227>

**SOBRE O ORGANIZADOR.....257**

**ÍNDICE REMISSIVO.....258**

# CAPÍTULO 3

## ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR NO ATENDIMENTO AOS PACIENTES COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES RARAS

Data de aceite: 01/12/2021

Data de submissão: 06/09/2021

**Deborah Santos Sales**

UNIRIO

Rio de Janeiro-RJ

<http://orcid.org/0000-8619-2925?lang=en>

**Clarissa de Araujo Davico**

Casa Hunter

Rio de Janeiro – RJ

<http://orcid.org/0000-0003-0337-166x>

**Karina Lebeis Pires**

UNIRIO

Rio de Janeiro – RJ

<https://orcid.org/0000-0002-9114-4514>

**Elisa Gutman Gouvea**

UNIRIO

Rio de Janeiro – RJ

<http://orcid.org/0000-0003-1060-1419>

**Vivian Pinto de Almeida**

UNIRIO

Rio de Janeiro – RJ

<http://orcid.org/0000-0002-1447-0009>

**Patrícia Gomes Pinheiro**

Casa Hunter

Rio de Janeiro- RJ

<http://lattes.cnpq.br/3251129847291464>

**Stephanie de Freitas Canelhas**

Casa Hunter

Rio de Janeiro – RJ

<http://orcid.org/0000-0002-9635-9813>

**Rayanne da Silva Souza**

Casa Hunter

Rio de Janeiro – RJ

<http://lattes.cnpq.br/0601924604049520>

**Mariana Beiral Hammerle**

UNIRIO

Rio de Janeiro – RJ

<http://lattes.cnpq.br/2444460666510529>

**RESUMO:** As doenças raras são aquelas que acometem até 65 indivíduos para cada 100 mil habitantes. Cerca de 80% dessas doenças são de etiologia genética. Dados da Organização Mundial de Saúde sugerem que no mundo, cerca de 400 milhões de pessoas sofrem com essas desordens. No Brasil, é estimado que aproximadamente 13 milhões de brasileiros vivem com doenças raras. Apesar do número expressivo de pacientes, o diagnóstico e tratamento das doenças raras ainda é um desafio. 95% dessas enfermidades não possuem tratamento curativo, sendo o suporte multidisciplinar fundamental para a reabilitação e melhoria da qualidade de vida desses pacientes. Nesse cenário, é preciso uma rede de apoio para que familiares, cuidadores, e principalmente paciente sejam acolhidos. Este trabalho tem o objetivo de esclarecer e enfatizar a importância de diferentes profissionais da saúde no atendimento multidisciplinar dos pacientes com doenças raras. Destacamos a atuação da fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia e neuropsicologia no manejo e acompanhamento das doenças raras neuromusculares.

**PALAVRAS-CHAVE:** Doenças raras,

neuromuscular, qualidade de vida.

## MULTIDISCIPLINARY APPROACH TO CARE FOR PATIENTS WITH RARE NEUROMUSCULAR DISEASES

**ABSTRACT:** Rare diseases are those that affect up to 65 individuals for every 100,000 inhabitants. About 80% of these diseases are of genetic etiology. Data from the World Health Organization suggest that around 400 million people worldwide suffer from these disorders. In Brazil, it is estimated that approximately 13 million Brazilians live with rare diseases. Despite the significant number of patients, the diagnosis and treatment of rare diseases is still a challenge. 95% of these illnesses do not have curative treatment, and multidisciplinary support is essential for the rehabilitation and improvement of the quality of life of these patients. In this scenario, it is necessary to set up a support network so that family members, caregivers, and especially patients are welcomed. This work aims to clarify and emphasize the importance of different health professionals in the multidisciplinary care of patients with rare diseases. We highlight the role of physiotherapy, speech therapy, nutrition, psychology and neuropsychology in the management and monitoring of rare neuromuscular diseases.

**KEYWORDS:** Rare diseases, neuromuscular, quality of life.

### 1 | INTRODUÇÃO

As Doenças Raras (DRs) são desordens que acometem até 65 indivíduos por cada 100 mil habitantes, existindo de 6 mil a 8 mil tipos de patologias neste grupo (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 400 milhões de pessoas no mundo sofrem com doenças raras (DR); existem mais de 7 mil doenças raras, sendo que 80% delas são de origem genética: as demais podem ser ocasionadas por infecções bacterianas, virais ou causas degenerativas. São condições geralmente crônicas e degenerativas, muitas delas sem cura ou tratamento efetivo (AURELIANO, 2018). Cerca 13 milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades; para 95% não há tratamento, restando somente os cuidados paliativos e serviços de reabilitação; a maioria é diagnosticada tardiamente, por volta dos 5 anos de idade e 75% ocorrem em crianças e jovens. Podemos citar algumas destas patologias: acromegalia; ataxia espino-cerebelar, atrofia muscular espinhal, dermatomiosite e polimiosite; doença de Huntington; esclerose lateral amiotrófica; esclerose múltipla; miastenia gravis; síndrome de Guillain-Barré, entre muitos outros. A alta complexidade dessas doenças exigem propostas de intervenção bem estruturadas. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de reduzir a morbimortalidade e trazer melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, preconiza a garantia de acesso e de qualidade dos serviços, que ofereçam cuidado integral e multiprofissional. Dessa forma, consegue promover ações de detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

A identificação precoce da doença, a assistência contínua, o aconselhamento e o

cuidado familiar são elementos primários no acompanhamento de pacientes com DRs. Os serviços de referência, dentro do escopo da atenção especializada, são parte importante desse modelo, fornecendo ao paciente a interface com outras redes, como os serviços de urgência e emergência, de acolhimento ambulatorial especializado, de diagnóstico e de terapia multidisciplinar (ROSA, 2014).

Nesse sentido, a fragmentação do cuidado é indesejável e incompatível com a atenção à saúde requerida por um indivíduo com doença rara, uma vez que objetos complexos sempre exigem olhares plurais (COSTA, 2004). A abordagem multidisciplinar tem a intenção de aumentar a resolubilidade de problemas e a eficiência do serviço hospitalar-ambulatorial. A integralidade da assistência expressa-se em relações cooperativas, que confluem em diferentes domínios e contribuem para a otimização do cuidado de pacientes com doenças raras (FERREIRA, 2021).

A equipe multidisciplinar busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes, cuidadores e familiares, fortalecendo sua relação com os profissionais, a adesão ao tratamento e o entendimento da doença não apenas como um fator médico-biológico, mas como um processo vinculado à história de vida do indivíduo e seu entorno social (FERREIRA, 2021).

Neste sentido, o presente estudo tem o objetivo de esclarecer e enfatizar a importância de cada profissional de saúde no atendimento e na melhora da qualidade de vida dos pacientes com DRs. Deve se destacar também que a integração da equipe multidisciplinar é fundamental para a redução do impacto negativo das DRs na qualidade de vida dos pacientes.

## 2 | A FISIOTERAPIA NAS DOENÇAS RARAS

A reabilitação pela fisioterapia tem como objetivo a reintegração das funções motoras e a melhoria do condicionamento cardiorrespiratório. E, quanto antes a intervenção for realizada, maiores são as chances de agirmos preventivamente. Geralmente, as sessões de fisioterapia são realizadas duas vezes por semana, em sessões de 40 minutos cada. Por se tratar de terapia individualizada, a frequência e a intensidade variam entre os pacientes. Pacientes com a mesma doença podem apresentar resultados distintos, dependendo do tempo de diagnóstico, da abordagem terapêutica e do apoio familiar.

O objetivo do fisioterapeuta em pacientes com doenças raras é manter o máximo de funcionalidade possível, evitando a perda de força, de massa muscular e de coordenação, situação que ocorre frequentemente com a evolução do quadro. Mas um ponto muito importante e muitas vezes negligenciado em seu caráter de prevenção primária é o sistema respiratório e a necessidade de acompanhamento da fisioterapia respiratória.

A respiração é essencial à vida e o sistema respiratório funciona integrado a todos os demais, fornecendo oxigênio para o restante do organismo. O sistema respiratório não

se restringe apenas aos pulmões, mas ele é composto de outras estruturas que fazem o processo de ventilação e permitem aos pulmões a capacidade de captar oxigênio adequadamente, como a estrutura da caixa torácica, formada pelos ossos, articulações e músculos respiratórios, que obedecem ao comando do sistema nervoso central para gerar o ritmo normal da respiração e manter a respiração harmoniosa e de acordo com as necessidades dos indivíduos.

No contexto das doenças raras, podemos encontrar deformidades na coluna vertebral e caixa torácica causando cifoescolioses, na, alterações metabólicas que impedem a função correta dos músculos respiratórios, disfunções no sistema nervoso que afetam o comando da função respiratória, além de patologias raras afetam especificamente o parênquima pulmonar, comprometendo a troca gasosa.

Desta forma é essencial que haja um olhar mais atencioso dos profissionais da saúde que atendem indivíduos com DRs, para que observem pequenos desconfortos respiratórios, ou possíveis comprometimentos que a patologia poderá causar à respiração do paciente futuramente. A prevenção primária, isto é, a manutenção da saúde respiratória antes que ocorra uma disfunção pulmonar (como pneumonias de repetição, hipoventilação noturna, atelectasias) é essencial para a qualidade de vida e a sobrevivência destes pacientes.

O fisioterapeuta respiratório é o profissional indicado para avaliar a função cinesiológica da respiração, acompanhar a evolução do caso, orientar e treinar familiar e cuidadores quanto aos cuidados respiratórios para a manutenção da saúde dos pulmões, tratar eventuais problemas pulmonares que possam ocorrer, prescrever suporte ventilatório de uso prolongado para minimizar os impactos da hipoventilação, organizar e implementar programas individualizados e específicos de reabilitação pulmonar relativo ao treinamento físico na característica específica de acometimento respiratório do indivíduo com DRs.

A avaliação cinesiológica da respiração pode incluir avaliação de volumes, capacidades e fluxos no sistema respiratório, avaliação da mecânica da tosse, mensuração da força e *endurance* muscular respiratória, avaliação da mobilidade torácica, avaliação do impacto do comprometimento da respiração na tolerância aos esforços, seja em exercício, em atividades rotineiras do dia a dia quanto em atividades de cuidados pessoais. Estas avaliações são escolhidas e realizadas de acordo com cada caso específico e devem ter periodicidade para monitorar possíveis pioras ou agravos da respiração. A partir da compreensão do impacto que a doença tem no sistema respiratório, o fisioterapeuta respiratório conseguirá planejar estratégias individualizadas para a manutenção da saúde da respiração destes pacientes.

Uma das grandes características de doenças neuromusculares raras é a hipoventilação noturna, que antecede a falência ventilatória diurna. Se o paciente apresentar sintomas de sonolência diurna, cefaleia, despertares noturnos frequentes e dessaturação noturna na polissonografia, a ventilação não invasiva (VNI) deve ser iniciada.

A VNI indicada adequadamente pode retardar a necessidade da traqueostomia.

Dispositivos de suporte ventilatório noturno com dois níveis de pressão (Bilevel) estão disponíveis no mercado, seja através da compra ou aluguel do equipamento, ou através de empréstimo por associações que apoiam os portadores de doenças neuromusculares. Os equipamentos com suporte ventilatório com apenas um nível de pressão (CPAP) não são apropriados, pois não promovem variação do volume corrente, ou seja, não ventilam o paciente.

A eficácia da VNI noturna em prolongar a sobrevivência na população com doença neuromuscular foi avaliada mais comumente no contexto de esclerose lateral amiotrófica (ELA), onde uma série de estudos de coorte prospectivos e retrospectivos foram conduzidos. (JOSHUA BENDITT, 2019)

Por fim, é importante lembrar que portadores de doenças neuromusculares dificilmente apresentarão alteração em parênquima pulmonar, exceto nos quadros de infecções respiratórias. Logo, não é indicado o uso de oxigenioterapia de forma isolada. Em pacientes que hipoventilam, o uso contínuo do oxigênio promoverá retenção de gás carbônico, por causa de seu efeito nos quimiorreceptores de O<sub>2</sub>, diminuindo a frequência respiratória podendo levar o paciente à falência respiratória. Caso seja necessário, é obrigatório o uso de equipamento bilevel para ventilar o paciente, durante o uso de oxigenioterapia.

### **3 | ACOMPANHAMENTO FONOAUDIOLÓGICO NA DOENÇAS RARAS**

A fonoaudiologia na interface da Neurologia atua na triagem, avaliação, diagnóstico, gerenciamento e terapia dos distúrbios de fala, linguagem, voz, audição, motricidade oral e deglutição.

No âmbito das doenças neuromusculares (DNMs), a intervenção fonoaudiológica se dá principalmente nos diferentes graus de disfagia e disartria apresentados pelos pacientes. Orientações e ajustes específicos ao longo da evolução da doença de base são necessários, incluindo modificações e ajustes na consistência dos alimentos e líquidos, a fim de reduzir riscos de desnutrição, desidratação e pneumonias aspirativas.

Pacientes com DNMs raras como ELA, atrofia muscular espinhal (AME), diferentes tipos de distrofia, dentre outras, frequentemente apresentam disfagia, disфонia e disartria ao longo do curso evolutivo de suas manifestações neurológicas. Muitos progridem com redução da ingestão nutricional, de etiologia multifatorial, determinada pela inapetência, disfagia, fraqueza, dispnéia e depressão, repercutindo negativamente na qualidade de vida dos pacientes.

A disfunção progressiva da musculatura orofaringolaríngea e músculos respiratórios na ELA, se justifica pela degeneração dos neurônios motores do trato corticobulbar, resultando em queixas de disartria, dispnéia, disфонia e disfagia.

Em relação ao sistema fonatório, as características perceptivas podem incluir

aspereza, voz estrangulada pela tensão, soprosidade, tremor e anormalidades de tom. Nos casos de acometimento bulbar, a disфония pode ser o sintoma clínico inicial, antes mesmo da disfagia. Língua e lábios frequentemente são afetados precocemente resultando em possíveis dificuldades na fase oral da deglutição.

Secundariamente, prejuízos na fase faríngea da deglutição são reportados, repercutindo não só na eficiência como também na eficácia da deglutição orofaríngea.

95-98% dos pacientes com ELA bulbar apresentam, além da disfagia, distússia e prejuízo no controle de saliva. Isso contribui para a dificuldade de controle de secreções, desnutrição, sequelas pulmonares e redução da qualidade de vida relacionada à deglutição. Por ser uma doença que consome muita energia, manter ou tentar evitar a redução do peso fornece um fator de proteção e nesse sentido, a indicação de gastrostomia atualmente vem sendo feita o mais precocemente possível.

O fonoaudiólogo que acompanha pacientes com DNMs raras deve ter um olhar diferenciado, visto que o tratamento dessas doenças muitas vezes é paliativo, exigindo o atuação de uma equipe multiprofissional, que dará suporte tanto ao paciente quanto ao cuidador ou familiar.

Estudos mostram que modelos de cuidados multidisciplinares parecem ser um preditor de sobrevivência nesses casos, reduzindo o risco de morte em 45% em cinco anos quando comparados a pacientes tratados em clínicas de neurologia geral.

## 4 | A IMPORTÂNCIA DA PSICOLOGIA

O acompanhamento psicológico na assistência aos pacientes com DRs torna-se importante desde o início da procura pelo diagnóstico, sendo um momento difícil para o paciente. Aliado ao surgimento dos sintomas, há um impasse quanto ao diagnóstico por sua dificuldade, abrangência e diferentes sintomas, podendo levar tempo até a conclusão deste. O resultado deste processo até a definição do diagnóstico é o aumento da ansiedade, estresse e do medo para o paciente e seus familiares.

Atualmente, há um grande empenho da indústria farmacêutica e da medicina para que sejam desenvolvidos medicamentos mais efetivos para as DRs, que em sua grande maioria são crônicas e degenerativas, porém, ainda são doenças sem perspectiva de cura, segundo Aureliano (2018).

A partir dessa realidade, a vida do paciente com doenças raras passa por diversas mudanças e adaptações que precisam ser feitas ao longo de sua vida, de acordo com o desenvolvimento da doença, o que exige do paciente estar em constante movimento de mudança. Sendo assim, o psicólogo pode possibilitar que o paciente amplie seu campo de visão para as possibilidades existentes em sua vida, sem focar apenas nos aspectos que não são mais possíveis, auxiliando que o paciente se comprometa com o que ainda pode ser vivido por ele (FRANKL, 2008).

Além das adaptações necessárias nesse tempo, o diagnóstico de DRs pode levar o paciente a questões mais existenciais como pensar sobre suas escolhas feitas durante vida, seus valores, a finitude da vida, o sentido da vida, sobre como será sua morte, o que virá depois da morte e como ficarão as relações familiares a partir daquele momento. A psicoterapia pode ajudar o paciente a lidar melhor com esse tempo e os pensamentos próprios dele, o ajudando a perceber o que pode fazer em relação ao que sente e o que deseja.

Para a Logoterapia, abordagem psicológica centrada no sentido da vida, o ser humano é constituído por três dimensões: física, psicológica e biológica. A dimensão física é onde se encontram os processos físicos, o nível psicológico é onde estão os sentimentos, as sensações e os condicionamentos, e por fim, a dimensão noética, exclusiva do ser humano e onde encontram-se a vontade de dar sentido à vida, espiritualidade, religiosidade, liberdade e responsabilidade, de acordo com Luna (2015).

De acordo com a abordagem, a dimensão noética não é passível de adoecimento, mesmo que a dimensão biológica e psicológica estejam adoecidas (FRANKL, 2011). Essa visão pode enriquecer o trabalho do psicólogo que trabalha com esse público, pois o mesmo entende que o adoecimento das outras duas dimensões pode trazer questionamentos para a dimensão noética mas essa, que o faz homem, não adoce. Por isso, a demanda do paciente deve ser ouvida, acolhida e respeitada, tanto por sua família, quanto pela equipe de saúde que trabalha com ele.

Além de ser ouvido e respeitado, trabalhar essa dimensão com a pessoa, possibilita que ela se sinta humana e viva, abandonando uma possível visão que alguns pacientes têm que são pesos para a sua família, já que necessitam agora de cuidados especiais. A partir do trabalho com o paciente, é importante que seja trabalhado para que ele se reconheça como uma pessoa única na vida de seus familiares e em relação a si mesmo, tendo um olhar de reconhecimento e valorização para a sua vida e história.

Quando se trabalha com pessoas com DRs, se faz necessário trabalhar com a família também, pois essa terá um papel importante na vida e no cuidado com o paciente. Desde o diagnóstico, assim como o paciente, a família também passa a ter dúvidas sobre o futuro de seu ente querido, sobre como ficará a organização e relacionamento da família e também precisa lidar com o medo da patologia e da finitude da vida de seu familiar.

Além dessas demandas, algumas DRs, como por exemplo a ELA, conforme o tempo vai passando e a doença se desenvolvendo, levam o paciente a precisar de um cuidado em tempo integral, sendo necessário que alguém assuma o papel do cuidador, que muitas vezes é um familiar próximo, sem muito conhecimento da doença e de como proceder frente a situação.

O papel do cuidador pode gerar medo pelo que acontecerá com a vida do seu familiar e com a sua, angústia pelo que está vivendo, ansiedade frente às situações e novidades, frustração frente a vida que gostaria de levar, solidão nesse papel, além de

uma reorganização da vida social da pessoa. Sendo assim, faz-se necessário que tenha um local de escuta e acolhimento para as demandas relacionadas a sua vida, a vida do seu ente que está enfermo e aos papéis sociais que ele próprio está exercendo, possibilitando que o mesmo lide melhor com o que está vivendo.

Devido às mudanças constantes que o paciente passa a partir do diagnóstico e as inquietações que muitas vezes não podem ser respondidas no momento, é importante que o paciente e que também seus familiares tenham um espaço que possibilite escuta e acolhimento. Isso permite elaborar melhor seus pensamentos, sentimentos, questionamentos, os dando oportunidades de enfrentá-los e de lidar melhor com eles, possibilitando uma diminuição do sofrimento psíquico.

## 5 | COMO A NEUROPSICOLOGIA PODE AJUDAR?

A Neuropsicologia atua nas interfaces da neurologia, psiquiatria, neurociências e psicologia. Entende-se que as demandas são compostas por aspectos orgânicos e inorgânicos: orgânicos de cunho fisiológico-anatômico e inorgânicos de cunho subjetivo, emocional e psíquico. Essas demandas necessitam de um acompanhamento profissional e atendê-las em conjunto as tornam passível de um processo terapêutico diferenciado. O ser humano, então, é visto como biopsicossocial (ENGEL, 1977) e valorizado em sua totalidade. Nesse sentido, os atendimentos neuropsicológicos se fazem importantes para integrar uma equipe multidisciplinar.

O profissional deve dialogar com as demais especialidades no objetivo de aprimorar as propostas de acolhimento e estratégias de intervenção, além de criar um suporte em rede com diferentes visões sobre as demandas do mesmo paciente. A atuação do neuropsicólogo não se limita à aplicação e correção de testes cognitivos.

Em uma avaliação especializada, é possível diferenciar quando as alterações cognitivas estão relacionadas à presença de sintomatologia ansiosa ou depressiva, à alguma patologia específica e/ou a interação destes. Assim, é possível realizar um trabalho detalhado e direcionado aos impactos dos sintomas nas atividades de vida diária, ocupacional, social e pessoal do paciente.

Dos testes cognitivos selecionados, leva-se em consideração as propostas solicitadas e as limitações de cada atendimento, adaptando os testes e as formas de avaliar sempre que for necessário. A aplicação desses testes busca detalhar o perfil cognitivo do paciente, ou seja, a capacidade cognitiva global e os demais domínios cognitivos como memória, linguagem, funções executivas e habilidades visuoespaciais. Para isso, são utilizados testes como Exame Cognitivo de Addenbrooke (ACE-R), Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (WASI), Five Digit Test (FDT), Teste de Aprendizagem Auditivo-Verbal de Rey (RAVLT) e outros.

Na avaliação cognitiva da ELA, por exemplo, o Transtorno do Espectro Fronto temporal

é um quadro clínico incidente. Outras variáveis também estão associadas à patologia, como déficits mistos, comprometimentos na cognição social e comprometimento na linguagem. Entretanto, na ELA, sabe-se que a associação com demência frontotemporal (DFT) pode ser um indicador de pior prognóstico, especialmente em estágios mais graves da doença, também apresentando impacto na sobrevida do paciente. Outro indicador significativo para pacientes com ELA, pode ser a correlação da perda de peso com o prognóstico negativo e o conseqüente declínio cognitivo. Além disso, a AME, doença genética de caráter degenerativo que pode evoluir para a perda total e/ou parcial dos movimentos dos membros inferiores, bem como pode ocasionar deformidades na coluna e insuficiência respiratória, também pode apresentar alterações cognitivas. Na avaliação de pacientes com AME, variáveis como exclusão social, dispnéia, cefaleia matinal, sonolência diurna excessiva, irritabilidade e alteração de humor, também estão associadas à patologia, devido a falta de estímulo cognitivo e social. Fatores de risco como início bulbar e baixo nível educacional também podem agravar o prognóstico.

A sintomatologia depressiva, ansiosa, emocional e psíquica deve ser acompanhada pela psicologia, buscando trabalhar de forma especializada a saúde mental. Outras alterações como os déficits nutricionais, dificuldades respiratórias e dificuldades como deglutição também devem ser acompanhados pela nutrição, fisioterapia respiratória e fonoaudiologia, respectivamente, visto que todos os fatores estão associados ao desempenho cognitivo e qualidade de vida do paciente.

## 6 | O APOIO NUTRICIONAL

Na alimentação, muitas funções do sistema nervoso são exigidas; desta forma, algum transtorno em uma dessas funções pode afetar a capacidade de um indivíduo manter a nutrição adequada e, conseqüentemente, resultar na incapacidade de cumprir as demandas metabólicas. A nutrição tem papel fundamental nas doenças raras, já que são doenças que apresentam gasto energético elevado e difíceis de diagnosticar, pois os sintomas são parecidos com doenças comuns e, quanto mais demorado o diagnóstico, maior o risco de perda de peso, massa muscular e outros danos à saúde do paciente.

O atendimento do profissional nutricionista nas doenças raras vai além de uma simples dieta. Observa-se que é preciso acompanhar de perto a evolução da doença. O paciente é avaliado pelo profissional neurologista, que informa o diagnóstico para a equipe multidisciplinar. Para uma boa conduta nutricional, o paciente deve passar pelo profissional fonoaudiólogo para avaliar a presença de engasgo com alimentos, água, saliva e outros fatores. É de extrema importância que o fonoaudiólogo atue, no tratamento dos pacientes, em sintonia com o nutricionista, o profissional responsável por adequar a dieta do paciente à consistência alimentar liberada pelo fonoaudiólogo, preservando seu estado nutricional e o prazer que, culturalmente, costuma-se associar à alimentação.

No primeiro atendimento com o profissional nutricionista, é realizada avaliação clínica para a coleta de informações, investigando o histórico social e familiar, rotina alimentar, preferências e aversões alimentares e dificuldades do paciente em sua alimentação. É feito o recordatório de 24 horas, onde o paciente relata a quantidade de alimentos e bebidas consumidos no dia anterior da consulta, com o objetivo de analisar os hábitos alimentares e a rotina. Em seguida, utilizando a balança, o estadiômetro (aparelho utilizado para medir a altura) e a fita métrica, realiza-se uma avaliação antropométrica, que é um método que permite avaliar peso, estatura, índice de massa corporal e outras medidas. Com esses dados, é possível avaliar o estado físico e o peso ideal, comparando com os parâmetros ideais e acompanhando a evolução do tratamento.

Nas consultas são utilizadas as avaliações para determinar a conduta nutricional e elaborar o plano alimentar, de acordo com as necessidades nutricionais e financeiras do paciente. Prescrever um plano alimentar para o paciente com dificuldades de se alimentar é complexo, pois existe um percurso que vai desde a preparação do alimento até o momento da refeição. O retorno à equipe multidisciplinar é fundamental, com o intervalo de três a seis meses. A cada retorno do paciente, são feitos novos ajustes ou troca do plano alimentar, novas avaliações antropométricas e, caso necessário, a troca da consistência da dieta e uso de nutrição enteral não invasiva, conforme a evolução da doença.

O acompanhamento do profissional psicólogo na nutrição se faz necessário nos casos em que o paciente tenha dificuldades psicológicas, baixa autoestima, ansiedade e depressão, devido a não aceitação do diagnóstico, interferindo na alimentação com inapetência ou compulsão alimentar. Os problemas ocasionados por alimentação inadequada e má-nutrição relacionam-se com o quadro clínico da doença, potencializando as dificuldades motoras e respiratórias (PONTES *et al.*, 2012).

Com a progressão das doenças neuromusculares, um quadro hiper metabólico é instalado, o que explica o rápido declínio de peso nas fases avançadas da doença. O profissional fisioterapeuta nos auxilia na prevenção ou na melhora dessas complicações motoras e respiratórias, com técnicas e exercícios, estabilizando assim o gasto energético. Com esses ajustes é possível melhorar as funções respiratórias e motoras. Isso deixa claro a importância do tratamento com a equipe multidisciplinar para auxiliar o paciente na superação de cada etapa da doença e oferecer valiosas informações.

## 7 | CONCLUSÃO

Apesar da maioria das DNMs raras serem degenerativas é possível melhorar a qualidade de vida dos pacientes e amenizar o impacto do diagnóstico no ambiente familiar. Grande parte dessas doenças ainda não possuem tratamento medicamentoso, mas, mesmo para aquelas em que há tratamento, o acompanhamento com equipe multidisciplinar é de fundamental importância. Cada especialidade participa ativamente de forma sinérgica

com foco integral à saúde, dedicando assistência e cuidado especial ao paciente. Esse estudo ressalta a importância de uma equipe multidisciplinar bem estruturada como pilar fundamental no acompanhamento dos pacientes com DNMs raras.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, Ana Cláudia Fernandes *et al.* Speech-Language and Nutritional Sciences in hospital environment: Analysis of terminology of food consistencies classification. **Codas** v. 27, n. 6, p. 541–549, 2015.2015201505.

AURELIANO, Waleska de Araújo. Trajetórias terapêuticas familiares: Doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciencia e Saude Coletiva** v. 23, n. 2, p. 355, 2018.

BRASIL. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). **Ministerio da Saude - Portaria** n. 1, p. 1–41, 2014. Disponível em: <[http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Diretrizes\\_Atencao-DoencasRaras.pdf](http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Diretrizes_Atencao-DoencasRaras.pdf)>.

CHEN, Anton; GARRETT, C. Gaelyn. Otolaryngologic presentations of amyotrophic lateral sclerosis. **Otolaryngology–Head and Neck Surgery** v. 132, n. 3, p. 500–504, 17 mar. 2005. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1016/j.otohns.2004.09.092>>.

COSTA, Ana Maria. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** v. 12, n. 1, p. 194–197, 2002.

ENGEL, G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. **Science** v. 196, n. 4286, p. 129–136, 8 abr. 1977. Disponível em: <<https://www.sciencemag.org/lookup/doi/10.1126/science.847460>>.

FERREIRA, Adriana Aparecida *et al.* Relato de experiência: abordagem multidisciplinar na anemia aplásica – desenvolvimento de um modelo de assistência ambulatorial. **HU Revista** v. 47, n. 1, p. 1–7, 2021.

FRANKL, Viktor E. **A vontade e o sentido**. 1. ed. São Paulo: Paulus, 2011. 224 p. .978-8534932684.

FRANKL, Viktor E. **Em busca de sentido**. 1ª edição ed. Patrópolis: Editora Vozes, 2008. 140 p. .978-8532606266.

FREITAS, LAÍS, Sarah; Silva De; MAIA, Janaína; Carina Scanoni;; MARTINS, Ana; Jeanine. **ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL ( AME ), PROMISSORAS TERAPIAS : UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**. 2018, Campina Grande: Realize Editora, 2018.

LUNA, V. JOSE ARTURO, Luna Jose Arturo. **Logoterapia: un enfoque humanista existencial Colección Psicoterapia**. [S.l.]: Bogotá, D.C.: San Pablo, 2011., 2011. 342 p. .9586079317, 9789586079310.

MEZZEDIMI, Chiara *et al.* Correlation between dysphonia and dysphagia evolution in amyotrophic lateral sclerosis patients. **Logopedics Phoniatrics Vocology** v. 0, n. 0, p. 1–8, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/14015439.2020.1771766>>.

PONTES, Jaqueline Fernandes *et al.* Força muscular respiratória e perfil postural e nutricional em crianças com doenças neuromusculares. **Fisioterapia em Movimento** v. 25, n. 2, p. 253–261, 2012.

ROSA, W. V. S. Cuidado Integral aos Pacientes com Doenças Raras no Hospital Universitário de Brasília – Subsídios para a Criação do Ambulatório de Doenças Raras. p. 32, 2014. Disponível em: <<http://bdm.unb.br/handle/10483/10883>>.

RUOPPOLO, G. *et al.* Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis: prevalence and clinical findings. **Acta Neurologica Scandinavica** v. 128, n. 6, p. 397–401, dez. 2013. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ane.12136>>.

TABOR-GRAY, L.; VASILOPOULOS, T.; PLOWMAN, E. K. Concordant Validity of a Digital Peak Cough Flow Meter to Assess Voluntary Cough Strength in Individuals with ALS. **Dysphagia** v. 35, n. 4, p. 568–573, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00455-019-10060-7>>.0123456789.

TURNER, Martin R *et al.* Controversies and priorities in amyotrophic lateral sclerosis. **The Lancet Neurology** v. 12, n. 3, p. 310–322, mar. 2013. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S147444221370036X>>.1047951118.

VAN DEN BERG, J. P. *et al.* Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. **Neurology** v. 65, n. 8, p. 1264–1267, 2005.

WEI, Qian Qian *et al.* Early weight instability is associated with cognitive decline and poor survival in amyotrophic lateral sclerosis. **Brain Research Bulletin** v. 171, n. 37, 2021.

## ÍNDICE REMISSIVO

### A

Abuso infantil 30, 31, 33, 35, 36, 38, 39, 183, 186, 188, 191

Atenção primária à saúde 103, 104, 106, 107, 108

Avaliação em saúde 104

### B

Bioética 1

### C

Cardiovascular 4, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 100, 102, 116, 197, 198, 199, 200, 222, 227, 228, 229, 231, 232, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 252, 253, 255, 256

Causalidade 87, 90, 93, 158

Colite ulcerativa 42, 43, 44, 45

Contraindicação 97, 100, 101

Cuidados críticos 125

Cuidados parentais 134

Cultivo embrionário 78, 79

### D

Depressão pós-parto 87, 88, 94, 95, 96

Diretivas antecipadas 1, 2, 3, 4, 5, 6

Disbiose 43, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 117, 118, 119

Distúrbio hidroeletrólítico 52, 53, 54

Doença de Crohn 42, 43, 44, 45

Doenças raras 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 28, 29

Dor ventilatório dependente 121

### E

Educação infantil 134

Ensino 66, 119, 125, 127, 129, 131, 132, 133

Epidemiologia 40, 42, 44, 45, 49, 240

Escoliose 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16

Esquizofrenia 66, 67, 68, 69, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77

## **F**

Fatores de risco 26, 35, 48, 87, 88, 90, 91, 92, 93, 94, 149, 183, 189, 190, 191, 192, 200, 203

Filtração glomerular 52, 54, 57, 229, 234, 238, 239, 240, 241

Fisioterapia 8, 9, 11, 14, 16, 18, 20, 26, 29, 205, 257

## **G**

Glândula tireóide 140, 141, 144, 148

## **H**

Hipertensão 91, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 140, 147, 148, 197, 198, 199, 205, 220, 221, 222, 224

Hipertireoidismo 140, 142, 148

Hiponatremia 52, 53, 54, 55, 56, 57

Hipotireoidismo 140, 142, 148

## **I**

Incubadora Trigas 78

## **L**

Lesão osteolítica 121

## **M**

Medicina 1, 3, 5, 7, 23, 42, 50, 56, 57, 76, 103, 108, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 148, 151, 158, 160, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 177, 181, 183, 220, 225, 227, 257

Microbiota intestinal 43, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120

Mieloma múltiplo 121, 122, 123

## **N**

Neuromuscular 10, 19, 22

## **O**

Obesidade 63, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 218, 219, 221, 222, 223, 224, 225, 226

Ordens de não ressuscitar 1, 3, 4, 6

Órtese 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16

## **P**

Pedopsiquiatria 30

Pesquisas no serviço de saúde 104

Proteinúria 52, 54, 55, 56

Psicopatologia 30, 35, 36, 37, 38, 40, 73, 74, 77

Psicose endógena 66

## Q

Qualidade de vida 15, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 27, 39, 42, 44, 48, 49, 75, 115, 150, 160, 161, 163, 188, 222, 228, 239, 253, 254

## R

Resveratrol 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65

## S

Síndrome nefrótica 52, 53, 54, 55, 56, 57

Sistemas de dopamina 66

Sistemas de glutamato 66

## T

Tatuagem 1, 4, 6

Tensão de oxigênio 78

Terapia hormonal 97, 147

Transtorno da falta de atenção 134

Tuberculose 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109

## U

Unidade de Terapia Intensiva 125, 126, 133

## V

Vinho 59, 60, 61, 62, 63, 64

 [www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)  
 [contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br)  
 @atenaeditora  
 [www.facebook.com/atenaeditora.com.br](http://www.facebook.com/atenaeditora.com.br)



# MEDICINA:

A ciência e a tecnologia em busca da cura

2

  
Atena  
Editora  
Ano 2021

 [www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)  
 [contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br)  
 @atenaeditora  
 [www.facebook.com/atenaeditora.com.br](http://www.facebook.com/atenaeditora.com.br)



# MEDICINA:

A ciência e a tecnologia em busca da cura

2

  
Atena  
Editora  
Ano 2021