

CENTRO UNIVERSITÁRIO ATENAS

LAIS FERREIRA RIBEIRO

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO  
AOS PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL  
AMIOTRÓFICA.**

Paracatu  
2022

LAIS FERREIRA RIBEIRO

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO DE PORTADORES  
DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.**

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem do Centro Universitário Atenas, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem de Saúde Pública

Orientador: Prof. Ms. Renato Philipe de Sousa

LAIS FERREIRA RIBEIRO

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO DE PORTADORES  
DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.**

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem do Centro Universitário Atenas, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem de Saúde Pública

Orientador: Prof. Ms. Renato Philipe de Sousa

Banca Examinadora:

Paracatu–MG, 30 de Junho 2022.

---

Prof. Ms. Renato Philipe, de Sousa

Centro Universitário Atenas

---

Prof. Dr. Cristhyano Pimenta Marques

Centro Universitário Atenas

---

Prof. Ms. Márden Estêvão Mattos Junior

Centro Universitário Atenas

Dedico esse trabalho a toda minha família, em especial para minha Mãe Sueli e meu Pai Giovani, dedico a meus irmãos e minha sobrinha, dedico também aos meus avós, Durvalina Brandão e Aníbal Ferreira aos meus cunhados (as) e para todas as pessoas que me ajudaram em algum momento durante a elaboração desse trabalho fazendo com que eu não desistisse.

“A Enfermagem é uma arte, e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escritor”  
(*Florence Nightingale*).

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar quero agradecer a Deus, que fez com que meus objetivos fossem alcançados, durante todos esses anos de estudos, ter permitido que eu tivesse saúde e determinação para não desanimar durante a realização desse trabalho, agradeço ao Senhor pela força que colocou no meu coração para lutar até alcançar esta grande meta na minha vida.

Agradeço ao meu marido Paulo César pela paciência e carinho, pelo tempo que estive ausente durante a elaboração desse trabalho.

Aos meus amigos/familiares por todo apoio e pela ajuda, que muito contribuiu para a realização deste trabalho.

Quero agradecer a minha mãe Sueli Ferreira Peres que nunca mediu esforços para me ver vencer na vida, e por toda palavra animadora e orações durante todos esses anos de faculdade, em especial os últimos meses.

Agradeço ao meu colega de sala Matheus Brito por todo apoio e ajuda durante a elaboração deste trabalho.

Quero agradecer a todos os professores pelas correções e ensinamentos que me permitiram apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação profissional ao longo do curso.

Em especial agradecer ao Prof. Ms. Renato Philipe por ter sido meu orientador e ter desempenhado tal função com dedicação e amizade, por todos os conselhos, ajuda e pela paciência. A realização desse trabalho só foi possível graças a suas contribuições, o meu muito obrigada.

A quem não mencionei, mas estive junto eu prometo reconhecer essa proximidade, ajuda e incentivo todos os dias da minha vida.

Agradecer também ao Centro Universitário Atenas, pois foi essencial no meu processo de formação profissional, pela dedicação e por todo aprendizado e por proporcionar aos alunos experiências memoráveis.

## RESUMO

O presente trabalho tem como tema a Assistência da Enfermagem no Cuidados Paliativos aos portadores da Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que causa a morte e degeneração dos neurônios motores, causando atrofia muscular em membros superiores e inferiores. É uma doença que não possui cura e avança progressivamente, porém possui cuidados voltados a melhorar a qualidade de vida de seus portadores. O primeiro objetivo caracteriza os cuidados paliativos que buscam aliviar a dor de seus pacientes melhorando a qualidade de vida. O segundo objetivo descreve a fisiopatologia da doença e como ela afeta seus portadores no avançar da doença. O terceiro objetivo esclarece como os cuidados paliativos e uma equipe multidisciplinar, faz com que seus pacientes tenham uma sobre vida com mais qualidade. Este estudo foi realizado através de uma revisão integrativa, com caráter exploratório, pois possui maior familiaridade com o assunto. Conclui-se com esse estudo que os portadores são afetados diariamente pela doença, e aos poucos vão perdendo movimentos essenciais para locomoção. Na fase aguda tende a necessitar de suporte ventilatório devido a atrofia muscular que atinge os músculos responsáveis pela respiração.

**Palavras-chaves:** Esclerose Lateral Amiotrófica; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Qualidade de Vida;

## **ABSTRACT**

*The present work has as its theme the Nursing Assistance in Palliative Care for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis is a disease that causes death and degeneration of motor neurons, causing muscle atrophy in upper and lower limbs. It is a disease that has no cure and advances progressively, but it has care aimed at improving the quality of life of its patients. The first objective characterizes palliative care that seeks to relieve the pain of its patients by improving their quality of life. The second objective describes the pathophysiology of the disease and how it affects its carriers as the disease progresses. The third objective clarifies how palliative care and a multidisciplinary team make their patients have a better quality of life. This study was carried out through an integrative review, with an exploratory character, as it has greater familiarity with the subject. It is concluded with this study that carriers are affected daily by the disease, and gradually lose essential movements for locomotion. In the acute phase, it tends to need ventilatory support due to muscle atrophy that affects the muscles responsible for breathing.*

**Keywords:** *Amyotrophic Lateral Sclerosis; Palliative Care; Nursing; Quality of Life;*



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ABRELA: Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

AMIB: Associação Médica Intensiva Brasileira

ANCP: Academia Nacional de Cuidados Paliativos

ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica

LCR: Líquido Cefalorraquidiano

OMS: Organização Mundial da Saúde

VNI: Ventilação Mecânica não Invasiva

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>1.1</b>	<b>PROBLEMA</b>	<b>11</b>
<b>1.2</b>	<b>HIPÓTESE</b>	<b>12</b>
<b>1.3</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>12</b>
<b>1.3.1</b>	<b>OBJETIVOS GERAIS</b>	<b>12</b>
<b>1.3.2</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>12</b>
<b>1.4</b>	<b>JUSTIFICATIVA DO ESTUDO</b>	<b>12</b>
<b>1.5</b>	<b>METODOLOGIA DO ESTUDO</b>	<b>13</b>
<b>1.5.1</b>	<b>TIPO DE ESTUDO</b>	<b>13</b>
<b>1.5.2</b>	<b>FONTES</b>	<b>13</b>
<b>1.5.3</b>	<b>BALIZA TEMPORAL</b>	<b>13</b>
<b>1.5.4</b>	<b>CRITÉRIOS DE INCLUSÃO</b>	<b>14</b>
<b>1.5.5</b>	<b>CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO</b>	<b>14</b>
<b>1.5.6</b>	<b>ANALISE DE DADOS</b>	<b>14</b>
<b>1.5.7</b>	<b>ASPECTO ÉTICO LEGAL</b>	<b>14</b>
<b>1.6</b>	<b>ESTRUTURA DO TRABALHO</b>	<b>15</b>
<b>2</b>	<b>CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS APLICABILIDADES</b>	<b>16</b>
<b>3</b>	<b>CARACTERIZAÇÃO DA FISIOPATOLOGIA, DOENÇA ELA, DIANTE O PROFISSIONAL DA ENFERMAGEM</b>	<b>21</b>
<b>4</b>	<b>CUIDADOS PALIATIVOS PARA MELHOR QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE COM ELA</b>	<b>26</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>30</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>32</b>



## 1 INTRODUÇÃO

De acordo com *Naganska, Matyja* (2011), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que acometem nas perdas de neurônios motores na medula espinal, tronco cerebral, e córtex moto que diminui a expectativa de vida do seu portador.

Para *Abrela* (2018) o quadro clínico de ELA, reflete diretamente na perda de neurônios do sistema motor do córtex ao corno anterior da medula. Os sinais físicos deste distúrbio envolvem achados neurônios motores superiores e inferiores. Essa disfunção sensitiva é incompatível com o diagnóstico do ELA. Portanto os achados físicos correlacionam-se com as diferentes topografias das degenerações dos núcleos motores: bulbar, cervical ou lombar. Pacientes com ELA de início bulbar apresentam disartria, disfagia ou ambas.

Ainda para o diagnóstico é realizado por meio de exames neurológicos e sintomas relatados pelos pacientes, inicialmente os membros tendem a perderem progressivamente a massa muscular, movimentação e força. Com o avanço da doença os pacientes vivenciam câimbras, rigidez muscular, reflexos involuntários, alteração na fala e deglutição, tosse e perda do controle da sua musculatura, inclusive a respiratória (*QUADROS et.al* 2008).

Atualmente, não há cura para a ELA, nem possibilidades terapêuticas para reduzir a sua progressão, com isso as ações e investimentos têm se voltados para sobrevida, melhorando sua qualidade de vida através de medidas paliativas (*CAMPOS; CAPELLA*, 2020).

As intervenções têm como objetivo o alívio e controle de sintomas, controle das dores, combate às intercorrências e tentativas de controle da progressão de sintomas, para isso, conta-se com uma equipe multidisciplinar (médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, terapeutas ocupacionais), com cuidados oferecidos nas Unidades de Terapia Intensivas (UTI) em instituições hospitalares ou em situação de cuidados domiciliares, atendimento em *Home Care* (*ROCHA, MIRANDA*, 2007).

Conforme destacado nos parágrafos anteriores, o diagnóstico de ELA afeta os neurônios motores, ou seja, o paciente mantém sua consciência, raciocínio, audição e tato preservados até o momento final de sua vida (*CAMPOS; CAPELLA*, 2020).

Para Evangelista, *et.al.* (2015) cuidados paliativos, e o cuidado ao paciente em que a doença está em fase terminal ou não possui cura. Com o objetivo principal melhorar a qualidade de vida de seus pacientes, como de seus familiares. Cuidados paliativos vão mais além do que somente alívio da dor, mas também problemas psicológicos, fisiológico e espirituais.

A fisiopatologia da ELA, é um conjunto de alterações celulares e bioquímicas que deterioram os neurônios motores. Algumas alterações celulares estão na alteração genética da proteína SOD1, que causa o stress oxidativo que a partir do acúmulo de radicais livres causam a deterioração dos neurônios motores. O glutamato também elevado a um tempo prolongado também causa a morte dos neurônios, o glutamato fica exposto tanto no plasma quanto no líquido cefalorraquidiano (LCR), causando a excitotoxicidade (SILVIA,2016).

A presença de ubiquitina nos neurônios motores, é responsável pela manutenção da quantidade de proteína e pela excreção de células danificadas e mutantes. A ativação da micróglia, dos astrócitos e dos linfócitos T que, por sua vez, leva a um aumento dos níveis de citocinas, a partir das subunidades catalíticas constitutivas, das correspondentes subunidades homólogas induzíveis  $i\beta 1$ ,  $i\beta 2$  e  $i\beta 5$ , formando o imunoproteossoma. As citocinas podem então exacerbar a formação de proteínas danificadas que tendem a agregar-se e acumular-se no local (SILVIA,2016).

Para fornecer melhores cuidados, a família e os enfermeiros precisam trabalhar juntos. Quando o enfermeiro consegue compreender a complexidade do paciente, desenvolvem habilidades que facilitam a comunicação seja ela verbal ou não. Como não há cura nem como interromper a doença, o cuidado proposto pelo enfermeiro será neurológico com finalidades paliativas. O cuidado é muito mais que gestos e condutas técnicas, é necessário promover o conforto e a melhor adaptação possível do paciente com a doença e dos familiares com o paciente doente (SIEBRA,2020).

## **1.1 PROBLEMA DE PESQUISA**

Quando trata-se da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) como uma doença que se manifesta pela deterioração dos neurônios motores superiores e inferiores. Como

os cuidados paliativos podem influenciar na terapêutica dos pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica?

## **1.2 HIPÓTESE**

O cuidado paliativo pode fornecer ao paciente na fase mais aguda da doença conforto, tendo em vista que, a ELA é uma doença neurodegenerativa, que afeta a paralisia gradualmente da musculatura do paciente perdendo os movimentos de seu corpo e algumas funções fisiológicas vitais para a manutenção da vida.

## **1.3 OBJETIVOS**

### **1.3.1 OBJETIVO GERAL**

Avaliar como o cuidado paliativo pode emergir no processo terapêutico do paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica.

### **1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a) descrever o que é cuidado paliativo e sua aplicabilidade;
- b) caracterizar a fisiopatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica;
- c) identificar na literatura melhorias relacionado aos cuidados paliativos em pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica.

## **1.4 JUSTIFICATIVA**

Ao ensino, esse trabalho irá contribuir para que os estudantes possam ter um conhecimento mais abrangente sobre ELA, sua fisiopatologia, desenvolvimento da doença, sendo assim aprimorando o assunto para futuros estudantes e profissionais.

Para a pesquisa, esse trabalho contribuirá para disseminar informações científicas de fontes seguras de modo que contribuirá para a descobertas de novas técnicas de cuidados e ainda servirá de fomento para outros estudos da Enfermagem.

Para a prática profissional, este trabalho será de grande valia pois levará informações técnicas sobre a ELA e cuidados paliativos favorecendo a prática e utilização de novas tecnologias que poderão modificar a qualidade de vida do paciente.

## **1.5 METODOLOGIA**

### **1.5.1 TIPO DE ESTUDO**

Esse estudo terá como metodologia a revisão integrativa de literatura que é um método que tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema de maneira sistemática, ordenada e abrangente (ERCOLE; MELO; ALCOFORADO, 2014). Ademais o estudo terá caráter exploratório, pois geralmente proporcionam maior familiaridade com o problema, ou seja, tem o intuito de torna-lo explícito (GIL, 2002).

### **1.5.2 FONTES**

Para Barros (2004), fonte é aquilo que coloca o pesquisador, diretamente, em contato com o problema, sendo o material com o qual se examina ou analisa a sociedade humana no seu tempo e espaço. Isto implica que, para esse estudo as fontes, dessa investigação, serão trabalhos científicos publicados em forma de artigos, e os autores que serão utilizados como referencial teórico será denominado de literatura de apoio, que irá fundamentar e dialogar com o texto.

### **1.5.3 BALIZA TEMPORAL**

Estudo terá como baliza temporal os anos de 1997 a 2021, devido a criação da Associação Brasileira da Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA) será feito por artigos e livros.

#### **1.5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

Como critério de seleção dos artigos será designado os seguintes filtros: estar dentro do repositório *Web of Science* do portal de periódicos CAPES/MEC utilizando a palavra-chave “Esclerose Lateral Amiotrófica, Cuidados Paliativos”, ter sido publicado entre os anos de 1997 a 2021, no idioma português, em periódicos revisados por pares.

#### **1.5.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO**

Como critério de exclusão foram delimitados os seguintes aspectos: artigos repetidos, pré-print e textos incompletos.

#### **1.5.6 ANALISE DE DADOS**

Para realizar a analisar os dados utilizará a técnica de observação documental, tal análise se aplicará ao estudo de documentos com a finalidade de obter observação de forma mensurável da realidade (ARÓSTEGUI, 2006).

Para a etapa de análise dos documentos propõe-se a produzir ou reelaborar conhecimentos e criar novas formas de compreender os fenômenos. Será condição necessária que os fatos devam ser mencionados, pois por si mesmos, não explicam nada. Sendo assim o investigador deverá interpretá-los, sintetizar as informações, determinar tendências e, na medida do possível, fazer a inferência (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009).

#### **1.5.7 ASPECTO ÉTICO LEGAL**

Este estudo não será necessário ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em conformidade com Resolução nº 510/2016, que diz pesquisa realizada exclusivamente com textos científicos para revisão da literatura científica não serão registradas nem avaliadas pelo sistema CEP/CONEP (BRASIL, 2016).



## 1.6 ESTRUTURA DO TRABALHO

No capítulo 1, foi realizado uma pesquisa sobre a temática do trabalho, contendo a introdução ao tema, problema de pesquisa, hipótese, objetivos gerais, objetivos específicos, justificativa para o estudo e metodologia.

No capítulo 2, foi caracterizado os cuidados paliativos que surgiu no Reino Unido em meados de 1960 como pratica da atenção à saúde, tendo como precursora *Cicely Saunders* e suas diversas formas de ser aplicado.

No capítulo 3 tem como objetivo descrever a fisiopatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ao olhar da Enfermagem, e como a doença afeta seus portadores no avançar da patologia.

No capítulo 4 de acordo com o objetivo “identificar na literatura melhorias relacionado aos cuidados paliativos em pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica”, foi analisado como os cuidados paliativos interferem na qualidade de vida de seus portadores.

No capítulo 5 finalizando o trabalho é composto pelas Considerações Finais, disponibiliza conteúdos de conhecimento científico e que poderá ser utilizado em estudos futuros.

## 2 CUIDADO PALIATIVO E SUAS APLICABILIDADES

Cuidados paliativos, é o cuidado ao paciente em que a doença está em fase terminal ou não possui cura, que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida de seus pacientes e familiares, os cuidados paliativos vão mais além do que somente alívio da dor, mas também problemas psicológicos, fisiológico e espirituais (EVANGELISTA, et.al 2015).

Para Evangelista (2015) durante os cuidados paliativos existem várias necessidades que devem ser atendidas e uma delas não menos importante está a espiritualidade. A espiritualidade ela busca o sentido da vida e pode estar ou não ligada a Deus, como também pode ou não envolver a religião, cada pessoa se liga a espiritualidade de uma forma, umas através das músicas, da arte, da natureza. Que ajuda as pessoas encontrarem a sua verdadeira vocação, ser mais confiante e ter mais coragem para demonstrarem seus sentimentos durante todo esse processo.

A espiritualidade refere-se a busca pessoal para compreensão das questões finais sobre a vida e sua relação com o sagrado e o transcendente, que pode ou não levar ao desenvolvimento de práticas religiosas. Já a religião corresponde a um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade do indivíduo com o sagrado ou o transcendente. Por sua vez, a religiosidade e o nível mais básico da religião e diz respeito ao quanto o indivíduo acredita, segue e pratica determinada religião (EVANGELISTA, 2015 p 582).

Em 1960, no Reino Unido surgiu os cuidados paliativos como pratica da atenção à saúde, tendo como precursora *Cicely Saunders*. Onde esses cuidados eram voltados aos pacientes cuja doença era crônica sem possibilidade de cura. Em 1967 ela cria o centro de cuidados há esses pacientes, o *St. Christophers Hospice* (clinica para doentes terminais), (Du Boulay, 2007). Já em 1970 a psiquiatra *Elisabeth Kübler-Ross* leva o movimento dos cuidados paliativos para América, juntando os trabalhos as duas nos anos de 1974 e 1975 fundaram um *hospice*, nos EUA, a partir desse momento os cuidados paliativos tomam grandes proporções e se espalham por diversos países, para integrar tratamentos cujos pacientes não existe possibilidade de cura (MATSUMOTO, 2012).

Estudos publicados pelo IBGE mostram que entre 1901 e 2000, o público brasileiro passou de 17,4 para 169,6 milhões de pessoas, há esperança de vida de um homem brasileiro subiu dos 33,4 anos em 1910 para os 64,8 anos em 2000. Com

o aumento da expectativa de vida, os profissionais de saúde começaram a compreender que mesmo não havendo cura, teria uma probabilidade de atendimento, com destaque na qualidade de vida e cuidados aos pacientes, por meio de assistência interdisciplinar, e da aproximação aos familiares que compartilham deste seguimento e do instante terminal da vida junto aos cuidados (ARAUJO 2005).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, pela primeira vez define o cuidado paliativo, como o cuidado voltado para os pacientes estágio final que sua doença não tem cura, tentando com esses cuidados melhorar a sua qualidade de vida. Já em 2002 teve-se uma nova publicação, trocando o termo que era utilizado “cuidados aos pacientes em que sua doença não tem cura”, para “cuidados aos pacientes cuja a doença ameaça a vida”, onde se ampliou esse cuidado não apenas ao paciente, mas também os seus familiares, tendo em vista que o paciente na maioria das vezes, não passa por esse período sozinho (MACIEL 2008).

De acordo com Maciel (2008) os cuidados paliativos são baseados em conhecimentos multidisciplinar envolvendo a ciências da saúde. As técnicas utilizadas no cuidado paliativo tentam resgatar a vida que ainda há naquele paciente onde a sua doença “ameaça sua vida”.

Com um olhar mais humanizado observa-se o paciente não apenas como um ser biológico, mais sim tratando ele de maneira holística respeitando suas vontades, desejos e necessidades melhorando com isso o processo da doença e implantando os cuidados paliativos, controlando seus sintomas, trazendo conforto em questão das dores que vão surgindo no decorrer da doença, tendo então suas necessidades atendidas e ainda podendo frequentar junto a sua família atividades diárias resgatando pendências ,tentando prolongar a sobrevida do seu paciente, e fazer da morte um processo natural da sua doença (PESSINI 2005).

Para a OMS (2007) os cuidados paliativos vieram para melhorarem a qualidade de vida de seus pacientes e familiares, buscando o alívio de sofrimento. Através da identificação precoce da dor, problemas físicos, psicossociais e espirituais.

São destacados pela OMS alguns princípios para os cuidados paliativos: a morte é um processo natural da doença, parte da vida, sendo que o principal objetivo é manter a qualidade de vida paciente. Os cuidados não são realizados para prolongar o processo da morte (não se utiliza de meios para prolongar a vida), e nem antecipar a mesma. Pacientes e familiares tem o direito de saber todas as

informações inerentes ao caso, como estado de saúde, evolução e tratamento, respeitando seus valores éticos e culturais. Os cuidados paliativos e oferecido por uma equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos etc.) A assistência ela não acaba com a morte do paciente seguem com o apoio a família enlutada pelo tempo que for preciso (BYOCK, 2009).

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), publicou em 2006, que no Brasil há aproximadamente 40 equipes atuantes e 300 leitos hospitalares destinados aos cuidados paliativos. Como ainda era bastante desatualizado dois encontros marcaram as primeiras publicações sobre os cuidados paliativos no país. O primeiro foi realizado no ano de 2013 na capital da República Checa, no 13º Congresso da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, e o segundo foi realizado na capital da Dinamarca no ano de 2015 14º Congresso da Associação Europeia de Cuidados Paliativos. No estudo publicado em 2015 foi identificado que mais da metade dos serviços oferecidos à assistência dos cuidados paliativos era no estado de São Paulo, com predominância do atendimento ambulatorial, procurado por pacientes tanto oncológicos quanto pacientes com doenças neuro-degenerativa, população mais acometida sendo adultos e idosos e ao tratamento mais comum se encontra na Rede Pública de Saúde (OTHERO 2015).

Para Othero(2010) as assistências voltadas para os cuidados paliativos eram: controlar a dor e seus sintomas, trazer um conforto e bem estar ao paciente, prevenir e evitar agravos e diminuir a incapacidade do paciente, promover a auto confiança, autonomia e independência do paciente, manter as atividades e as pessoas que tem significado para o paciente, ajudar o paciente a compreender seu estado utilizando de ferramentas emocionais e sociais, apoiar não só o paciente mais sim juntamente com sua família.

De acordo com Lima (2009) os programas de Cuidados Paliativos variam internacionalmente. Cada local tem seu modelo diferente de cuidados, levando em consideração as diferenças em suas ações socioeconômicas, políticas de saúde e necessidades dos pacientes e seus familiares. Segundo a autora, nos pacientes em desenvolvimento, os programas até agora são pouco conectados com as políticas locais de saúde e a assistência é centrada nos cuidados terminais da vida. Limitações econômicas e pouca composição de recursos humanos são as duas principais razões apontadas em seu estudo.

Para Pereira (2021) cuidados paliativos significam reconhecer prematuramente as necessidades do paciente de seus parentes mais próximos para que possam levar com autoridade e maior qualidade o final da vida do mesmo, auxiliando-os no enfrentamento da morte que é seguimento natural. Os temas morte e o processo de morrer, embora façam parte da realidade dos profissionais de saúde, ainda causam desconforto, pois alguns profissionais até agora não estão preparados para esse acontecimento. Para esses profissionais, em especial o enfermeiro, o meio mais confortável e cabível em lidar com esse processo do final da vida é considerá-la quanto biológico e natural, necessário a todos os seres humanos. Os pacientes almejam profissionais com inteligência técnica, mas ainda desejam melhorias nas relações de saúde. Essa condição de saúde aqui focalizada aumenta a segurança e a cooperação do longânime e sua parentela para realidade dos processos terapêuticos.

Embora os profissionais de Enfermagem apresentem uma visão positiva, há uma compreensão de quanto os cuidados paliativos estão relacionados a morte e são trabalhos que geram uma sensação de insensibilidade diante ao mal prognóstico do cliente. Eles descrevem a indispensabilidade de um relacionamento interpessoal entre os profissionais das equipes interdisciplinares, a intuito de nivelar a multidisciplinaridade do cuidado. Ainda, evidencia-se a complexidade em se ter uma boa sintonia com o grupo médico, afim de evitar erros de comunicação efetiva para a família, prejudicando a humanização e a boa assistência, necessária na oferta dos cuidados em pacientes sem perspectiva de cura. (FIQUEREDO 2006).

Para Matos e Moraes (2006), os requisitos básicos para ação da Enfermagem paliativa consistem no conhecimento da fisiopatologia das doenças malignas degenerativas, anatomia e fisiologia humana, farmacologia dos medicamentos utilizados no domínio dos sintomas, técnicas de alívio com saúde quanto o alcance de estabelecer boa comunicação.

Além disso, para Furtado (2011), a Enfermagem é uma das categorias que mais se desgastam emotivamente pela constante sintonia com os pacientes enfermos, as constantes internações, muitas vezes acompanhando o sofrimento, quanto a dor, a doença e a morte do paciente cuidado. Em tentativa de melhorar a qualidade de vida do paciente em fase terminal, o enfermeiro busca cumprir ações de acalantar o mesmo, fora dos trabalhos básicos e fisiopatológicos o quanto o seu paciente necessitar, realizando quando provável seus anseios, desejos e vontades.

Diante disso o profissional de Enfermagem é fundamental para conjunto de trabalhos paliativos, pela essência de sua formação que se baseia na arte do cuidar. A consideração da espécie a esses trabalhos ficou visível desde os primórdios da ideologia, partindo da origem que essa maneira de cuidar do paciente oferecendo qualidade de vida nos seus últimos dias partiu do conhecimento de uma enfermeira, *Cicely Saunders*, que em seguida cursou medicina e serviço social (FURTADO 2011).

### **3 CARACTERIZAÇÃO DA FISIOPATOLOGIA, DOENÇA ELA, DIANTE DO PROFISSIONAL DA ENFERMAGEM**

De acordo com Santin (1998) em 2025 a população brasileira tende a crescer, ocupando assim o sexto lugar no mundo na quantidade de pessoas idosas. Com a população mais idosa o serviço de saúde tende a ter uma cobrança maior, necessitando de cuidados médicos e de Enfermagem. A ELA, apresenta uma série de definições clínicas, prevalecendo normalmente entre pessoas com idade de 55 a 75 anos. Apresenta um crescimento contínuo no Brasil e no mundo, tendo em vista que a expectativa de vida tem aumentado. Os dados do Ministério da Saúde (MS), informa que a cada 100 mil habitantes, cerca de 2,5 indivíduos desenvolvem a doença por ano, a idade é um fator essencial para essa ocorrência, sendo que 20% dos casos prevalece nos homens do que nas mulheres.

A família tem sua função especial na parte que se refere a doença ELA, pois é a ajuda maior que o idoso necessita neste momento, o enfermeiro muitas das vezes toma frente diante da função da família cuidando e atendendo a domicílio o idoso com a doença e o mesmo se sente seguro do lado do profissional enfermeiro (SANTIN,1998).

O enfermeiro passa confiança e segurança e meios técnicos para auxiliarem os doentes com ELA e no Brasil existe um programa específico ao idoso com a doença onde o profissional enfermeiro atende domiciliar auxiliando a família que na maioria das vezes está sobrecarregada. O enfermeiro com sua experiência cuida do idoso com benefícios adequados e saberes corretos (MENDES,1998).

A Enfermagem, enquanto ciência e disciplina, podem preencher os vazios de conhecimento, elaborando padrões que contemplem a complexidade e a diversidade dos fenômenos de interesse comum a ELA (SANTIN,1998).

A enfermeira através do cuidado de Enfermagem, busca inserir-se no âmbito multidimensional do ser humano, em que esse necessita de uma atenção específica para ser cuidado em seu processo de ser saudável, para o enfermeiro criam métodos e caminhos paradigmáticos na Enfermagem junto ao idoso (SANTIN,1998)

De acordo com Mendes (1998) há vários tipos de cuidados no paciente com ELA na terceira idade, por parte do enfermeiro que são: Cuidador principal ou primário- aquele que tem total ou maior responsabilidade ao idoso; Cuidador secundário- Seriam os familiares e os enfermeiros profissionais; Cuidador formal-contratado; Cuidador informal- familiares próximos.

Segundo o IBGE (2015), as sociedades modernas enfrentam um envelhecimento progressivo em relação ao idoso, devido ao aumento dos idosos os profissionais da saúde, e os enfermeiros, vem com sua prática e experiência para cuidar desses pacientes portadores da ELA.

A Enfermagem é uma disciplina profissional que norteia os cuidados de Enfermagem pela promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue. E os cuidados da Enfermagem deve estar atento as atuais necessidades da saúde dos indivíduos e com constante mudanças e interação (SIQUEIRA, p.77,2007).

O enfermeiro estuda durante cinco anos, buscando se especializar na área que na maioria das vezes enfrentam muitos impasses e dificuldades nesta área, quando termina a faculdade se habilitam em busca de serviços prestado ao governo ou em setores privados, são muitas as áreas que o enfermeiro atua como profissional. O enfermeiro deve se enquadrar na sociedade como um profissional que auxilia a um paciente ou como uma pessoa que presta serviço na área da saúde, pois sabe-se que no Brasil uma das áreas mais afetada é a saúde, faltam muitos recursos financeiros para mantermos hospitais mais equipados e faltam profissionais e cada vez mais as pessoas da sociedade ficam à mercê de um atendimento digno nos hospitais públicos. (CARVALHAIS,2006).

Como consequência deste comprometimento respiratório, ocorrerá a hiperventilação, sendo esta primariamente no período noturno, principalmente quando o indivíduo encontra-se dormindo, durante o sono REM e, posteriormente, de forma constante. Entretanto, os resultados encontrados durante a hiperventilação são altos níveis de dióxido de carbono (CO<sup>2</sup>) sanguíneos (hipercapnia) e a diminuição da saturação arterial de oxigênio (SatO<sup>2</sup>) (hipoxemia) (DIAZ, 2001, p. 31).

Nas doenças neuromusculares a perda progressiva da força dos músculos respiratórios na maioria das vezes, é a causadora da insuficiência respiratória. Porém, a mesma pode acontecer por diversos motivos: debilidade muscular, alterações das propriedades mecânicas do sistema respiratório, fadiga muscular, alterações da



regulação central da ventilação e/ou disfunções das vias aéreas superiores e transtornos respiratórios do sono (ORSINI, 20011).

Desde então, uma variedade de ventiladores não-invasivos tem sido desenvolvida na tentativa de amenizar as dificuldades respiratórias vividas pelos pacientes (BACH, 2004).

O tratamento de pacientes com ELA requer o cuidado especial de uma equipe multidisciplinar, com reavaliações contínuas. A combinação de farmacoterapia à outras intervenções terapêuticas podem aumentar a sobrevida, aumentar a força muscular e melhorar a habilidade para realizar as atividades de vida diária. (BACH, 2004, p. 88).

Os profissionais da Enfermagem, no trabalho cotidiano, deparam com muitas situações que envolvem o tema saúde e trabalho, não apenas relacionado ao seu próprio trabalho, mas aos indivíduos e coletividade que atendem, nestes casos ficam atentos sempre em relação a respiração do paciente com ELA, que necessitam de um olhar diferenciado. (CARVALHAIS,2006).

A ELA é uma desordem progressiva, que leva o indivíduo a uma fraqueza generalizada. Por ainda não ter sido descoberta a cura para a doença, o se tratamento é basicamente sintomático. Dentre as diversas causas de óbito destes pacientes, a falência respiratória é a principal. Por este motivo deve-se atentar muito para a progressão da disfunção respiratória dos mesmos, assim como instituir rapidamente, assim que haja necessidade, uma forma de suporte ventilatório (ORSINI, 20011, p.88).

Como esse diagnóstico o paciente necessita de uma pessoa que conheça melhor os cuidados e das especialidades da Enfermagem, os profissionais não especialistas consideram, muitas vezes, que não possuem qualquer responsabilidade com a questão, o que é incorreto, tendo em vista a necessidade de abordagem do paciente/usuário do serviço de forma integral. Cabe a todos os profissionais de Enfermagem, independente da categoria profissional, a sensibilização para as questões de saúde do paciente com ELA, e o compromisso com a melhor qualidade de vida e a manutenção da integridade física e psíquica do paciente. A saúde mental pode ser uma das ciências que colaborará no caminho compreensivo e reflexivo de tais fenômenos que são permeados pelas ações e reações humanas presentes nos muitos cenários do mundo do paciente com ELA (CARVALHAIS, 2006).

Dessa forma, este vem demonstrar e estruturar de maneira a expor alguns conceitos que permitam ajudarem nessa compreensão/reflexão, permeados por

estudos e pesquisas que focalizam o problema na área dos pacientes com ELA, e daquele que trabalham no setor Saúde e Enfermagem. (CARVALHAIS, 2006).

O paciente acometido por ELA torna-se cada vez mais incapacitado funcionalmente de realizar suas atividades, e quanto maior o grau de dependência, maior a necessidade de um cuidador-responsável da família que auxilie o paciente em suas atividades como um todo. Todavia, não se conhecem a experiência vivida pelo cuidador-responsável, nem as exigências concretas ditadas pelo cuidado a uma pessoa acometida por ELA no contexto familiar. (DIAZ, 2001, p. 11).

Piemonte, 2001, afirma que “para melhorar a qualidade de vida, empregam-se a fisioterapia, a fonoaudiologia, o tratamento medicamentoso e a assistência nutricional e psicológica” (p. 5). A equipe multiprofissional pode auxiliar na construção de novas alternativas de relacionamento, interação e participação social.

Os pacientes dependentes, conforme Piemonte (2001), são aqueles que “necessitam de auxílio para realizar a maioria das atividades da vida diária”, pois os mesmos têm muita dificuldade com todos os movimentos, na alimentação, no vestir-se e movimentar-se. Nesta fase, a dificuldade para se comunicar verbalmente é acentuada, e o cuidador ou interlocutor deve assumir a responsabilidade da comunicação, desta forma, suas responsabilidades são intensas.

O caráter degenerativo da doença prevê o resultado final, porém, mesmo assim, as terapias funcionais auxiliam a estabilização do quadro, evitando, em muitos casos, complicações desnecessárias (LIMA 1997).

A respiração é um dos fatores mais evasivos nesta doença pois deixa muito o paciente vulnerável a cuidados dos enfermeiros e de aparelhos específicos que auxiliam na melhor forma de se respirar, no caso os ventiladores com volume controlado são capazes de oferecer ao paciente volumes de ar pré-determinados a uma frequência pré-estipulada, onde o volume poderá ser aumentado sempre que o paciente achar que precisa de respiração mais profunda (DIAZ, 2001, p. 11).

Os indivíduos com deterioração bulbar moderada ou severa pouco se beneficiam ou não se beneficiam do suporte ventilatório, pela não adaptação à modalidade. Os pacientes tendem a descontinuarem seu uso e optar ou não pela ventilação mecânica invasiva a partir do momento que referem “estar faltando ar para

respirar”, momento que coincide com a progressão da disfunção bulbar (BORGES 2003).

Para Borges, (2003) a atrofia dos membros, tanto superiores como inferiores, compromete os movimentos e os pacientes ficam com dificuldades de pegar objetos e impossibilitados de se locomoverem, necessitando, inicialmente, do uso de bengalas e, posteriormente, de cadeira de rodas, e até mesmo de permanência no leito. Esta patologia leva à perda total da independência funcional, o paciente fica impossibilitado de realizar qualquer atividade que envolva o uso da musculatura corporal como um todo, fica prisioneiro do seu próprio corpo e vulnerável para desenvolver conteúdos de depressão e ansiedade.

A atrofia dos músculos respiratórios compromete a respiração, necessitando do uso contínuo de oxigênio, que progressivamente se agrava e leva a morte em três a quatro anos ou dependência permanente de ventilação mecânica. Na fase de dependência do respirador artificial em longo prazo, o paciente e a família, muitas vezes, não têm condições, financeiras e/ou psicológicas para receber e manter a internação domiciliar, necessitando de cuidados e internação em UTI hospitalar (Diaz, 2001, p. 36).

À medida que a ELA progride, os indivíduos vão se tornando incapazes de se moverem, comunicar-se, viverem de forma independente e com menos autonomia, de modo que podem apresentar sentimentos reduzidos de valor próprio pacientes (BACH, 2004).

A ELA é uma doença multifatorial. O estresse oxidativo, a excito toxicidade mediada pelo glutamato, a mutação do superóxido dismutase, a agregação anormal proteico-específica, a desestruturação de neuro-filamentos intermediários, a alteração do transporte axonal anterógrado e retrógrado, a ativação microglial, a inflamação e os transtornos nos fatores de crescimento pacientes (BACH, 2004).

Fraqueza dos músculos da respiração (intercostais, diafragma, abdominais) é o problema mais grave durante a evolução da doença. O paciente começa a apresentar uma respiração mais curta e ter dificuldade para tossir. O acúmulo de secreção na árvore brônquica precipita irritação respiratória e infecção, justificando-se as pneumonias mais frequentes nestes pacientes, sobretudo quando houver disfagia (bronca aspiração). A cefaleia matutina e o sono entrecortado já são sinais de comprometimento da função respiratória, relacionados com incremento gradual de CO<sub>2</sub>. Um maior incremento deste gás causa medo, ansiedade, pânico e, até confusão mental (CAVACO,2016).

#### 4 CUIDADOS PALIATIVOS PARA MELHOR QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE COM ELA

A fisioterapia é fundamental para uma boa saúde e proporcionam ao corpo e a mente uma serenidade maior com tranquilidade a pessoa que faz fisioterapia tem uma vida mais satisfatória e sem estresse. (BOSSA,2017). A ELA ou também chamada de *Lou Gehring* e doença de *Charcot* é uma doença degenerativa que afeta o sistema nervoso central. O mecanismo fisiopatológico da ELA pode ser distinto de acordo com as hipóteses causais (SANTOS,2019).

Embora, todos os fatores de mecanismos sejam a degeneração dos neurônios motores, tanto os neurônios situados no corno ântero laterais da medula espinhal como os do córtex motor primário. Quaisquer lesões no complexo dos neurônios motores apareceram manifestações clínicas distintas, entre elas as alterações na tonicidade motora, reflexos, paralisias flácidas (SANTOS, TEIXEIRA E SILVA, 2020, p.56).

Nos dias atuais, a fisioterapia é considerada como sendo a melhor opção para amenizar o declínio funcional e favorecer uma melhor qualidade de vida para pessoas com diagnóstico da ELA. Camargo (2014) descreve a fisioterapia como sendo o principal fator de manutenção da massa óssea, durante a prática do exercício regular a atividade da célula responsável pela formação da matriz óssea e da mineralização óssea é estimulada pela força mecânica proporcionada durante a execução dos exercícios.

Pires (2014) descrevem que a maioria dos idosos relatam estarem bem de saúde, por isso os métodos preventivos encontram-se em lugar de destaque deste contexto. De acordo com os autores supracitados, os resultados das pesquisas revelam a prática de fisioterapia regular e sistemática como o principal fator à longevidade, contextualizando-a numa estratégia tanto profilática como curativa para os fatores e disfunções decorrentes do envelhecimento.

Considerando que a maioria dos idosos são sedentários há algum tempo, a escolha da atividade física se revela um aspecto cuidadoso. A melhor atividade física indicada para a terceira idade é sempre a de baixa e média intensidade e principalmente de baixo impacto, sendo os exercícios o método de melhor escolha, onde seu principal objetivo é o fortalecimento e alongamento da musculatura, as atividades como caminhadas e hidroginásticas também são opções sendo esse o método considerado o mais eficiente nos dias atuais. (BOSSA, 2017, p.98).

De acordo com os autores supracitados, infere-se que os exercícios proporcionam maior desempenho motor e sensorial, além de ser uma forma de exercício físico benéfico no quesito equilíbrio, principalmente quando se trata de pessoas idosas (BOSSA,2017).

Na terceira idade o principal fator no processo de prevenção e reabilitação da saúde é ainda a prática regular e orientada de fisioterapia. Cada indivíduo envelhece de uma forma diferente, e esse processo é influenciado pela genética e principalmente pelo estilo de vida; hábitos saudáveis como ter uma alimentação correta, dormir bem, controlar estresse, praticar exercícios físicos, auxiliam para uma qualidade de vida melhor (BOSSA,2017).

As pessoas atualmente se preocupam em uma qualidade de vida melhor o possível, e por isso procuram diversas atividades que lhe tragam benefícios e bem-estar. É bom lembrar que o idoso deve buscar vários meios de viver melhor, melhorando seus aspectos sociais e emocionais e principalmente os aspectos da saúde, pois é essencial (BOSSA,2017).

A ELA merece muita atenção em relação as atividades fisioterapia pois tudo deve ser feito através de um acompanhamento especializado e seguro e com a participação de um laudo médico e fazer tudo da melhor forma possível, para não trazer danos graves na saúde (BOSSA,2017). Outros fatores desencadeantes da patologia em estudo é a relação entre o desequilíbrio imunológico com as alterações neurovasculares que provocam danos neuronais aumentando a progressão e sintomatologia da doença (SOARES et al., 2021; LOUIS et al., 2018).

A ELA compromete o neurônio motor superior desencadeando clônus, que são contrações involuntárias causada por estiramento do músculo, e o neurônio motor inferior, onde há presença de atrofia, ou seja, fraqueza da musculatura e também diminuição do volume muscular e fasciculações, na progressão da doença há comprometimento da musculatura respiratória e da região bulbar (ABRELA, 2013; BERTOLUCCI et al., 2011).

A fisioterapia desenvolve um papel importante no tratamento paliativo do paciente com diagnóstico de ELA. Grande parte dos artigos em estudo retrata a

importância da utilização da ventilação mecânica não invasiva (VNI). A mesma, representa um avanço nos cuidados terapêuticos intensivos nos casos desses pacientes (SANTOS JUNIOR et al., 2020).

A ELA precisa de um cuidado maior e esse cuidado vem através dos enfermeiros, que buscam através de recursos diversos meios de melhorarem a qualidade de vida do paciente com a ELA, e uma ajuda profissional não só dos enfermeiros como de médicos, psicólogos, neurologista entre outros e são um amparo maior no tratamento desta que não há cura, mas prevenção para um viver melhor, com qualidade de saúde (CRUZ,2011).

De acordo com Guerra et al. (2018), que realizaram uma análise qualitativa da estratégia fisioterapêuticas na deficiência respiratória em consequência da ELA. Foi notável o aumento do tempo de sobrevida quando a utilização da ventilação não invasiva nos pacientes pelo fato de melhorar a funcionalidade respiratória e retardar a necessidade de utilizar a traqueostomia.

Especificamente, no tratamento fisioterapêutico, exercícios resistidos respiratórios não são eficazes, mas os exercícios de resistência moderadas são benéficos, porém ainda sim, a conduta mais utilizada nessa patologia é a ventilação não invasiva. Mesmo sabendo dos benefícios das condutas citadas acima, e do tratamento paliativo, exigem uma necessidade de desenvolverem bastante estudos para investigarem o melhor mecanismo de ação da terapia coadjuvante nessa patologia em pesquisa, afim de conhecer novos tratamentos e até mesmo tornar-se de conhecimento teórico a cura da doença (BOSSE et al., 2020).

De acordo com a Associação Médica Intensiva Brasileira (AMIB) (2013), na diretriz de ventilação mecânica é recomendado na ELA a ventilação mecânica invasiva via traqueostomia nos casos de acometimento de vias aéreas e da musculatura da região bulbar já em estado grave. O modo de ventilação utilizado será de acordo com a individualidade de cada paciente, e se o mesmo tiver alguma patologia pulmonar associada.

De acordo com dados no Brasil a terceira idade está crescendo absurdamente e que a maioria dessa população apresenta problemas relacionados

com ao diagnóstico da ELA, onde a maioria se sente angustiados, tristes, abalados fisicamente e psicologicamente, demonstrando interesse em ficar quietos e sozinhos o que dificulta uma vida saudável (BENETTI, 2005).

A ELA pode mudar muitos os fatores físicos, social e psíquico do paciente pois é uma fase que necessitam muito de atenção pois na maioria das vezes a terceira idade a pessoa fica totalmente dependente de uma outra pessoa pois não conseguem fazer sozinhos muitas atividades rotineiras do dia a dia. A ELA é uma doença que requer muita cautela e cuidados minuciosos e de um acompanhante profissional constantemente, principalmente em relação a terceira idade (ZANINI, 2010).

A Enfermagem pode contribuir muito para o paciente com ELA na terceira idade, pois o enfermeiro tem experiência e conhecimento na área podendo assim contribuir para favorecer ao paciente uma vida mais tranquila e segura em relação a esta doença. O enfermeiro é ao mesmo tempo executor, conselheiro, terapeuta, supervisor, educador, amigo, parceiro, confidente do paciente com demência, pois passa a maioria do seu tempo com seu paciente criando um elo muito grande (CRUZ, 2011).

A ELA vem crescendo muito na sociedade atualmente, principalmente na terceira idade, e a mídia vem demonstrando muito isso em reportagens e em novelas e pode-se observar que é uma doença que requer muito amor e atenção. É uma doença que destroem a memória das pessoas e deixam ela sem registro de atividades que ela costuma fazer no seu dia a dia(BENETTI, 2005).

É uma doença que vem lentamente e muitas pessoas demoram a diagnosticá-la na vida das pessoas, a perda da memória vem associada aos movimentos do corpo também e no comportamento, e algumas atividades e gestos tornam impossíveis para muitos pacientes (BENETTI, 2005).

O enfermeiro pode contribuir com o cuidado ao portador de ELA, pois esta necessita de apoio constante. Esse paciente não se lembra se comeu ou se dormiu e se tomou banho por isso necessita de apoio constante, pois está cada vez mais fragilizado não recorda de pessoas familiares, podem se perder na rua com facilidade e outros fatores podem prejudicar o paciente na terceira idade, com esta doença (BENETTI, 2005).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho foi realizado com o intuito de conhecimento sobre a doença de ELA visto que é um assunto pouco discutido no âmbito da Enfermagem. A Enfermagem brasileira precisa se posicionar frente as atuais tendências do conhecimento científico e sugerindo novos caminhos, pois o enfermeiro visa um atendimento integral com suporte adequado ao portador da ELA, pois é uma doença que necessitam de cuidados específicos e profissionais pois afetam a parte cognitiva do paciente e há muita perdas de movimentos incapacitando o seu portador de exercerem funções motoras, físicas e sociais, fazendo com que percam sua autonomia e independência, necessitando assim de cuidados integrais.

Durante a realização do trabalho foi constatado que a, alimentação é um fator essencial para desenvolvimento da saúde das pessoas com ELA, os alimentos fornecem vitaminas para melhorarem a imunidade do corpo, proporcionando melhora na saúde do paciente. A fisioterapia também é essencial para a manutenção melhor dos músculos e dos movimentos do corpo, favorecendo um fortalecimento maior ao corpo humano.

Observa-se que com o avançar da doença o paciente acaba evoluindo com uma astenia progressiva de toda musculatura, inclusive dos músculos respiratórios, que quando atingidos, fazem com que o doente apresente um quadro hiperventilação, sendo está a causa mais comum de desconforto e óbito destes pacientes. A respiração fica muito fraca e na maioria das vezes o paciente necessitam de aparelhos específicos para respirarem, são situações que deixam o paciente muito fraco até mesmo emocionalmente, causando desconfortos e necessitando assim de um profissional a maior parte do tempo.

Com o avanço da tecnologia e da medicina essa doença teve mudanças para a população, que buscou recursos que favoreceram para uma vida saudável aos seus portadores. Os medicamentos estão mais evoluídos, e a existências de várias técnicas, que ofereça ao paciente um bom prognostico.

Conclui-se que este trabalho contribui para levar informações sobre a ELA, para profissionais da área da saúde, e até mesmo para portadores da doença, descrevendo possibilidades de cuidados para que o seu portador com o avançar da



doença tenha uma melhor qualidade de vida, tendo assim a hipótese confirmada, assim como a problemática da pesquisa tenha sido respondida.

## REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, M. L.; CLAUDIA, M. F.; MUCHALE, S.M. **Efeitos dos exercícios resistidos sobre o equilíbrio e a funcionalidade de idosos saudáveis**: artigo de atualização. *Fisioterapia Pesquisa* vol. 17, n.3. set 2005.
- AROSTEGUI, Francisco Alves; PEREIRA, Lilian Varanda; SOUSA, Fátima Aparecida E.F. Mensuração da dor no idoso: uma revisão. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. V.14.n.2.março-abril 2006.
- Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica**. ABREELA, 2018 Disponível em:<http://www.abrela.com.br> Acesso em 24/09/2021
- BACH JR. **Guia de exame e tratamento das doenças neuromusculares**, 1º ed. São Paulo: Santos; 2004.
- BARROS, J.A. **O Campo da História -especialidades e abordagens**. 3ºed. Petrópolis: Vozes; 2004.
- BENETTI, Milena Engels de; CAMARGO, Denis Augusto de; PASSOS, Tamiris dos; JESUS, Bruna Gonçalves. **Recomendações de exercícios físicos, para idosos portadores de osteoporose, sob a visão dos profissionais da saúde**. EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires, Ano 19, nº 195, agosto 2014. Disponível em:<<http://www.efdeportes.com/efd195/exercicios-fisicos-para-portadores-de-osteoporose.htm>> Acessado em:10 de abril 2022.
- BIJOCK, Maria Margarida de. **Introdução à metodologia de trabalho científico**: elaboração de trabalho na graduação. 2ª ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- BORGES, Renato P. País jovem com cabelos brancos: **A saúde do Idoso no Brasil**. Rio de Janeiro. Ed. RelumeDumará. 2003.
- BOSSA, A.O; PEREIRA, L.R.L. **O impacto do envelhecimento populacional brasileiro para o sistema de saúde sob a óptica da farmacologia: uma revisão narrativa**. *Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada*. v.32, n. 3, p. 313-321. ISSN 1808-4532. 2017
- BRASIL. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais**. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016*. Disponível em: <Disponível em: <http://bit.ly/2fmnKeD> >. Acesso em: 15 de setembro de 2021.
- CARVALHAIS, Sidney William Barros; CARVALHO, Gleina Silva de; BARROSO, Janete da Costa. **O método pilates para a melhoria da condição física do idoso**.EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires, Ano 18, nº 182. Julho de 2006. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd182/o-metodo-pilates-para-condicao-fisica-do-idoso.htm>< Acessado em: 10 março 2022.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: **Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**, 2012. p.23-30.

CAVACO, Sílvia Guerrero; **Esclerose Lateral Amiotrófica Fisiopatologia e Novas Abordagens Farmacológicas**, Dissertação submetida à Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade do Algarve. 16 de dezembro de 2016.

CAMPOS, RENAN PEREIRA; CAPELLA, CHARLES. **Recursos de Fisioterapia Respiratória Aplicados em Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em: <https://www.novafisio.com.br/recursos-de-fisioterapiarespiratoria-aplicados-em-pacientes-com-esclerose-lateral-amiotrofica/> >Acesso em: 20 março 2022

CRUZ, J. C.; MACHALA, C. C.; DIAS, R. C.; DIAS, J. M. D. **Importância do treinamento de força na reabilitação da força muscular, equilíbrio e mobilidade de idosos**. Acta Fisiátrica v. 10, n.3, p. 133-137. 2011.

DIAZ-Lobato S, Ruiz-Cobos A, Gracia-Ró FJ, Vilamor-Léon J. **Fisiopatologia de ELA insuficiência respiratória de origem neuromuscular**. Ver Neuro 2001; 32(1): 91-95.

ERCOLE. F.F. MELO L.S. ALCOFORADO C.L.G.C. **Revisão Integrativa versus revisão Sistemática** [editorial]. Rev. Mineira de Enfermagem. 2014

EVANGELISTA CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. **Palliative care and spirituality: an integrative literature review**. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(3):554-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>

FIGUEREDO, Jéssica Luisa Ribeiro. **Aprimorando o equilíbrio em idosos: Revisão Integrativa**. **Revista Portal de Divulgação**, n.12, Julho 2011. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista/index.php>. Acessado em: 10 de maio de 2006.

FURTADO, L.; KLEINPAUL, J.F.; MORA, C. B.; SANTOS, S. G. **Equilíbrio corporal e exercícios físicos: uma revisão sistemática**. Motriz, vol. 15, n.3, p. 713-722. Jul/Set. 201.

GIL. A.C. **Como Elaborar profeto de pesquisa** 4 ed. São Paulo, 2002.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. **Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil**. Rio de Janeiro, 2000.

LAKATOS, E. M. et al. **Técnicas de pesquisa**. 2ª Ed. São Paulo Atlas. 2008.

LAKATOS, E. M. Fundamento de metodologia científica. 2. Ed. São Paulo: Atlas, 1992.

LIMA, L. de. **Program development: an international perspective**. In: WALSH, D. et al. Palliative Medicine. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.189-92.

MACIEL, Eloise Rizzo da; GONÇALVES, Stella Alves de Lima; POMPILIO, Tatiane Gargaro. **A análise da qualidade de vida em idosos praticantes de dança de salão pelo questionário SF-36** Araçatuba-SP. 2012. 63 páginas. Monografia – (Bacharelado em Educação Física) - Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium – UNISALESIANO, Lins-SP, 2008.

MALLORY GB. **Pulmonary complications of neuromuscular disease Pediatric Pulmonology** 2004; suppl 26: 138-140.

MATSUDO, S. M.; MATSUDO, V. K. R.; LEITE, T. Atividade física envelhecimento: aspectos epidemiológicos. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, Niterói. 2012; 7(1):40-7.

MENDES, P.B.B.T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. São Paulo:EDUC,1998.

MILLER, Jeffrey A. **O livro de Referência para a depressão Idosa** .São Paulo: M. Book,2003.

NAGANSKA, E.; MATYJA, E. **Amyotrophic lateral sclerosis - Looking for pathogenesis and effective therapy**. *Folia Neuropathologica*, v. 49, n. 1, p. 1–13, 2011.

NEWSON-Davis IC, Lyall RA, Leigh PN, Moxham J, Goldstein LH. **The effect of non-invasive positive pressure ventilation (NIPPV) on cognitive function in amyotrophic lateral sclerosis (ALS) a prospective study**. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 71: 482-487.

OMS. National cancer control programmes: **policies and managerial guidelines**. **Genève**: OMS, 2007.

ORSINI M, Oliveira A, Reis C, Freitas M, Chieia M, Airão A, *et al*. **Princípio de compaixão e cuidado: A arte de tratar pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**. *Rev Neurociência*. 2011; 19(2):382-390.

OTHERO, Marta. **O que é depressão**. Primeiros passos-258. Recife: 2015.

PALLIATIVE Care Teams. **Am J Hosp Palliat Care**. 2019 [cited 2019 aug 02]; 3:1-7. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909119834493>

PEREIRA, Cássio Mascarenhas Robert. **Fisiologia do Exercício aplicada ao idoso**. In: REBELATTO, José Rubens; MORELLI, José Geraldo da Silva. *Fisioterapia Geriátrica. A prática da Assistência ao Idoso*. Barueri, São Paulo. Editora Manole 2021.

PESSINI, L. **Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos**. *Prática hospitalar*, n. 41, p. 107-12, 2005.

PIEMONTE, Cecília; MARCO, Ademir de. **Método de condicionamento do corpo**. São Paulo: Phorte editora, 2001.

PIEMONT, SEuzanne C.; BARE, Brenda G.; HINKLE, Janice L.; CHEEVER, Kerry H. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. Décima Primeira Edição, v. 1. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

PIRES, Silvana Sidney Costa. Concepções teórico-filosóficas sobre envelhecimento, velhice, idoso e enfermagem geronto geriátrica. **Revista Brasileira Enfermagem**. Brasília. 2014.

QUADROS, A. A. J.; OLIVEIRA, A. S. B.; FERNANDES, É.; *et al.* **Esclerose Lateral Amiotrófica**. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA) - Livretos - Informativo, p. 1–48, 2013

ROCHA, J. A., & MIRANDA, M. J. (2007). **Disfunção ventilatória na doença do neurônio motor**: quando e como intervir? *Acta Médica Portuguesa*, 20, 157-165.

SANTIN, Edgar Nunes. **Atenção à saúde do idoso: Aspectos Conceituais**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 1998.

SANTOS, ANA CAROLINA. **Os Benefícios da Fisioterapia nos Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. *Centro de Estudos Avançados e Formação Integrada*. [S. l.], p. 1-12, 19 jul. 2019.

SIEBRA, L.A. G, MARINHO, G.M. B, ARAUJO, F.A.V, SOUZA, L.L, AMORIM NETTO, P.D. **Cuidados De Enfermagem Ao Paciente Com Esclerose Lateral Amiotrófica**. *Scientific Research and Reviews*, 2018, 3:27. DOI: 10.28933/srr-2018-06-2827

SILVA, S. M. A. (2016). **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. Campinas, SP: Alínea. Para Santos.

SIQUEIRA, M. E. C. & Moi, R. C. (2003). **Estimulando a Memória em Instituições de Longa Permanência**. In: Simson, O. R. M. V. et al. *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil*. Campinas, SP: Alínea.

SOARES, A. L. V. **Introdução à Psicologia do Desenvolvimento**. São Cristóvão : Universidade Federal de Sergipe, CESAD, 2021.

ZANINI, C. O. (2010). **Os novos paradigmas da família contemporânea: uma perspectiva interdisciplinar**. Rio de Janeiro: Renovar.