

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL
AMIOTRÓFICA COM ÊNFASE NO ENFERMEIRO
QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS
WITH EMPHASIS ON THE NURSE**

Rodrigo Iastro*
Cintia Pereira Ferreira Menezes**
Daniel Perini de Souza***

RESUMO

Objetivo: Descrever a qualidade de vida em pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem para proporcionar melhor conforto aos pacientes portadores da patologia, tendo como principal objetivo aos profissionais de enfermagem um olhar humanizado nos cuidados ao paciente. **Método:** Revisão integrativa da literatura de artigos publicados na Scielo, Bireme, Lilacs a partir dos descritores de “Esclerose Lateral Amiotrófica”, “intervenções de enfermagem na ELA” e “Qualidade de vida em pacientes portadores de ELA”. **Resultados:** A ELA é uma doença debilitante que afeta a qualidade de vida dos pacientes, a enfermagem desempenha um papel fundamental nos cuidados aos pacientes, fornecendo suporte emocional, gerenciamento de sintomas e ajudando os pacientes a lidar com as mudanças na capacidade física e emocional. **Conclusão:** A Sistematização da Enfermagem é uma ferramenta importante para fornecer cuidados de qualidade, permitindo que os enfermeiros identifiquem as necessidades do paciente e desenvolvam intervenções apropriadas.

Palavras-chaves: Classificação das Intervenções de Enfermagem; Sistematização da Assistência de Enfermagem; Enfermagem de Cuidados Paliativos; Esclerose Lateral Amiotrófica.

ABSTRACT

Objective: To describe the quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and the main diagnoses and nursing interventions to provide better comfort to patients with the pathology, trying as main objective to nursing professionals a humanized look at patient care. **Method:** Integrative literature review of articles published in Scielo, PubMed, Bireme, from the descriptors of "Amyotrophic Lateral Sclerosis", "nursing interventions in ALS" and "Quality of life in patients with ALS". **Results:** ALS is a debilitating disease that affects the quality of life of patients, nursing plays a key role in patient care by providing emotional support, symptom management and helping patients cope with changes in physical and emotional ability. **Conclusion:** Nursing Systematization is an important tool for providing quality, humanized care, allowing nurses to identify patient needs and develop appropriate interventions.

Keywords: Classification of Nursing interventions; Systematization of nursing care; Palliative care Nursing; Amyotrophic Lateral Sclerosis.

*Rede de Ensino Doctum – Unidade Serra – aluno.rodrigo.iastro@doctum.edu.br- graduando em enfermagem

**Rede de Ensino Doctum – Unidade Serra – prof.cintia.ferreira@doctum.edu.br (orientadora do trabalho).

***Rede de Ensino Doctum – Unidade serra – danielperinni@yahoo.com.br (coorientador do trabalho).

1 - INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma patologia do sistema nervoso que acomete indivíduos de todas as idades, com maior frequência em pacientes acima de 50 anos, sendo uma doença degenerativa e que altera o desenvolvimento das células neuromotoras superiores e inferiores e a nível bulbar. Relacionadas ao sistema neuromotor, os sintomas incluem comprometimento na locomoção, afasia, disfagia e músculos acessórios da respiração. No Brasil, a Portaria Nº 1151 de 2015 estabelece normas sobre a ELA e procedimentos para diagnósticos, tratamentos e acompanhamentos dos pacientes com essa patologia (RIBEIRO et al., 2019).

A doença é de origem idiopática, e é a terceira doença neurodegenerativa mais comum em todo o mundo, uma doença extremamente grave, o diagnóstico é demorado com tempo médio de 11 meses para conclusão da doença, e o tempo médio de vida do paciente após a conclusão do mesmo é de 3 a 5 anos. A ELA não possui uma terapia curativa, mas sim, um atraso no progresso da doença durante o tratamento, propiciando um aumento de dias, e até anos de vida para o paciente, é importante ressaltar que a qualidade de vida do paciente portador de ELA é influenciada significativamente pelos familiares e pela atuação dos profissionais de saúde (RIBEIRO et al.2019; TOSTA et al., 2019).

O diagnóstico é clínico e complementado por exames laboratoriais e eletromiografia, o diferencial é obtido por meio de neuroimagem, sendo cerca de 90 % dos casos de ELA esporádica e 10 % dos casos são de ELA familiar. O cuidado ao paciente com ELA envolve cuidados paliativos com o objetivo de oferecer qualidade de vida ao paciente e ao familiar/cuidador (SILVA et al., 2018).

As manifestações clínicas da ELA podem ser de início medular e início Bulbar, ou seja, a doença tem início medular e vai ter um comprometimento Bulbar e vice-versa. A ELA de início medular começam apresentando evidências típicas da doença, sendo o seu início insidioso acometendo os: membros inferiores e superiores, causando parestesia, dificuldade de realizar tarefas motoras, câibras, fraqueza assimétrica. Quando a doença acomete a região Bulbar é o momento mais grave da doença, é mais frequente em mulheres mais velhas e os primeiros sintomas é uma disartria seguido pela disfagia que pode progredir para sialorreia, falência respiratória, onde é o momento que os portadores de doenças começam utilizar dispositivos como:

Sonda Nasoentérica (SNE), Sonda de Gastrostomia (GTT), Traqueostomia (TQT) (TOSTA et al., 2019).

O tratamento da ELA é realizado por meio de cuidados paliativos, visando o bem-estar do paciente e a qualidade de vida. O Ministério da Saúde conta com programas de práticas integrativas e complementares de prevenção, promoção e tratamento de doenças raras como a ELA. O papel do enfermeiro no tratamento dessa enfermidade é exercido em consonância com o paciente, com os familiares e com a equipe multidisciplinar. O enfermeiro tem papel essencial na identificação de possíveis complicações decorrentes da doença e na prestação de cuidados que contribuam para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação de saúde do paciente (DINIZ et al., 2022).

De acordo com o estudo de Diniz et al (2022), foram abordados 76 pacientes com quadro de ELA, dos quais 15 pacientes apresentaram ansiedade e depressão, e outros pacientes não apresentaram sintomas tão relevantes. A compreensão desses transtornos é crucial para melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

Esse estudo visa identificar a atuação do enfermeiro nos cuidados abrangentes ao paciente portador de ELA a partir de uma revisão integrativa da literatura. O objetivo dessa pesquisa é descrever a qualidade de vida em pacientes portadores de ELA, e os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem. O enfermeiro na assistência com paciente portador de ELA, deve fornecer um cuidado humanizado, a intervenção nos cuidados ao paciente visa promover conforto e adaptação, conscientizando da natureza crônica da doença e incentivando a lutar e enfrentar a doença com integridade, participação e responsabilidade.

A atuação do enfermeiro é essencial para a prevenção, controle e resolução dos problemas, utilizando diagnósticos de enfermagem, planejamentos de intervenções, e utilizando a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) (RIBEIRO et al., 2019).

2 – REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 – ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A ELA é uma doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores, que são as células nervosas responsáveis por transmitir impulsos nervosos dos músculos para o sistema nervoso central. A doença causa um comprometimento progressivo e irreversível dessas células, resultando na fraqueza muscular, tetraparesia, disfonia, disfagia e perda da capacidade ventilatória (ABRELA., 2021).

Com a progressão dessa doença os sintomas se espalham por todo o corpo, levando a uma incapacidade progressiva para realizar as atividades de vida diárias, incluindo a respiração. Sendo importante lembrar que cada caso pode apresentar diferentes padrões e graus de sintomas, a evolução da doença também pode variar de paciente para paciente (BANDEIRA et al., 2010).

Além disso, a ELA também é classificada como uma doença rara de origem idiopática, com uma prevalência estimada de cerca de 2 a 3 casos por 100.000 pessoas em todos o mundo. No entanto, a incidência da doença pode variar em diferentes populações e países. Embora não haja cura para a ELA, existem tratamentos que podem ajudar a avaliar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (ABRELA., 2021).

A ELA pode ser subdividida em esporádica e familiar, embora a maioria dos casos é de ELA esporádica com cerca de 90% dos casos, e cerca de 10% são formas familiares. A expectativa de vida média é de dois a cinco anos após o início dos sintomas, mas alguns pacientes podem ter sobrevida com sintomas motores por mais de cinco anos, e uma minoria pode apresentar evolução lenta por mais de dez anos (RIBEIRO et al., 2019).

A diversos fatores ambientais como, exposição com metais pesados, tabagismo, excesso de atividade físicas, medicamentos virais e bacterianos que podem contribuir para o desenvolvimento da ELA, e em pessoas com predisposição genética, vários genes estão associados à ELA incluindo: C9orf72, TARDBP, FUS entre outros (BERTAZZI et al., 2017).

2.2 - Neurônio motor superior e inferior

Na ELA existem dois tipos de neurônios que sofrem o processo de degeneração, sendo os Neurônios Motores Superiores (NMS) que são as células piramidais gigantes de Betz, que são encontrados na quarta camada do córtex motor

primário, localizado no lobo frontal do cérebro, sendo células importantes para o controle dos movimentos voluntários do corpo. E os Neurônios Motores Inferiores (NMI), é um neurônio alfa-motoneurônio que são localizados na medula espinhal, responsável por enviar sinais para os músculos esqueléticos, desencadeando a contração muscular, recebendo este sinal dos NMS que se originam no córtex cerebral e descem para a espinha (ABRELA., 2021).

Os NMI são responsáveis por enviar impulsos nervosos para os músculos esquelético, e este sinal é transmitido a partir do NMS para os NMI, onde as fibras nervosas que se estendem-se para a espinha medular chamado de axônios, prologam-se para os músculos e no ponto em que os axônios e as fibras se encontram é chamada de junção neuromuscular, quando o sinal atinge a junção muscular, provoca a contração muscular, resultando em movimentos voluntário (ABRELA., 2021).

Na ELA, à medida que cada vez mais neurônios vão ficando afetados, eles ficam incapazes de enviar sinais para os movimentos dos músculos, e a perda dos movimentos musculares voluntários e as coordenações começam a se desenvolver, com passar do tempo a fraqueza muscular e a espasticidade se iniciam, os doentes ficam incapazes de realizar atividades do dia a dia, e eventualmente a paralisia se desenvolve ficando totalmente acamado. Além disso pode ocorrer disfunção da musculatura bulbar, levando a disfagia e disartria e acometendo a musculatura respiratória (NETO et al., 2017).

O diagnóstico é clínico da ELA, é baseado na presença de sinais e sintomas que indicam o comprometimento dos neurônios superiores e inferiores no tronco cerebral e espinais. Onde é realizado alguns exames para comprovação da ELA conforme os sinais e sintomas como: ressonância magnética, biópsia muscular, exames de sangue e urina, punção lombar, eletroneuromiografia. (DINIZ. et al., 2022).

A ELA estabelece períodos diferentes nos seus aspectos fisiopatológicos e no processo neurodegenerativo, sendo identificados em três períodos em relação da função motora, sendo divididos em:

- Período inicial, que é caracterizado pela presença dos primeiros sinais e sintomas, que normalmente alcançam uma área específica do corpo, podendo haver dificuldades em movimentar os membros inferiores e superiores, ou

apresentando sinais de disfagia e disartria, que é o período que degenera os neurônios motores inferiores.

- Período de controle, é caracterizado pelos sintomas que se espalham em outras áreas do corpo, a degeneração afeta os NMS e NMI.
- O período avançado, que é o estágio que ocorre a perda da função motora generalizada e progressiva, onde a degeneração dos neurônios motores, leva a incapacidade de se mover, respirar e se comunicar (ABRELA., 2021).

2.3- Formas clínicas: ELA familiar e esporádica

A ELA familiar é uma forma onde a doença ocorre entre uma predisposição genética, os estudos revelam que cerca de 10 % dos casos são de ELA familiar, geralmente ocorre de forma autossômica dominante. Os genes mais comuns no caso da ELA familiar são: Superóxido dismutase (SOD1), proteína de fusão de gene C9orf72, e outros genes, essas mutações nos genes podem levar a degeneração dos neurônios e causar a ELA familiar (NETO et al., 2017).

Com relação aos sintomas da ELA, podem destacar os seguintes sintomas: miastenia, atrofia, disfagia, disartria e dificuldades respiratórias. O diagnóstico é realizado com exames clínicos, histórico familiar, neuroimagem, teste genéticos e exclusão de outras doenças neuromuscular. Não há cura para a ELA familiar, mas existem tratamentos que são focados em gerenciar os sintomas, e melhorar a qualidade de vida do paciente (BERTAZZI et al., 2017).

A ELA esporádica acomete 90% dos casos, e ocorre em pessoas sem histórico familiar, é de uma origem idiopática, sem uma predisposição genética, estudos revelam que a causa incluem fatores ambientais ainda não compreendidas. Sendo o diagnóstico baseado em exame clínico, exame de neuroimagem, eletrofisiologia, não há um teste específico para ELA esporádica sendo, que não tem exames genéticos conhecidos que sejam associados a forma esporádica da doença. (SILVA et al., 2018)

O tratamento é através dos cuidados com o paciente, propiciando qualidade de vida e conforto ao paciente, podendo incluir uso de medicamentos para controle dos sintomas, terapias para reabilitação, e em alguns casos com suportes ventilatórios e dispositivos para alimentação (BRANDAO et al., 2017).

2.4 - Papel do enfermeiro na ELA

O enfermeiro tem um papel importante no cuidado ao paciente portador de ELA, podendo atuar em várias áreas, incluindo com o apoio ao diagnóstico, a coordenação dos cuidados e o suporte emocional ao paciente e à família. O enfermeiro realiza avaliações clínicas, monitoramento dos sintomas e da progressão da doença, incluindo avaliação da função muscular, respiratória, estado nutricional, gastrointestinal, comunicação. No gerenciamento dos sintomas o enfermeiro pode realizar implementações de cuidados terapêuticos, ações para o controle da dor, intervenções e diagnósticos de enfermagem (TOSTA et al., 2019).

Além dos cuidados prestados ao paciente, o enfermeiro realiza o planejamento e a organizações das consultas, exames, terapias e cuidados domiciliares. A ELA gera um impacto no paciente e na família, o mesmo pode ajudar a lidar com o diagnóstico e a compreender a progressão da doença, enfrentar os desafios emocionais e lidar com a ansiedade e depressão e outras questões associados a ELA. Nos cuidados paliativos o enfermeiro fornece cuidados gerais, incluindo uma elaboração de planos de cuidados de fim de vida (LUCHESE et al., 2018).

O diagnóstico de enfermagem é uma etapa importante no processo de identificação e das necessidades do paciente, com base nos dados coletados, para posterior realizar as intervenções de enfermagem, que são tratadas para o manejo de sintomas, promoção e qualidade de vida ao paciente. A Associação Norte Americana de Diagnóstico de Enfermagem (NANDA) é utilizado para avaliar os diagnósticos que através dele vai preparar a execução das intervenções através da Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC), como: necessidade de comunicação, risco de lesões, orientações técnicas de mobilidades seguras, além de diminuir fatores de risco (RIBEIRO et al., 2019).

2.5 - Qualidade de vida em pacientes portadores de ELA.

A ELA impacta muito na qualidade de vida do paciente devido a suas consequências da progressão da doença, impactando a vida emocional, física e social do paciente, a percepção de qualidade de vida varia de pessoa para pessoa. Como a ELA traz limitações aos pacientes, devido a sua degeneração dos neurônios trazendo como sequelas que impossibilitam os pacientes a realizarem suas atividades, necessidade de suporte com cuidador, familiares e assistência de equipe multidisciplinar (BANDEIRA et al., 2010).

A qualidade de vida pode ser experimentada de maneiras diferentes, alguns aspectos que podem influenciar na qualidade de vida do paciente com ELA incluem:

- Capacidade física: A doença traz como seqüela a perda progressiva muscular, provocando dificuldades para deambular e mobilidades físicas, necessitando de cuidados pessoais, alimentação e outras atividades cognitivas;
- Comunicação: A perda da capacidade de falar pode impactar muito na qualidade de vida do paciente, levando a dificuldades emocionais e sociais, afetando a sua capacidade de interagir com os familiares;
- Saúde mental: A ELA causa um impacto mental nos pacientes devido a depressão, ansiedade e outras complicações da saúde mental, essas mudanças na capacidade física é um grande passo para desenvolver a depressão (TOSTA et al., 2019).

A qualidade de vida do paciente varia ao longo do tempo conforme progressão da doença, sendo necessário o suporte de cuidados, da equipe multidisciplinar e principalmente do enfermeiro. Ao longo do tempo os pacientes necessitam de dispositivos para melhorar sua qualidade de vida e trazer conforto para o mesmo (RIBEIRO et al., 2019).

Devido a disfagia com o passar do tempo o paciente precisa de implantar uma sonda para alimentação enteral, sendo iniciado com uma SNE, evoluindo posteriormente para uma GTT, que é um meio de melhorar a nutrição e hidratação do paciente, isso contribui para manter o estado nutricional adequado e prevenir complicações relacionado a desnutrição (ABRELA., 2021).

Com a progressão da doença, os músculos respiratórios podem se tornar fracos, levando a dificuldades respiratórias e a insuficiência respiratória, em alguns casos os pacientes podem evoluir com um suporte Ventilatório Não Invasivo (VNI) ou suporte com Ventilador Mecânico (VM). A TQT pode ser indicado nos casos de insuficiência respiratória, a TQT traz algumas vantagens para os pacientes que apresentam o comprometimento mais grave, como desmame da VM, a melhora da mobilização, possibilitando os cuidados domiciliares (BRANDAO et al., 2017).

A VNI é uma forma de suporte de ventilatório frequente para o tratamento nos pacientes com ELA, que ajuda a gerenciar os sintomas associados a doença. A VNI traz melhoras de sintomas respiratórios, redução de fadiga, e aumento da qualidade

de sono e qualidade de vida do paciente, estudos mostram que o uso da VNI pode prolongar a sobrevida de alguns pacientes com ELA, pode até prolongar a necessidade de evoluir para a implantação de TQT (BRANDAO et al., 2017).

A implantação desses dispositivos contribui para o conforto do paciente, porém esses recursos influenciam na sua qualidade de vida, causando uma necessidade de um suporte maior dos familiares para suas atividades de vida diárias. É fundamental que esses pacientes recebam um cuidado da equipe multidisciplinar para abranger a melhora da qualidade de vida (NETO et al., 2017).

3- Metodologia

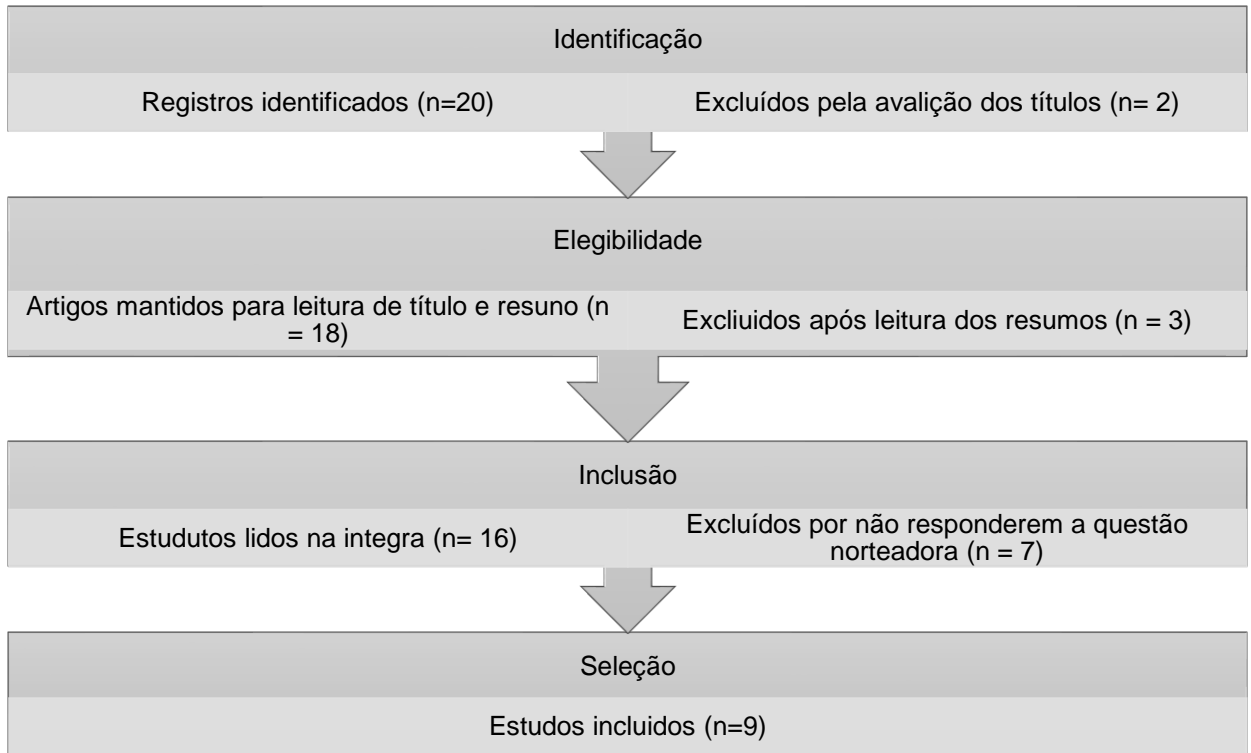
Trata-se de uma revisão bibliográfica de forma integrativa sobre a qualidade de vida do paciente portador de ELA com ênfase no enfermeiro, que se caracteriza por sintetizar resultados de artigos científicos de uma ampla abordagem metodológica, o processo da pesquisa integrativa correu nas seguintes etapas: elaboração e identificação do tema, pergunta norteadora, coletas de dados secundárias, avaliação e análises dos estudos selecionados, interpretação e discussão dos resultados e apresentação da revisão. A pergunta norteadora elaborada foi: Quais os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem para a qualidade de vida em paciente portador de ELA?

Utilizou-se os seguintes critérios para inclusão dos artigos: publicados nos últimos 13 anos (período de 2010 a 2023), disponível eletronicamente em texto completo, nos idiomas em português e inglês. Já os critérios de exclusão foram: monografias, documento com embasamento científico que não se ajustasse a categoria do artigo.

A pesquisa será realizada no período de fevereiro a outubro de 2023, com busca nas referidas bases de dados, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library online (SciELO), Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciência da Saúde (BIREME), com exceção do protocolo da Abrela. Neste trabalho foram utilizados descritores incluídos nos Descritores em ciências da Saúde (DeCS), com a seguinte combinação: “Classificação das intervenções de enfermagem” AND “Sistematização da Assistência de Enfermagem” AND “Enfermagem de Cuidados Paliativos” AND “Esclerose Lateral Amiotrófica”.

Com o propósito de selecionar apenas artigos relacionados ao tema, realizou-se a leitura crítica do título e resumo para verificar se eles respondiam a questão norteadora. A figura 1 esquematiza o processo de seleção:

Seleção dos artigos, elegibilidade inclusão e exclusão.



Fonte: Elaborado pelos autores 2023.

4 – Resultados e discussões

Pode-se observar no quadro 1 os artigos selecionados para este trabalho, apresentando em ordem decrescente de ano de publicação, juntamente com os nomes dos autores, títulos, objetivo geral, resultados relevantes e conclusão.

Títulos, autoria, objetivo geral, resultados relevantes e conclusão dos artigos selecionados como amostra final

AUTORIA/A NO	TÍTULO	OBJTIVO GERAL	RESULTADOS RELEVANTES	CONCLUSÃO
-----------------	--------	---------------	--------------------------	-----------

Diniz et al. (2022)	Esclerose lateral amiotrófica-ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados	Dissertar sobre a progressão da esclerose lateral amiotrófica-ELA em pacientes diagnosticados e discorrer sobre o papel do enfermeiro no tratamento dessa patologia	Desenvolvimento da doença, fatores de risco, diagnóstico, sintomatologia e complicações da doença.	O tratamento da ELA, aumentando a sobrevida e amenizando os sintomas, no que diz respeito ao enfermeiro, a suma importância durante a progressão da patologia.
Ribeiro et al. (2019)	Diagnóstico e intervenções de enfermagem ao adulto acometido por Esclerose Lateral Amiotrófica	Identificar os diagnósticos e a partir de cada um entrar com suas intervenções específicas.	Informações relacionadas às intervenções de enfermagem para os profissionais da saúde, principalmente os enfermeiros.	As intervenções de enfermagem proporcionam ao paciente qualidade e uma sobrevida depois do diagnóstico.
Tosta et al. (2019)	Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica	O objetivo deste estudo fora conhecer as principais intervenções que podem ser aplicadas na assistência de enfermagem aos portadores de ELA.	Como os profissionais da área da saúde e os cuidados dos pacientes, possam aperfeiçoar a qualidade de vida do paciente.	Gestão dos cuidados através do trabalho do enfermeiro e da equipe multiprofissional.

Silva et al. (2018)	A integralidade e do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica	Analisar as características da integralidade do cuidado de enfermagem prestado ao indivíduo com Esclerose Lateral Amiotrófica	Sinais e sintomas da doença que afetam o desenrolar de atividade de vida diária.	O enfermeiro é fundamental devido a sua visão holística, onde pode se beneficiar pela sistematização da assistência de enfermagem.
Neto et al. (2017)	Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica	Analisar o impacto da disartria na qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica.	Realizar avaliação da disartria, que quanto maior o grau, pior a qualidade de vida.	A disartria afeta a fala, o que dificulta a comunicação, causando um impacto na qualidade de vida.
Luchesi et al. (2017)	Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso.	Trata-se de um discurso da atuação de fonoaudiológica em disfagia, voltadas para os cuidados paliativos.	Qualidade de vida em disfagia, realizada pela aplicação da escala de gravidade da ELA (EGELA).	O impacto na qualidade de vida devido a deglutição prejudicada.
Bertazzi et al (2017).	Esclerose lateral amiotrófica	Realizar uma revisão de literatura acerca da ELA.	O tratamento de suporte deve permanecer o cuidado com a sialorreia, distúrbio do sono,	Os avanços na determinação dos diferentes elementos da patologia, realizando a visibilidade

			insuficiência respiratória, fadiga dor.	midática na implementação de novos estudos.
Brandao et al. (2017)	Ventilação não invasiva e fisioterapia respiratória em pacientes com esclerose lateral amiotrófica	Verificar a repercussão da fisioterapia e da ventilação não invasiva em pacientes com esclerose lateral amiotrófica.	Técnica de ventilação não invasiva é eficaz e segura em paciente com esclerose lateral amiotrófica.	A VNI pode prolongar a sobrevivência e a melhorar a qualidade de vida dos pacientes, além de melhorar a função pulmonar.
Bandeira et al. (2010)	Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica (ELA) em Brasília.	Avaliar a qualidade de vida de portadores de ELA em Brasília-DF, através do questionário de avaliação da esclerose lateral amiotrófica.	A escala utilizada obteve alteração no domínio emocional e a mobilidade.	De todos os domínios avaliados observou-se que a função motora foi a mais afetada.

Fonte: Elaborado pelos autores 2023.

Após a leituras dos artigos obteve-se o seguinte panorama:

- 1) Os 9 artigos da amostra final são estudos brasileiros e ingleses.
- 2) Quanto á categoria profissional dos autores: quatro artigos eram de discentes em enfermagem, e cinco artigos de discentes do departamento de saúde coletiva.

- 3) Quanto ao ano de publicação, observa-se no gráfico 1 a distribuição das publicações.

Gráfico 1: Quantidade de artigos publicados por ano



Fonte: (Autor, 2023).

- 4) Quanto ao tipo de revista: toda as publicações em revista de ciências em outras áreas multidisciplinares.
- 5) Quanto ao delineamento da pesquisa: quatro eram qualitativas e cinco qualitativa.

4.1– Complicações e impacto na qualidade de vida ao paciente portador de ELA

Devido a progressão da doença é crucial que os pacientes recebam suporte abrangente desde o momento do diagnóstico, uma abordagem multidisciplinar e o cuidado desde o início são fundamentais para a melhor qualidade de vida do paciente. Uma abordagem holística que considera os aspectos físicos, emocionais, sociais e psicológicos da doença é fundamental para proporcionar o melhor suporte ao paciente e seus familiares (BANDEIRA et al.,2010).

A condição do paciente com ELA pode mudar rapidamente, portanto a equipe assim como o enfermeiro é fundamental para realizar as avaliações e regulamentos para monitorização e evolução da doença, ajustando o plano de cuidados conforme necessário, e garantir que os cuidados sejam adequados às necessidades conforme progressão da doença (TOSTA et al., 2019).

De acordo com o estudo de Luchesi et al (2018), foram realizados 4 estudos de casos entre pacientes (3 do sexo masculino e 1 do feminino) com idade entre 29 e 61 anos para avaliar o impacto na deglutição e outros aspectos do paciente,

complicações como, disfagia, fala arrastada, desequilíbrio, e fraqueza dos membros inferiores foram observadas nos pacientes.

No estudo de Bandeira et al (2010), foram realizados estudos de casos em 16 pacientes (13 do sexo masculino e 3 do sexo feminino) com idade entre 39 e 80 anos, foi notado que os pacientes apresentavam dificuldade para alimentação, mobilidade, comunicação e estado emocional.

Apesar dos desafios apresentados pela ELA, muitos pacientes encontram maneiras de continuar vivendo suas vidas da melhor maneira possível, com o apoio adequado e adaptação as mudanças. A qualidade de vida pode ser melhorada por meio de abordagens e cuidados centrados no paciente e no alívio dos sintomas, o que permite que os pacientes aproveitem ao máximo a vida, mesmo diante das dificuldades impostas pela doença (SILVA et al., 2018).

4.2– Atuação do enfermeiro e os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem

O enfermeiro desempenha um papel essencial na melhoria da qualidade de vida e no bem-estar do paciente com ELA, trabalhando em conjunto com a família para atender às necessidades físicas, emocionais e sociais do paciente ao longo do seu processo com a doença, além de fornecer um suporte emocional e educacional (RIBEIRO et al., 2019).

A SAE é um processo utilizado pelo enfermeiro para planejar, implementar e avaliar os cuidados prestados aos pacientes, é uma abordagem sistemática e organizada que visa promover a qualidade e a segurança no atendimento. Os diagnósticos de enfermagem desempenham um papel fundamental na SAE, pois ajudam a identificar as necessidades do paciente, bem como os problemas de saúde que ele apresenta, esses diagnósticos são formulados a partir da análise dos dados encontrados durante a avaliação do paciente. (SILVA et al.,2018).

Uma vez que os diagnósticos de enfermagem sejam estabelecidos, o enfermeiro pode planejar orientações adequadas para cada problema identificado na progressão da doença, as intervenções são ações terapêuticas que visam o tratar ou minimizar os problemas de saúde do paciente. Dessa forma, a SAE fornece ao enfermeiro uma estrutura e um método para planeja os cuidados, identificar e tratar os problemas de saúde do paciente, contribuindo para uma redução de possíveis complicações futuras do paciente (SILVA et al., 2018).

O enfermeiro no cuidado ao paciente com ELA deve ter uma visão holística, possui grande responsabilidade que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e oferecendo apoio a família. O foco principal é fornecer cuidados compassivos, orientação educacional e suporte emocional ao paciente, além disso o enfermeiro trabalha em colaboração com outros membros da equipe de saúde para garantir uma abordagem coordenada e eficaz no cuidados do paciente (DINIZ et al., 2022).

O aprimoramento nos diagnósticos de enfermagem neuromusculares é fundamental para melhorar a qualidade nos cuidados prestados aos pacientes com ELA, ajudando a identificar fatores de risco e características específicas da doença. Os diagnósticos de enfermagem e as intervenções são fundamentais para garantir que os cuidados de enfermagem sejam direcionados de maneira cuidadosa e eficaz, envolvendo monitoramento e adaptações nas intervenções conforme necessário e avaliando seus resultados desejados (NETO et al., 2017)

O processo contínuo de avaliações e revisão é essencial para fornecer cuidados de qualidades centrados no paciente, além de contribuir para a base de evidências da enfermagem, ajudando a melhorar constantemente a prática e a garantir que os pacientes recebam os melhores cuidados possíveis (DINIZ et al., 2022)

Os diagnósticos de enfermagem apresentados na NANDA-Internacional caracterizam-se por intervenções científicas dos dados adquiridos, que vão orientar para um preparo, execução e valores das intervenções. Os resultados devem ser identificados e avaliados constantemente, com finalidade de avaliar a sensibilidade, correlacionando com a qualidade da assistência (RIBEIRO et al., 2019, p. 20).

Principais diagnósticos e intervenções de enfermagem.

Diagnóstico	Intervenção
Deglutição prejudicada	Prevenção da aspiração – terapia para deglutição, posicionamento, identificar possíveis riscos;
Padrão respiratório ineficaz	Resposta à ventilação mecânica adulto- controle de vias aéreas e ventilação mecânica invasiva; Ventilação – entrada e saída de ar nos pulmões;

	Adaptação respiratória e psicológica ao desmame da ventilação mecânica;
Deambulação prejudicada	Caminhar- treino para fortalecimento e alongamento; Mobilidade articular – exercícios para fortalecimento, preparação antecipada contra quedas;
Comunicação verbal prejudicada	Cognição- apoio nas decisões, treinamento de memória, facilitar a aprendizagem e orientar a realizada;
Mobilidade no leito prejudicada	Posicionamento do corpo auto iniciado- promoção para fortalecimento e terapia de controle muscular; Mobilidade – cuidado com descanso no leito, controle de medicamentos e dor;
Déficit de autocuidado para vestir-se	Melhora do déficit visual, conforto, segurança, antecipações a queda e oferta de atividades;
Déficit de autocuidado para o banho/higiene	Banho- assistência no banho/ higiene, ouvidos, confortos, segurança, cabelos e quedas;
Risco de integridade de pele prejudicada	Reposta alérgica localizada- cuidado de purido, alergias, infecções e pele; Segunda intenção- Cuidados com lesões por pressão, circulatória insuficiência arterial;
Déficit de autocuidado para a alimentação	Ingestão de alimentos e líquidos por meio de sonda enteral, controle e monitorização hídrica; Terapia de deglutição e controle de nutrição

QUADRO 2. Principais diagnósticos e intervenções relacionadas ao cuidado do paciente portador de ELA.

Fonte. (Ribeiro et al., 2019, Tosta et al., 2019).

O Papel do enfermeiro no cuidado ao paciente com ELA envolve a utilização de diagnóstico de enfermagem específicos, o desenvolvimento de plano de cuidados individualizados e a implementação de intervenção de enfermagem adaptadas para atender às necessidades únicas desses pacientes. Essa abordagem ajuda a promover

a saúde, melhorar a qualidade de vida e proporcionar cuidados compassivos e eficazes ao longo da jornada da ELA (RIBEIRO et al., 2019).

5 – Conclusão

A partir dos estudos encontrados pode-se concluir que a ELA é uma doença complexa e progressiva que afeta vários aspectos da saúde e da vida dos pacientes. Portanto uma abordagem multidisciplinar é essencial para fornecer a melhor assistência possível a esses indivíduos.

A qualidade de vida dos portadores de ELA tende a declinar à medida que a doença progride, e essa progressão pode ser rápida. A ELA é uma doença devastadora que afeta progressivamente a função motora, a capacidade de falar, deglutir e respirar. No entanto, muitos pacientes com ELA demonstram uma notável resiliência e capacidade de adaptação.

A SAE é uma ferramenta fundamental para garantir que os enfermeiros e outros profissionais de enfermagem prestem cuidados de alta qualidade aos pacientes. A SAE ajuda a garantir que os cuidados sejam individualizados, baseados em evidências e centrados no paciente, e desempenha um papel importante e fundamental para promoção e da qualidade do atendimento aos pacientes com ELA, proporcionando um cuidado abrangente.

A enfermagem deve buscar conhecimento e se manter atualizado sobre as várias áreas relacionadas aos pacientes diagnosticados com ELA, isso é essencial para fornecer cuidados de alta qualidade e abrangentes a esses pacientes. Além disso permite que os enfermeiros ofereçam cuidados mais abrangentes, a prática da enfermagem permite que os profissionais acompanhem os avanços da ELA, e proporcione conforto e qualidade de vida.

Referências:

- ABRRELA. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. Protocolo para o tratamento com esclerose lateral amiotrófica/doença do neurônio moto: Guia terapêutico. Associação brasileira de esclerose lateral amiotrófica. Disponível em : <https://www.abrela.org.br/>. Acesso em 08 de abr. de 2023.
- BANDEIRA, F.M. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Revista Neurociência*, v.18, n.2, p. 133-138, 2010. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8479>. Acesso em 10 de maio de 2023.
- BERTAZZI, R.N. et al; Esclerose lateral amiotrófica. *Revista de patologia do tocantis*, v.4, n3, p. 54-65, 2017. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/3518>. Acesso em 02 de maio. de 2023.
- BITTENCOUT, J.F.V. et al. Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem as tecnologias em saúde. *Revista cuidarte enfermagem*, v.9, n2, p.172-177, 2015. Acesso disponível em: <http://fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/Revista%20CuidArt%20-%20Jul%20-Dez%202015.pdf>. Acesso em 05 de mai. de 20f23.
- BRANDAO, F.M, et al. Ventilação não invasiva e fisioterapia respiratória em pacientes com esclerose lateral amiotrófica. *Revista eletrônica saúde e ciência*, v.7, n2, p.28-38, 2017. Disponível em: <https://rescceafi.com.br/vol7/n2/artigo%2003%20pag%2028-38.pdf>. Acesso em: 06 de maio de 2023.
- DINIZ, A.B.R. et al. Esclerose lateral amiotrófica – ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. *Revista JRG de estudos acadêmicos*, v.v, n11, p. 160-180, 2022. Disponível em: <https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/404>. Acesso em: 18 de abril. de 2023.
- LUCHESI, K.F. et al. Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de casa. *CoDAS*, v.30, n5, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/Fh8jJK4VPB65V8Wkbx45S8p/> . Acesso em 03 de abril de 2023.
- NETO, L.L. et al. Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica. *Revista CEFAC*, v.19, n5, p. 664-673, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/HRKKGKvVgNnz5ndJ569tG5ZB/?lang=pt&format=pdf#:~:text=Conclus%C3%A3o%3A%20a%20disartria%20afeta%20todos,qualidade%20de%20vida%20dos%20mesmos>. Acesso em: 17 de abr. de 2023.
- RIBEIRO, A.C.S. et al. Diagnóstico e intervenções de enfermagem ao adulto acometido por esclerose lateral amiotrófica. *Revista brasileira interdisciplinar de saúde*.v.1, n4, p. 17-23, 2019. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/46>. Acesso em: 05 de fev. de 2023.

SILVA, C.T. et al. A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. *Revista interdisciplinar ciência médicas*, v.1, n2, p. 61-68, 2018. Disponível em: <http://revista.cmmg.edu.br/ojs/index.php/ricm/article/viewFile/63/29>. Acesso em: 05 de fev. de 2023.

TOSTA, G.K.F.S. et al. Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Revista de iniciação científica e extensão- REIcEn*. v.2, n1, p. 30-6, 2019. Disponível em: <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/139#:~:text=Ventila%C3%A7%C3%A3o%20n%C3%A3o%2Dinvasiva%20e%20fisioterapia,pacientes%20com%20esclerose%20lateral%20amiotr%C3%B3fica>. Acesso em: 25 de abr. de 2023.