



Modalidade do trabalho: Relato de experiência

Evento: XX Seminário de Iniciação Científica

DOENÇA DE MACHADO JOSEPH: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA¹

Juliane Scarton², Joseila Sonogo Gomes³, Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz⁴, Cleci Lourdes Schmidt Piovesan Rosanelli⁵, Jaqueline Oss Ceratti⁶, Marli Maria Loro⁷.

¹ Estudo desenvolvido a partir do projeto de extensão: A atenção de enfermagem na reabilitação física vinculado ao departamento Ciência das vida da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio grande do Sul- UNIJUI.

² Acadêmica de enfermagem do 9^a semestre do curso de enfermagem da UNIJUI.

³ Enfermeira Mestre Docente do curso de enfermagem do Departamento de Ciências da Vida - DCVida da UNIJUI

⁴ Enfermeira Mestre Docente do curso de enfermagem do Departamento de Ciências da Vida - DCVida da UNIJUI

⁵ Enfermeira Mestre Docente do curso de enfermagem do Departamento de Ciências da Vida - DCVida da UNIJUI

⁶ Acadêmica de enfermagem do 4^o semestre do curso de enfermagem da UNIJUI.

⁷ Enfermeira Mestre Docente do curso de enfermagem do Departamento de Ciências da Vida - DCVida da UNIJUI.

Resumo: Trabalho com o objetivo de compartilhar vivências de acadêmicos de enfermagem frente a pacientes com doença de Machado Joseph (DMJ). Relato de experiência de acadêmicos que atuam em uma Clínica de Reabilitação Física nível intermediário da UNIJUI. Os acadêmicos realizaram consulta de enfermagem - CE e posterior reconsulta com paciente portador de DMJ. Após a realização da CE foram realizados o levantamento de problemas, através destes, foi estabelecidos diagnósticos de enfermagem por meio da Associação Norte Americana de Diagnósticos de Enfermagem –NANDA (2009) e um plano de cuidados com bases Nursing Interventions Classification – NIC que posteriormente foi repassado na reconsulta. A DMJ acarreta grandes incapacidades físicas e sabemos que por ser uma doença degenerativa muitos encontram-se emocionalmente abalados, fato esse, que exige superação e motivação tanto por parte do paciente quanto do familiar ou profissional que atua na sua reabilitação.

Descritores: Enfermagem, Reabilitação, cuidados de enfermagem.

Introdução: Este relato de experiência se deu a partir da participação de acadêmicos de enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI em um Clínica de Reabilitação Física nível intermediário através do projeto de extensão a atenção de enfermagem na reabilitação física que realizaram a consulta de enfermagem com paciente com diagnóstico médico de Doença de Machado Joseph- DMJ ou ataxia espinocerebelar tipo 3 (SCA3). O cérebro tem grande importância para o sistema nervoso central, pois ele é o responsável pela coordenação da atividade motora, equilíbrio e tônus muscular, bem como o controle das atividades musculares rápidas, correção e aprendizado motor. A DMJ produz deficiências na velocidade, amplitude e força do movimento (LEONARDI 2009). Esta é uma patologia neurodegenerativa autossômica dominante, tendo por causa





Modalidade do trabalho: Relato de experiência

Evento: XX Seminário de Iniciação Científica

uma expansão da repetição CAG do gene ATXN3 localizado no braço curto do cromossoma 14, conferindo à proteína ataxina-3 um ganho de função tóxico (OLIVEIRA 2010). Esta patologia gera uma série de incapacidades que afeta principalmente os sistemas motores como a marcha, movimentos dos membros, fala, os movimentos oculares e a deglutição. Ao contrário das doenças neurológicas hereditárias, a DMJ não implica na demência dos seus portadores, verificando-se uma perfeita integridade mental (SOARES 2008). Dentre alguns sinais da DMJ podemos destacar a disartria que ocorre por um distúrbio neuromuscular que causa falhas na emissão dos sons, causando dificuldade em articular palavras e na conexão de sílabas (BUSANELLO 2007). Perda do equilíbrio que pode ser definido como o processo pelo qual o SNC gera os padrões de atividade muscular necessários para regular a relação entre centro de massa e base de sustentação (LEONARDI 2009). O comprometimento da marcha que pode ser resultado de erros na velocidade e nível absoluto de força de contração muscular e podem acompanhar a dismetria de movimentos isolados (LEONARDI 2009). Soares (2008) salienta que as dificuldades impostas pela doença muitas vezes levam a situação de exclusão social dos pacientes e até mesmo de alguns elementos da família. Nesse intuito o trabalho tem como objetivo compartilhar vivências de acadêmicos de enfermagem frente a pacientes com doença de Machado Joseph. Metodologia: Trata-se de um relato de experiência de acadêmicos de enfermagem que atuam em uma clinica de reabilitação física nível intermediário da UNIJUI. Foi realizada a consulta de enfermagem - CE e posterior reconsulta com paciente portador de DMJ, esta CE segue os passos metodológicos, a entrevista que tem como finalidade conhecer a historia do paciente bem como seus hábitos de vida, identificar o perfil de saúde/doença, funções psíquicas, o exame físico com a finalidade de fazer uma avaliação sobre órgãos e sistemas, o diagnostico de enfermagem que tem por objetivo verificar as necessidades humanas alteradas, e o plano de cuidados que deve ser individual e muitas vezes extensivo a família com a finalidade de repassar informações relevantes com o intuito de auxiliar no cuidado e na realização das atividades diárias. Posterior a isso foi agendado com a paciente uma reconsulta de enfermagem que busca a partir dos diagnósticos de enfermagem e dos problemas levantados na consulta de enfermagem, elaborar um plano de cuidados que é repassado para o paciente no intuito de contribuir no processo de sua reabilitação. Resultados: A realização da consulta de enfermagem se deu com um paciente sexo feminino, 35 anos de idade, profissão do lar, apresentava a doença há seis anos e possuía antecedentes familiares da doença. Entre as principais incapacidades impostas pela doença na paciente podemos citar: incapacidade motora, disartria, e dificuldade na deglutição. Após a realização da CE foram realizados o levantamento de problemas que foram identificados como dificuldade para se comunicar, mobilidade física alterada, auto estima perturbada, interação social prejudicada, déficit para o auto cuidado, déficit para realizar as atividades diárias, alimentação prejudicada, dificuldade para transferência, realização de atividade física deficiente e manutenção do lar prejudicada. Através destes foi estabelecidos diagnósticos de enfermagem por meio da Associação Norte Americana de Diagnósticos de Enfermagem NANDA que foram: Risco para aspiração, déficit no auto cuidado para banho/higiene, vestir-se /arrumar-se e déficit para higiene íntima, capacidade de transferência prejudicada, risco para baixa autoestima, conflito de decisão, deglutição prejudicada, comunicação verbal prejudicada, imagem corporal prejudicada, risco para integridade da pele prejudicada, mobilidade física prejudicada, eliminação urinária prejudicada,



Modalidade do trabalho: Relato de experiência

Evento: XX Seminário de Iniciação Científica

distúrbio no auto conceito, interação social prejudicada, risco de impotência, risco para quedas e adaptação prejudicada. Com base nestes diagnósticos foi elaborado um plano de cuidados com bases Nursing Interventions Classification – NIC de acordo com as condições físicas, sociais e econômicas da cliente como: Retirar tapetes e outros objetos que possam dificultar a mobilidade com a cadeira de rodas, estimular ingestão hídrica de no mínimo 2 litros diários de água, orientar a tomar banho de sol nas melhores horas do dia antes das 10h00min e após as 16h00min sempre fazendo uso de protetor solar, fazer exercícios físicos no domicílio além do que é realizado na clínica de reabilitação, buscar ter uma alimentação saudável com frutas e verduras bem como uma alimentação com pouco sal e gordura, estimular atividades de recreação, estimular a inserção e a reinserção social, atividades de lazer, mudança de decúbito alternando entre cadeira, sofá e cama de 2/2 horas, aplicar ácidos graxos ou hidratante nas proeminências ósseas, e participar no seu auto cuidado, escuta terapêutica a família, acompanhamento psicológico. Após a realização desses passos foi realizada a reconsulta de enfermagem. Conclusão: A DMJ é uma patologia que acarreta grandes incapacidades físicas que vão desde a disartria a incapacidade de movimentação. O processo de reabilitação vem ao encontro desses pacientes no sentido de devolver o máximo de independência na realização de suas atividades rotineiras, fazendo com que esses pacientes levem uma vida mais ativa, no entanto sabemos que esta doença afeta o estado emocional dos indivíduos, por ser uma doença degenerativa muitos encontram-se emocionalmente abalados com baixa auto estima, desanimados fato esse que exige superação e motivação tanto por parte do paciente quanto do familiar ou profissional que luta pela sua reabilitação, este fato deve ser levado em conta por todos os profissionais da área de saúde, que devem estar preparados para prestar um apoio psicológico e suporte para esses indivíduos bem como inserir estes em um programa de reabilitação física buscando tornar estes indivíduos o mais independentes possíveis para desenvolver suas atividades diárias que até então eram desenvolvidas.

REFERÊNCIAS:

BUSANELLO Angela Ruviano, CASTRO Simone Augusta Finard de Nisa ; ROSA Alberto Augusto Alves. Disartria e doença de Machado-Joseph: relato de caso. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2007; 12(3): 247-51.

LEONARDI Marisa Maia, et al. Impacto do desequilíbrio estático e dinâmico no risco de quedas em indivíduos com ataxia espinocerebelar. Revista Neurocientífca 2009; 17(2): 178-82.

OLIVEIRA Hugo Miguel. Doença de Machado-Joseph (SCA3): O contributo da genética para a prática clínica. FMUP, maio de 2010, tese de mestrado integrado em medicina

SOARES Daniela. Ser Portador de Doença de Machado-Joseph: Análise de um Estigma. vi congresso português de sociologia, número de série: 7. 15 junho de 2008.