



Journal of Nursing

Revista de Enfermagem

UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

CASE REPORT CLINICAL ARTICLE

NURSING CARE SYSTEMATIZATION TO THE PATIENT WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: CASE REPORT

SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A UM CLIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTUDO DE CASO

SISTEMATIZACIÓN DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA A UN CLIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTUDIO DE CASO

Laís Chagas de Carvalho¹, Tânia Maria de Oliva Menezes²

ABSTRACT

Objective: to report the application of the Nursing Care Systematization to the patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Method:** it is case study, carried out in April 2011, in an internment unit of Medical Clinic of a public hospital at Salvador/Bahia/Brazil. For data collection we used a printed of the nursing history and a physical examination. The study was supported by the Theory of Basic Human Needs. **Results:** establishment of a bond between family and patient and, deep physical examination; the nursing diagnoses were identified from the needs of the patient/family and nursing interventions designed to cope with this illness. **Conclusion:** the multidisciplinary approach of care is extremely important for the cares to be performed by the health team, thus having a need for further studies and reflections from the health professionals to deal, in an integral manner, with the patient carrier of Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Descriptors:** Nursing Care; Nursing Process; Case Studies, Care planning to the Patient.

RESUMO

Objetivo: relatar a aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem a um cliente com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Método:** estudo de caso, realizado em abril de 2011, em uma unidade de internação de Clínica Médica de um hospital público de Salvador/BA/Brasil. Para a coleta de dados foi utilizado um impresso do histórico de enfermagem e exame físico. O estudo foi respaldado pela Teoria das Necessidades Humanas Básicas. **Resultados:** o estabelecimento do vínculo entre família e cliente e, exame físico minucioso; os diagnósticos de enfermagem foram identificados a partir das necessidades do cliente/família e intervenções de enfermagem elaboradas para o enfrentamento dessa enfermidade. **Conclusão:** a abordagem multidisciplinar da assistência é de extrema importância para os cuidados a serem realizados pela equipe de saúde, havendo assim uma necessidade de maiores estudos e reflexões por parte dos profissionais de saúde para lidar, de forma integral, com o cliente portador da Esclerose Lateral Amiotrófica. **Descritores:** Cuidados de Enfermagem; Processos de Enfermagem; Estudos de Caso; Planejamento de Assistência ao Paciente.

RESUMEN

Propósito: informe sobre la aplicación de cuidados de enfermería sistemática a un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. **Método:** estudio de caso, realizado en abril de 2011, en una unidad de internación de clínica médica de un hospital público de Salvador/BA/Brasil. Para la recogida de datos se utilizó un formulario de historia clínica y examen físico de enfermería. El estudio fue apoyado por la teoría de las necesidades humanas básicas. **Resultados:** el establecimiento del vínculo entre la familia y paciente y minucioso examen físico, diagnósticos de enfermería se identificaron a partir de las necesidades del paciente y la familia y las intervenciones de enfermería diseñadas para tratar esta enfermedad. **Conclusión:** el enfoque multidisciplinario de asistencia es de extrema importancia para el cuidado a llevarse a cabo por el equipo, hay una necesidad de más estudios y reflexiones por parte de profesionales de la salud para abordar plenamente con el soporte al paciente con esclerosis lateral amiotrófica. **Descriptores:** Los Cuidados de Enfermería; Procesos de Enfermería; Estudio de Caso; Planificación del Cuidado del Paciente.

¹Enfermeira, Discente especial do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia/PPGENF/EEUFBA. Salvador (BA), Brasil. E-mail: laisc.carvalho@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia/EEUFBA. Salvador (BA), Brasil. E-mail: tomenezes@uol.com.br.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é definida como uma doença neurodegenerativa, de etiologia desconhecida, com repercussões neuromusculares progressivas e letais. É uma doença que acomete o neurônio motor e resulta na atrofia progressiva da musculatura estriada esquelética, evoluindo para a morte em aproximadamente 3 a 4 anos, e que ocorre normalmente em homens adultos.¹ Dessa maneira, a atrofia muscular progressiva limita as atividades desenvolvidas pelo indivíduo, tornando-o um sujeito completamente dependente para a realização do autocuidado, o que faz emergir sentimentos de ansiedade, tristeza e desespero para o mesmo e sua família.

O distúrbio é percebido normalmente pela diminuição da capacidade funcional por parte do cliente,² e gradualmente passa a atingir a musculatura respiratória, sendo esta a principal causa de óbito nos portadores da doença.³

Para uma melhor compreensão do mecanismo motor responsável pela atrofia muscular progressiva, faz-se necessário realizar uma retrospectiva quanto ao papel dos neurônios motores nesse processo. Os neurônios motores estabelecem uma comunicação entre o sistema nervoso e os músculos voluntários, aqueles pelos quais desempenhamos movimentos e atividades a partir da vontade. Primeiramente, os neurônios cerebrais enviam mensagens aos neurônios localizados na medula espinhal, e estes fazem o mesmo para os músculos de controle voluntário. De tal forma, os sinais clínicos da ELA são manifestados nos membros superiores e inferiores e, posteriormente, nas demais regiões do tórax e do pescoço.⁴

Os sinais percebidos na ELA são bastante variáveis. Os indivíduos afetados costumam apresentar uma fraqueza assimétrica focal das extremidades, evidenciado por dificuldade de deambular, frequentes quedas ou dificuldade de manter a pega; ou achados bulbares como disartria, disfagia, sialorréia, fraqueza na musculatura facial, pescoço, dentre outros. Esses sintomas culminam com o comprometimento do diafragma, acarretando dificuldade respiratória com consequente dependência crônica de ventilação, ou morte por parada respiratória.⁵

A etiologia da ELA ainda permanece desconhecida. Acredita-se que as causas sejam multifatoriais, envolvendo fatores genéticos, ambientais e endógenos em

interação, havendo assim a produção da neurotoxicidade responsável pela manifestação da doença. A partir de estudos clínicos e experimentais, tem sido constatado que fatores imunológicos, inflamatórios e a participação de células cerebrais podem ter envolvimento na etiologia da doença.³

Para o estabelecimento do diagnóstico da ELA, muitos clientes peregrinam pelos serviços de saúde até obter um resultado fidedigno acerca do que os acomete. O diagnóstico é basicamente diferencial, a partir do exame clínico embasado com testes neurofisiológicos de exclusão,⁶ o que prejudica uma intervenção precoce para controle da doença. Ao final da década de 80, um critério de apoio diagnóstico, o El Escorial⁷, foi desenvolvido, o qual foi atualizado na década seguinte. Os pacientes deverão ser avaliados e ter seus diagnósticos realizados em Centro de Referência em Assistência aos Portadores de ELA.

Para inclusão no protocolo de tratamento, os pacientes deverão apresentar os seguintes itens: ter diagnóstico de 1- ELA definida, 2- ELA provável ou 3- ELA provável com apoio laboratorial, pelos critérios da Federação Mundial de Neurologia, revisados em 1998 - Critérios de El Escorial.^{1,7}

A partir da progressão da doença, da paresia e plegia, o indivíduo se vê em meio a perda total de sua independência funcional, encontrando-se preso em sua vestimenta primordial - o corpo. O desenvolvimento da doença ocorre de forma relativamente rápida,⁸ o que dificulta ainda mais a adaptação do sujeito às novas limitações impostas pela enfermidade.

As doenças do neurônio motor fazem parte de um grupo de enfermidades que possuem grande impacto para a qualidade de vida dos indivíduos, sendo alvo de muitos estudos,⁸ por se tornar uma atual preocupação dos profissionais que se veem despreparados frente a essas espécies de doença.

A rápida progressão da doença e a gravidade do acometimento muscular interferem na subjetividade, personalidade e modo de compreensão do próprio corpo e seu papel pelo indivíduo, afetando totalmente sua função e participação social até então exercida. Seu posicionamento frente à sociedade gera sentimentos de desesperança, incapacidade, baixa autoestima, desespero e medo do desconhecido.²

Os profissionais de enfermagem se sentem muitas vezes inseguros e incapazes de dispensar os cuidados e o suporte ideal a esse sujeito que está para morrer, como

demonstram estudos realizados com pacientes em processo de terminalidade.⁹

Através da experiência direta no cuidado a um cliente portador da ELA, durante o período de estágio curricular vivenciado, situações ambivalentes de insegurança e compaixão estimularam a realização do presente relato. Esse processo vivenciado em conjunto com o paciente e sua família provocou transformações na vida, como pessoa e futura profissional de enfermagem, constatando que, durante a graduação, poucos mecanismos para o enfrentamento de situações de sofrimento e do processo de morte são apreendidos e incorporados pelos discentes de enfermagem.

Por outro lado, desenvolver esse estudo demonstrou o quanto ainda é limitado em nosso país no que concerne à produção do conhecimento que envolve os clientes relacionados a essa temática, bem como a atuação da enfermeira diante desses sujeitos, que evoluem para quadros de total dependência para as necessidades humanas básicas.

A partir desse estudo foi possível descobrir que o cuidado de enfermagem vai muito além de procedimentos técnico-científicos, e que saber “tocar” verdadeiramente o outro é um dos mais significativos cuidados que podemos desempenhar como profissionais de saúde.

OBJETIVO

- Relatar a aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem a um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica.

MÉTODO

Estudo de caso, método muito utilizado nas ciências médicas como instrumento para reconhecimento e levantamento de dados sobre uma dada doença, e os possíveis cuidados necessários para assistência ao indivíduo, considerando sua individualidade e subjetividades.¹⁰

O sujeito escolhido para estudo tinha 41 anos e do sexo masculino. A escolha desse cliente se deu na terceira semana de prática do componente curricular Estágio Curricular Supervisionado I, em abril de 2011, em um hospital universitário da cidade de Salvador-BA, após observações quanto à necessidade de intervenções de enfermagem, as dificuldades de comunicação, de mecanismos de apoio e de enfrentamento pela equipe de saúde em contato direto com esse sujeito.

O eixo orientador do processo de enfermagem realizado foi a Teoria das Necessidades Humanas Básicas. A coleta de dados foi realizada a partir do impresso do

histórico de enfermagem padrão na instituição, o qual é constituído de informações sociodemográficas, conhecimentos e vivências do processo de saúde-doença por parte do indivíduo, suas crenças e redes de apoio, relacionamentos interpessoais, dentre muitas outras informações cruciais para prover uma assistência humanizada e de qualidade. O histórico de enfermagem foi elaborado a partir da comunicação e o estabelecimento do vínculo com o sujeito e sua família, pelos diálogos sistemáticos com seus familiares, e também pela comunicação não-verbal realizada pela graduanda e o cliente; ele já apresentava um comprometimento em sua fala.

Para a elaboração do presente estudo, o cliente foi questionado quanto ao interesse de participação, a partir da comunicação visual estabelecida, juntamente com a liberação por parte do familiar responsável. Vale ressaltar que quando o paciente é admitido em um hospital escola, ele assina o termo de autorização do ato da internação sobre eventuais necessidades de estudo de caso clínico, sendo orientado sobre a sua realização e a confidencialidade das informações, conforme preconizado pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que se refere aos aspectos éticos para pesquisas que envolvem seres humanos.

Após a análise dos dados coletados, um exame físico minucioso foi realizado, possibilitando assim a formulação dos problemas de enfermagem, a partir de dados objetivos. O levantamento dos problemas de enfermagem foi subsidiado através da análise das necessidades apresentadas, e os diagnósticos de enfermagem foram propostos a partir da definição.¹¹ Posteriormente, planejaram-se as intervenções de acordo com os problemas identificados no paciente em estudo, centrando nossa atenção na integralidade da assistência durante o processo do cuidar e dos cuidados de enfermagem.

RESULTADOS

Por meio do diálogo em conjunto entre cliente, família e discente, foi possível obter informações quanto à história de vida, os hábitos e expectativas do sujeito e sua família, através de uma média de três encontros, até que um vínculo pudesse ser firmado.

Histórico de Enfermagem: Cliente - C.O.S. - 41 anos, sexo masculino, pardo, católico não praticante, natural de Salvador, casado, pai

de dois filhos, admitido na unidade no dia 26.07.09 com diagnóstico médico de ELA há 4 anos. Encontrado restrito ao leito por incapacidade de movimentação voluntária dos membros, porém, sensibilidade mantida, lúcido, orientado, afásico. Dentre os dados sociodemográficos, o sujeito possuía a ocupação de pintor até a iniciação dos sintomas; fazia uso ocasional de bebida alcoólica; possuía um ciclo de amigos que se encontrava com frequência; praticava esporte esporadicamente e tinha o hábito de assistir a jogos.

Ao exame físico: mucosas oculares normocrômicas, escleróticas anictéricas, abertura ocular espontânea; pele com lesões cicatriciais em hemotórax D, hidratada; presença de tubo de traqueostomia em modo ventilatório assistido-controlado, murmúrios vesiculares bem distribuídos com roncosp difusos; abdome plano, flácido e indolor à palpação, com dieta via gastrostomia 65ml/h; extremidades bem perfundidas, sem edema, MMSS e MMII (atrofia) em espasticidade; depleção moderada de tecido muscular (clavícula e temporal) e adiposo (face). Diurese e dejeções presentes e de aspecto normal, sono preservado. Antropometria: peso estimado = 56,4 kg; altura estimada = 1,82 m; IMC = 17,02 kg/m² (baixo peso). SSVV: Afebril, FR= 16 ipm, FC= 62 bpm, PA= 100 x 60 mmhg. VM: SO₂= 98%; FiO₂= 40%; Peep= 5 cm/h₂O. Necessidade de aspiração de 4-5 vezes ao dia, sendo realizada pela fisioterapia e enfermagem, com volume moderado de secreção espessa e esbranquiçada.

Após a coleta dos dados pessoais do cliente e a análise das suas necessidades biopsicoespirituais básicas, foi possível traçar os problemas primordiais dele e os diagnósticos de enfermagem com suas respectivas intervenções.¹¹ Os diagnósticos de enfermagem traçados foram:

- Comunicação verbal prejudicada;
- Déficit de autocuidado: banho/higiene;
- Desesperança;
- Desobstrução ineficaz das vias respiratórias;
- Diarréia;
- Mobilidade física prejudicada;
- Nutrição desequilibrada: menos do que as necessidades corporais;
- Risco de aspiração;
- Risco de infecção;
- Risco da integridade da pele prejudicada.

É importante salientar que os problemas e necessidades do cliente poderiam ser expressos por um número consideravelmente maior de diagnósticos de enfermagem, pelo grau de dependência, condição física e psicológica em que ele se encontrava. No entanto, pela impossibilidade de intervir em tantas necessidades no curto período de tempo do estágio e, pelo fato da necessidade de aprendizado e discussão da parte técnico-científica da enfermagem, houve um enfoque maior nos diagnósticos relacionados aos aspectos fisiopatológicos do cliente.

DISCUSSÃO

O cuidado é o objeto primordial da prática de enfermagem, e para que ele ocorra é necessário que a enfermagem se fundamente em modelos e processos de cuidados científicos capazes de assegurar o seu *status* de ciência. O cuidado em enfermagem se faz a partir da arte e da ciência,¹² e para que aconteça de forma digna é necessário que existam desejos, relacionamentos e atitudes entre aqueles que interagem. O processo saúde-doença é intrinsecamente pessoal, uma experiência única e particular de cada ser humano,¹³ sendo preciso que na relação cliente-enfermeiro laços fortes e verdadeiros se formem.

Os cuidados de enfermagem disponibilizados aos clientes no ambiente hospitalar são atos complexos, carregados de elementos simbólicos, ricos em significados, que fazem com que as enfermeiras direcionem suas ações levando sempre em consideração esses significados. Para a realização desses cuidados, a enfermeira depende da interação social com as pessoas que ali constituem o contexto da unidade: clientes, acompanhantes, equipe de saúde e demais pessoas no ambiente de cuidado.¹⁴

Para que um cuidado autêntico seja dispensado, é necessário que os profissionais de saúde pratiquem uma reflexão constante sobre cada caso e contexto em que está inserido, o que possibilitará uma maior compreensão das formas de enfrentamento adotadas pelos sujeitos com que interagem; conhecendo suas concepções de valor, corpo, saúde e doença, vida e morte, autonomia, sofrimento e dignidade, para assim produzir um cuidado verdadeiramente humano.¹⁵

Um cuidado integral e humanizado ocorre a partir do momento que o enfermeiro é capaz de compreender o sujeito a partir da sua complexidade e multidimensionalidade, sendo preciso que desenvolva e empregue habilidades, além de adquirir sensibilidade,

para que promova outras formas de comunicação, sejam elas verbais ou não-verbais. Porém, muitos são os profissionais que demonstram não conhecer técnicas de comunicação terapêutica capazes de estabelecer um vínculo verdadeiro com os clientes,¹⁶ principalmente aqueles com limitações para a fala, o que deve ser problematizado, discutido e refletido pela equipe de saúde e a comunidade acadêmica.

Ao se deparar com o acometimento de uma doença crônica, o indivíduo adota posturas e práticas de enfrentamento que possibilitarão uma ressignificação do seu processo existencial enquanto ser humano. A obtenção do conhecimento científico sobre a sua situação clínica fornece subsídios importantes no empoderamento do sujeito e sua adesão ao tratamento proposto.¹⁷ Por meio da busca pelo conhecimento, os indivíduos acometidos por doenças crônicas se encontram mais capazes de enfrentar as limitações impostas pela enfermidade.

Desse modo, uma das intervenções de enfermagem fundamentais para a iniciação do processo de cuidado está na troca de conhecimentos acerca da doença, seja pelo indivíduo ou família, possibilitando assim uma troca de saberes científicos, culturais e individuais dos atores que se encontram em interação.

A qualidade de vida dos sujeitos portadores de doenças crônicas deve ser alvo fundamental das atividades e prestação de cuidados de enfermagem e deve estar constantemente de acordo com as necessidades apontadas pelo cliente como prioritárias e essenciais. Conhecer e respeitar suas decisões, opiniões e desejos são atitudes intrínsecas ao processo de cuidado, embasado na busca da qualidade de vida dos sujeitos com doenças crônicas. O estímulo ao autocuidado, mesmo que esteja aparentemente inexistente, é uma prática que o cuidador deve possuir, dando ao indivíduo, “objeto” do seu cuidado, a posição de destaque frente ao seu presente e seu futuro.¹⁸

Nesse sentido, com base nos problemas identificados e diagnósticos apontados, foram traçadas as intervenções em conjunto com a equipe de enfermagem e a docente responsável, possibilitando assim, um cuidado individualizado com maior resolutividade.

As principais intervenções que se enquadravam no presente estudo de caso envolviam: o estímulo e a manutenção da autonomia do cliente, apesar de todas restrições físicas impostas pela enfermidade;

o estabelecimento de métodos para facilitar a comunicação verbal e não-verbal da equipe com ele; a inclusão da família no processo de cuidado, fortalecendo sua capacidade de resolução dos problemas e confiança frente ao futuro do cliente; o fornecimento de apoio psicológico contínuo ao cliente e a família; a manutenção de cuidados de enfermagem semi-intensivos, como a necessidade de aspiração, a regular mudança de posição, a lubrificação nasal, o controle sistemático de sinais vitais, dentre outros.

A necessidade de estabelecer uma comunicação não-verbal eficaz se mostrava urgente, pois é a comunicação que mantém o elo que liga o ser humano ao seu entorno. A fala, os gestos e as expressões corporais e faciais possibilitam a comunicação e a interação entre os indivíduos.¹⁹ Na unidade hospitalar, existem alguns clientes que não fazem contato de forma verbal, por estarem traqueostomizados, entubados ou sequelados neurologicamente, com prejuízos da atividade cognitiva. Mesmo assim, as enfermeiras interagem com esses clientes.¹⁴

Existem diversas técnicas de comunicação capazes de substituírem, alternativamente, a fala, seja de maneira temporária ou definitiva. A Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) é toda comunicação que substitui a forma verbal da fala, auxiliando as pessoas que possuem limitações na gesticulação. A CCA deve reduzir as dificuldades e consequências negativas no desenvolvimento das pessoas com impossibilidades de expressões verbais, como limitações na interação social, no aprendizado e autonomia pessoal.¹⁹ Outras técnicas mais sofisticadas têm sido bastante utilizadas nos mais diversos países, como é o caso da comunicação visual, em que com o piscar dos olhos ou expressões faciais, o indivíduo é capaz de expressar suas ideias e pensamentos.²⁰

Outra necessidade que se tornou foco do cuidado da enfermagem foi a participação e o papel desempenhado pela família no processo de cuidado. As implicações e respostas negativas presentes na autoimagem e no autoconceito do cliente - sobre si próprio - são capazes de prejudicar enormemente o processo de aceitação do seu estado, do seu tratamento e da nova realidade imposta, pois é através da imagem que o indivíduo se mantém em interação com o mundo. Desse modo, a família e seus vínculos sociais são importantes para facilitar a aceitação do indivíduo com relação à sua enfermidade e às suas limitações.²¹

A família se constitui em um elo de apoio, mas que também apresenta necessidades fundantes. É necessário que ela consiga se readaptar e reorganizar,²¹ para que assim dispense os cuidados necessários ao outro e a si. Clientes que possuem doenças incapacitantes e incuráveis necessitam de atenção especial, assim como as suas famílias, para que estratégias eficazes sejam implementadas.²²

Trabalhar com essas famílias inclui a necessidade de reflexão e reforço dos laços afetivos existentes, que serão capazes de fornecer apoio²² para ambos atores em interação. A necessidade de reconhecer as implicações da doença para o contexto familiar deve ser um eixo presente nas condutas e nos cuidados da enfermagem, pois permitem que as trocas e o vínculo se estabeleçam de maneira sincera e solidária. Desse modo, a enfermagem deve ser capaz de fornecer o suporte necessário, em conjunto com a equipe interdisciplinar, ao cliente e à família, que esbarram em entraves constantes. No entanto, a enfermagem, muitas vezes, possui dificuldades de implementar suas atividades, como o presente caso tem evidenciado.

Outras intervenções foram apontadas como essenciais para o cuidado ao cliente - C.O.S. - como utilização de música, períodos de leitura, mudança do posicionamento do leito no quarto privativo, ou mesmo, até a mudança do quarto privativo, pois o paciente se encontrava no mesmo quarto desde o internamento, há 2 anos. Essas ações supracitadas foram algumas das possíveis intervenções. Algumas não foram implementadas por alguns motivos, tais como: o rigor de protocolos e diretrizes por parte da instituição; falta de quarto privativo próximo ao posto de enfermagem, o que não permitia um cuidado imediato em caso de maior necessidade; impossibilidade de mudança da posição do leito no quarto, devido à localização da régua de gases; e falta de estímulo e interesse por parte do cliente nas atividades lúdicas, principalmente pelo processo depressivo vivenciado.

A incapacidade gerada por doenças crônicas envolve aspectos multidimensionais, que são resultado da interação entre fatores físicos, sociais e institucionais. O corpo não deve ser compreendido como um objeto com fins científicos, de intervenção e classificação, como pregado pelo modelo médico hegemônico, e sim como um fenômeno biológico e de produção social. A partir desse modelo, a doença e a incapacidade são vistas como itens a serem

combatidos, se tornando os principais alvos da prática em saúde.²³ Nesse sentido, a enfermagem necessita adotar posturas e habilidades pró-ativas embasadas nas reflexões socio-antropológicas do processo saúde-doença, capazes de problematizar o processo vivenciado pelo outro, objeto de seu cuidado.

CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo de caso foi realizar uma visualização dos problemas e necessidades do cliente com ELA e as repercussões sociais, emocionais e físicas que esta doença desencadeia na vida do indivíduo, proporcionando assim subsídios para que a enfermagem possa estudar e formar novas estratégias de enfrentamento em conjunto com os sujeitos, familiares e equipe de saúde envolvida.

Através desse estudo, foi possível planejar prioridades nas ações desempenhadas pela equipe de enfermagem para melhor atender o cliente que possui esse tipo de diagnóstico. Vale frisar a extrema necessidade da atenção e cuidado a esse cliente, que se encontra em um processo severo de vulnerabilidade e dependência de todos os cuidadores, visualizando ele como um todo, intervindo corretamente para uma melhor adaptação à nova realidade que a doença impôs ao seu estilo de vida.

A utilização das etapas da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) torna mais humanizado e completo o olhar diante dos problemas enfrentados pelo cliente, possibilitando a reflexão e tomada de decisão pelos profissionais de enfermagem. No entanto, a falta de instrumentos para esta prática por parte da instituição se mostrou uma limitação para a aplicação dos cuidados identificados, já que a equipe não possuía um direcionamento sistemático para a implementação das atividades a serem realizadas.

O hospital em questão conta apenas com a etapa do histórico da SAE, o que dificultou a implementação dos diagnósticos de enfermagem e suas intervenções pelas autoras. Algumas mudanças foram conquistadas por iniciativa da graduanda, juntamente com a enfermeira de referência da unidade e docente responsável pelo estágio curricular da universidade pública em questão.

A ELA, por ser uma doença rara e de difícil diagnóstico, tem poucos estudos e tratamentos eficazes para retardo das suas repercussões imutáveis, havendo necessidade

de maior preparo da equipe de saúde para lidar com a realidade que o cuidado complexo a essa doença traz consigo, incluindo, necessariamente, a equipe de enfermagem, por ser esta a equipe que estabelece cuidados contínuos e diretos para os clientes.

O papel da enfermagem no cuidado ao cliente vai muito além de procedimentos e condutas terapêuticas tecnicistas, sendo importante a promoção do conforto e melhor adaptação possível do cliente à realidade de uma doença crônica e incapacitante como a ELA, necessitando um maior enfrentamento, integração, participação e responsabilização de toda a equipe para a adaptação do cliente, juntamente com a família, a qual se vê sozinha e ansiosa com a dependência e o sofrimento de um ente querido.

A partir da experiência da discente enquanto graduanda de enfermagem, foi possível perceber a necessidade de sensibilização e maior aproximação da equipe de enfermagem no cuidar do cliente em processo de terminalidade. O sentimento de impotência vivenciado foi capaz de provocar inquietações; sendo constatado que nenhum cuidado realmente eficaz e total pode ser realizado se não abarcado por toda a equipe multidisciplinar envolvida. Nesse contexto, se faz necessário mais estudos sobre essa temática e priorização por parte da equipe de enfermagem para a criação de mecanismos e habilidades no cuidado a ser oferecido ao sujeito e à família.

Nesse contexto, pesquisas e estudos na enfermagem devem ser realizados, com objetivo de capacitar os profissionais da equipe para lidar com a realidade dos clientes com ELA.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: Esclerose Lateral Amiotrófica. Portaria SAS/MS nº 496, de 23 de dezembro de 2009 [Internet]. 2009 Dec [cited 2012 May 23]. Available from: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_esclerose_lateral_amiotrofica_livro_2_010.pdf
2. Mello MP, Orsini M, Nascimento OJM, Pernes M, Lima JMB, Heitor C, Leite MMA. O paciente oculto: qualidade de vida entre cuidados e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Rev Bras Neurol [Internet]. 2009 [cited 2012 Jun 22]; 45(4):5-16. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n4/a5-16.pdf>
3. Chieia MA, Oliveira ASB, Silva HCA, Gabbai AA. Amyotrophic lateral sclerosis: considerations on diagnostic criteria. Arq Neuropsiquiatria [Internet]. 2010 [cited 2012 Jul 12]; 68(6):837-42. Available from: http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/02_0.pdf
4. Beghi E, Logroscino G, Chiò A, Hardiman O, Mitchell D, Swinger R, et al. The epidemiology of ALS and the role of population-based registries. Biochim biophys acta [Internet]. 2006 Sept [cited 2012 May 25]. Available from: <http://www.enmc.org/uploaded/FILES/BBA%202006.pdf>
5. Lima SR, Gomes KB. Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. Rev Bras Clin Med [Internet]. 2010 [cited 2012 Feb 15]; 8(6):531-7. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n6/a1605>
6. Harvard Stem Cell Institute. Stem Cell Science: overviews of selective disease areas [Internet]. 2008 Apr [cited 2012 May 27]. Available from: <http://www.hsci.harvard.edu/science-overviews>
7. World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Disease. El Escorial World Federation of neurology criteria for the diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis online [Internet]. 2011 Feb [cited 2012 May 13]. Available from: http://www.alsa.org/assets/pdfs/fyi/criteria_for_diagnosis.pdf
8. Bandeira FM, Quadros NNCL, Almeida KJQ, Caldeira RM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. Rev Neurocienc [Internet]. 2010 [cited Feb 20];18(2):133-8. Available from: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1802/412%20original.pdf>
9. Pereira A, Campos AER, Silva RS. Dying with dignity: feelings of nurse who care for patients that dying at intensive care unit. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2009 July/Sept [cited 2012 June 20]; 3(2):567-72. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/165/pdf_906
10. Gil AC. Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 4th ed. São Paulo: Atlas; 2006.
11. Doenges ME, Moorhouse MF, Murr AC. DE, Diagnósticos de Enfermagem, intervenções, prioridades, fundamentos. 10th ed. São Paulo: Guanabara Koogan; 2009.

12. Ferreira MA. Enfermagem: arte e ciência do cuidado. Esc Anna Nery [Internet]. 2011 oct-dec [cited 2011 Dec 22];15(4):664-6. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1414-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1414-81452011000400001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)

[81452011000400001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1414-81452011000400001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)

13. Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. 3rd ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.

14. Lima MPO, Freitas CHA. A enfermeira interagindo e se relacionando: o contexto do cuidado de enfermagem em unidade semi-intensiva. Rev Bras Enferm [Internet]. 2011 [cited 2011 Dec 20];64(6):1067-74. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a12.pdf>

15. Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. Physis [Internet]. 2011 [cited 2012 Jan 20]; 48(1):1429-49. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312011000400014&script=sci_arttext

16. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2007 [cited 2011 Nov 11]; 41(4):668-74. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/17.pdf>

17. Bertotti AP, Lenzi MCR, Portes JRM. O portador de esclerose múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença. Barbarói [Internet]. 2011 Jan/July [cited 2012 June 28]; (34):101-124. Available from:

<http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/viewFile/1539/1558>

18. Novais E, Conceição AP, Domingos J, Duque V. O saber da pessoa com doença crônica no auto-cuidado. Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd do Sul. 2009;29(1):36-44.

19. Secretaria de Estado da Educação. Comunicação alternativa e paralisia cerebral: recursos didáticos e de expressão [Internet]. 2008 [cited 2012 June 27]. Available from:

<http://teleduc.proinesp.ufrgs.br/cursos/diretorio/tmp/379/portfolio/item/80/COMUNICA%C7%C3O%20ALTERNATIVA%20E%20PARALESIA%20CEREBRAL.pdf>

20. Cassemiro CR, Arce CG. Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. Arq Bras Oftalmol [Internet]. 2004 [cited 2011 Oct 12];67:295-300. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/abo/v67n2/19757.pdf>

21. Pinto KKO, Spiri WA. A percepção de enfermeiros sobre o cuidar de pacientes com problemas físicos que interferem na auto-imagem: uma abordagem fenomenológica. Rev latinoam enferm [Internet]. 2008 May/June [cited 2012 June 28];16(3):[about 7 screens]. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_12.pdf

22. Centenaro GA. A intervenção do serviço social ao paciente renal crônico e sua família. Cienc Saude Colet [Internet]. 2010 [cited 2011 Sept 15]; 15(Supl 1):1881-85. Available from:

http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232010000700102&script=sci_arttext

23. Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. Cad Saude Publica [Internet]. 2009 [cited 2011 Dec 14];25(3):475-83. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n3/02.pdf>

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2012/02/09

Last received: 2012/11/12

Accepted: 2012/11/13

Publishing: 2012/12/01

Corresponding Address

Laís Chagas de Carvalho
Rua da Taioba, 50, Ap. 1001
Bairro Caminho das Árvores
CEP: 41820-400 – Salvador (BA), Brazil