

A MOTIVAÇÃO A PAR DA RECUPERAÇÃO – A IMPORTÂNCIA DO MÉDICO DE FAMÍLIA COMO GESTOR DE CUIDADOS

MOTIVATION ALONGSIDE RECOVERY - THE IMPORTANCE OF THE FAMILY PHYSICIAN AS A CARE MANAGER

Autores:

Marta Fontes Ferreira¹, Mariana Costa Pereira¹, Hugo Cunha Pereira¹

RESUMO

Introdução: A síndrome de *Guillain-Barré* (SGB) é uma doença autoimune de início agudo que leva à desmielinização e/ou degeneração axonal dos nervos periféricos. O diagnóstico é essencialmente clínico, mas o estudo do líquido cefalorraquidiano e a eletromiografia são fundamentais no seu diagnóstico. O tratamento inicial da SGB consiste na plasmafereze ou na administração de imunoglobulina.

Descrição do caso: Adolescente de 15 anos, sexo masculino, pertencente a uma família nuclear, estadio V do ciclo de *Duval*, classe III de *Graffar*, APGAR familiar de 9. Apresenta como antecedentes patológicos colite ulcerosa e perturbação de adaptação desde 2019. Em setembro de 2021 desenvolve uma agudização da colite ulcerosa com retorrágia de novo e, na semana seguinte, inicia vômitos e diarreia com duração de um mês e meio, com perda ponderal de 10 kg. Após este quadro, inicia diminuição da força nos membros inferiores e flacidez muscular, ficando internado para estudo por suspeita de SGB. Após alta contra parecer médico motivada por quadro de agitação e ansiedade do adolescente, foi contactada a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens. O médico de família convocou os pais após tomar conhecimento da situação, tendo a sua intervenção levado ao reinternamento do adolescente. Realizou reabilitação no Centro de Reabilitação do Norte e encontra-se atualmente a complementar a reabilitação no ambulatório com boa evolução.

Comentário: A avaliação familiar e o conhecimento que o médico de família tem sobre as famílias é essencial, pois permite, numa relação de confiança, gerir os tratamentos de acordo com as especificidades de cada família. A importância que a família tem no processo de reabilitação é fundamental, bem como o bem-estar físico e emocional. Por vezes a manutenção do ambiente acolhedor de casa, bem como a oportunidade de escolha levam a maior motivação para o tratamento e isso traduz-se em ganhos em saúde.

Palavras-chave: síndrome *Guillain-Barré*; reabilitação; avaliação familiar.

ABSTRACT

Introduction: The *Guillain-Barré* syndrome (GBS) is an acute onset autoimmune disease that leads to demyelination and/or axonal degeneration of peripheral nerves. The diagnosis is primarily clinical, but cerebrospinal fluid and electromyography studies are critical in its diagnosis. The initial treatment of GBS consists of plasmapheresis or administration of immunoglobulin.

Case description: A 15-year-old male adolescent belonging to a nuclear family, *Duval* cycle stage V, *Graffar* class III, family APGAR score of 9. He presents with a medical history of ulcerative colitis and adjustment disorder since 2019. In September 2021 he develops an acute complication of ulcerative colitis with rectal hemorrhage and, in the following week, initiates vomiting and diarrhea lasting a month and a half, resulting in a weight loss of 10 kg. After this, he begins to lose strength in his lower limbs and develops muscle flaccidity, and is hospitalized for a suspected GBS. After discharge against medical advice due to the adolescent's agitation and anxiety, the Commission for the Protection of Children and Young People was contacted. Upon being informed of the situation the family doctor contacted the parents, and his intervention led to the adolescent's re-hospitalization. He underwent rehabilitation at the Northern Rehabilitation Center and is currently completing outpatient rehabilitation with good progress.

Comment: The family assessment and the family doctor's knowledge about families is essential, since it allows, in a relationship of trust, to plan the correct treatment and course of action according to the specificities of each family. The importance that the family has in the rehabilitation process is fundamental, as well as the physical and emotional well-being. Sometimes the maintenance of the welcoming home environment, as well as the opportunity for choice, leads to greater motivation towards treatment, resulting in improved health outcomes.

Keywords: *Guillain-Barré* syndrome; rehabilitation; family assessment.

1. Médico Interno de Formação Especializada em Medicina Geral e Familiar, USF Ribeirão, ACeS Ave-Famalicao

INTRODUÇÃO

A síndrome de *Guillain-Barré* (SGB) é uma doença autoimune de início agudo que leva à desmielinização e/ou degeneração axonal dos nervos periféricos. Apresenta uma incidência anual de 0,81 a 1,89 casos por 100000 habitantes, afetando principalmente adultos entre 20 e 40 anos de idade, de ambos os sexos.¹ O diagnóstico é essencialmente clínico, com manifestações como fraqueza progressiva dos membros, bilateral e simétrica que começa nos membros inferiores e ascende aos membros superiores. Os critérios que apoiam o diagnóstico da SGB incluem: fraqueza progressiva de mais do que um membro em graus variáveis (desde paresia leve até plegia); afeção de pares cranianos; hiporreflexia e/ou arreflexia distal com graus variáveis de hiporreflexia proximal.^{1,2} O estudo do líquido cefalorraquidiano e a eletromiografia são fundamentais para o diagnóstico.²

Estas manifestações são habitualmente precedidas de um quadro infeccioso (principalmente respiratório ou gastrointestinal) nas semanas anteriores. O agente raramente é identificado, sendo que os mais frequentemente descritos são: *Campylobacter jejuni* (o mais prevalente), vírus *Epstein-Barr* e citomegalovírus.^{3,4,5}

A síndrome apresenta diferentes variantes clínicas, sendo a mais comum a polirradiculopatia desmielinizante inflamatória aguda. Outros subtipos incluem neuropatia axonal motora aguda, neuropatia axonal motora e sensorial aguda, síndrome de *Miller-Fisher*, disautonomia generalizada aguda, fraqueza faríngeo-cervico-braquial, sensitiva pura e polineurite cranial.^{3,4,5}

O tratamento inicial da SGB consiste na plasmafereze ou na administração de imunoglobulina. O mecanismo de ação da plasmafereze é a redução dos anticorpos circulantes, existindo, no entanto, pouca experiência do seu uso em crianças com SGB e, de uma forma geral, não se administra a menores de dois anos de idade, podendo apresentar como efeitos laterais hipotensão, hipocalcemia, arritmias ou até paragem cardíaca. O efeito da imunoglobulina no tratamento da SGB tem como princípio fisiológico o bloqueio da cascata imunológica que conduz à lesão nervosa. A dose total de tratamento preconizada é de 2 g/kg. Numa segunda fase, o tratamento passa pela reabilitação motora que deve ser iniciada o mais precocemente possível.^{4,5}

A recuperação funcional passa pelo tratamento fisiatrico, inicialmente em regime de internamento.^{4,5} A continuação do tratamento por vários meses é

benéfica, mas pode causar desgaste físico, emocional e económico no próprio e nas famílias. Sendo a Medicina Geral e Familiar uma especialidade que prima pela proximidade ao utente em todo o seu contexto biopsicossocial, esta desempenha um papel importante no apoio a estas famílias e na articulação do seu plano terapêutico com os cuidados de saúde secundários.

DESCRIÇÃO DO CASO

Adolescente de 15 anos, sexo masculino, pertencente a uma família nuclear, estadio V do ciclo de *Duvall*, classe III de *Graffar*, APGAR familiar de *Smilkstein* de 9 (família altamente funcional).

Relativamente aos antecedentes pré e perinatais, resulta de uma segunda gravidez, vigiada, sem intercorrências e com serologias negativas, com parto eutócico às 39 semanas, índice de APGAR 9/10 aos 1º e 5º minuto de vida, somatometria no percentil 50 em todos os parâmetros ao nascimento. Apresentou a primeira dejeção e mecónio nas primeiras 24 horas de vida. O período neonatal decorreu sem intercorrências. Alimentado com leite materno exclusivo até aos 2 meses de idade, tendo depois iniciado leite de fórmula. A diversificação alimentar iniciou-se aos 5 meses e decorreu normalmente sem alergias ou intolerâncias.

Apresentou uma evolução estatura-ponderal no percentil 50 - 85 até aos 12 meses e depois no percentil 15 - 50 até aos 8 anos, voltando ao percentil 50 - 85 até à atualidade. O desenvolvimento psicomotor foi adequado, tendo iniciado infantário aos 3 anos de idade. Frequenta atualmente o 8º ano, uma vez que no último ano teve muitas faltas à escola pela sua condição e obteve uma reprovação.

2019

Com 12 anos de idade iniciou sintomas gastrointestinais com retorragias de forma intermitente durante uma semana, tendo sido observado no serviço de urgência (SU) de Cirurgia Geral e medicado com probiótico à base de *Saccharomyces boulardii* e butilescopolamina 10 mg três vezes por dia. Por manutenção das queixas foi encaminhado pelo médico de família (MF) para realização de colonoscopia em consulta hospitalar de Gastroenterologia Pediátrica. No hospital foi realizado o diagnóstico de colite ulcerosa e iniciado tratamento com messalazina retal 1g duas vezes por dia. Nessa mesma altura, e por dificuldade na aceitação do quadro clínico, foi encaminhado pelo MF para consulta de Pedopsiquiatria, tendo sido diagnosticada perturbação de adaptação com

sintomas de ansiedade e humor depressivo, pelo que foi medicado com fluoxetina 20 mg um comprimido de manhã e alprazolam 0,25 mg um comprimido ao deitar.

2020

Durante o ano de 2020 apresentou-se clinicamente estável e não fez qualquer medicação, tendo mantido o seguimento na consulta de Gastroenterologia Pediátrica, embora com algumas desmarcações e faltas pelas contingências inerentes à pandemia.

2021

Em setembro de 2021, após agudização com re-torrágia, voltou à consulta hospitalar, tendo iniciado novamente messalazina em supositórios.

Na semana seguinte iniciou vômitos e diarreia, com um mês e meio de duração, associado a uma perda ponderal de 10 kg. Após este quadro iniciou diminuição da força nos membros inferiores e flacidez muscular que conferiram muita dificuldade na deambulação, começando em outubro de 2021 a deslocar-se em cadeira de rodas. Após ida a consulta aberta na unidade de saúde familiar foi referenciado ao SU, onde foi internado para estudo por suspeita de SGB, tendo realizado duas perfusões de imunoglobulina endovenosa 1 g/kg.

Internamento

Após dois dias de internamento, o pediatra explicou o quadro clínico à família e ao doente, tendo este iniciado grande agitação psicomotora associado a maior ansiedade e labilidade emocional, motivo pelo qual a sua mãe assinou alta contra parecer médico. Dada a gravidade clínica, foi reportado o caso ao serviço de ação social do hospital, que rapidamente convocou individualmente o doente e os seus pais para melhor esclarecimento. Estes mantiveram a decisão anterior, uma vez que o adolescente apresentava uma grande resistência ao reinternamento. Por esse motivo e pela necessidade de maior estudo e continuidade do tratamento, foi contactada a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ).

O MF tomou conhecimento desta situação através da CPCJ e convocou o doente e os pais para aplicação das escalas de avaliação familiar. Inicialmente, foi pedido ao adolescente para realizar o círculo familiar de *Thrower*, representando os pais como os elementos de maior proximidade e expressando que sempre que necessita de apoio recorre em primeiro lugar a estes. Aplicou-se ainda, o APGAR familiar de Smilkstein, obtendo-se um resultado de 9 (família altamente

funcional). Em conjunto com os pais foram realizados a linha de vida de *Medalie* e a escala de *Graffar*. Na consulta, o adolescente referiu que a forma como lhe foi comunicado o quadro clínico e a perspetiva da morosidade do tratamento lhe provocaram medo e ansiedade, tendo por isso pedido aos pais para não o deixarem ficar internado. Pela relação de grande proximidade com o MF, pela disponibilidade que este manifestou no esclarecimento e acompanhamento com grande empatia, este agregado familiar conseguiu perceber a importância do reinternamento para manter a investigação e tratamento. O MF contactou a assistente social do Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) e em conjunto emitiram o seu parecer à CPCJ. Esta, por sua vez, articulou com o serviço de ação social do hospital.

O adolescente foi novamente internado e posteriormente transferido para o Centro de Reabilitação do Norte. Realizou um ciclo intensivo de reabilitação durante um mês com grande flutuação do humor e da motivação do adolescente, não tendo apresentado qualquer melhoria na força muscular. Após reavaliação em consulta de Fisiatria, os pais manifestaram vontade de iniciar um programa de reabilitação em ambulatório na área de residência, que ainda se encontra a cumprir. Foi estabelecido o diagnóstico de polineuropatia axonal motora e sensitiva por SGB e encontra-se atualmente motivado para o tratamento, com franca melhoria a nível motor e emocional.

COMENTÁRIO

A avaliação familiar e o conhecimento que o MF tem sobre a dinâmica familiar é fundamental, pois permite a integração num contínuo de cuidados e na perceção de muitas atitudes e reações destes perante as adversidades. Há necessidade de avaliação familiar quando um acontecimento negativo como uma doença afeta toda a família. Neste caso, a demora na procura de cuidados urgentes, o atraso no diagnóstico e instituição de terapêutica, bem como a alta contra parecer médico motivaram esta avaliação.

Estamos perante uma família com muitas características protetoras na doença como: 1) conhecimento acerca da doença; 2) disponibilidade para acompanhamento na doença; 3) boa aliança com o MF; 4) bom *coping* face às exigências dos tratamentos médicos. Contudo, devido à dificuldade inicial de perceção da gravidade da doença e a sentimentos de incompreensão por parte da equipa hospitalar acerca das dificuldades psicológicas do adolescente, esta família acabou por tomar opções que culminaram

numa referenciação para a CPCJ e num enfraquecimento da aliança entre os profissionais de saúde hospitalares e os pais do adolescente.

O MF foi fundamental neste caso, visto ser a peça que conseguiu articular as características biopsicossociais do doente com a programação terapêutica que as especialidades hospitalares haviam estabelecido.

Neste momento não se encontra a fazer fisioterapia no centro de reabilitação, realizando-a em ambulatório com franca melhoria e mantendo, para além das consultas de MGF, consultas de Pedopsiquiatria, Pediatria, Neurologia e Fisiatria.

A importância que a família tem no processo de reabilitação é fundamental, bem como o bem-estar físico e emocional. Por vezes, a manutenção do ambiente acolhedor de casa, bem como a oportunidade de escolha, levam a maior motivação para o tratamento, o que se traduz em ganhos em saúde.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1- Varkal MA, Uzunhan TA, Aydinli N, Ekici B, Çaliskan M, Ozmen M. Pediatric Guillain-Barré syndrome: Indicators for a severe course. *Ann Indian Acad Neurol.* 2015;18(1):24-8;
- 2- Chung A, Deimling M. Guillain-Barré Syndrome. *Pediatr Rev.* 2018 Jan;39(1):53-54
- 3- Doets AY, Hughes RA, Brassington R, Hadden RD, Pritchard J. Pharmacological treatment other than corticosteroids, intravenous immunoglobulin and plasma exchange for Guillain-Barré syndrome. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020 Jan 25;1(1):CD008630;
- 4- Bordini BJ, Monrad P. Differentiating Familial Neuropathies from Guillain-Barré Syndrome. *Pediatr Clin North Am.* 2017 Feb;64(1):231-252;
- 5- Buompadre MC, Gáñez LA, Miranda M, Arroyo HA. Variantes inusuales del síndrome de Guillain-Barré en la infancia [Unusual variants of Guillain-Barré syndrome in infancy]. *Rev Neurol.* 2006 Jan 16-31;42(2):85-90.

CONFLITOS DE INTERESSE:

Os autores declaram não existir qualquer conflito de interesse no âmbito do estudo desenvolvido.

CORRESPONDÊNCIA:

Hugo Miguel da Cunha Pereira
hugo.pereira@arsnorte.min-saude.pt

RECEBIDO: 07 de março de 2022 | ACEITE: 17 de outubro de 2022