

A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE IDOSO COM ESCLEROSE AMIOTRÓFICA LATERAL

Jéssica Maria Gouveia Januário ¹

Natália Souza Beserra ²

Milena Silva Bezerra ³

Dilyane Cabral Januário ⁴

Haline Costa dos Santos Guedes ⁵

RESUMO

A atenção dos enfermeiros nos cuidados paliativos visa melhorar a qualidade de vida de familiares e pacientes vítimas de uma doença que ameaça a persistência da vida, buscando o alívio do sofrimento físico e emocional daqueles que passam pelo processo. A Esclerose Amiotrófica Lateral é uma doença degenerativa que afeta o sistema nervoso, que provoca paralisia motora e afeta os músculos de forma irreversível. No entanto, a necessidade de cuidados paliativos na idade idosa a pacientes com esclerose amiotrófica lateral acarreta uma carência de que em enfermeiros que compreendam o processo do envelhecimento e a importância dos cuidados paliativos diante desta patologia, visando uma assistência de qualidade e integral à saúde. O estudo será norteado a partir da seguinte questão norteadora: Como acontece a oferta dos cuidados paliativos pelos enfermeiros aos pacientes idosos acometidos pela Esclerose Amiotrófica Lateral? Objetivo: Identificar a produção científica acerca dos cuidados paliativos em idosos acometidos pela Esclerose Amiotrófica Lateral. Metodologia: Trata-se de um estudo de revisão integrativa com pesquisa realizada na MEDLINE/PubMed, EBSCO, LILACS, SCIELO. Resultado: 80 artigos foram identificados, 30 selecionados para a leitura na íntegra, resultando em 6 estudos que compreendem a temática. Considerações Finais: Foi identificada uma escassez de estudos a respeito da temática, além disso foi destacado que acontece os cuidados paliativos à Esclerose Amiotrófica Lateral de maneira paulatina pelos enfermeiros dentro dos serviços de saúde. Entretanto, necessita de uma maior compreensão dos cuidados paliativos pelos enfermeiros e demais profissionais da saúde nesse processo de atenção à saúde.

Palavras-chave: Idoso, Cuidados Paliativos, Enfermeiros, Esclerose Amiotrófica Lateral.

¹ Graduada do Curso de Enfermagem da Universidade de enfermagem São Vicente de Paula - PB, jessicagouveiaght@gmail.com;

² Graduanda pelo Curso de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, nataliasbeserra@gmail.com

³ Graduanda pelo Curso de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, milena_silber@hotmail.com

⁴ Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba- UFPB cabral.enfermagem@hotmail.com

⁵ Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba- UFPB, halineguedesenf@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural, sequencial e irreversível enfrentado por todas as pessoas que acarreta alterações físicas, neurológicas e bioquímicas de modo não patológico afetando a qualidade de vida em decorrência da diminuição da capacidade. No entanto, por vezes, o envelhecimento pode ser acompanhado de patologias crônicas que afetam a qualidade de vida e acarretam na necessidade de cuidados paliativos (CP), frente a uma patologia sem expectativa de cura como a Esclerose Amiotrófica Lateral (ELA) (BONFIN *et al.*, 2022).

A ELA é uma doença neurodegenerativa que afeta o sistema nervoso, caracterizada pela degeneração dos neurônios que são responsáveis pela resposta motora, alojados no cérebro e na medula espinhal, provoca paralisia motora e afeta os músculos de forma irreversível. É uma doença grave, que não apresenta cura e possui uma terapêutica restrita aos CP onde o portador em algum momento estará diante da necessidade de um acompanhamento durante 24horaa por dia (TOZANI; SIQUEIRA, 2023).

Com a progressão da doença, o paciente portador de ELA, acaba gerando uma dependência física para realização de atividades do cotidiano, sendo necessário os cuidados por um longo período de tempo, portanto, é necessário o início dos CP (CARVALHO; PARSONS, 2012). Os CP, consistem na oferta da qualidade de vida no enfrentamento de uma doença que ameaça a vida de modo terminal, visando amenizar o sofrimento, propiciando o alívio da dor e outros sinais e sintomas físicos e psíquicos vivenciados, de modo a que a finitude da vida seja humanizada e respeitosa, considerando as necessidades dos pacientes (OMS, 2020).

Quando o paciente entra em CP, sem perspectiva de cura, o foco deve ser voltado para a qualidade de vida desse idoso que, por vezes, apresenta limitações no autocuidado, causando sofrimento a si mesmo em decorrência da perda da sua autonomia (SILVA *et al.*, 2022). Desse modo, a atenção da enfermagem fornece cuidados de maneira ampla, visando a promoção e prevenção da saúde, visa melhorar a qualidade de vida de familiares e pacientes vítimas de uma doença que ameaça a persistência da vida, buscando o alívio do sofrimento físico e emocional daqueles que passam pelo processo (AKARD; HENDRICKS-FERGUSON; GILMER, 2019).

Os idosos podem experimentar sentimento de incapacidade diante da morte eminente quando vê sua vida sendo ameaçada por uma patologia crônica, é nesse processo que a assistência de enfermagem frente a esse idoso deve assegurar um fim de vida humanizado respeitando a dignidade humana, buscando reduzir os impactos negativos favorecendo sensações de bem estar (ROQUE; CARDOSO; PEREIRA, 2021)

Nessa perspectiva, os cuidados de enfermagem ao paciente portado de ELA, devem ser analisados levando em consideração todos os aspectos de vida do idoso. Os profissionais devem refletir e buscar agir de modo a preservar a autonomia do paciente, dentro das possibilidades. Dessa forma, umas das teorias que a enfermagem deve ter em mente ao praticar os cuidados paliativos é a teoria do autocuidado proposta por Orem, que prega a preservação da autonomia do autocuidado (TOSTA *et al.*, 2019).

Foram identificados em literatura nacional e internacional estudos que tratassem do assunto relacionando os cuidados paliativos ao paciente portador de ELA, no entanto, não foi possível identificar artigos que se limitassem aos cuidados na fase de vida idosa, como busca expor essa pesquisa.

Diante do exposto, a necessidade de cuidados paliativos na idade idosa a pacientes com ELA acarreta uma carência de que enfermeiros compreendam o processo do envelhecimento e a importância dos cuidados paliativos diante desta patologia, visando uma assistência de qualidade e integral à saúde o que justifica a necessidade de que sejam desenvolvidas pesquisas a respeito do assunto.

O estudo será norteado a partir da seguinte questão norteadora: Como acontece a oferta dos cuidados paliativos pelos enfermeiros aos pacientes idosos acometidos pela Esclerose Amiotrófica Lateral? Com o objetivo de identificar a produção científica acerca dos cuidados paliativos em idosos acometidos pela Esclerose Amiotrófica Lateral.

METODOLOGIA

Esse trabalho foi formulado utilizando o método de revisão integrativa, qual proporciona que seja realizada uma produção fundamentando-se em pesquisas previamente publicadas que utilizam de métodos diferentes em sua construção, permitindo que seja realizada a síntese do conhecimento obtido (SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2009).

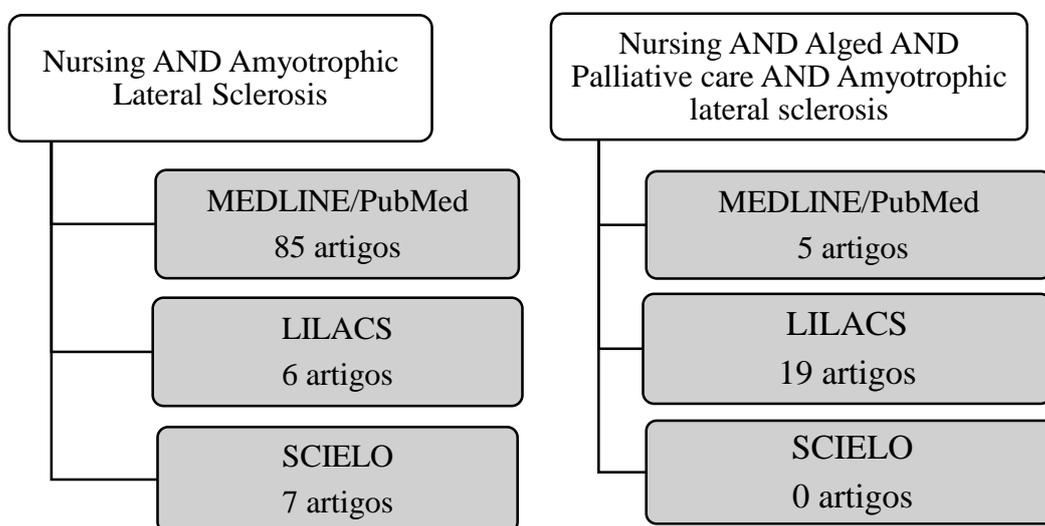
Para a realização dessa construção, foram seguidas cinco etapas sendo a primeira escolha e determinação do tema seguida pela seleção dos objetivos e questão de pesquisa, definição da estratégia de busca e levantamento dos artigos na base de dados, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa.

Por fim, a pesquisa foi realizada por meio de consulta nas bases de dados disponíveis online com acesso gratuito, as bases de dados utilizadas foram a MEDLINE, LILACS e SCIELO, onde antes da pesquisa buscou-se a identificação dos descritores no Descritores

De Ciências Da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH) onde localizou os descritores: Idoso (Aged), Esclerose Amiotrófica Lateral (Amyotrophic Lateral Sclerosis), Cuidados paliativos (Palliative Care) e Enfermagem (Nursing).

Os critérios de inclusão dos artigos selecionados nesta pesquisa foram: estudos dos mais diferentes tipos de delineamento, que foram publicados nos últimos 5 anos nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram excluídos teses, dissertações, monografias, manuais, cartas, relatórios, livros.

Figura 1: Síntese do processo para a obtenção da amostra final, resultados após aplicação dos filtros. João Pessoa, 2023.

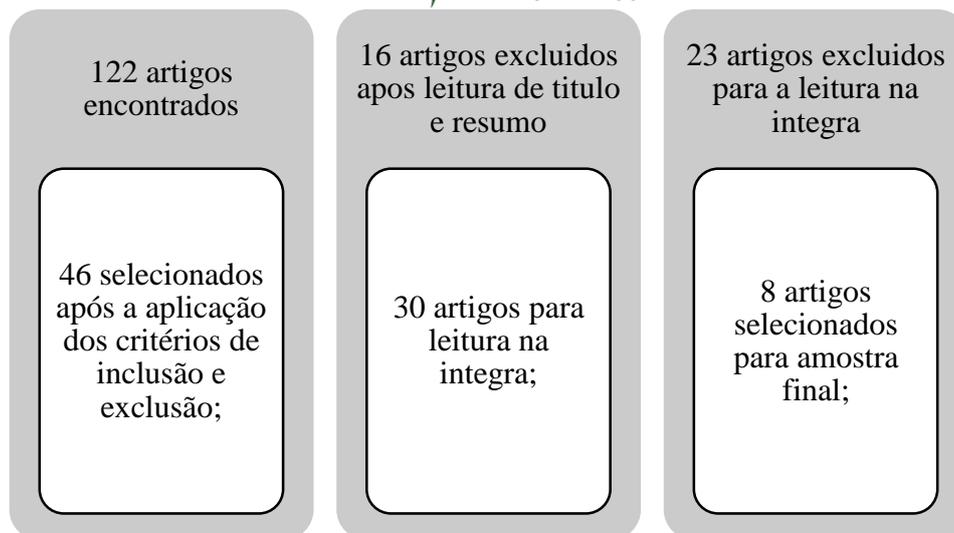


Fonte: Elaborada pelos autores

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente após a busca nas bases de dados selecionadas, foram identificados 122 artigos. Ao aplica-se os critérios de exclusão de inclusão previamente determinados, restaram 46 artigos dos quais após a leitura preliminar de título e resumo, foram selecionados 30 para a leitura na íntegra dos quais foram 15 artigos foram excluídos por não responderem ao tema do estudo, dos restantes foi realizada uma segunda leitura sendo por fim selecionados 8 estudos para a amostra final por compreenderem a temática.

Figura 2: Caminho percorrido do processo para a obtenção da amostra final. João Pessoa, 2023.



Fonte: Elaborada pelos autores

Ao que se considera o ano em que os artigos foram publicados foi identificado no ano de 2018 (n=1), 2019 (n=2), 2022 (n=2) e em 2023 (n=2). Já em relação à produção e divulgação, todos os artigos incluídos foram publicados em português, dessa forma, em periódicos nacionais. Em relação ao delineamento da pesquisa se identificou trabalhos que de diversos métodos de realização, revisão da literatura, bibliográfica e integrativa (n=5), estudo qualitativo (n= 1), estudo transversal (n= 1).

Tabela 1: Síntese dos artigos utilizados na amostra da revisão integrativa. João Pessoa, 2023.

| ANO | AUTOR (ES) | TÍTULO | DELINEAMENTO |
|------|--|---|--------------------------|
| 2018 | OMENA, Izabelle Cristina Acioly et al., | O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão integrativa | Revisão Integrativa |
| 2019 | MARINHO, Álav Patrick Souza et al., | Qualidade de vida do paciente com esclerose lateral amiotrófica e potenciais tratamentos | Revisão da Literatura |
| 2019 | TOSTA, Greyce Kelley Ferreira da Silva et al., | Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica | Revisão da Bibliográfica |
| 2022 | DINIZ, Ana Beatriz Rangel; PASSOS, Marco Aurélio Ninômia | Esclerose lateral amiotrófica - ELA: progressão da doença em pacientes Diagnosticados | Revisão Integrativa |
| 2022 | (WASHINGTON, Karla T et al., 2022) | Envolvendo Cuidados Paliativos Especializados no | Qualitativo |

Manejo da Lateral Amiotrófica
 Esclerose: Um Paciente, Família
 e
 Abordagem baseada no
 provedor

| | | | |
|------|--|---|---------------------|
| 2022 | BONFIM, Roseli Aparecida Peterlini et al | Avaliação da qualidade de vida em idosos participantes de um grupo de terceira idade – estudo transversal | Estudo Transversal |
| 2023 | REIS, Fabia Silva; ARAÚJO, Milena Maia; COSTA, Sandra Helena de Lima Pereira | Tecnologia auxiliar na comunicação entre enfermeiros e pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ela) | Qualitativa |
| 2023 | (CAVALCANTE, Thuany Caroline Biazzola <i>et al.</i> , 2023) | Considerações da percepção dos cuidadores diante do cuidado Com pacientes com esclerose lateral amiotrófica | Revisão integrativa |

Fonte: Elaborada pelos autores

Em relação a análise dos estudos selecionados, foi possível identificar que os pacientes que são portadores de ELA, sejam em qualquer fase etária, tem a sua qualidade de vida afetada. Dessa forma, os cuidados paliativos se tornam indispensáveis. A idade idosa por si só já apresenta dificuldades e causam certo grau de dependência, os idosos que são portadores de ELA, se tornam cada vez mais dependentes com a progressão da doença perdendo sua autonomia do autocuidado, o que acarreta na necessidade de uma assistência multidisciplinar (MARINHO *et al.*, 2019; TOSTA *et al.*, 2019).

O tratamento multidisciplinar, é a melhor escolha terapêutica para que o paciente tenha todas as suas necessidades atendidas, utilizando de estratégias eficazes para assegurar a qualidade de vida por meio dos cuidados paliativos, destacando os cuidados paliativos como essenciais. Esses cuidados são prestados por diversos profissionais, entre eles, a equipe de enfermagem (CRUZ *et al.*, 2021; MARINHO *et al.*, 2019).

Os artigos analisados destacam que o principal profissional que está diretamente ligado a proporcionar os cuidados paliativos visando qualidade de vida, prevenção e controle da dor é o enfermeiro. Omena et al (2018), destaca que o fato do profissional de enfermagem possui uma relação mais próxima ao paciente e por esse motivo, o enfermeiro seria o profissional ideal para a coordenação e o gerenciamento do paciente portador de ELA (DE OMENA *et al.*, 2019; TOSTA *et al.*, 2019)

Entre algumas das funções do enfermeiro encontra-se o estabelecimento do plano de cuidados, junto com a equipe multidisciplinar, de forma que todas as necessidades do

paciente e da família seja atendida. A assistência de enfermagem, deve desenvolver um vínculo entre o paciente, família e os profissionais, utilizando a sistematização de enfermagem, buscando a qualidade da assistência afim de amenizar o sofrimento causado diante do enfrentamento a uma patologia que afeta a continuidade da vida, realizando principalmente o manejo e controle da dor (DE OMENA *et al.*, 2019).

Melo *et al.*, (2017) destaca que o uso do processo de enfermagem é um modelo exemplar para a formulação de uma estratégia de cuidados adequados, para o planejamento da assistência ao portador de ELA, colocando em pratica sua experiencia técnico científica, aplicando uma assistência de forma sistematizada.

Um artigo destacou que a equipe de enfermagem tem papel importante no enfretamento da doença pelo paciente e família, nos diversos níveis emocional, psicológico, físico e espiritual, proporcionando entendimento ao paciente de que não há cura para a doença enfrentada auxiliando na aceitação do diagnóstico e na aceitação dos cuidados paliativo, respeitando suas vontades de decisões a respeito do próprio curso de tratamento (DINIZ; PASSOS; NINÔMIA, 2022).

Pacientes, familiares e os profissionais de saúde são os que possuem interesse nos cuidados na ela, desse modo, é importante que os profissionais compreendam a importância de sua atuação nesse processo de cuidado. Por fim, compreende-se que o enfermeiro é personagem principal nos CP aos pacientes com ELA visando a qualidade de vida com uma comunicação respeitosa e um cuidado humanizado (WASHINGTON *et al.*, 2022).

Portanto, é importante compreender a respeito do processo de morte e morrer visto que os pacientes portadores da ELA estão diante com a ameaça constante do fim da vida, no entanto, esse assunto ainda é considerado um tabu e pouco discutido até mesmo pelos profissionais de enfermagem que muitas vezes não se sentem preparados para lidar com a discussão a respeito do assunto (CAVALCANTE *et al.*, 2023)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se por fim, que o enfermeiro é um protagonista quando se concerne a respeito da importância dos CP aos pacientes portadores de ELA, sendo como principal objetivo o alívio da dor e sofrimento seja físico, emocional ou espiritual de modo respeitoso e humanizado, desse modo, diante da necessidade desses cuidados frente a essa patologia crônica, é indispensável que publicações que explorem a temática sejam cada vez mais desenvolvidas de modo que sirvam de subsidio para os profissionais adquiram esse conhecimento.

REFERENCIAS

AKARD, Terrah Foster; HENDRICKS-FERGUSON, Verna L.; GILMER, Mary Jo. Pediatric palliative care nursing. **Annals of Cardiothoracic Surgery**, v. 8, n. June, p. S39–S48, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

BONFIM, Roseli Aparecida Peterlini *et al.* Avaliação da Qualidade de Vida em Idosos Participantes de Um Grupo da Terceira Idade - Estudo Transversal. **Educação, Saúde e Sociedade: Investigações, Desafios e Perspectivas Futuras**. p. 251–264. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.47879/ed.ep.2022557p251>

CAVALCANTE, Thuany Caroline Biazola *et al.* Considerações da percepção dos cuidadores diante do cuidado com pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 12, n. 2, p. 1–12, 31 jul. 2023. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/4847>.

CRUZ, Nayara Alves Oliveira Da *et al.* O papel da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos em idosos. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, p. e52110817433, 17 jul. 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17433>

OMENA, Izabelle Cristina Acioly *et al.* O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão integrativa. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 6, p. 702–712, 13 fev. 2019. Disponível em: <https://convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/2099>.

DINIZ, Ana Beatriz Rangel; PASSOS, Marco Aurélio; NINÔMIA. Esclerose lateral amiotrófica - ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. **Revista JRG**. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7199354>

MARINHO, Álav Patrick Souza *et al.* Qualidade de vida do paciente com esclerose lateral. **Referencia em Saúde**, p. 40–45, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-908202>

PAULA, Ana *et al.* Esclerose Lateral Amiotrófica Em Um Paciente Idoso: Relato De Experiência. **Anais V CIEH... Campina Grande: Realize Editora**, 2017. Disponível em: <https://www.editorarealize.com.br/artigo/visualizar/34395>.

ROQUE, Rubens; CARDOSO, Benuncia De Paula; PEREIRA, Mayara Cândida. As dificuldades da assistência de enfermagem com o paciente idoso em cuidados paliativos- Revisão integrativa. **Revisa**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.36239/revisa.v10.n2.p240a2491>.

SILVA, Thiago Torres Terto Da *et al.* Cuidados Paliativos Como Instrumentos De Alívio Às Consequências Do Diagnóstico De Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Multidisciplinar em Saúde**, v. 3, p. 20–30, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.51161/rem/3533>

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Fonseca; Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, p. 1–592, 2012. Disponível em: <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

TOSTA, Greyce Kelley Ferreira da Silva *et al.* Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. **Rev Inic Cient e Ext.**, v. 2, n. 1, p. 30–36, 2019. <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/139>

TOZANI, Filipe De Deus; SIQUEIRA, Emílio Conceição De. Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Eletrônica Acervo Médico**, v. 23, n. 2, p. e12006, 21 fev. 2023. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/medico/article/view/12006>>.

WASHINGTON, Karla T. *et al.* Engaging Specialist Palliative Care in the Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Patient-, Family-, and Provider-Based Approach. **Journal of Palliative Care**, v. 37, n. 2, p. 170–176, 2022. <https://doi.org/10.1177/0825859719895827>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. Geneva (CH): WHO; 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf>