

Prof. Dr.^a Alexandra Mineiro e Dr.^a Iolanda Mota

Pela Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária da Sociedade Portuguesa de Pneumologia

21 de junho - Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica

Pneumologia é fundamental no acompanhamento dos doentes nas diferentes fases de evolução da doença

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa rara, tal e qual a doença de Alzheimer e a doença de Parkinson, que evolui de uma forma progressiva, sendo a forma mais frequente da Doença dos Neurónio Motor.

A sua prevalência ronda os 6 a 10 por 100000 habitantes, sendo a média etária entre os 40 e os 75 anos.

É uma doença de causa desconhecida e, em cerca de 10% dos casos, poderá ter uma origem genética, mais prevalente no sexo masculino e na raça caucasiana.

Do ponto de vista fisiopatológico o que acontece nesta doença é que os neurónios motores que conduzem a informação do cérebro aos músculos, passando pela medula espinhal, morrem de forma precoce, originando fraqueza gradual, impedindo a realização de movimentos variados, nomeadamente, andar, mastigar, falar, engolir, etc. Desta forma, o carácter progressivo desta patologia irá causar uma forte alteração na vida das pessoas com esta doença e respetivas famílias, com repercussão a nível físico, emocional e financeiro. São doentes complexos e frágeis, que necessitam para o seu tratamento de acompanhamento multidisciplinar.

O contributo da Pneumologia é fundamental desde a fase de diagnóstico, com avaliação da função pulmonar e realização de diferentes testes que permitem determinar o atingimento dos músculos respiratórios. Dessa forma é possível determinar a melhor altura para iniciar suporte ventilatório, apenas no período noturno ou quando necessário, podendo ser feito através de máscara nasal ou facial. Por ser um equipamento não invasivo é geralmente bem aceite pelos doentes e respetivos cuidadores.

Este tipo de ventilação, designado por ventilação não invasiva, associado a outros cuidados respiratórios, como a avaliação da capacidade de eliminar secreções e o apoio para realização de exames que requerem sedação, fazem com que seja possível apoio diferenciado de Pneumologia em diferentes fases da doença.

A Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária (CTVD) da Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP), colabora na divulgação desta patologia, na medida em que a especialidade de Pneumologia é fundamental no acompanhamento dos doentes nas diferentes fases de evolução da doença e na aferição e monitorização dos parâmetros dos ventiladores.

Convém reforçar a importância do apoio diferenciado nas várias áreas, nomeadamente a estruturação de uma consulta específica a estes doentes, bem como no apoio aos cuidadores.

Os tratamentos atuais melhoram a qualidade de vida em geral, reduzindo o número de infeções e prolongando o tempo de vida, daí ser fulcral englobar estes doentes em programas de reabilitação respiratória.

A SPP e a CTVD criaram uma plataforma informática de registo de doentes com ELA ventilados a ser implementada a curto prazo, reforçando a importância destas terapias respiratórias na melhoria da qualidade de vida dos doentes com ELA.