

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ANDRÉIA DA SILVA FRAGA
STEFFANIE EDUARDA LUNA DA SILVA

**ENFERMAGEM DENTRO DE UMA VISÃO HOLÍSTICA EM CUIDADOS
PALIATIVOS AO PACIENTE PORTADOR DE ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA**

RECIFE
2023

ANDRÉIA DA SILVA FRAGA
STEFFANIE EDUARDA LUNA DA SILVA

**ENFERMAGEM DENTRO DE UMA VISÃO HOLÍSTICA EM CUIDADOS
PALIATIVOS AO PACIENTE PORTADOR DE ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA**

Projeto de pesquisa apresentado como requisito para a conclusão da disciplina de TCC II do Curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Brasileiro - UNIBRA.

Professora Orientadora: Ma. Camila Bezerra Correia Neves

RECIFE
2023

Ficha catalográfica elaborada pela
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 2338/ O.

F811e Fraga, Andréia da Silva.
Enfermagem dentro de uma visão holística em cuidados paliativos ao
paciente portador de esclerose lateral amiotrófica / Andréia da Silva Fraga;
Steffanie Eduarda Luna da Silva. - Recife: O Autor, 2023.
18 p.

Orientador(a): Ma. Camila Bezerra Correia Neves.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário
Brasileiro – UNIBRA. Bacharelado em Enfermagem, 2023.

Inclui Referências.

1. Humanização. 2. Esclerose lateral amiotrófica. 3. Cuidados
paliativos integrativos. 4. Holismo. I. Silva, Steffanie Eduarda Luna da. II.
Centro Universitário Brasileiro. - UNIBRA. III. Título.

CDU: 616-083

Dedicamos este trabalho a Deus, cuja graça e orientação nos sustentaram ao longo de toda a jornada acadêmica, iluminando nossos caminhos e dando-nos forças nos momentos de desafio.

Aos nossos pais, e a Sra. Aldenice Fraga (in memoriam), pois é graças ao seus esforços e seus exemplos em vida, que hoje podemos concluir com êxito o nosso curso.

AGRADECIMENTOS

À medida que construímos este Trabalho de Conclusão de Curso, gostaríamos de expressar nossa sincera gratidão a todas as pessoas que tornaram este projeto uma realidade.

Agradecemos primeiramente e verdadeiramente a Deus, pois Ele nos conduziu para este curso, foi o nosso principal alicerce, nos sustentou, abriu portas durante o caminho, e sempre nos fortaleceu em todos os momentos. Acreditamos que esse mesmo Deus contribuiu para que esta parceria se formasse, para que nossas ideias e propósitos estivessem alinhados e nossa construção de amizade e empatia mútua, fez com que chegássemos até aqui.

Agradecemos aos nossos pais Kátia Luna, Jonathan Santos e Aldenice Fraga (*in memoriam*) por todo o apoio, incentivo, amparo, encorajamento, investimento, e por acreditarem em nosso potencial mesmo quando nos subestimamos, por muitas vezes. Sempre faremos de tudo para os mantê-los orgulhosos. (Êxodo 20:12)

Ao docente Lênio Pontes, por todo acolhimento e compartilhamento de conhecimento no período em que fomos monitoras. Com toda certeza um divisor de águas em nossa vida acadêmica. Ele com todos os conselhos, que acarretaram para o nosso crescimento pessoal e profissional, sempre o teremos em nossa memória como um profissional de referência.

A nossa Mestre, Professora e orientadora Camila Neves, que durante os últimos meses nos acompanhou pontualmente, dando todo suporte e o auxílio necessário para a elaboração do projeto. Que confiou e tanto incentivou nosso trabalho e, nos trouxe a prova viva de um exemplo do que é ter profissionalismo, paciência e empatia, algo que levaremos para nossas vidas.

Aos nossos amigos, cuja amizade e incentivo nos mantiveram motivados e trouxeram alegria aos dias de estudo intenso, que vieram como um afago em várias noites mal dormidas, que foram empáticos mesmo diante do nosso afastamento físico temporário.

Por último, mas não menos importante, queremos expressar nossa gratidão a UNIBRA, porque somos enfermeiras hoje, mas durante o início da fase mais

importante de nossa vida acadêmica, vivemos semestres difíceis em meio a uma pandemia e, mesmo assim a Instituição trouxe soluções para que pudéssemos prosseguir e, hoje alcançarmos nosso objetivo. Obrigada por dos darem credibilidades e por fazerem parte deste capítulo significativo de nossas vidas.

Andréia Fraga & Sttefanie Luna.

“Mesmo que a vida pareça difícil, há sempre algo que você pode fazer para ter sucesso nela”.

Stephen Hawking.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	13
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	14
3.1 Esclerose Lateral Amiotrófica	14
3.2 Cuidados paliativos e a visão holística do paciente	15
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	18
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	24
6 REFERÊNCIAS	26

ENFERMAGEM DENTRO DE UMA VISÃO HOLÍSTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE PORTADOR DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Andréia da Silva Fraga²

Steffanie Eduarda Luna da Silva²

Profa. Ma. Camila Bezerra Correia Neves¹

Resumo: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é uma doença incapacitante e letal, sendo assim quando não há mais possibilidade de cura, o foco principal da intervenção da enfermagem está na qualidade de vida do paciente, inclusive em estágios mais avançados da doença, quando o mesmo começa a perder a capacidade respiratória, buscando trazer o alívio da dor, cuidando do conforto físico e psicológico, demonstrando assim, que não deixaram de vê-lo como ser humano. O enfermeiro deve desenvolver um plano de cuidado que irá suprir as necessidades do paciente com ELA em cada fase de comprometimento e agravo da doença mantendo diálogo com o paciente e sua família sobre todos os procedimentos. A assistência a esses pacientes e seus familiares nesse momento é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo a cada dia de mais autonomia da enfermagem. O presente trabalho, trata-se de uma revisão bibliográfica descritiva, elaborada a partir de materiais publicados em meio eletrônico e impresso, cuja a busca foi realizada no período de 2017 e 2023. Esses artigos foram buscados em bases de dados como a Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), do site do Ministério da Saúde, bem como ocorreu a leitura de livros e outras fontes.

Palavras-chave: Humanização. Esclerose Lateral Amiotrófica. Cuidados Paliativos Integrativos. Holismo.

¹ Profa. Ma Camila Bezerra Correia Neves. E-mail: camilabcneves@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma doença é denominada como rara quando apresenta características degenerativas, crônicas, progressivas, com risco de morte na maioria dos casos, alterando a autonomia do paciente e sem cura existente. Essas patologias, como já citado numa visão generalista, são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam em seu progresso de pessoa para pessoa afetada pela mesma condição. Epidemiologicamente é considerada rara, a doença que afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos ou 1,3 a cada dois mil. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como doença de Lou Gehrig ou Doença do Neurônio Motor (DNM), é uma doença neurológica considerada muito rara. Sua incidência na população é heterogênea e varia de 0,73 a 1,89 casos por 100.000 pessoas ao ano. É uma doença degenerativa que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, é irreversível, compromete os movimentos dos membros superiores e inferiores, causando tetraparesia, disfonia, disfagia e perda da capacidade ventilatória, sendo de natureza fatal. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

Fisiologicamente falando, todos os movimentos voluntários do corpo são controlados pelo Sistema Nervoso e nele, as células nervosas que comandam esses movimentos são denominadas de neurônios motores, que iniciam os movimentos a partir dos sinais de neurotransmissores. Existem dois tipos de neurônios motores: os neurônios motores superiores (NMS), também chamados de células de Betz, localizados na área motora do cérebro (giro pré-central) e os neurônios motores inferiores (NMI), localizados no tronco encefálico e na porção anterior da medula espinhal (BENETTI; GUYTON; HALL, 2017).

Para que os movimentos do corpo sejam executados, os axônios dos NMS fazem sinapse com interneurônios localizados na medula espinhal que por sua vez enviam sinais aos NMI e destes para os órgãos efetores. Os NMS do tronco encefálico são responsáveis pela ativação dos músculos da face, garganta e língua e os NMI da medula espinhal ativam os músculos dos membros superiores e inferiores, tronco, pescoço e diafragma (BENETTI; GUYTON; HALL, 2017).

Os pacientes portadores de ELA, perdem a capacidade de contração muscular devido ao comprometimento dos NMS e NMI, a medida em que mais e mais neurônios

vão sendo afetados, tornam-se incapazes de enviar sinais de movimentos para os músculos e instala-se, a perda de movimentos musculares voluntários e da coordenação motora. (SALVIONI; ODA; 2021).

Há expectativa de vida é em média, de dois a cinco anos após o início dos sintomas. Entre 5 a 10% dos afetados apresentam evolução lenta, que perduram por mais de dez anos de sintomas motores da doença e, cerca de 11-20% dos casos, possui sobrevida em torno de cinco anos, sendo na maioria das situações o contexto de apresentação da doença de origem genética específica, denominada como ELA Familiar, porém a afirmação para tal causa ainda depende de estudos mais aprofundados. (SALVIONI; ODA; 2021).

A causa da doença ainda não tem uma origem totalmente definida. Existem estudos pelo mundo que associam a morte dos neurônios motores a fatores genéticos, uma mutação no gene da enzima de cobre/zinco superóxido-desmutase (SOD1) que é responsável pelo aumento de radicais livres, cujo o acúmulo é altamente lesivo para a célula, resultando na morte do motoneurônio. Há estudos que também associam a causa de ELA, ao excesso de atividade física em alguns casos, entretanto é importante ressaltar que a etiologia ainda não é específica. (BERTOLUCCI et al., 2018)

Apesar de ter sido considerada historicamente uma condição neurológica puramente motora, onde a condição cognitiva é preservada, fazendo com que o paciente se torne “refém do próprio corpo”, atualmente é bem estabelecido que o comprometimento neurodegenerativo, em alguns casos, não se restringe à esfera motora, podendo se associar a disfunção executiva isolada ou a síndromes demenciais (em especial à demência frontotemporal), a sinais de parkinsonismo e a outras complicações neurológicas e multissistêmicas, principalmente em pacientes idosos. (SALVIONI; ODA; 2021).

Em 30 de janeiro de 2014, foi instituída a Portaria nº 199 que descreve sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR). Sobre os objetivos descritos no Artigo 4º podemos afirmar que:

Tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014)

Dentro dos objetivos da PNAIPDR e com tantos anos de estudo sobre doenças raras e, neste caso, falando especificamente sobre ELA/DNM, foi possível aprender que mesmo em se tratando de uma doença incurável, muitas vezes, a diferença no prognóstico não se faz com medicamentos. Estudos atuais apontam que o trabalho integrado da equipe aumenta não somente a sobrevida, mas principalmente dá qualidade à vida dos pacientes (SILVA et al, 2022).

O processo de viver se prolongou de uma forma exponencial nas últimas décadas, devido às inovações tecnológicas que impactaram no aumento da sobrevida, e isto nos faz perceber que a morte, na maioria das vezes, já não é um episódio e sim um processo, às vezes até prolongado, demorando anos e até mesmo décadas como pode acontecer ao paciente portador de ELA (SILVA et al, 2022).

A enfermagem é peça fundamental na linha de cuidados aos pacientes, independentemente do nível de criticidade da doença a qual estiver acometido, porém quando falamos em patologias crônicas que necessitam de cuidados paliativos de longa duração, a assistência de enfermagem é indispensável e extremamente importante devido ao tempo em que este profissional permanece com o paciente (GAMONDI, 2019).

Diante do exposto, é importante ressaltar que a visão holística do indivíduo se faz necessária, atrelada ao conhecimento científico do enfermeiro. A partir disso, o paciente não é considerado uma doença, ou alguém que precisa ser enxergado como um portador de uma patologia, mas sim alguém que é inteiro, que é um conjunto de fragmentos que compõem o seu ser, e que partindo desse princípio é onde compreendemos que ausência ou presença desses elementos colaboram ou prejudicam no que chamamos de processo saúde-doença em um indivíduo. (MATIAS, ARAUJO;2017)

Assim, a pergunta condutora desta pesquisa é: quais as atribuições do enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente portador de ELA/DNM, considerando uma visão holística? O objetivo geral do estudo é descrever a atuação holística do enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso é um estudo qualitativo de Revisão Integrativa da Literatura referente à “Enfermagem dentro de uma visão holística em cuidados paliativos ao paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica”. visando aprofundar o conhecimento sobre a temática. A Revisão de Literatura consiste em uma reunião crítica de todas as obras que foram fundamentadas para abordagem e a dissertação de um estudo pertinente a temática elegida pelo pesquisador e os autores.

Será realizado um levantamento nas bases de dados: Google acadêmico, Scielo, Biblioteca Virtual em Saúde, bibliografias, revistas, utilizando cruzamento dos Descritores de Ciências da Saúde (Decs): Cuidados de enfermagem; Humanização; Esclerose Lateral Amiotrófica; Cuidados Paliativos Integrativos e o operador booleano AND.

Serão utilizados como critérios de inclusão: artigos publicados nas bases de dados nos idiomas português, inglês e espanhol, sem restrição de país, publicados entre 2017 e 2023, além de bibliografias próprias sobre o assunto, tais como documentos oficiais e orientações técnicas de órgãos competentes. Serão excluídos os estudos publicados no formato teses, monografias, dissertações e resumos de congresso; artigos indisponíveis na íntegra e aqueles que não abordavam a temática sobre a pesquisa também serão retirados. No Quadro 1 estão apresentados os artigos por bases indexadas.

Quadro 1 – Artigos e bases de dados

Nome da base de dados	Artigos encontrados	Artigos excluídos	Artigos utilizados
BDENF	18	14	3
LILACS	23	21	2
BVS	86	77	9

Fonte: os autores (2023).

Assim, os artigos e textos devem ser analisados, interpretados e apresentados de forma a responder o objetivo deste estudo. Após as etapas de leitura e análise, serão apresentados os resultados em forma de quadro e discutida a literatura a

respeito da temática. Além da seção introdutória e de delineamento metodológico, este trabalho se estrutura em Referencial Teórico, Resultados e discussões. O Referencial Teórico, capítulo a seguir, está organizado dentro dos seguintes tópicos: Histórico clínico da doença e o seu desenvolvimento, qualidade de vida por meio dos cuidados paliativos, dissertação de uma visão holística no âmbito terapêutico, e os enfrentamentos da equipe da enfermagem frente aos pacientes portadores dessa patologia em decorrência dos cuidados paliativos e da visão holística.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Esclerose Lateral Amiotrófica

As primeiras descrições da doença datam do ano de 1824 pelo cirurgião e fisiologista escocês, Doutor Charles Bell. Em 1868, na França, a conexão entre os sintomas e a associação a doença neurológica foi descrita pela primeira vez pelo médico neurologista Doutor Jean Martin Charcot, que em 1874 começou a usar o termo Esclerose Lateral Amiotrófica (SALVIONI, 2021).

Tornou-se conhecida nos Estados Unidos no século XX, quando, em 1939, afetou o jogador de beisebol Lou Gehrig e mais tarde em todo o mundo ao afetar o astrofísico Stephen Hawking, que superou todas as expectativas de vida, quando apresentou os primeiros sintomas de ELA aos 21 anos de idade, no ano de 1963, e sobreviveu por cinquenta e cinco anos com a doença, vindo a falecer em 2018 com 76 anos de idade. (STEPHEN HAWKING, 1991).

Em relação aos cuidados e a promoção da qualidade de vida desses pacientes, o profissional de enfermagem é responsável pelos cuidados diários do paciente, pela administração de medicamentos, pela incorporação das condutas de rotina do paciente, sendo importante elo de comunicação e prestação de cuidados entre o paciente, a família e a equipe multidisciplinar. (SALVIONI, 2021).

Apesar de toda tecnologia prestada na atualidade, para ELA, ainda não é trabalhado o tratamento de cura da patologia em si e, este paciente passa a ser assistido por meio de cuidados paliativos, que na sua definição tem como objetivo o retardo do agravamento da doença e o prolongando da melhor qualidade de vida. (GUERRERO, 2016)

3.2 Cuidados paliativos e a visão holística do paciente

Segundo a organização mundial de saúde (OMS), os cuidados Paliativos consistem na assistência, que visa a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, promovida por uma equipe multidisciplinar, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (OMS 2002).

Diante disso, durante todo o percurso da progressão dessa doença, será extremamente necessária e indispensável uma equipe multidisciplinar humanizada, principalmente os integrantes da equipe de enfermagem. Para promover não somente ao paciente, mas como também a seus familiares e entes queridos um tratamento com uma condução não somente técnica, mas também abrangente em todos os aspectos ligados à condição de saúde/doença (SIMÃO, 2020).

O que diferencia a relação de cuidados paliativos para o paciente com ELA, é que apesar deste não ter mais domínio dos movimentos de seu próprio corpo, seu estado cognitivo é, na maioria dos casos, totalmente preservado, o que faz com que a atuação de enfermagem nesses casos não seja apenas limitada ao alívio da dor e ao conforto por administração medicamentosa, mas se estende a compreensão da necessidade e desejo do paciente, por meio de uma sensibilidade humanística diferenciada (SIMÃO, 2020).

O conhecimento científico sobre a patologia garante o profissional de saúde, que se tenha a manutenção da autonomia deste paciente até o último momento, conforme é garantido pelo Conselho Federal de Medicina, descritos pelos autores Beauchamp e Childres (2013, p. 137):

“A autonomia, um dos princípios bioéticos, corresponde à capacidade das pessoas de decidir sobre ou buscar algo que seja melhor para si segundo os seus próprios valores e, para que isso ocorra, o indivíduo deve ser livre para decidir, sem coações externas de controle que influenciem as suas decisões, bem como deve possuir consciência, razão e compreensão das opções que lhe são ofertadas. O respeito à autonomia envolve respeito aos direitos fundamentais do indivíduo, considerando-o um ser biopsicossocial e espiritual, dotado de capacidade para tomar suas próprias decisões”

Mediante a isso, a busca pela visão holística por meio dos cuidados paliativos retrata o conceito amplo de saúde e cuidado, onde transcende apenas a técnica, a

metodologia e o tratamento farmacêutico, mas busca a visão de um tratamento dentro de uma visão integral do paciente, da família e dos profissionais nele envolvidos. Respeitando os parâmetros de bem-estar e os fatores corroborativos para a sua melhora (XAVIER, 2022)

O termo holismo origina-se do grego *holos*, que significa todo; que simboliza ter a visão integral de um indivíduo de forma não limitante, mas abrangente ao que lhe compõem de forma individual e complexa. Quando profissional desenvolve uma visão holística a respeito do seu paciente ele procura a compreensão dos fenômenos que envolvem o ser humano de forma global e na sua totalidade, buscando compreender a sua conjuntura de um ser que é formada de forma integral (CARDOSO, 2017).

Em 1967, iniciou-se a teoria Holística desenvolvida por Myra Estrin Levine, e teve como objetivo direcionar os cuidados de enfermagem a partir da compreensão do paciente como ser dinâmico, complexo e que está em constante interação com um meio social que também sofre ao longo dos anos bastantes alterações (AGUIAR *et al.*, 2018).

O fato de olharmos para as conjunturas que contemplam o ser humano e trazemos para o seu meio em forma de tratamento, traz para a equipe multiprofissional não só um mecanismo de suporte, mas também o principal fator a ser explorados e enfatizados em casos de pacientes portadores de uma doença crônica juntamente com os cuidados paliativos (XAVIER;2022).

A forma como o indivíduo se entende particularmente, socialmente, culturalmente e espiritualmente é a base indispensável para que surjam os cuidados voltados de forma assistida e única, para o tratamento de uma pessoa que não é só enxergada de forma mecânica e sim de maneira humanizada. Por um exemplo, quando partimos do princípio de enxergar a saúde mental do nosso paciente, de como ele se sente ao longo do percorrer do tratamento e progressão da doença (BARROS, NUNES, 2019).

Socialmente é uma doença que compromete não apenas ao paciente, mas também a família e a rotina de todos os envolvidos. Além dos sintomas já descritos, o paciente desenvolve depressão, ansiedade, insônia e outros sintomas de origem psicossomática, que podem inclusive atingir a membros da família. Mediante a isso é imprescindível buscar a correlação do estado mental do paciente em relação ao seu

estado físico em constante equilíbrio para que de certa forma não ocorra a progressão rápida da doença. (TOSTA et al., 2018).

Além do mais, outro fator contribuinte para o entendimento do paciente de forma holística, é a percepção de compreensão de que maneira a sua espiritualidade está ligada a visão de mundo do paciente, já que ela impactará o desdobramento da sua jornada durante todo o processo. Segundo alguns religiosos o homem é formado por corpo (estrutura física), alma (o que nos liga as pessoas) e espírito (que é o que liga o ser humano ao seu criador). (RIBEIRO;2019)

Muitos pacientes utilizam de suas crenças para lidar com suas doenças. A sua cura, ou uma melhora considerada significativa pode ser influenciada pelo reforço positivista do paciente em seu criador, e este efeito pode ser tão importante quanto os efeitos do tratamento clínico. Por isso é necessário preconizar e dar um lugar de destaque ao espiritual enquanto buscamos trazer a qualidade de vida de um paciente. (RIBEIRO;2019)

Muitos creem que é do seu Senhor onde lhe virá as forças, o ânimo e até mesmo a esperança de uma cura para o seu sofrimento, ou a esperança de como irá partir e o seu enfrentamento pós morte. (RIBEIRO;2019)

Ceder um espaço para o paciente trazer a sua crença, os seus valores e o seus princípios para dentro das medidas terapêuticas é também uma forma de acolher e de humanizar a conduta com o paciente, em virtude de uma resposta de melhora e bem-estar durante o seu quadro clínico. Se por um acaso o paciente acredita que uma meditação o acalma, ou uma oração o faz se sentir melhor, ou até mesmo um ritual que é predestinado de sua crença o faz sentir melhor, e de fato cientificamente aquele comportamento traz uma melhora a qual é considerada significativa para a equipe multidisciplinar. O interessante é considerar deixar este espaço aberto para ele. Contudo é fundamental que os parâmetros científicos e medicinais não sejam banalizados ou considerados de maneira secular, ou perdido o espaço que cabe aos profissionais dentro da sua zona de trabalho ou a alimentar enquanto profissional, uma cura que não é real e nem viável (MENDES, SILVA, MELLO; 2020).

As propedêuticas médicas não deixaram de ser utilizadas e nem de forma alguma secularizadas, quando abordadas nesse aspecto. Apenas será um vínculo a mais entre a relação profissional – paciente (RIBEIRO;2019).

Diante disto, as intervenções de enfermagem devem estar centralizadas num contexto de cuidado, visando preservar a autonomia em um paciente que se tornará totalmente dependente, o que gera reflexões de como agir, orientar e nortear esse atendimento (TOSTA et al., 2018).

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A seguir, no Quadro 2 estão apresentados os artigos utilizados.

Quadro 2 – Artigos da pesquisa

Título	Autores/Ano	Objetivo	Conclusão
Protocolo Clínico para o Tratamento do Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica/ Doença do Neurônio Motor	SALVIONI, C.; ODA, A.; 2021	Incluir recomendações de diagnóstico, condutas, medicamentos ou produtos para as diferentes fases evolutivas da doença ou do agravo à saúde.	Com tantos anos de experiência, foi possível aprender que mesmo em se tratando de uma doença incurável como a ELA/DNM, muitas vezes, a diferença no prognóstico não se faz com medicamentos. Estudos atuais apontam que o trabalho integrado da equipe aumenta não somente a sobrevida, mas principalmente dá qualidade à vida dos pacientes. Assim, buscamos mostrar a importância da integração entre todas as áreas, mantendo o paciente no centro da tomada de decisões, atuante em todas as fases de evolução da doença.
Esclerose Lateral Amiotrófica. Fisiopatologia e novas abordagens farmacológicas	GUERRERO, 2016	Apresentar conceitos introdutórios sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, como os seus dados epidemiológicos, fatores de risco, fisiopatologia, manifestações clínicas, diagnóstico, e estratégias terapêuticas.	Concluiu-se que a importância dos vários profissionais de saúde, englobados numa equipe multidisciplinar, que desempenha um papel indispensável na prestação de cuidados de saúde e no melhoramento da qualidade de vida do doente com ELA.

Produção de Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde.	SILVA, A.; DUARTE, E.; FERNANDES, S.; 2022	Analisar a produção de cuidados paliativos desenvolvida por profissionais de saúde aos pacientes internados no sistema Único de Saúde.	Percebe-se a necessidade de avanços na implementação de políticas governamentais no Brasil que insiram os cuidados paliativos na Rede de Atenção à saúde por meio de ações educativas, gerenciais e assistenciais que garantam a dignidade humana, permitindo assim o desenvolvimento dessas e de outras intervenções em cuidados paliativos.
Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos.	GAMONDI, C.; LARKIN, P.; PAYNE, S.; 2019	Que competências para a prática clínica em cuidados paliativos importantes para todos os profissionais, independentemente da sua disciplina específica.	As dez competências centrais apresentadas neste Guia Orientador são baseadas nos princípios chave de que o trabalho em parceria como uma equipe, compartilhando competências específicas da disciplina com os colegas e ter a vontade de aprender uns com os outros, irá melhorar os resultados globais dos cuidados paliativos para os doentes e famílias.
Contribuições da Abordagem Holística para a Educação: Um Olhar sobre a Integralidade.	MATIAS, J.; CRISTINA, T.; 2017	O holismo como forma de compreensão de mundo a partir do conceito de integralidade, acentuando que a contribuição dessa abordagem para a educação, prima pela formação da totalidade do ser	compreensão acerca da abordagem holística e uma reflexão sobre suas contribuições para a educação.
Visão Holística da Enfermagem	BARROS, J.; NUNES, N.; 2019	Elucidar para os profissionais de enfermagem, os aspectos a serem considerados na assistência prestada a	O enfermeiro como guia de cuidados, deve basear sua prática clínica em uma abordagem que compreenda a

na assistência prestada a pacientes com dor crônica.		pacientes com dor crônica	dor crônica e o paciente em sua totalidade, estabelecendo uma abordagem humanizada do que considera a saúde em todos os seus aspectos físico, psicossocial e ambiental.
A importância da visão holística no cuidado de enfermagem : uma revisão integrativa.	XAVIER, Letícia Mendes. 2022	Investigar a importância da visão holística para o cuidado de enfermagem	Conclui-se que a importância da visão holística para o cuidado de enfermagem, pauta-se na promoção de um ambiente acolhedor e na humanização da assistência em saúde em quatro cenários: na Unidade de Terapia Intensiva, nas práticas integrativas e complementares em saúde e também na assistência ao parto domiciliar.
Educação permanente sobre cuidados paliativos para profissionais de enfermagem	PAULA, HELENA. 2022	Identificar na literatura evidências científicas atuais, acerca da educação permanente, em cuidados paliativos para profissionais de enfermagem	Trata-se de uma temática recente, porém em ascensão. Observou-se um número reduzido de estudos, indicando a necessidade de novas pesquisas, no campo dos cuidados paliativos e educação permanente nessa área.
Autonomia Do Paciente Em Cuidados Paliativos E A Intervenção Do Psicólogo: Um Olhar Bioético	RODRIGEA; GAZETA; LIGEIRO.; 2018	Identificar a percepção do enfermeiro na atuação em cuidados paliativos quanto à autonomia do paciente; promover discussão bioética acerca do trabalho em CP e destacar a importância do trabalho do psicológico nesse tipo de tratamento	O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, auxilia no processo de ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pelo adoecimento e promover a reflexão necessária para o enfrentamento desta condição de ameaça à vida. Tanto no trabalho conjunto, quanto em particularidades referentes às suas especificidades técnicas. Um dos aspectos importantes

			nesse trabalho é a garantia de autonomia para esse paciente, em relação a tratamento e às decisões que serão necessárias tomar no curso da doença.
Sistematização Da Assistência De Enfermagem Na Visão De Enfermeiros	SANTOS,J.;;DOMINGUES,P; MATHEUS,C.;; BETTENCOURT, C.;; PRADO,R.;2017	Este estudo teve como objetivo identificar como os enfermeiros de uma unidade de Terapia Intensiva compreendem a Sistematização da Assistência de Enfermagem.	Os enfermeiros têm percepção sobre o significado da SAE partindo de um artefato criado a partir da realidade prática, do conhecimento acadêmico e do conhecimento adquirido em sua atividade profissional. Todavia, existe um déficit em relação ao conhecimento sobre a metodologia a ser realizada, ao conhecimento específico e técnicocientífico, influenciando de forma direta na dificuldade da escolha e operacionalização da teoria com a prática, dificultando a implementação da SAE
Esclerose Lateral Amiotrófica: O Processo De Cuidar Em Enfermagem E As Tecnologias Em Saúde	BITTENCOURT, CORDEIRO.; 2018	O presente estudo tem como objetivo relatar o caso de um paciente adulto portador de ELA, internado em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) sobre o processo de cuidar pelo enfermeiro; discutir as interfaces ou os espaços de encontros das tecnologias no processo de cuidar do enfermeiro.	Diante da morbidade advinda das inúmeras doenças crônico-degenerativas, da situação atual do sistema de saúde frente às demandas sociais, faz-se necessário enfatizar a importância da reflexão sobre questões éticas que permeiam o processo decisório da utilização das tecnologias em saúde, indo de encontro aos valores, crenças e formação de cada profissional.
Considerações da percepção	CAVALCANTE, FERREIRA,	Analisar as considerações dos cuidadores de pacientes diagnosticados	Conclui-se que os cuidadores necessitam de maiores ferramentas que

dos cuidadores diante do cuidado com pacientes com esclerose lateral amiotrófica	COSTA, LOPES, MONTIEL;2023	com esclerose lateral amiotrófica para obtenção de melhor compreensão quanto sua saúde mental.	possibilitem a manutenção de seus aspectos psicológicos, gerando maior qualidade de vida (AU).
Processo de morte e morrer e cuidados paliativos: um pleito necessário para graduação em enfermagem	TROTE, COSTA, ANDRADE, MESQUITA, PAES, GOMES; 2020	Analisar percepção dos estudantes de graduação em enfermagem sobre a temática "o processo de morte e morrer" e sua abordagem durante sua formação.	Uma formação que contemple o estudo da tanatologia e a filosofia dos cuidados paliativos é de suma importância, dado ao fato de que a morte é consequência inexorável da vida. O estudo reafirma a necessidade constante desta discussão durante a formação e o exercício da enfermagem.
A terapia da dignidade: uma intervenção especializada no conforto da pessoa em situação paliativa	SANTOS,SOFIA.; 2023	Desenvolver competências comuns e específicas de enfermeiro especialista na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa	Verifica-se a necessidade de continuar a contextualizar e desenvolver cuidados paliativos especializados, nomeadamente pelo enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, através da inclusão de estratégias sustentadas na melhor evidência, tais como a terapia da dignidade, e assim, proporcionar cuidados mais dignos ao doente e família, com o propósito de os ajudar a um melhor entendimento das formas de alívio de sofrimento na sua fase final de vida.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica considerada raríssima, tendo registros na população mundial de 0,73 a 1,89 casos para 100.000 indivíduos. É uma doença degenerativa que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, comprometendo os movimentos dos membros superiores e inferiores, a capacidade da fala, deglutição e até respiração, sendo de natureza fatal.

O presente trabalho descreve a atuação holística do enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

De acordo com esta pesquisa, foi visto que vários artigos enfatizaram a necessidade de uma interação entre a equipe profissional que cuida do paciente, quanto entre a equipe e a família do paciente e neste caso, principalmente, entre a equipe e o próprio paciente. Esta comunicação deve ser aberta e terapêutica, sendo que o ouvir deve ser mais efetivo do que o falar e vale ressaltar que existem várias maneiras de ouvir o paciente além da fala propriamente dita.

É importante ratificar que o profissional de maior contato com este perfil de paciente é o enfermeiro e de acordo com a pesquisa, os artigos descreveram que dentro da formação acadêmica a capacitação para os cuidados paliativos ainda é pobre e um tema pouco explorado o que se torna um fator negativo.

Não há disciplinas específicas e, muitas vezes o profissional se forma sem a competência para atuar nos cuidados paliativos de maneira humanística além do cuidado medicamentoso.

É fato que a sobrecarga psíquica e emocional é muito grande e exige programas de educação continuada para qualificar e capacitar estes profissionais sobre a palição em pacientes com autonomia cognitiva, para que estes profissionais sejam multiplicadores deste saber, transferindo-o principalmente ao ator mais importante neste cenário que é o paciente e seus familiares. Um saber que vai além do conhecimento técnico, mas que desenvolva também a sensibilidade necessária para sua formação mais humanizada, priorizando uma assistência diferenciada e coerente com o caso clínico.

É de extrema importância a inclusão de programas de educação continuada para qualificar, não apenas tecnicamente, mas também psicologicamente, o profissional de enfermagem em cuidados paliativos para doenças crônicas de longa

duração em vida, mas em condições clínicas que tornam o paciente totalmente dependente de cuidados básicos e complexos, como é o paciente portador de ELA.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os comprometimentos funcionais provenientes das doenças neuromusculares geralmente dependem do tipo, da velocidade de progressão e de algumas características individuais. Na patologia de ELA, desde as primeiras manifestações até à invalidez total, o período é variável, mas estatisticamente o tempo de sobrevivência é de aproximadamente cinco anos. A ELA é uma doença que interfere na locomoção e fala, porém, a capacidade de comunicação, assim como a sensibilidade do indivíduo portador, é preservada na maioria dos casos. Estas características exigem criatividade e envolvimento do profissional para que de fato aconteça a interação entre paciente e profissional. Este ato de decisão em considerar ou não a subjetividade do ser humano, de se envolver ou não, implica em uma questão ética que vai além do domínio e destreza na utilização de técnicas.

Em relação aos cuidados paliativos o qual é a segunda chave objetiva desse trabalho, vindo posteriormente da visão holística, observasse através de um olhar criterioso e singular a retomada do que de fato é, e na verdade sempre foi, o propósito desse cuidado: A busca por uma nova qualidade de vida mediante a patologia acometida. A percepção da vida proporcionada de uma maneira diferente até redundante, porém, não privada de viver para começar a sobreviver. Mas deixar de sobreviver para assim então começar a viver; diante de uma nova perspectiva, realidade e uma nova qualidade de vida. Uma percepção de que a vida, tão quão os desejos, e a felicidade de viver não se vai junto com a doença, mas ela se adequa e se refaz a partir dela, respeitando os limites estabelecidos por ela, porém não vivendo em prol dela.

A percepção do holismo é justamente a fonte para um desenvolvimento de um cuidado paliativo eficaz e eficiente, onde o entendimento contemplativo de um ser se torna a base ideal para o fornecimento e a construção desses cuidados. Que se baseiam no seu conforto, alívio de dor e recuperação da dignidade de vida até o momento de sua morte.

Por outro lado, como exigir tanto de um profissional neste aspecto se o mesmo não é capacitado de forma devida durante toda a sua graduação? A fragilidade nas instituições de enfermagem e o despreparo durante a vida acadêmica do graduando se tornar uma barreira para e gera uma incapacidade parcial do mesmo ao lidar com essa abordagem. Devido a isso, torna-se cabível e imprescindível a adereção das universidades com cadeiras voltadas para esta área, como também cursos capacitantes para profissionais o qual estão vulneráveis a lidar com pacientes assim.

REFERÊNCIAS

BARROS, J.; NUNES, N.; Visão Holística da Enfermagem na assistência prestada a pacientes com dor crônica. Revista de Enfermagem UFPI. 2019. Disponível em: <https://ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/7823/pdf>. Acesso em: 13 de abril de 2023.

BENETTI, F.; GUYTON, A.C.; HALL, J.E.; Fundamentos de Fisiologia Médica. 12. ed, cap.10, Elsevier, Rio de Janeiro, 2017.

BERTOLUCCI et al., Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP Neurologia, 10. ed., cap. 67, Manole, São Paulo, 2018.

BITEENCOUR, J.; CORDEIRO, A.; Esclerose Lateral Amiotrófica: O Processo De Cuidar Em Enfermagem E As Tecnologias Em Saúde UFJF. 2015. Revista cuidar, enfermagem. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-27679>

CAVALCANTE, T.; FERREIRA,T.; COSTA,J.; LOPES,M.; MONTIEL,J.; Considerações da percepção dos cuidadores diante do cuidado com pacientes com esclerose lateral amiotrófica USJ. 2023. Rev. Enferm. Atenção básica. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1444777>

Documentário Uma breve história do tempo Stephen Hawking; Diretor: Errol Moris, 1991, Estados Unidos. Disponível em: <https://www.cineplayers.com/filmes/uma-breve-historia-do-tempo>. Acesso em 13 de abril de 2023.

GAMONDI, C.; LARKIN, P.; PAYNE, S.; Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos. European Journal of Palliative Care, 2019. Disponível em: <http://www.haywardpublishing.co.uk/ejpc.aspx>

GUERRERO, esclerose lateral amiotrófica fisiopatologia e novas abordagens farmacológicas; ed. Portugal; 2016.

RODEIGUEA, L.; CAZETA, F.; LIGEIRO, F.; Autonomia Do Paciente Em Cuidados Paliativos E A Intervenção Do Psicólogo: Um Olhar Bioético. 2015. Revista cuidArte, enferm. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-27674#:textA%20autonomia%20do%20paciente%20consigo,fase%20de%20finitude%20da%20vida%2C>

MATIAS, J.; CRISTINA, T.; Contribuições da Abordagem Holística para a Educação: Um Olhar sobre a Integralidade. Pernambuco,2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Educomunicação em Doenças Raras. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/educucomunicacao-em-doencas-raras>. Acessado em 06 de março de 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/ela>. Acessado em 06 de março de 2023.

PAULA, M.; HELENA, A.; Educação permanente sobre cuidados paliativos para profissionais de enfermagem. Revista Pesquisa UFRJ Online. 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1397438>

SALVIONI, C.; ODA, A.; Protocolo Clínico para o Tratamento do Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica/Doença do Neurônio Motor: Guia Terapêutico. São Paulo. Associação Brasileira de ELA (ABrELA). Pulso Editorial. 2021. Disponível em: <https://www.abrela.org.br/>. Acesso em 05 de abril de 2023.

SANTOS, J.; DOMINGUES,P; MATHEUS,C.; BETTENCOURT, C.; PRADO,R.; Sistematização Da Assistência De Enfermagem Na Visão De Enfermeiros. 2018.

Revista: CuidArte enferm. Disponível em:
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-27675>

SILVA, A.; DUARTE, E.; FERNANDES, S.; Produção de Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde. Revista Brasileira de Enfermagem. 2022. Disponível em:
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>

TROTTE, L.; COSTA,C.; ANDRADE,P.; MESQUITA,M.; PAES,G.; GOMES,A.; Processo de morte e morrer e cuidados paliativos: um pleito necessário para graduação em enfermagem UFRJ.2020. Revista enfer.UERJ. Disponível em:
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1437968>

XAVIER, Letícia Mendes. A importância da visão holística no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa. 2022. 31 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Instituto de Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Macaé, 2022