

Assistência de enfermagem no cuidado ao paciente portador de esclerose lateral amiotrófica

Nursing assistance in the care of patients with amyotrophic lateral sclerosis

Asistencia de enfermería en el cuidado de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica

Jessica dos Santos Araújo¹, Wanessa Oliveira de Abreu², Jorge Luiz Lima da Silva³,
Daiana Alves dos Santos⁴

Como citar esse artigo. Araújo, J.S.; de Abreu, W.O.; da Silva, J.L.L.; dos Santos, D.A. Assistência de enfermagem no cuidado ao paciente portador de esclerose lateral amiotrófica. Revista Pró-UniverSUS. 2022 Jul./Dez.; 13 (3): 44-51.



Resumo

Objetivo: a esclerose lateral amiotrófica (ELA) é um distúrbio neurodegenerativo que tem maior prevalência em indivíduos de cor branca do sexo masculino acima dos 50 anos, nesse sentido, o presente estudo objetiva levantar conteúdos, em ambiente virtual, sobre as contribuições de enfermagem no cuidado com o paciente acometido pela doença. **Método e Materiais:** trata-se de uma revisão integrativa de caráter descritivo, realizada entre 2018 e 2022. Através de buscas nas bibliotecas virtuais BVS, Lilacs, BDeaf, Scielo, Google Acadêmico e Medline de artigos publicados nos últimos 5 anos. **Resultados:** os cuidados de enfermagem são imprescindíveis na melhoria da qualidade de vida de tais pacientes com atuação pautada em intervenções que proporcionem o conforto físico e apoio psicológico. **Considerações Finais:** é necessário que os enfermeiros busquem conhecimento sobre a ELA e como tal doença afeta o indivíduo, para que o cuidado prestado seja efetivo e direcionado.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem.

Abstract

Objective: amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disorder that has a higher prevalence in white male individuals over 50 years old, in this sense, the present study aims to raise content, in a virtual environment, about the nursing contributions in the care for the patient affected by the disease. **Method and Materials:** this is an integrative descriptive review, carried out between 2018 and 2022. Through searches in the virtual libraries BVS, Lilacs, BDeaf, Scielo, Academic Google and Medline of articles published in the last 5 years. **Results:** nursing care is essential to improve the quality of life of such patients, based on interventions that provide physical comfort and psychological support. **Final Considerations:** it is necessary for nurses to seek knowledge about ALS and how this disease affects the individual, so that the care provided is effective and directed.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Nursing Care; Nursing.

Resumen

Objetivo: la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo que tiene una mayor prevalencia en individuos del sexo masculino de raza blanca mayores de 50 años, en ese sentido, el presente estudio tiene como objetivo levantar contenido, en un ambiente virtual, sobre las contribuciones de enfermería en el cuidado para el paciente afectado por la enfermedad. **Método y Materiales:** se trata de una revisión descriptiva integradora, realizada entre 2018 y 2022. Mediante búsquedas en las bibliotecas virtuales BVS, Lilacs, Bdeaf, Scielo, Google Scholar y Medline de artículos publicados en los últimos 5 años. **Resultados:** el cuidado de enfermería es fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, a partir de intervenciones que brinden confort físico y apoyo psicológico. **Consideraciones finales:** es necesario que los enfermeros busquen conocimientos sobre la ELA y cómo esta enfermedad afecta al individuo, para que el cuidado prestado sea eficaz y dirigido.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica; Cuidado de Enfermera; Enfermería.

Afiliação dos autores:

¹Discente (Graduação em Enfermagem) Universidade Estácio de Sá, Niterói, RJ, Brasil. ORCID <https://orcid.org/0000-0001-6471-0093>.

²Discente (Graduação em Enfermagem) Centro Universitário Faculdade de Tecnologia e Ciências, Salvador, BA, Brasil. ORCID <https://orcid.org/0000-0002-7290-5891>.

³Doutor em saúde pública Ensp/ Fiocruz. Prof. Adjunto - Dept. Materno-infantil e psiquiatria UFF. Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. ORCID <http://orcid.org/0000-0002-2370-6343>.

⁴Enfermeira. Faculdade Bezerra de Araújo, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. ORCID <https://orcid.org/0000-0002-75602554>.

* Email de correspondência: wanessa.abreu@gmail.com

Recebido em: 24/06/22. Aceito em: 30/09/22.

Introdução

Embora seja uma doença rara, sua incidência no mundo todo é calculada por 4 a 6 casos/100.000 habitantes. No Brasil, a prevalência é de 1,5 casos/100.000 habitantes, obtendo um total 2.500 novos casos por ano. Tendo como maior prevalência no sexo masculino, e no grupo racial de cor branca¹.

A doença do neurônio motor mais conhecido como Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, sendo caracterizada por início súbito e comprometimento das funções físicas, comunicativas e cognitivas do portador, devido à degeneração dos neurônios motores superiores e inferiores².

A ELA pode ser classificada em: bulbar, respiratória ou espinal. Na ELA bulbar, os músculos da fala, deglutição e respiração são comprometidas. Na afecção respiratória, o paciente sofre falta de ar e apresenta dificuldades respiratórias. Na espinal (coluna vertebral), os pacientes sofrem fraqueza e paralisações motoras dos músculos dos braços e pernas².

Independentemente de o comprometimento inicial ocorrer nos neurônios motores superiores ou inferiores, ambos serão afetados com a evolução dessa patologia, qualquer grupo muscular pode ser o primeiro a sobressair os sinais da doença configurando com o decorrer do tempo cada vez mais músculos serão acometidos até, a distribuição simétrica em todas as regiões do corpo. Nos estágios tardios da doença, as funções sensoriais, vesicais, intestinais e cognitivas continuam preservadas³.

Para os critérios de diagnóstico, o Comitê da Federação Mundial de Neurologia (*World Federation of Neurology*) estabeleceu critérios, sendo essencialmente o envolvimento concomitante dos neurônios motores superiores e inferiores com fraqueza progressiva. Para a identificação desse distúrbio é indispensável que três ou quatro locais da medula corticoespinal estejam comprometidos (neurônios motores bulbares, cervicais, torácicos e lombossacros). Quando apenas dois dos locais são acometidos, o diagnóstico se torna provável e, quando é apenas um, o diagnóstico é possível³.

Nessa patologia, desde o aparecimento dos primeiros sintomas clínicos até a invalidez total, sua fase é comparativamente curta, cerca de três a cinco anos.⁵ As causas são multifatoriais e, durante a evolução da doença é observada a perda da independência física e eleva-se o medo da morte com a incapacidade gradativa de andar, se alimentar e respirar espontaneamente⁴.

Diante do acometimento pela doença, torna-se imprescindível o cuidado paliativo, tendo como objetivo ofertar uma melhor qualidade de vida para o indivíduo e família/cuidador. Nesse contexto é primordial a atenção prestada por uma equipe multiprofissional, na qual o enfermeiro participa

ativamente das decisões e do cuidado de enfermagem¹.

A atuação do enfermeiro se sobressai no reconhecimento prévio de possíveis complicações advindas da doença, nas ações de assistência que contribuem para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo, família e comunidade. O seu desempenho se torna facilitado por meio de toda a tecnologia, hoje disponível, para auxiliar o profissional de saúde, objetivando garantir conforto e maior tempo de sobrevida com menor sofrimento¹.

O papel da enfermagem no processo de assistência é prover um cuidado humanizado, a partir do momento em que os profissionais e familiares envolvidos são capazes de entender a complexidade, sendo necessário o desenvolvimento de habilidades para utilizar outras formas de comunicação, tanto verbais, quanto não verbais⁵.

Hoje, mesmo com a tecnologia disponível e conhecimento científico, ainda não se descobriu a cura, mas apenas maneiras de retardar a progressão da doença, por isso o tratamento oferecido para os pacientes é de modo paliativo. Isto é, para o alívio da dor, controle dos sintomas e combate a outras futuras ocorrências, para tentar prolongar e preservar as capacidades ainda existentes e por meio dos cuidados profissionais envolvidos, como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, enfermeiros e outros. As implicações funcionais relacionadas às patologias neuromusculares, normalmente dependem do tipo, da velocidade de progressão e de algumas características individuais⁵.

Mediante ao exposto, este estudo traz a seguinte questão de pesquisa “quais os cuidados de enfermagem ao paciente portador de esclerose lateral amiotrófica?”. O presente estudo tem por objetivo levantar conteúdos sobre as contribuições de enfermagem no cuidado com o indivíduo acometido com ELA.

Método

Trata-se de estudo de revisão integrativa da literatura, método que viabilizou agrupar, analisar e condensar os resultados de pesquisa sobre os cuidados de enfermagem prestados ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica². Foram seguidas as seguintes fases pertinentes ao método escolhido: elaboração da questão norteadora, busca na literatura, coleta de dados, construção dos critérios de inclusão e exclusão, categorização dos estudos, interpretação e apresentação dos resultados.

Os critérios de inclusão foram: a) Artigos publicados em periódicos indexados que apresentem informações relevantes acerca da questão de pesquisa; b) Divulgados nos idiomas português, inglês e espanhol; c) Publicados entre os períodos de 2017 a 2022; d) Listados em pelo menos uma das bases eletrônicas Biblioteca

Virtual em Saúde (BVS), Lilacs, BDeaf, Scielo, Medline e Google Acadêmico; e) Localizáveis pela convenção dos seguintes descritores pautados no Portal de Descritores da Ciências da Saúde (DeCS): esclerose lateral amiotrófica “and” enfermagem. O cruzamento dos descritores foi realizado pelo operador booleano “and”.

Os critérios de exclusão foram: a) Estudo de teses ou dissertações, revisão de literatura e relato de caso; b) Publicações disponíveis em texto completo, mas cujo link apresentava erro no momento da tentativa de pesquisa.

A seleção se deu por intermédio de leitura de títulos e da íntegra do texto de cada publicação, como forma de selecioná-los consoante os critérios de inclusão e exclusão, a fim de associá-los à questão de pesquisa. Desse modo, foi possível diminuir o risco de perda de trabalhos compatíveis com a pesquisa.

Os estudos em formato de artigo, geralmente não abordam os cuidados. Sendo assim, de maneira complementar, buscou-se a literatura atual em livros.

Resultados

A partir da análise das obras selecionadas pôde-se observar que a assistência de enfermagem é essencial para a melhoria na qualidade de vida do paciente portador de esclerose lateral amiotrófica. Evidenciou-se que o enfermeiro que conhece a fisiopatologia da doença tem maior base para colocar em prática a sistematização da

assistência de enfermagem (SAE), melhorando, assim, a qualidade dos cuidados prestados. Ademais, o profissional de enfermagem deve ter capacidade comunicativa assertiva adequada para o paciente e seus familiares.

Vale ressaltar que a integralidade do cuidado abrange desde o diagnóstico de enfermagem relacionado a ELA até o estabelecimento de intervenções como: melhora do ambiente; cuidados com a higiene; mudança de decúbito; aspiração de vias aéreas e apoio psicológico. No quadro 1 são observados os principais resultados, conclusões e a classificação de evidência científica de acordo com Oxford (*Oxford Centre for Evidence-Based Medicine*)⁶.

A enfermagem, a partir dos diagnósticos, apresenta intervenções, identificando as situações de saúde/doença, procedendo para que a assistência venha contribuir promovendo, reabilitando e recuperando a saúde do paciente adulto afetado pela ELA, proporcionando qualidade e aumento da perspectiva de vida do paciente, com a finalidade de priorizar os cuidados e motivá-lo a lutar contra a doença. As intervenções de enfermagem são guiadas para evitar a progressão rápida. Quando não há possibilidade de cura, a atenção deve ser para o conforto, durante esse instante, assim como a promoção do alívio e controle dos sintomas⁵.

A identificação de diagnósticos de enfermagem, na prática profissional do enfermeiro, é essencial para o planejamento de suas ações a fim de prestar assistência de qualidade e livre de danos, sempre respeitando as

Quadro 1. Obras capturadas nas bibliotecas virtuais BVS, Scielo e Google Acadêmico em janeiro publicadas nos últimos 5 anos, Rio de Janeiro, 2022.

Autores, Ano, Título e País	Método e Base eletrônica e Periódico	Principais Resultados	Conclusão	Nível de Evidência Científica, segundo Oxford
Severo et al (2018). ⁷ Comunicação verbal prejudicada: revisão do diagnóstico em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Brasil.	Estudo de revisão integrativa da literatura. BVS, Scielo.	Os autores recomendam uma nova definição do diagnóstico, bem como a adição de 12 fatores relacionados e a incorporação de 9 características definidoras.	Apresenta a revisão do diagnóstico de enfermagem “comunicação verbal prejudicada” em pacientes com ELA.	3A
Ribeiro et al (2019). ⁵ Diagnósticos e intervenções de enfermagem ao adulto acometido por esclerose lateral amiotrófica. Brasil.	Estudo de revisão integrativa da literatura. BVS.	As intervenções de enfermagem aumentam a qualidade de vida do paciente portador de ELA além do esperado. É necessário conscientizar os familiares do paciente sobre a doença.	Traz os diagnósticos e intervenções de enfermagem relacionadas ao paciente acometido por ELA.	3A

Quadro 1 (cont.). Obras capturadas nas bibliotecas virtuais BVS, Scielo e Google Acadêmico em janeiro publicadas nos últimos 5 anos, Rio de Janeiro, 2022.

Autores, Ano, Título e País	Método e Base eletrônica e Periódico	Principais Resultados	Conclusão	Nível de Evidência Científica, segundo Oxford
Silva et al (2018). ¹ A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. Brasil.	Estudo de revisão integrativa da literatura. Google acadêmico.	Os sinais e sintomas da doença afetam a qualidade de vida do indivíduo. O enfermeiro é considerado imprescindível nos cuidados direcionados ao paciente. Entretanto, muitos profissionais de enfermagem carecem de conhecimento sobre a ELA, prejudicando a sistematização da assistência de enfermagem.	A integralidade do cuidado de enfermagem ao paciente portador de ELA começa desde o diagnóstico até o estabelecimento de atividades de conforto, bem como a orientação constante da família.	3A
Omena et al (2018). ² O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão integrativa. Brasil.	Estudo de revisão integrativa da literatura. Google acadêmico.	A enfermagem é fundamental no tratamento de pacientes acometidos com ELA. É necessário investimento em pesquisas que abordem formas de comunicação, envolvimento dos familiares e sentimentos do paciente.	Este artigo aponta as principais vertentes da assistência de enfermagem ao paciente acometido por ELA.	3A
Barreto et al (2020). ⁴ Cuidados de enfermagem voltados aos pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica. Brasil.	Estudo de revisão integrativa da literatura. Google acadêmico.	Determinados cuidados foram apontados como importantes para o tratamento, como: melhora do ambiente promovendo bem-estar e conforto; períodos de leitura; mudança de decúbito; utilização de música e aspiração oral ou oro traqueal.	Apresenta os cuidados de enfermagem voltados aos pacientes com ELA.	3A
Tosta et al (2019). ³ Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. Brasil.	Estudo de revisão integrativa da literatura. Google acadêmico.	Algumas intervenções que podem ser utilizadas são: cuidados com a higiene; inclusão da família no processo; terapia celular; aplicação de células tronco e apoio psicológico.	Evidencia as principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhorar a qualidade de vida do paciente acometido por ELA.	3A

Fonte: Os autores (2022).

necessidades reais do paciente. Uma vez conhecidas as principais necessidades apresentadas pelos indivíduos, pode-se estabelecer os diagnósticos de enfermagem, e planejar intervenções que promovam melhoria na condição saúde/doença do cliente. Nesse sentido, a revisão e validação dos diagnósticos são fundamentais

para o desenvolvimento da prática clínica, devem ser um dos objetivos da enfermagem, para que o processo de cuidar seja executado com segurança.⁷ No quadro 2 é possível observar os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem relacionados aos indivíduos portadores de ELA.

Quadro 2. Principais diagnósticos e intervenções relacionadas ao cuidado do paciente acometido por esclerose lateral amiotrófica, 2022.

Diagnósticos de enfermagem	Intervenções de enfermagem
Deglutição prejudicada	Prevenção da aspiração - terapia para deglutição, posicionamento, identificar possíveis riscos; estado de deglutição - precaução contra aspiração; fase esofágica - manutenção de saúde oral, controle da dor e controle de êmese; fase oral - alimentação por mamadeira; fase faríngea - aspiração das vias aéreas e supervisão.
Deambulação prejudicada	Caminhar - treino para fortalecimento e alongamento; equilíbrio - exercício para mobilidade articular; coordenação - exercício para controle muscular, trabalhar em conjunto voluntariamente para os movimentos pretendidos; resistência - estabelecer várias metas, avaliar a sustentabilidade das atividades; mobilidade articular - exercícios para fortalecimento, preparação antecipada contra quedas; mobilidade - motivar a deambulação, atividades prescritas que estimulem a movimentar-se em seu próprio ambiente.
Mobilidade no leito prejudicada	Posicionamento do corpo auto iniciado - promoção para fortalecimento e terapia de controle muscular; movimentos articulares e preparação antecipada de queda; movimento coordenado - alongamento; equilíbrio e massagem; mobilidade - cuidado com descanso no leito; controle de medicamentos e dor; banho; higiene; vestir; arrumar-se e uso de vaso sanitário assistido.
Padrão respiratório ineficaz	Resposta à ventilação mecânica adulto - controle de vias aéreas e ventilação mecânica invasiva; adaptação respiratória e psicológica ao desmame da ventilação mecânica; permeabilidade das vias aéreas, se estão abertas e desobstruídas para a troca de ar; ventilação - entrada e saída de ar nos pulmões; sinais vitais - temperaturas, FC, FR e PA verificar se estão dentro dos parâmetros.
Déficit de autocuidado para a alimentação	Ingestão de alimentos e líquidos por meio de sonda enteral, controle e monitorização hídrica; terapia endovenosa, dieta prescrita, nutrição parenteral total (NPT); alimentação - prevenção contra aspiração; inclusão dos familiares e terapia de deglutição; estado de deglutição - cuidado com a alimentação; terapia de deglutição e controle de nutrição.
Déficit de autocuidado para o banho / higiene	Banho - assistência no banho / higiene, ouvidos, confortos, segurança, cabelos e quedas; higiene - lentes de contato, manutenção, promoção e restauração da saúde oral. Ostomia - lavagem e controle intestinal, controle de êmese, diarreia, diminuição de flatulências, cuidados com incisões, lesões, banho, higiene e orientação nutricional. Uso do banheiro - cuidados na incontinência intestinal: encoprese; medicamentos; supervisão da pele; eliminação e incontinência urinária.

Fonte: Ribeiro et al. (2019)⁵

Quadro 2 (cont.). Principais diagnósticos e intervenções relacionadas ao cuidado do paciente acometido por esclerose lateral amiotrófica, 2022.

Diagnósticos de enfermagem	Intervenções de enfermagem
Déficit de autocuidado para vestir-se	Melhora do déficit visual, conforto, segurança, antecipações a quedas e oferta de atividades.
Comunicação verbal prejudicada	Cognição - apoio nas decisões, treinamento de memória, facilitar a aprendizagem e orientar a realidade; comunicação - escutar ativamente, biblioterapia, arte terapia e intermediação cultural; expressão - treinamento da assertividade; recepção - estimulação cognitiva; processamento de informações - controle de delírio e demência, melhora na educação em saúde e na disposição de aprendizagem.
Integridade tissular prejudicada	Resposta alérgica localizada - cuidado contra infecção e alívio de enfermidade com tópicos, controle de alergias, administração de medicamentos e controle de prurido; ostomia - vigilância da pele e habilidades psicomotoras; pele e mucosa - prevenção de lesões, precauções na amputação, circulação, olhos, pés, saúde oral, lesão por pressão e incontinência urinária; cicatrização de feridas de primeira intenção - prevenção do local da incisão e lesões, parto cesáreo, infecção intraoperatória, local de doações, sutura e drenagem fechada; feridas de segundo grau - precauções insuficiência arterial, venosa e irrigação de lesões.
Risco de integridade de pele prejudicada	Resposta alérgica localizada - cuidado de prurido, alergias, infecções e pele; pele e mucosa - supervisão de pele; cicatrização de feridas primeira intenção - cuidados no local da lesão e ferimentos; segunda intenção - cuidados com lesões por pressão, circulatória insuficiência arterial, venosa, estimulação elétrica nervosa transcutânea.
Dor aguda	Controle de medicamentos, distração, apoio emocional, estímulo da imaginação, massagem, posicionamento; melhora do sono, imobilização, percepção positiva para aliviar a dor, administração de medicamentos, relaxamento muscular progressivo; resposta psicológica adversa - humor, raiva e ansiedade, estimular a imaginação e apoio espiritual, redução da ansiedade, alongamentos, estimular a deambular, mobilidade articular, relaxamento muscular, supervisão de SSVV.

Fonte: Ribeiro et al. (2019)⁵

Discussão

O enfermeiro é o profissional ideal para gerenciar e coordenar o cuidado ao paciente com ELA, devido ao relacionamento com o paciente, os conhecimentos psicossociais e experiência no manejo de sintomas da patologia. Haja vista, essa patologia proporciona uma condição de dependência ao indivíduo que a desencadeia em várias esferas. Sendo algumas delas o déficit no autocuidado para a alimentação e o déficit de autocuidado para o banho / higiene. Entretanto o enfermeiro possui instrumentos que o possibilita associar tais necessidades que o sujeito com ELA apresenta, com a oferta de um

cuidado que o concederá uma melhor qualidade de vida, tais como: a ingestão de alimentos e líquidos por meio de sonda enteral e a assistência no banho / higiene⁵.

São funções atribuídas ao enfermeiro: estabelecimento de um plano de cuidados que tenham abrangência às necessidades tanto do paciente quanto da família; comunicar todas as informações sobre a doença acometida e opções relacionadas ao tratamento ao paciente; estar sempre avaliando a capacidade de comunicação do paciente e estar familiarizado com as ferramentas que podem auxiliá-lo; avaliar as condições emocionais; monitorar as necessidades do paciente; realizar o rastreamento do aparecimento de novos sintomas; antecipar o

encaminhamento a outros profissionais; informar os recursos sociais disponíveis no momento; educação permanente dos prestadores de cuidado; implementar as recomendações da equipe multidisciplinar; avaliar se o diagnóstico da ELA está correto e reforçar os conceitos do diagnóstico enquanto administra os cuidados⁵.

Os profissionais precisam oferecer suporte emocional ao paciente, abrangendo a família e cuidadores, mantendo uma comunicação efetiva para que as necessidades presentes e futuras sejam atendidas e que todos participem de modo ativo no tratamento, além de preparar a família para a morte em tempo hábil. Também possuem papel fundamental no processo de tomada de decisão com relação à medida que sustentam a manutenção da vida, como: colocação de tubo de alimentação; ventilação artificial; entre outros. E, após a colocação do respirador artificial, é necessário dar suporte físico e psicológico para que o paciente mantenha seu contentamento e esperança, reduzindo a sobrecarga familiar¹.

O enfermeiro deve entender cada pessoa envolvida em questão, explicando as consequências das decisões tomadas e promover a autonomia do paciente. Além disso, deve realizar constantes visitas domiciliares para o gerenciamento adequado na administração de medicamentos, avaliação e controle da dor, cuidados com a pele, cuidados com o trato gastrointestinal e prover relatório com a evolução dos sintomas aos médicos. Essa assistência visa a restabelecer/manter as funções, e estimular às atividades do cotidiano do indivíduo, com vistas a aumentar independência, e restaurar a autonomia e produtividade².

O envolvimento da equipe de enfermagem em cuidados paliativos decorre do respeito à dignidade humana, e na melhoria da qualidade de vida. Os profissionais são preparados para atender o indivíduo de forma holística e possibilitar o entendimento da morte como um ciclo natural, abordando, discutindo e enfatizando as doenças neurodegenerativas. Os enfermeiros atuam como membros integrante e coordenador da equipe desenvolvendo habilidades que incluem a tomada de decisões, a elaboração de planejamentos e planos de intervenção¹.

De fato, estudo sobre a enfermagem e cuidados paliativos mostrou que os enfermeiros são importantes e fundamentais por serem os profissionais que acompanham diretamente o indivíduo e suas famílias, fornecendo e implementando recursos relacionados ao cuidado holístico associado a avaliações permanentes. O ato de organizar o cuidado, com base nas ferramentas disponíveis, pode ajudar a caracterizar o processo de cuidar para além das técnicas e procedimentos. Uma das formas é a sistematização da assistência de enfermagem (SAE). O enfermeiro responsável também deve realizar reuniões clínicas com sua equipe, para discutir planos de tratamento, considerar a infraestrutura de cada

família, e compreender as condições físicas e mentais do indivíduo, dos familiares, e da própria equipe¹.

O cuidado de enfermagem e o estabelecimento de vínculo entre paciente e profissional, através do exame físico e dos diagnósticos de enfermagem a partir das necessidades do indivíduo e da família são importantes no tratamento e cuidado de qualidade ao mesmo. A utilização das etapas da SAE torna mais humanizadas e completas as ações exercidas pela equipe de enfermagem, pois é possível listar as prioridades nas ações para melhor atender o indivíduo³.

As ações de enfermagem direcionadas ao fornecimento do cuidado ao portador de ELA devem ser reproduzidas em um amplo contexto, empregando a teoria do autocuidado de Orem, notaram o grande valor que tem a preservação da autonomia em um cliente dependente e que isso vai requerer do enfermeiro reflexões sobre como agir, guiar e orientar paciente. Quando a pessoa está fora de possibilidade de cura, o foco da atenção é a qualidade de vida do paciente, que deve ser alcançada por meio do conforto, alívio e controle dos sintomas³.

Os resultados desse estudo, e a rotina do cuidado prestado ao indivíduo nessas condições apontam como os profissionais de diferentes categorias contribuem com alguns cuidados considerados importantes para a terapêutica como: inclusão dos familiares nos cuidados, para que os mesmos possam reforçar o apoio; realização de exercícios que favoreçam o fortalecimento dos ossos (incentivo para sustentar a deambulação enquanto possível) e exercícios respiratórios (incentivo para diminuir a estadia de secreções no trato respiratório); oferta de alimentação que beneficie menor grau de desconforto⁸.

Como os músculos responsáveis pela deglutição vão deteriorando sua função decorrente da atrofia, outro cuidado essencial, para esses pacientes está associada à alimentação, devendo a dieta ser adaptada a cada estágio da doença em curso, até a realização da gastrostomia. A gastrostomia se baseia em um procedimento comum nos casos de ELA é feito na tentativa de o doente ter uma maior sobrevida. Os fatores para realizar o procedimento são: perda de peso maior de 10%; presença de disfagia grave, ingestão insuficiente de caloria, ocorrência de aspiração alimentar e um índice de massa corporal menor que 20. Outra característica comum, durante a evolução da ELA é a afonia, uma vez que o agravo devasta os neurônios motores responsáveis pelo comando dos músculos, inclusive os músculos da laringe incapacitando o paciente de emitir a sua voz³.

Assim, a necessidade de firmar uma comunicação eficaz se torna urgente, pois, é através da comunicação que se mantém o elo entre o ser humano e seu entorno; e, conseqüentemente, oferece apoio aos cuidadores na execução dos cuidados apropriados ao paciente. Observou-se que são grandes os índices de pacientes com ELA que sofrem com broncoaspiração, por não conseguirem deglutir a própria saliva. A relação de cuidados

inerentes ao paciente por parte da enfermagem no cuidado paliativo propicia ao mesmo um melhor findar de vida e logo é necessário na melhoria da qualidade de vida. O enfermeiro deve desenvolver por meio da SAE um plano de cuidado para possibilitar ao mesmo gerir uma assistência de enfermagem: individualizado, sistematizado, resolutiva e que irá prover as necessidades inerentes do paciente com ELA em cada estágio de comprometimento do agravo dessa patologia³.

O respeito ao indivíduo portador de ELA deve ser demonstrado constantemente, tendo em vista que esses pacientes sentem perder toda sua autonomia e liberdade, estando presos a uma situação que só irá se agravar. Possibilitar maior conhecimento das peculiaridades que portadores dessa patologia apresentam, e assim prestar mais versatilidade no cuidado, tanto para profissionais da área da saúde, quanto para cuidadores e familiares, tendo como benefício o próprio paciente que poderá receber assistência profilática e paliativa de melhor qualidade, com visão antecipada das fases da doença⁴.

Técnicas como a utilização de música, períodos de leitura, mudança de decúbito no leito e melhora do ambiente proporcionam conforto ao paciente; associadas a técnicas de fisioterapia respiratória, aspiração oral e/ou orotraqueal de 4-5 vezes ao dia e agregado aos demais cuidados culminando na melhoria da capacidade de tosse dos pacientes e por consequência na redução das chances de broncoaspiração e complicações respiratórias. Dessa forma, a gestão dos cuidados paliativos, por meio do trabalho do enfermeiro e da equipe multiprofissional é fundamental, para proporcionar momentos satisfatórios e qualidade de vida³.

Considerações Finais

Pôde ser observado que essa patologia requer a atuação de uma equipe multiprofissional. Para tanto, é fundamental que o grupo de profissionais se mantenha integrado e sintonizado, desse modo, esses profissionais traçarão seus diagnósticos de forma que otimize o tratamento do sujeito com ELA.

Entretanto, como a enfermagem é que lida diretamente com os pacientes, por meio da prestação dos cuidados ofertados, é importante que esse grupo de profissionais tenha amplo conhecimento da situação que o doente se encontra. Uma ferramenta de amplo espectro que possibilita esses trabalhadores desenvolverem um atendimento de qualidade é a Sistematização de Assistência à Enfermagem-SAE, uma vez que essa permite ao enfermeiro coletar os dados, fazer o diagnóstico de enfermagem, planejar, implementar os cuidados e avaliar os resultados.

A enfermagem precisa buscar outras áreas do conhecimento referentes aos sujeitos diagnosticados com ELA, a fim de acurar e expandir seus conhecimentos,

como por exemplo, no que tange a comunicação com os familiares/cuidadores, a forma de lidar com os sentimentos dos pacientes, principalmente o medo da morte e a desesperança e, outras situações que venham surgir no avançar da doença. Todavia, vale ressaltar o quanto é importante os estudos emergirem novos pontos acerca dos cuidados paliativos e das doenças crônicas degenerativas neurológicas.

Referências

1. Silva CT, Cesário FA, Oliveira MCF, Gonçalves SF, Marques GS, Torres LM, et al. A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateralamiotrófica. *Revista Interdisciplinar Ciências Médicas*. 2018;1(2):61-68.
2. Omena ICA, Brandão LS, Albuquerque JM, Comassetto I, Nagliate PC, Alves KMC, Salles IACM, et al. O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão integrativa. *Enfermagem Brasil*. 2018;17(6):702-712. <https://doi.org/10.33233/eb.v17i6.2099>
3. Tosta GKFS, Filho IMM, Bastos GP, Nascimento FA, Proença MFR, Coelho MA. Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Revista de Iniciação Científica e Extensão-REIcEn*. 2019;2(1):30-6.
4. Barreto PL, Araújo CS. Cuidados de enfermagem voltados aos pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica [trabalho de conclusão de curso]. Faculdade Uninassau Doroteia; 2020.
5. Ribeiro ACS, Santana DA, Silva SG, Aoyama EA, Lima RN, et al. Diagnósticos e intervenções de enfermagem ao adulto acometido por esclerose lateral amiotrófica. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*. 2019;1(4):17-23.
6. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. Níveis de evidência científica segundo a Classificação de Oxford Centre for Evidence-Based Medicine [Internet]. 2001 [cited 2020 Nov 12]. Available from: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/janeiro/28/tabela-nivel-evidencia.pdf>.
7. Severo AH, Carvalho ZMF, Lopes MVO, Brasileiro RSF, Braga DCO, et al. Comunicação verbal prejudicada: revisão do diagnóstico em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2018;71(6):3239-49. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0763>
8. Medeiros ICG, Araujo GMN, Minucci MVG, Rocha ED, et al. Elaboração de um audiovisual sobre as ações dos profissionais de saúde voltados ao portador de esclerose lateral amiotrófica. *SEMIOSES: Inovação, Desenvolvimento e Sustentabilidade*. 2019;13(3):87-97.