

A INTEGRALIDADE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

The integrality of nursing care in amyotrophic lateral sclerosis

Cassidy Tavares Silva¹, Fernanda Amorim Cesário¹, Maria Círcia Fernandes Oliveira¹, Stephanie Fernandes Gonçalves¹, Geórgia Silva Marques², Lilian Machado Torres³

RESUMO

Introdução: Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa que afeta o sistema motor levando à fraqueza muscular progressiva. No Brasil há poucos dados disponíveis dessa patologia que evolui para o cuidado paliativo com o objetivo de oferecer qualidade de vida para o indivíduo e família/cuidador. O enfermeiro participa das decisões e do cuidado desde que preparado. **Objetivo:** analisar as características da integralidade do cuidado de enfermagem prestado ao indivíduo com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Método:** Revisão integrativa da literatura na BIREME e PubMed, a partir dos Descritores em Ciências da Saúde: “Esclerose Lateral Amiotrófica” e “Enfermagem”. Além disso, utilizou-se a palavra-chave: “SOD1”. A população constituiu-se de 575 publicações. A análise por títulos e resumos resultou em 38 pesquisas, sendo que apenas quatro abordavam o tema proposto. Incluídos dois estudos da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica e um editorial. A amostra resultou em seis publicações. **Resultados:** Os sinais e sintomas da doença afetam o desenrolar de atividades da vida diária e são progressivas. Indivíduo e família se adaptam a partir da atenção de profissionais preparados para os cuidados paliativos, na busca da qualidade de vida. O enfermeiro lidera as equipes e desenvolve competências para a tomada de decisões, a gestão de cuidados e a educação no contexto de vida do acometido. **Conclusão:** O profissional enfermeiro é considerado fundamental pela visão holística do indivíduo, mas carece de conhecimentos especializados sobre a patologia para que possa se beneficiar da Sistematização da Assistência e promover o bem estar desejado na evolução da doença.

Palavras-chave: Esclerose lateral amiotrófica; Enfermagem; Equipe de enfermagem.

¹Graduandos do Curso de Enfermagem da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

²Enfermeira, Professor Assistente do Curso de Enfermagem na Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

³Enfermeira, Mestre e Doutor em Ciências, Professor Adjunto e Coordenador do Curso de Enfermagem na Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Autor correspondente: Lilian Machado Torres. Alameda Ezequiel Dias, 275, Centro, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. CEP 30130-110. E-mail: lilian.torres@cienciasmedicasmg.edu.br - Tel: (31)32487260 - Os autores declaram não existir conflitos de interesses. - Recebido em 21/11/2017 - Aceito em 03/01/2018

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neurodegenerative disease that affects the motor system leading to progressive muscle weakness. In Brazil, there is little data available on this pathology that evolves to palliative care with the objective of offering quality of life for the individual and family / caregiver. The trained nurse participates in decisions and care. **Objective:** to analyze the characteristics of the integral nursing care provided to the individual with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Method:** Integrative literature review in BIREME and PubMed, from the Descriptors in Health Sciences: “Amyotrophic Lateral Sclerosis” and “Nursing”. In addition, the keyword “SOD1” was used. The population consisted of 575 publications. The analysis by titles and abstracts resulted in 38 surveys, with only four responding to the research question. Two studies of the Brazilian Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis and one editorial were included. The sample resulted in six publications. **Results:** The signs and symptoms of the disease are progressive and affect the activities of daily living. The adaptation of individuals and families happens from the attention of professionals prepared for palliative care to promote quality of life. The nurse leads the teams and develops skills for decision making, care management and education in the context of the affected person’s life. **Conclusion:** The nurse is considered fundamental by the holistic view of the individual, but specialized knowledge about the pathology is necessary so that it can benefit from the Systematization of the Assistance and promote the desired well-being in the evolution of the disease.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis; Nursing; Nursing team.

INTRODUÇÃO

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta o sistema motor levando a fraqueza muscular progressiva. São afetados os neurônios motores superiores (NMS), localizados na área motora do cérebro e os inferiores (NMI). Envolve predominantemente a musculatura dos membros e, com mais intensidade os superiores em comparação aos inferiores, acompanhado de comprometimento bulbar¹⁻².

Os sinais clínicos mais frequentes são fraqueza, atrofia, fasciculações dos membros e, posteriormente, as funções vocais e respiratórias bulbar²⁻³. O diagnóstico é clínico complementado por testes laboratoriais e pela eletroneuromiografia. O diagnóstico diferencial é obtido por meio da neuroimagem¹.

Há alguns anos a proteína SOD1 vem sendo associada ao elemento desencadeador da doença e alguns autores⁴ indicam que a perda da estabilidade da referida proteína levaria ao quadro de disfunção celular. Estas descobertas poderão auxiliar no desenvolvimento de um medicamento que quebre as suas ligações,

evitando que desnature as células e cause o quadro neurodegenerativo.

Em torno de 90% a 95% dos casos de ELA ocorrem espontaneamente e de 5% a 10% são hereditários. Na hereditariedade cerca de um terço é resultado de um defeito no gene C9orf72, cuja função ainda não é clara¹. Os outros 20% resultam de mutações no gene SOD1⁴.

No Brasil há poucos dados disponíveis quanto à epidemiologia da ELA, porém a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA), segundo alguns autores, dispõe de informações de que a idade média inicial da patologia seria de 52 anos e que haveria maior prevalência em indivíduos do sexo masculino e da raça branca^{3,5}.

A sobrevida após o aparecimento dos sintomas é de três a cinco anos, mas há relatos de sobrevivência por mais de 10 anos, como o físico Stephen Hawking. Cerca de 30% das pessoas vítimas da patologia vivem por cinco anos, de 10% a 20% mais de 10 anos, e 5% vivem por 20 anos¹.

Independente do tempo de sobrevivência o

acometimento gera transtornos físicos¹⁻³ que demandam cuidados específicos que podem comprometer o contexto familiar. No Brasil são disponibilizados benefícios às vítimas, após avaliações e perícias médicas que definem a concessão do auxílio doença e da aposentadoria por invalidez. Há também a possibilidade de usufruir o auxílio cuidador, isenção do imposto de renda, para os aposentados dependentes há o aumento de 25% da aposentadoria e, para os familiares dependentes, há a pensão por morte previdenciária⁶⁻⁷.

Diante do acometimento pela patologia torna-se, quase sempre, imprescindível o cuidado paliativo com o objetivo de oferecer qualidade de vida para o indivíduo e família/cuidador. Nesse contexto é necessária a atenção prestada por uma equipe multiprofissional, na qual o enfermeiro participa ativamente das decisões e do cuidado de enfermagem⁸.

A atuação do enfermeiro se destaca na identificação prévia de possíveis complicações advindas da doença, nas ações de assistência que contribuem para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo, família e comunidade. O seu desempenho é facilitado por meio de toda a tecnologia, hoje disponível, para auxiliar o profissional de saúde a garantir conforto e maior tempo de sobrevida com menor sofrimento ao indivíduo acometido³.

As diretrizes curriculares para os cursos de Enfermagem, no Brasil, preconizam a formação generalista para se atingir perfil crítico e reflexivo do profissional⁹. Considerando que existem conteúdos que são abordados de forma transversal surgiu a seguinte questão: estariam os enfermeiros preparados para a assistência integral ao indivíduo acometido por ELA?

O estudo sobre as dimensões do cuidado prestado pelo enfermeiro nesse caso se torna cada vez mais relevante pelo fato da maior visibilidade atual das doenças crônicas neurodegenerativas. Desse modo, são necessários mais estudos e maior nível de conhecimento tanto em relação à questão técnica quanto à dimensão subjetiva que envolve o cuidado integral. Por fim, a equipe multiprofissional se colocará mais capacitada para planejamentos que contemplem as necessidades de cada indivíduo.

O objetivo proposto foi analisar se os enfermeiros desenvolveram as competências para a integralidade do cuidado de enfermagem prestado ao indivíduo acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica.

MÉTODO

Revisão integrativa da literatura sobre a integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica.

O estudo de revisão integrativa da literatura se fundamenta na síntese analítica e sistemática de resultados de pesquisas anteriores até o alcance dos objetivos propostos. Parte de resumos críticos de estudos já realizados sobre determinado tema que possibilitam delimitar o problema. Em seguida estudos relevantes podem fazer emergir novos pontos relacionados ao objeto de estudo¹⁰.

A busca de publicações foi realizada no Centro Latino – Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) e na PubMed, utilizando-se os seguintes Descritores em Ciências da Saúde: “Esclerose Amiotrófica Lateral” (“*Amyotrophic Lateral Sclerosis*”), e “Enfermagem” (“*Nursing*”). Além disso, utilizou-se a palavra-chave: “Proteína SOD1”.

Na base de dados Bireme o cruzamento dos descritores “Esclerose Amiotrófica Lateral” e “Enfermagem” totalizou 236 artigos. Após a aplicação dos critérios de inclusão: texto completo disponível, nas línguas inglesa e portuguesa, e publicados nos últimos cinco anos (2012 a 2016) permaneceram 20 estudos. Em seguida foram lidos os títulos e resumos e apenas quatro pesquisas respondiam à questão norteadora.

Na segunda busca, realizada na base PubMed foram utilizados os descritores “*Amyotrophic Lateral Sclerosis*” e “*Nursing*”, que resultaram em 339 artigos. Aplicados os mesmos critérios de inclusão permaneceram 18 estudos que, após a leitura de títulos e resumos apenas uma publicação foi contemplada.

Como referências complementares foram ainda utilizados dados da AbrELA, um artigo proveniente da base de dados PubMed, devido a um registro na AbrELA, eu ma reportagem publicada no *Advances in Clinical Neuroscience and Rehabilitation*, um jornal de especialistas em neurologia, reabilitação e neurociência, publicado no ano de 2010.

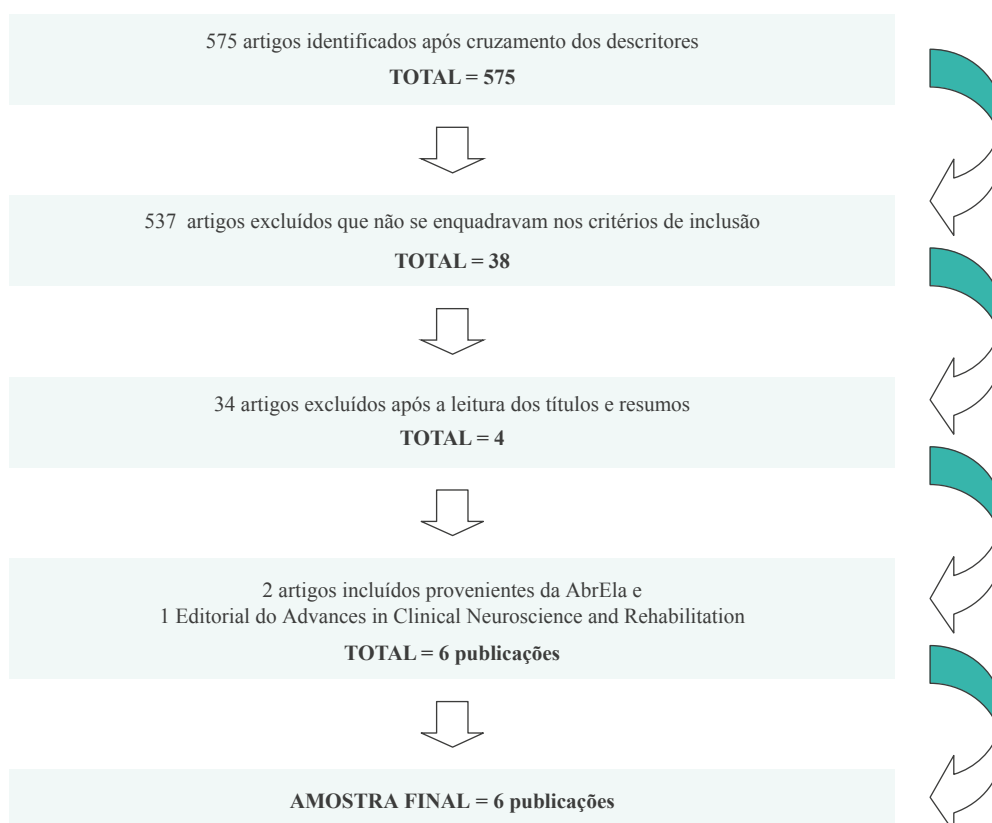
A técnica utilizada foi a leitura por todos os autores, individualmente, com extração do conteúdo expressivo relacionado ao tema. Os dados foram coletados a partir de um instrumento que continha dados das publicações e a pergunta definida para a revisão. Posteriormente os pesquisadores analisaram os fichamentos individuais no sentido de avaliar os critérios de síntese para a resposta à questão de pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra selecionada para essa revisão contou com seis publicações (Figura 1) analisadas individualmente,

na íntegra, em relação ao seu conteúdo mais expressivo sobre a integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo acometido pela ELA.

Fig. 1. Passos para a seleção dos artigos incluídos no presente estudo



Os resultados puderam ser condensados em três categorias: O caminhar da doença e impactos gerados; A visão holística é sempre possível; e Dimensões

subjettivas na sistematização da assistência de Enfermagem. A Tabela 1 apresenta os principais apontamentos em cada publicação selecionada.

Tabela 1. Caracterização das publicações selecionadas e resposta à variável de interesse.

AUTORES	TÍTULO	Os enfermeiros estão preparados para a assistência integral na ELA?
Bellomo TL, Cichminski L.	Amyotrophic Lateral Sclerosis: What nurses need to know?	Na visão mais ampla do cuidado à doença, a partir do diagnóstico e tratamento, o enfermeiro pode ajudar tanto o indivíduo quanto seus familiares. Não se trata apenas de entender mais sobre a doença, mas possuir uma visão holística do cuidado.

AUTORES	TÍTULO	Os enfermeiros estão preparados para a assistência integral na ELA?
Zanini RS, Queiroz LP, Claudino LS, Claudino R.	Aspectos Neuropsicológicos da Esclerose Lateral Amiotrófica: Relato de Caso.	Considera a equipe multiprofissional como destaque do tratamento. Com o domínio de cada profissional em sua área de atuação qualifica-se o cuidado.
Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica.	Associação Brasileira Esclerose Lateral Amiotrófica de (AbrELA).	Toda a sociedade civil, científica e política e não apenas os profissionais de saúde devem conhecer a doença, sua epidemiologia na população brasileira e a necessidade de usar todos os recursos disponíveis de efeito comprovado para o tratamento. Os profissionais, incluindo-se os enfermeiros, conseguem otimizar as ações assistenciais a partir do conhecimento.
Bittencourt JFV, Cordeiro ALPC.	Esclerose Lateral Amiotrófica: O Processo de Cuidar em Enfermagem e as Tecnologias em Saúde.	Aborda a atuação da equipe de enfermagem ao indivíduo acometido por ELA. Enfatiza a necessidade de reflexão ética sobre o processo decisório na utilização das tecnologias em saúde, que por vezes contrapõem valores, crenças e formação de cada profissional.
Guell MR, Antón A, Garcia RR, Puy C, Pradas J.	Comprehensive Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: A Care Model.	Aponta responsabilidades conjuntas das famílias e a equipe interdisciplinar no cuidado dispensado aos acometidos. A comunicação otimizada na equipe possibilita assistência de qualidade. Ressalta as atividades específicas de cada membro da equipe que, coordenadas, geram a organização do cuidado necessário.
Bastow EL, Peswani AR, Tarrant DSJ, Pentland DR, Chen X, Morgam A, et al.	New links between SOD1 and metabolic dysfunction from a yeast model of Amyotrophic Lateral Sclerosis	A proteína SOD1 vem sendo associada ao elemento desencadeador da Esclerose Lateral Amiotrófica. A perda da estabilidade da referida proteína levaria ao quadro de disfunção celular. Todos os profissionais que atendem a esse grupo de pessoas acometidas devem adquirir competências e habilidades a partir do conhecimento científico.

O caminhar da doença e impactos gerados

Os sinais e sintomas iniciais da ELA evoluem lentamente. As primeiras manifestações da doença dependem da localização dos neurônios afetados, e podem ser tão leves que a pessoa pode não reconhecer como um problema¹. Quando há o acometimento bulbar, as atividades relacionadas à comunicação e alimentação estão mais afetadas e o indivíduo pode apresentar disartria e disfagia¹¹. Mesmo com a função cognitiva preservada, na maioria dos casos pode ser desenvolvida a demência frontotemporal¹⁻². Observa-se que são situações que interferem na qualidade de vida dos envolvidos e de seus familiares. Alguns pesquisadores apontam impacto negativo mais expressivo na qualidade de vida, quando estão afetadas a mobilidade física e as atividades da vida diária¹¹. Torna-se importante destacar que o indivíduo e sua família são o centro decisório e mais interessado na assistência necessária¹², diante de tantos desafios, ora mais ou menos complexos de uma atenção constante e ininterrupta¹³.

Diante de expressivas debilidades relacionadas às atividades da vida diária torna-se possível compreender a dimensão dos cuidados necessários ao indivíduo acometido. Alguns autores ao discutir a questão afirmam que à medida que a doença avança os cuidados mais especializados justificam-se e vão além da terapia medicamentosa¹⁴.

A ausência de um tratamento curativo não exclui a possibilidade de incrementar qualidade à sobrevivência restante, o que enfatiza ser necessária maior dimensão no fazer cotidiano, apresentado a seguir.

A visão holística é sempre possível

A abordagem dos cuidados paliativos surge como um dos caminhos, desde que proveniente de equipe multiprofissional capacitada a avaliar de forma holística os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do indivíduo e de sua família. O cuidado paliativo deve ser prestado a partir do diagnóstico, no sentido de aliviar o sofrimento ao longo de cada estágio

da doença, que inclui o estágio terminal^{1,8,15-16}.

A equipe do cuidado paliativo tem como objetivo proporcionar a atenção integral e possibilitar a otimização do tratamento e acompanhamento, reduzir o número de idas ao hospital e melhorar a comunicação entre os vários especialistas na equipe¹⁵. Uma revisão de literatura sobre a natureza dos cuidados multidisciplinares na doença destaca a coordenação das ações como forma de se atingir a complexidade das necessidades que surgem no processo da doença¹². Geralmente, a equipe conta com um neurologista, fonoaudiólogo, fisioterapeutas, assistentes sociais e enfermeiros¹⁵.

A participação da equipe de enfermagem em cuidados paliativos surge no respeito à dignidade do ser humano e na promoção da qualidade de vida. Os profissionais são preparados para assistir o indivíduo de forma holística e possibilitar o entendimento da morte como um ciclo natural, ao abordar, discutir e evidenciar enfermidades neurodegenerativas¹⁷. O enfermeiro, como integrante e coordenador da equipe desenvolve competências que incluem a tomada de decisões, a elaboração de planejamentos e planos de intervenção. A assistência destina-se à reabilitação/manutenção de funções, estímulo às atividades da vida diária, com vistas à maior independência e restabelecimento da autonomia e produtividade¹⁴.

De fato, um estudo sobre a Enfermagem e Cuidados Paliativos demonstrou que o enfermeiro é importante e fundamental por ser o profissional que irá acompanhar diretamente o indivíduo e seus familiares, ao ofertar e implementar recursos referentes ao cuidado holístico associado à avaliação permanente. Entretanto, os autores apontam a deficiência no conhecimento teórico acerca dos cuidados paliativos pelos profissionais, por não ser um tema com a ênfase necessária na graduação. Isso poderá afetar na qualidade do cuidado prestado, principalmente se os serviços de saúde não fornecerem capacitações para esse tema¹⁸.

O ato de organizar o cuidado a partir de ferramentas disponíveis pode contribuir para a sua qualificação do processo de cuidar para além de técnicas e procedimentos. Uma das formas refere-se à Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) apresentada e discutida a seguir.

Dimensões subjetivas na sistematização da assistência de Enfermagem

Por meio da SAE o enfermeiro deve planejar os cuidados e reduzir as futuras complicações da doença.

Os diagnósticos de enfermagem se comportam como ferramenta fundamental para planejamento de enfermagem, a implementação e a avaliação das intervenções prestadas. Portanto, o enfermeiro deve delinear intervenções para cada problema identificado na progressão da doença e traçar um resultado esperado para cada ação³.

Ao propor a análise da relação entre as prescrições de enfermagem em conformidade com as necessidades, na visão dos enfermeiros, uma pesquisa¹⁹ demonstrou que é necessário primeiramente identificar problemas de saúde reais e potenciais. Os autores defendem a utilização sistemática de instrumentos de avaliação da atenção assistencial em saúde e isso é contemplado ao se utilizar a SAE.

Eventualmente, observa-se na evolução da ELA que os cuidados e atenção à saúde se darão no domicílio, o que promove maior conforto e proximidade dos familiares e amigos. Nessas situações a presença de um cuidador é bem-vinda, independente de ter sido identificado no seio da própria família ou contratado para executar os cuidados necessários.

A pessoa escolhida precisará ser capacitada pela equipe técnica para realizar as tarefas diárias de higiene e conforto, pois a doença, em estágios avançados, leva à dependência para as atividades cotidianas²⁰. De fato, um estudo que buscou identificar as representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio sob a ótica do cuidador familiar, constatou que cabe ao enfermeiro o papel de prepará-los e apoiá-los para que consigam assumir com mais segurança os cuidados¹³.

Não se pode deixar de destacar que a função de quem cuida vai além do conforto físico, ao se considerar que com o passar do tempo a doença debilita, reduz a autonomia e cria alta dependência, situações consideradas contribuições para as complicações psicológicas como a depressão¹⁴. O cuidador, pessoa mais presente e com maior vínculo, profissional ou não, precisa estar preparado para o suporte indivíduo e à sua família²¹.

Ao tentar identificar as atividades desenvolvidas pelo enfermeiro no domicílio um estudo²⁰ apontou que o papel do profissional no serviço de assistência domiciliar é sistematizar a assistência de enfermagem e cuidar, delegando as funções para os demais membros da equipe de enfermagem. O enfermeiro responsável também deve realizar reuniões clínicas com sua equipe, para discutir o plano terapêutico, considerar a infraestrutura de cada lar, e compreender as condições físicas e psicológicas do indivíduo, dos familiares, e da própria equipe.

O papel do enfermeiro no cuidado domiciliar aos indivíduos com ELA relaciona-se às visitas periódicas para avaliação do estágio da doença e para estabelecer o plano de cuidados individuais. Tais atividades concorrem para maior conforto e melhor qualidade de vida. A execução das atividades estabelecidas fica a cargo do cuidador que é a pessoa mais presente no cotidiano dos acometidos^{3,21}.

Soma-se a responsabilidade dos profissionais na facilitação e instrução de familiares e cuidadores para o cuidado ao indivíduo no curso da doença, pois como já explicitado, cada pessoa é afetada de forma diferente. Os enfermeiros precisam transmitir aos envolvidos a importância da adesão aos regimes de tratamento prescritos¹.

No entanto, nem sempre os cuidadores são as pessoas com maior conhecimento e capacidade para ações terapêuticas requeridas para exercer a atenção domiciliar. Estima-se que mais de 96% dos cuidadores são familiares e não possuem capacitação para exercer tal cargo. O que pode afetar o tipo de cuidado oferecido e a qualidade de vida do próprio cuidador¹⁴. Apesar disso as experiências dos cuidadores transformaram-se fonte de conhecimentos para o cuidado a ser trabalhado pelo enfermeiro¹³.

Alguns pontos são ressaltados no sentido do que os enfermeiros podem e devem utilizar na instrução de cuidadores e familiares. Destacam-se a monitorização de alterações no estado respiratório, da deglutição ou da fala, os cuidados com a pele na prevenção de lesões e a atenção para se evitarem as quedas¹. De fato, revisão da literatura sobre cuidados de apoio necessários ao indivíduo e seus familiares detectou lacunas que precisam ser exploradas. As necessidades que mais emergiram entre eles e seus cuidadores foram as práticas, informativas e sociais²². Ênfase merecida e destacada por outros autores seria atitude do cuidador em direção ao cuidado¹³ que tem como características a humanização e a integralidade das ações. Cuidado integral para a Enfermagem representa a ações plurais e ao mesmo tempo interligadas aos demais profissionais assistenciais, com vistas ao resultado planejado anteriormente²³.

Por fim, pode-se afirmar que o cuidado integral envolve não apenas questões físicas a partir de limitações. Envolve o olhar, o acolhimento, a compreensão da progressão das limitações e, ao mesmo tempo a promoção da autonomia. São dimensões inimagináveis quando se pensa de forma holística no mundo experimentado e vivido por aqueles que desenvolvem a

ELA. Percebe-se ênfase na competência procedimental em detrimento das atitudes e habilidades subjetivas necessárias no ato de cuidar. As ações assistenciais de enfermagem devem estar baseadas na escuta qualificada, percepção de detalhes e no atendimento a cada necessidade que se apresenta e representa o que pode ser feito.

CONCLUSÃO

A revisão da literatura possibilitou a ampliação do olhar sobre a doença ELA, desde o início da doença, sua evolução e necessidades individuais que se apresentam, especificamente em relação aos cuidados de enfermagem.

Percebe-se a predominância de estudos que abordam as questões técnicas da doença, talvez pelo fato de que ainda se vive sob a égide do modelo biomédico centrado na doença. Porém as dimensões subjetivas precisam ser mais exploradas. Os estudos selecionados evidenciaram a necessidade de se avaliar a qualidade de vida e conforto dos indivíduos a partir de planos de atividades que contemplem a singularidade. E o enfermeiro pode ser considerado o profissional, na equipe multidisciplinar, com maior facilidade e preparo para o olhar diferenciado e a escuta qualificada que contemplem a experiência de quem vivencia o avançar da doença no tempo de vida disponível.

O cuidado paliativo apresenta-se como alternativa, para os estágios avançados de ELA, a partir da visão mais ampliada das necessidades físicas e psicológicas requeridas. Nesse aspecto ainda é preciso que a Enfermagem aprofunde conhecimentos teóricos para o desenvolvimento de competências relacionadas ao cuidado paliativo.

A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo acometido por ELA se dá desde o diagnóstico, perpassando pela redução da autonomia e estabelecimento de atividades específicas de conforto e bem-estar, sempre ao lado da família, a partir de vínculo sólido e acolhedor.

Novos estudos que contemplem outras dimensões individuais, dos familiares e dos cuidadores envolvidos poderiam agregar conhecimentos e modificar as atitudes do cuidar no verdadeiro sentido da palavra “cura”.

REFERÊNCIAS

1. Bellomo TL, Cichimski L. Amyotrophic Lateral Sclerosis: What nurses need to know. *Nursing* 2015; 45(10): 46-51
2. Zanini RS, Queiroz LP, Claudino LS, Claudino R. Aspectos Neuropsicológicos da Esclerose Lateral Amiotrófica: Relato de Caso. *Arq. Catarin Med.* 2015;44(1): 62-70.
3. Bittencourt JFV, Cordeiro ALPC. Esclerose Lateral Amiotrófica: O Processo de Cuidar em Enfermagem e as Tecnologias em Saúde. *Cuidarte Enfermagem* 2015;9(2): 172-7.
4. Bastow EL, Peswani AR, Tarrant DSJ, Pentland DR, Chen X, Morgam A, et al. New links between SOD1 and metabolic dysfunction from a yeast model of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *J Cell Sci.* 2016;129(21): 4118-29.
5. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA). [citado 23 Set 2016]. Disponível em: <http://www.abrela.org.br/default.php?p=principal.php>.
6. Brasil. Lei nº 7.713, de 22 de Dezembro de 1988. Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7713.htm. Acesso em 19 de outubro de 2017.
7. Brasil. Lei nº 8.213, de 24 de Julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm. Acesso em 19 de outubro de 2017.
8. Gavin M, Madden C, Maguire S, Heverin M, Vajda A, Staines A, et al. Patient journey to a specialist amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary clinic: an exploratory study. *BMC Health Services Research* 2015; 23, 571.
9. Brasil. Ministério da Educação. Diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em enfermagem. 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/Enf.pdf>. Acesso em 16 de outubro de 2017.
10. Crossetti MGO. Revisão Integrativa de Pesquisa na Enfermagem: O Rigor Científico que lhe é Exigido. *Revista Gaúcha de Enfermagem. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS)* 2012;33(2):8-9.
11. Siqueira, SC, Vitorino PVO, Prudente COM, Santana TSS, Melo GF. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev Rene.* 2017 jan-fev; 18(1):139-46.
12. Hodgen, A, Foley G, Henderson RD, James N, Aoun SM. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc.* 2017;10:205-215.
13. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, García RP, Wünsch S, et al. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquichan.* 2016;16(3): 359-69.
14. Câmara FS, Martins WLL, Moura MLN, MELO, Medeiros CS, Medeiros NSR. Perfil do Cuidador de Pessoas com Deficiência. *R Bras Ci Saúde* 2016;20(4):269-76.
15. Guell MR, Antón A, Garcia RR, Puy C, Pradas J. Comprehensive Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: A Care Model. *Arch Bronconeumol.* 2013;49(12):529-33.
16. Orsini, M, Marques V, Reis CHM, Junior MSA, Oda AL, Bastos VG, et al. Cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica. *Fisioterapia Brasil.* 2017;18(3):257-9.
17. Teixeira MRS. Produção Científica da Enfermagem em Cuidados Paliativos. *Revista Enfermagem Contemporânea.* 2016;5(1):136-42.
18. Pereira DG, Fernandes J, Ferreira LS, Rabelo RO, Éssaloca JDR, Souza RD. Significados dos Cuidados Paliativos na Ótica de Enfermeiros e Gestores da Atenção Primária a Saúde. *Rev enferm UFPE on line* 2017;11(Supl.3):1357-64.
19. Faeda MS, Perroca MG. Conformidade da prescrição de enfermagem às necessidades de cuidados: concepção de enfermeiros. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2017;70(2):418-24.
20. Mello AL, Backes DS, Ben LWD. Protagonismo do enfermeiro em Serviços de Assistência Domiciliar – Home Care. *Enferm. Foco* 2016;7(1): 66-70.
21. Judt, Tony. Night. *Advances in Clinical Neuroscience and Rehabilitation.* 2010;10(1):22-23.
22. Oh J, Kim JA. Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. *J Clin Nurs.* 2017;00:1-24.
23. Sousa SM, Bernardino E, Crozeta K, Peres AM, Lacerda MR. Cuidado integral: desafio na atuação do enfermeiro. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2017;70(3): 504-10.