

CUIDADOR DE IDOSO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ASPECTOS RELACIONADOS A UMA ASSISTÊNCIA SEGURA

Camila Abrantes Cordeiro Morais ¹
Elvira Santana Amorim da Silva ²
Josefa Danielma Lopes Ferreira ³
Larissa Ferreira de Araújo Paz ⁴
Regina Célia de Oliveira ⁵

RESUMO

Introdução: a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara que acomete principalmente os neurônios motores superiores (córtex cerebral e tronco encefálico) e inferiores (medula espinhal). A progressão da doença provoca à incapacitação motora do indivíduo, afetando diretamente a qualidade de vida, reduzindo sua participação social e, gradualmente, levando a perda da sua independência para realização das atividades de vida diária. O objetivo deste trabalho é identificar as principais necessidades dos cuidadores de idosos com ELA, promovendo educação contínua nas diversas etapas do tratamento, visando uma assistência domiciliar com o mínimo de danos para o paciente. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizada com pacientes cadastrados no ambulatório de ELA do Hospital Universitário Osvaldo Cruz (HUOC), localizado em Recife – PE. A coleta de dados ocorreu em março de 2019, mediante aplicação de roteiro previamente elaborado. A análise dos dados ocorreu mediante correlação dos dados com os achados da literatura. **Resultados** As principais dificuldades relatadas pelos cuidadores estão relacionadas à falta de conhecimento sobre a doença e sua evolução, falta de auxílio durante a locomoção do paciente, cansaço devido à mobilidade do paciente, dificuldade relacionada à comunicação e preparo de alimentos. Além disso, os pacientes são muito dependentes para realização de suas atividades e apresentam moderado risco para desenvolver lesão por pressão.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Idoso, Cuidador

INTRODUÇÃO

No decorrer do século XX, o Brasil passou por várias transformações, entre elas a mudança no perfil de morbidade e mortalidade da população, o que resultou em um elevado número de pessoas idosas decorrente da redução das taxas de fecundidade e mortalidade, associado ao aumento da expectativa de vida (BRITO et al., 2013).

O processo de envelhecimento acarreta alterações morfológicas, funcionais e

¹ Doutoranda em enfermagem pelo Programa Associado de Pós-Graduação UPE/UEPB, camila_abrantes@hotmail.com;

² Mestranda em enfermagem pelo Programa Associado de Pós-Graduação UPE/UEPB, elviramorim@email.com;

³ Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB, danielmalopes@gmail.com;

⁴ Mestranda do Curso de Ciências da Saúde da Universidade de Pernambuco - UPE, larissafaraujopaz@hotmail.com;

⁵ Professor orientador: Doutor em Enfermagem, Universidade de Pernambuco - UPE, reginac.oliveira@terra.com.br;

psicológicas que contribuem para a perda progressiva da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, tornando-o mais susceptível a desenvolver processos patológicos. Sendo assim, o idoso apresenta tendência a desenvolver doenças crônicas, neurodegenerativas e incapacitantes (MIRANDA et al., 2016).

Nesse contexto, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara que acomete principalmente os neurônios motores superiores (córtex cerebral e tronco encefálico) e inferiores (medula espinhal). Trata-se de uma enfermidade incapacitante e irreversível, cuja etiopatogenia não é totalmente esclarecida e caracteriza-se como distúrbio progressivo onde ocorre a degeneração neuronal em diferentes níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar (RESQUETI et al., 2011; SALVIONI et al., 2014).

A doença afeta as fibras ao longo do trato córtico-espinhal, as quais transmitem os impulsos que controlam os movimentos voluntários, causando atrofia, fasciculação, fraqueza muscular progressiva e espasticidade (SALVIONI et al., 2014). Outros sintomas relacionados ao comprometimento de músculos bulbares, são a disartria e a disfagia, que por sua vez, ocasionará dificuldades durante a deglutição dos alimentos, favorecendo sucessivos episódios de engasgo. Além desses fatores, pode haver fraqueza dos músculos respiratórios, causando insuficiência respiratória, que tipicamente leva à morte do paciente (MARQUES et al., 2011).

Diante do exposto, a progressão da doença provoca à incapacitação motora do indivíduo, afetando diretamente a sua qualidade de vida, reduzindo sua participação social e, gradualmente, levando a perda da sua independência para realização das atividades de vida diária. Com a inexistência de cura, a tendência da ELA é progredir tornando-se uma doença com indicação para cuidados paliativos desde o início do diagnóstico (OLIVEIRA; PEREIRA, 2009).

Diante desse contexto, é de fundamental importância à existência de uma comunicação efetiva entre a equipe multidisciplinar, o paciente e sua família, fornecendo informações sobre a doença, sua evolução e tratamento, orientações quantos aos principais cuidados, apoio social ao paciente e familiar, dentre outros.

O objetivo deste trabalho é identificar as principais necessidades dos cuidadores de idosos com ELA, promovendo educação contínua nas diversas etapas do tratamento, visando uma assistência domiciliar com o mínimo de danos para o paciente.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. A realização deste trabalho ocorreu durante a participação em um projeto de extensão denominado “Enfermagem e educação de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica em assistência ambulatorial e cuidadores familiares: dicas para uma assistência segura” vinculado ao projeto de pesquisa da pós-graduação “Práticas e tecnologias para promoção e segurança na assistência à saúde” da Universidade de Pernambuco – UPE.

Inicialmente, houve a aproximação com a população alvo da pesquisa, que são os pacientes cadastrados no ambulatório de ELA do Hospital Universitário Osvaldo Cruz (HUOC), localizado em Recife – PE, mediante termo de autorização do setor do hospital. A consulta do paciente no ambulatório com a equipe multidisciplinar ocorre nas quintas-feiras no período da manhã, para aqueles pacientes previamente agendados.

A coleta de dados ocorreu em março de 2019 e foi composta por duas etapas. A primeira etapa relacionada às ações desenvolvidas, constituiu a abordagem ao grupo de cuidadores presentes no ambulatório no dia de atendimento, explicando os objetivos e importância da realização do projeto. Nesse momento, foi feito o convite para participar da pesquisa.

A segunda etapa contemplou a elaboração de um roteiro a ser aplicado junto aos cuidadores, contendo questões direcionadas tanto ao cuidador quanto ao paciente, entre elas: identificação pessoal, idade, procedência, sexo, estado civil, grau de parentesco com o paciente, tempo de diagnóstico da doença. Com o objetivo de conhecer os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares de pacientes com ELA, foram inseridas questões abertas referentes à identificação de possíveis dificuldades relacionadas à compreensão da evolução e quadro da doença, além de dúvidas e informações em relação aos cuidados prestados (alimentação, sonda, suporte ventilatório, etc). Sendo assim, a partir da aplicação do roteiro, foi possível identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes com ELA.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A população alvo do projeto consta de 25 pacientes cadastrados no ambulatório de ELA, porém, durante a coleta de dados, observou-se que dessa população, em média 06 pacientes comparecem regularmente ao ambulatório.

As principais dificuldades relatadas pelos cuidadores estão relacionadas à falta de conhecimento sobre a doença e sua evolução, falta de auxílio durante a locomoção do paciente, cansaço devido à mobilidade do paciente, dificuldade relacionada à comunicação. Também foram citadas dúvidas quanto à alimentação (preparo do alimento, manejo com a gastrostomia),

cuidados durante a realização do banho e como proceder diante de situações de engasgo.

Esta etapa foi de fundamental importância, pois permitiu conhecer um pouco da realidade vivenciada pelos cuidadores, contribuindo também para estabelecer as ações que serão desenvolvidas na segunda etapa do projeto: a visita no domicílio dos pacientes cadastrados no ambulatório, com o intuito de identificar os potenciais riscos existentes no ambiente que poderão comprometer a segurança do paciente, mediante a aplicação de instrumentos validados.

As visitas domiciliares ocorreram no período de dezembro de 2018 a fevereiro de 2019, em que, previamente, foi realizado um contato com o cuidador para marcar o melhor dia e horário de acordo com a sua disponibilidade. Foi aplicado um roteiro contendo questões referentes as condições habitacionais, a capacidade funcional do paciente, informações nutricionais e fisiológicas, além da investigação acerca do manejo dos medicamentos (medicações em uso, armazenamento e preparo).

Buscando identificar os diversos riscos existentes no ambiente domiciliar que podem interferir na segurança do paciente idoso com ELA, foram aplicados instrumentos validados, entre eles: Index de Katz que avalia a independência de realizar as atividades diárias relacionadas a 6 funções – banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência, continência e alimentação. Outros instrumentos aplicados foram a Escala de Braden que tem o objetivo de identificar o potencial risco para desenvolvimento de lesão por pressão e a Escala de Downton que avalia o risco de quedas do paciente.

Foram realizadas 02 visitas domiciliares com o consentimento dos cuidadores e pacientes para que pudéssemos nos aproximar de suas realidades e, desta forma, dirimir dúvidas relacionadas ao cuidado prestado ao paciente, para que este se dê forma segura após recebidas as orientações cabíveis.

Durante as visitas, foi possível constatar vários aspectos cotidiano dos cuidadores e pacientes idosos com ELA, relacionadas as condições habitacionais, como a presença de escadas, mofo e/ou infiltrações na parede, iluminação, arejamento, tipo de piso, acessórios no banheiro para serem utilizados durante o banho, presença de equipamentos e sua conservação, questões que interferem diretamente no risco para quedas, predisposição a infecções respiratórias assim como para erros durante o processo de medicação.

Ressalta-se também questões referentes a capacidade funcional do idoso, identificando o quanto necessita de ajuda para a sua locomoção, o vestir-se, alimentar-se, a realização do autocuidado e a capacidade de medicar-se. A respeito das medicações, foi possível identificar

o local de armazenamento dos mesmos, quais os fármacos eram utilizados, posologia, possibilidades de interações com outros medicamentos ou alimentos, passando sempre a orientação sobre a forma correta de guarda, preparo e administração dos medicamentos. Dos 03 idosos com ELA, 02 estavam em uso do Riluzol, sendo este atualmente o único medicamento utilizado para diminuir a progressão da doença.

Sobre os pacientes, em relação ao sexo, 01 era mulher e 01 homem, com idades entre 60 a 74 anos, ambos em uso do BPAP, com alimentação por via oral, surgindo aí a oportunidade de educação quanto à o que fazer em situações de engasgo e prevenção de broncoaspiração.

Com relação aos instrumentos de mensuração de riscos que já estavam previstos para serem aplicados no momento da visita domiciliar, temos os seguintes dados, que nos mostra o quanto a população de pacientes com ELA requer cuidados especializados e individualizados para cada paciente. A Escala de Risco de Queda Downton, que avalia o risco de quedas no ambiente domiciliar, diz que pacientes com 2 pontos ou mais já apresentam alto risco para quedas, e foi evidenciado que ambos os pacientes tinham alto risco para quedas. Em relação a Escala de Braden, que avalia o risco de o paciente desenvolver lesão por pressão, ambos apresentaram risco moderado.

O Índice de Katz Index, que avalia o grau de independência na realização das atividades diárias, em relação a 6 funções que são: banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência, continência e alimentação, apresenta os seguintes escores com resultado: 5 ou 6 - independência, 3 ou 4 - dependência moderada e 2 pontos ou menos - muito dependente, e possível constatar que ambos os pacientes são muito dependentes para realização de suas atividades.

Sendo assim, visando contribuir para a melhoria da qualidade de vida, atenuar os sintomas e prolongar a sobrevivência dos indivíduos portadores de ELA, é fundamental que a abordagem terapêutica inclua uma assistência multidisciplinar: médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo, psicólogos.

Com a progressão da doença, diversos problemas demandam uma assistência multidisciplinar, pois além da terapia medicamentosa, o portador de ELA pode tornar-se dependente de sessões de fisioterapia respiratória e motora, apoio nutricional (preparo dos alimentos, alimentação entérica, gastrostomia), suporte ventilatório (ventilação não invasiva, ventilação invasiva, traqueostomia), apoio psicológico, dentre outros (OLIVEIRA; PEREIRA, 2009; BITTENCOURT; CORDEIRO, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que o manejo direcionado aos pacientes com ELA tem se modificado com o tempo, é importante ressaltar a importância de uma assistência multiprofissional junto ao idoso e familiar, em virtude da complexidade da doença. Além disso, verifica-se a necessidade de planejamento e implementação dos cuidados a esse paciente, com o objetivo e promover uma melhor qualidade de vida, favorecendo a análise da identificação das necessidades e desafios enfrentados por esse grupo de pacientes.

REFERÊNCIAS

- BRITO, M.C.C., et al. Envelhecimento populacional e os desafios para a saúde pública: análise da produção científica. **Revista Kairós Gerontologia**, v.16, n. 3, p:161-178, 2013.
- MIRANDA, G.M.D. et al. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 507-519, 2016.
- RESQUETI, V.S. et al. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e músculos respiratórios. *Rev Terapia Manual*, v.43,n.2, p. 297-303, 2011.
- SALVIONI, C. C. S. et al. Nutritional care in motor neurone disease/ amyotrophic lateral sclerosis. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 72, n. 2, p. 157-163, 2014.
- MARQUES, A. K. M. C. et al. Social support in the family caregiver experience. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 945-955, 2011. Suplemento.
- OLIVEIRA, A. S. B., PEREIRA, R. D. B. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v.6, n.3,p.750-782, 2009.
- BITTENCOURT, J.F.V., CORDEIRO, A.L.P.C. Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem e as tecnologias em saúde. *Rev Cuidarte Enferm*, v.9, n.2, p. 172-17, 2015.