

APRESENTAÇÃO DA UNIDADE

Objetivos educacionais da unidade

Aqui, abordaremos como conduzir o paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) para que permaneça no domicílio clinicamente estável e confortável. Serão tratados os seguintes aspectos:

- conceito e epidemiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA);
- avaliação da ELA e os tipos de paciente que podem se beneficiar dos cuidados da assistência domiciliar;
- manejo dos pacientes portadores de ELA;
- orientações ao cuidador sobre a história natural (sinais e sintomas controláveis no domicílio) e plano de alta;
- reconhecimento de quando a equipe deve referenciar o caso para a rede de serviços de saúde.

CASO CLÍNICO



O Sr. Antônio, 57 anos, é cuidado por dona Nice, sua esposa de mesma idade. Ele iniciou, há dois anos, quadro de alteração na fala, relatado por sua esposa como apresentando “falhas na fala” e alterações na voz. Posteriormente, Sr. Antônio progrediu com dificuldade para deglutir e engasgos. A Sra. Nice relata que, à época, Sr. Antônio procurou a USF onde é acompanhado, tendo o médico suspeitado de doença neurodegenerativa e o encaminhado ao neurologista.

Após ser diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica, o Sr. Antônio ficou sendo acompanhado na USF e no serviço de referência de neurologia. Atualmente, ele está gastrostomizado e encontra-se acamado, sendo acompanhado por serviço de atenção domiciliar.

Ao conversar com a equipe, dona Nice refere “não conseguir retirar a secreção da boca de Sr. Antônio e a secreção dos pulmões”. Ela afirma ainda que Sr. Antônio vem frequentemente apresentando choros e risos, e isso dificulta a sua avaliação e comunicação com o seu marido.

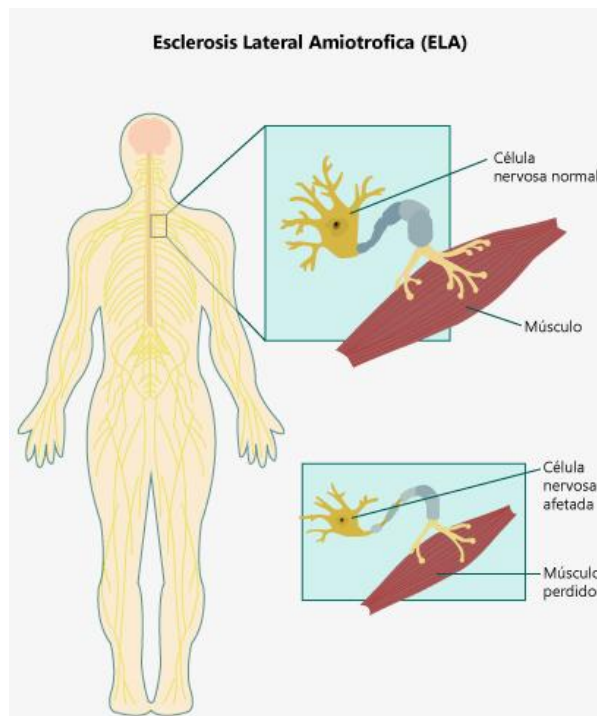
Dona Nice mora sozinha com Sr. Antônio, numa casa de três cômodos e refere estar cansada, pois tem de realizar os serviços da casa e os cuidados com o marido.

Atualmente, Sr. Antônio utiliza Riluzol.

O QUE É ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA?

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma das principais doenças neurodegenerativas, como as doenças de Parkinson e de Alzheimer. A incidência de ELA está entre 1,5 a 2,0 por 1.000.000 habitantes/ano, com uma prevalência de seis por 100.000 habitantes. Homens são geralmente mais acometidos que mulheres numa relação aproximada de 1,6:1. Cerca de 5-10% dos casos têm história familiar positiva de ELA (MITCHELL; BORASIO, 2007).

Sua evolução é inevitavelmente progressiva, e a sobrevida média de pacientes com a doença é de 3 a 5 anos. Disfunção sensitiva é incompatível com o diagnóstico de ELA, e quando presente é indicativo de co-morbidade. A ELA é uma doença progressiva, que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical e lombar. Um quarto nível, o torácico, é, às vezes, mencionado, mas é uma apresentação raríssima na prática clínica (MITCHELL; BORASIO, 2007).



Fonte: UNA-SUS UFPE, 2014).

O quadro clínico resulta da perda de neurônios em vários níveis do sistema motor, do córtex ao corno anterior da medula.

Os sinais físicos da doença incluem os achados nos neurônios motores superiores e inferiores.

A apresentação clínica da doença correlaciona-se com as diferentes topografias da degeneração dos núcleos motores: bulbar, cervical ou lombar (MITCHELL; BORASIO, 2007).

ELA de início BULBAR

Apresenta disartria, disfagia ou ambas. É importante se excluir, nesses casos, outras doenças potencialmente tratáveis, tais como carcinoma do esôfago e miastenia gravis. O envolvimento bulbar pode se dar devido à degeneração do neurônio motor inferior (paralisia bulbar), neurônio motor superior (paralisia pseudobulbar) ou ambos. Paralisia bulbar é associada com paralisia facial superior e inferior, dificuldade do movimento do palato e, ainda, fraqueza, atrofia e fasciculação da língua. Paralisia pseudobulbar é caracterizada por labilidade emocional, disartria e aumento do reflexo mandibular.

ELA de início CERVICAL

Apresenta sintomas nos membros superiores uni ou bilateralmente. Fraqueza proximal pode se apresentar com dificuldade de realizar tarefas que requeiram abdução do ombro, como pentear o cabelo, e fraqueza distal pode se manifestar com tarefas que requeiram habilidade de pinçamento. Sinais físicos nos membros superiores podem resultar da disfunção do neurônio motor superior, inferior ou ambos. O braço pode apresentar atrofia com fasciculação e reflexos hiperativos.

ELA de início LOMBAR

Apresenta degeneração de neurônios motores lombares, que pode manifestar-se com pé caído e dificuldade em subir escadas.



Saiba mais

Para saber mais sobre Esclerose Lateral Amiotrófica, clique [aqui](#) (PICON; GADELHA; BELTRAME, 2010).

COMO AVALIAR E DIAGNOSTICAR?

O diagnóstico de ELA é evidente em pacientes com sintomas progressivos e generalizados de região bulbar e de membros. O diagnóstico precoce, quando o paciente apresenta sintomas focais

limitados a uma ou duas regiões (bulbar, membros inferiores, membros superiores, tronco), pode ser difícil e dependerá da presença de sinais em outras regiões e exames seriados. O tempo médio entre o início dos sintomas e o diagnóstico é de 10 a 18 meses.

O diagnóstico é baseado nos sintomas, achados do exame físico e nos resultados dos exames de eletrodiagnóstico, laboratoriais e de imagens. Não existe um biomarcador específico para a doença (THE EFNS TASK FORCE ON DIAGNOSIS et al., 2012).

Critérios diagnósticos *El Escorial* revisados

Tipo de ELA	Critérios para diagnóstico
Clássica	Sinais de NMS e NMI em mais de três regiões.
Clinicamente definida-apoiada laboratorialmente	Sinais de NMS e/ou NMI em uma região, e o paciente é portador de uma mutação genética.
Clinicamente provável	Sinais de NMS e/ou NMI em duas regiões com algum sinal de NMS rastral ao de NMI.
Clinicamente provável-apoiada laboratorialmente	Sinais de NMS em uma ou mais regiões e os sinais de NMI definidos pelo ENMG.
Clinicamente possível	Sinais de NMS em uma região ou sinais de NMS em, no mínimo, duas regiões ou sinais de NMS e NMI em duas regiões com os de NMS rastrais aos de NMI.

NMS - Neurônio Motor Superior; **NMI** - Neurônio Motor Inferior; **ENMG** - EletroNeuroMioGrafia

Fonte: (ORSINI et al., 2008).

Existem várias escalas criadas para avaliar a funcionalidade e a qualidade de vida do paciente com ELA, tendo sido a maioria desenvolvida para avaliar aspectos gerais e específicos da doença. No entanto, pacientes com ELA devem ser avaliados com escalas que meçam a qualidade de vida individualmente, uma vez que a percepção da qualidade de vida depende de outros fatores, além da debilidade física e não se encontra necessariamente deteriorada, apesar da progressão dos sintomas físicos (ROWLAND; SHNEIDER, 2001).

Escalas não específicas para a Esclerose Lateral Amiotrófica

Escala	Pontos positivos	Pontos negativos
Medida de Independência Funcional (MIF)	Medida mais ampla em uso nos programas de reabilitação. Enfoca diversas áreas funcionais.	Necessita de associação de outros instrumentos para o fornecimento de um panorama clínico e funcional.
Índice de Barthel	Pode ser utilizada na avaliação e acompanhamento de pacientes com paralisias e/ou incontinência. É simples de ser aplicada, e o escore é facilmente obtido e comunicado.	Não é uma escala ordinal. Pequenas alterações funcionais podem não ser detectadas.
Teste muscular manual	É uma medida rápida e simples da força muscular. Não requer nenhum equipamento específico ou custo.	Os dados são ordinais, e os intervalos entre as várias graduações não são equacionáveis. Podem ocorrer variações significativas na força gerada por um grupo muscular graduado pelo mesmo MRC.
<i>Maximal Voluntary Isometric Contraction</i>	Detecta mudanças na força muscular mais precocemente que o MRC.	Requer um equipamento e treinamento especializado e alto custo.

Fonte: (ORSINI et al., 2008).

Escalas específicas para a Esclerose Lateral Amiotrófica

Escala	Pontos positivos	Pontos negativos
ALSFRS	É simples e rápida para ser aplicada. É uma medida sensível e reproduz o curso clínico dos pacientes com ELA.	Não é sensível a pequenas alterações. Pode não fornecer informações a respeito da causa de dependência.
Exame Neuromuscular Quantitativo de Tufts (TQNE)	Os escores se relacionam fortemente com a qualidade de vida e habilidade de execução de atividades básicas e instrumentais da vida diária.	Não foram encontrados dados.
<i>ALS Severity Scale</i>	Não necessita de nenhum exame clínico, e foi formulada para ser preenchida por qualquer profissional de saúde.	Não é considerada específica nos itens que avalia.
Escala de Appel	Avalia o ritmo da progressão e extensão a todos os territórios.	Sua sensibilidade pode diminuir com a progressão da doença. Faltam medidas objetivas e quantitativas para avaliação bulbar e uso do TMM (não sensível a pequenas alterações de força).
Escala de Norris	Fácil de ser aplicada e não requer equipamento específico.	Peso dado aos membros superiores e à subavaliação da função respiratória.
<i>ALS Health State</i>	Avalia o nível de independência funcional de forma simples e específica.	Não foram encontrados dados.

Fonte: (ORSINI et al., 2008).



Saiba mais

Visando aprofundar a leitura sobre as escalas utilizadas para avaliação de pacientes com ELA, a leitura sugerida é o artigo de revisão “Medidas de avaliação na esclerose lateral amiotrófica”. Clique [aqui](#) para acessar (ORSINI et al., 2008).



Para profissionais enfermeiros

Principais diagnósticos de enfermagem

Por tratar-se de uma doença neurológica degenerativa, em vários níveis, os sinais e sintomas são progressivos. Com isso, o enfermeiro deve constantemente revisar o plano de cuidados, adaptando-o à nova fase da doença do paciente. Podem ser incluídos nos diagnósticos de enfermagem (NANDA INTERNATIONAL, 2013; DOENGES, MOORHOUSE, MURR, 2009; CARPENITO-MOYET, 2005; JOHNSON, MAAS, MOORHEAD, 2004):

- **Desobstrução ineficaz das vias aéreas**

É o estado em que o indivíduo apresenta ameaça do estado respiratório relacionada à incapacidade de tossir de modo eficaz.

Características definidoras:

- Tosse ausente ou ineficaz;
- Incapacidade de remover secreções das vias aéreas;
- Ruídos respiratórios anormais.

- **Comunicação verbal prejudicada**

É o estado em que o indivíduo apresenta diminuição da capacidade de falar.

Características definidoras:

- Incapacidade de pronunciar palavras;
- Déficit de articulação ou manejo motor;
- Falta de ar ou alterações do padrão respiratório.

COMO MANEJAR NA ATENÇÃO DOMICILIAR?

A abordagem multidisciplinar de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica tem mudado a história dessa doença, que permanece sem uma terapia curativa disponível. É de fundamental importância que a pessoa receba assistência multiprofissional com base no seu diagnóstico. Alguns aspectos devem ser abordados e repactuados periodicamente entre a pessoa, os familiares e a equipe, incluindo definições sobre os cuidados e as intervenções que a pessoa deseja receber no final da vida.

Para alcançar um melhor resultado clínico e terapêutico, é necessário o diagnóstico precoce, informação do diagnóstico com honestidade e sensibilidade, envolvimento de familiares, pacientes e equipe, além da instituição de um plano terapêutico singular. O apoio psicológico contínuo ao paciente e aos familiares bem como a atuação do serviço social, quando houver necessidade de providenciar equipamentos, interconsultas, apoio socioeconômico e facilitar certos processos de inclusão de benefícios, são determinantes para atenuar o imenso desgaste que esse tipo de

patologia gera para as pessoas que a vivenciam de perto. A EMAP (Equipe Multiprofissional de Apoio, ligada ao SAD) muitas vezes tem esses profissionais em seu quadro, específicos para acompanhamento domiciliar.

A diversidade de sintomas da ELA requer tratamento sintomático não medicamentoso e medicamentoso, reabilitação para manter a função motora, apoio nutricional, suporte respiratório, comunicação entre a pessoa, seus familiares e equipe multidisciplinar, cuidados paliativos, além de um adequado conhecimento da Rede de Assistência à Saúde, seus serviços e dispositivos de apoio a pessoas portadoras desse tipo de doença.

Muitas drogas modificadoras da doença têm sido testadas, mas Riluzol é o único medicamento que demonstrou eficácia em aumentar o tempo de sobrevida dos pacientes com ELA. O tratamento com Riluzol deve ser iniciado o mais precocemente possível, na dose de 50 mg a cada 12 horas, administrados 1 hora antes ou 2 horas após a refeição (PICON; GADELHA; BELTRAME, 2010).

Tratamento sintomático

O objetivo do manejo dos sintomas é melhorar a qualidade de vida do paciente, da família e dos cuidadores. A equipe deve estar atenta para o manejo dos sintomas mais comuns nos pacientes diagnosticados com ELA (THE EFNS TASK FORCE ON DIAGNOSIS et al., 2012).



Saiba mais

Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas sobre o uso do Riluzol na esclerose lateral amiotrófica - Portaria SAS/MS nº 913, de 19 de novembro de 2002. Clique [aqui](#) para acessar (PICON; BELTRAME, 2002).

Conheça a seguir o manejo dos sinais e sintomas da Esclerose Lateral Amiotrófica

Dispneia crônica

O tratamento medicamentoso para a dispneia intermitente inclui lorazepam (0,5 a 2,5 mg sublingual) nos casos de dispneia de curta duração e morfina (2,5 mg via oral) nos casos de sintomas de dispneia com mais de 30 minutos de duração.

Nos casos de dispneia crônica, deve-se iniciar o tratamento medicamentoso com morfina na dose 2,5 mg de 4 em 4 horas. Midazolam na dose inicial de 1 a 2 mg/dia, lorazepam sublingual na dose de 0,5 a 2,5 mg ou diazepam podem ser utilizados em associação à morfina para controle de sintomas noturnos e ansiedade.

Dor

Acima de 73% dos pacientes com ELA se queixam de dores. A dor musculoesquelética geralmente surge nos estágios finais da doença, secundário à atrofia muscular e alteração do tônus muscular ao redor das articulações. O tratamento inclui fisioterapia motora, orientação para

movimentos adaptativos, anti-inflamatórios não hormonais e opioides. Os exercícios fisioterápicos são essenciais, por atuarem nas retrações articulares.

Insuficiência respiratória

Os sinais e sintomas de insuficiência respiratória devem fazer parte do exame rotineiro e checados a cada visita. São eles:

Sintomas e sinais de insuficiência respiratória em Esclerose Lateral Amiotrófica

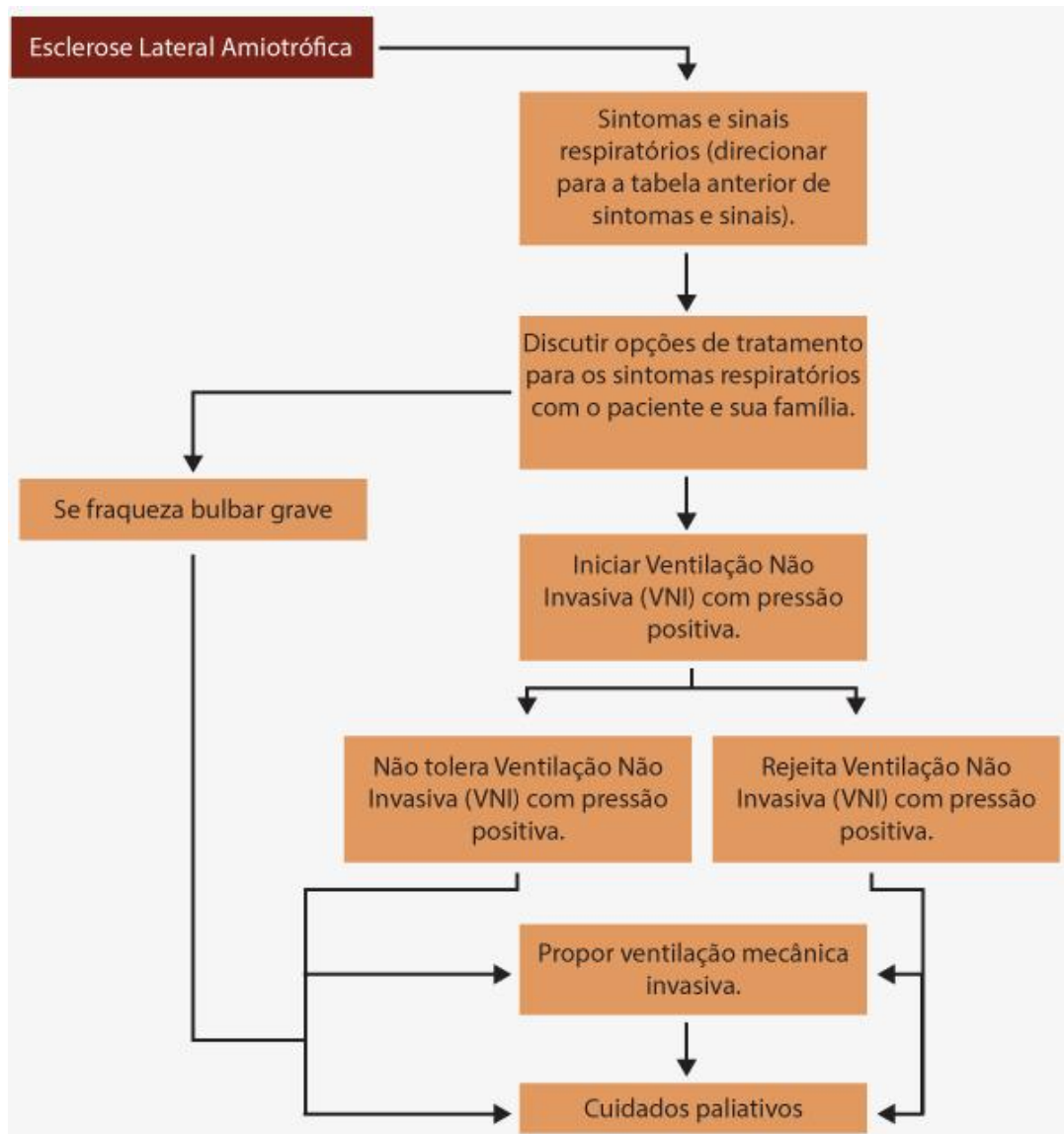
Sintomas	Sinais
Dispneia aos mínimos esforços e fala	Taquipneia
Ortopneia	Uso de musculatura respiratória auxiliar
Despertar noturno frequente	Movimento abdominal paradoxal
Sonolência diurna excessiva	Redução do movimento da parede torácica
Fadiga diurna	Tosse fraca
Cefaleia matinal	Sudorese
Dificuldade em eliminar secreções	Taquicardia
Apatia	Confusão mental e alucinação
Redução do apetite	Perda de peso
Perda de concentração e memória	Boca seca

Fonte: (THE EFNS TASK FORCE ON DIAGNOSIS et al., 2012).

As opções terapêuticas para insuficiência respiratória devem ser prontamente discutidas com os pacientes e seus cuidadores, pois esclarecimentos precoces garantem o direito de o paciente definir as abordagens para o final da vida. Para conhecer a terapêutica adequada aos principais sintomas, veja a figura apresentada a seguir.

Geralmente a ventilação não invasiva (VNI) é, preferencialmente, iniciada antes de um quadro de insuficiência respiratória instalada. Isso nem sempre é possível quando há grande atrofia da musculatura facial.

Fluxograma para o tratamento da disfunção respiratória em ELA, Ventilação Não Invasiva (VNI) com pressão positiva



Fonte: (THE EFNS TASK FORCE ON DIAGNOSIS et al., 2012).



Saiba mais

Para saber mais sobre Oxigenoterapia e Ventilação Mecânica na Atenção Domiciliar, recomendamos que você participe do módulo que trata especificamente deste assunto. Clique [aqui](#) para acessar.

Sialorreia

A produção excessiva de saliva que tende a escorrer pela boca do paciente pode ser tratada com Amitriptilina ou Hioscina. A Amitriptilina pode ser usada na dose de 10 mg 8/8 h e a Hioscina na dose de 10 mg 8/8 h. Aparelhos para sucção da saliva são largamente utilizados, no entanto não há estudos suficientes que comprovem a sua eficácia. Exercícios fonoaudiológicos para fortalecimento da musculatura facial podem auxiliar o seu tratamento.

Secreção brônquica

O acúmulo de secreção brônquica resulta da ingestão reduzida de água e da pressão de tosse que está diminuída em paciente com ELA. O uso de mucolíticos pode ser benéfico para os pacientes. A N-acetilcisteína pode ser usada na dose de 200-400 mg 8/8h. Nebulização com solução salina e broncodilatador anticolinérgico como o Brometo de Ipratrópio, 20 a 30 gotas, pode ser utilizada. Os beta bloqueadores são uma outra opção medicamentosa, como o propranolol e metropolol. Os cuidadores devem ser ensinados a realizar manobras manuais para assistir os movimentos expiratórios e a tosse, ajudando na eliminação de secreção brônquica.

Labilidade emocional

Riso e choro patológico ocorrem em 50% dos pacientes com ELA. O paciente e os cuidadores devem ser informados que a labilidade emocional não representa um transtorno do humor, mas resulta do efeito da destruição neuronal no cérebro. Labilidade emocional pode ser tratada com antidepressivos tricíclicos e inibidores seletivos da recombinação da serotonina. Amitriptilina pode ser usada na dose de 10–150 mg/dia.

Espasticidade

Fisioterapia regular tem sido o principal tratamento para espasticidade, demonstrando benefício para controle do sintoma. Algumas outras intervenções como hidroterapia, termoterapia e ultrassom têm sido tentadas, apesar de não existirem estudos demonstrando sua eficácia. Drogas anti-espasticidade como o Baclofen têm sido utilizadas, nas doses de 10 a 80 mg/dia. Terapia ocupacional é fundamental na orientação para movimentos adaptativos, indicação de órteses e próteses para apoio à realização das atividades de vida diária.

Depressão e Ansiedade

Depressão e ansiedade ocorrem com frequência em paciente com ELA e seus cuidadores, mais frequentemente à época do diagnóstico e fase terminal. Depressão clinicamente diagnosticada deve ser tratada durante todos os estágios da doença. Os IRSS são as drogas mais frequentemente usadas, no entanto os antidepressivos tricíclicos como a Amitriptilina tem sua vantagem por também ser utilizada no controle de outros sintomas, como labilidade emocional, salivação excessiva e distúrbios do sono. A dose de Amitriptilina a ser utilizada é de 10-150

mg/dia. Aconselhamento psicológico e psicoterápico deve ser garantido e associado à terapia medicamentosa. Devido equivalência entre o estado emocional do cuidador e da pessoa com ELA, esse é mais um fator que corrobora com necessidade para se estar atento ao estado mental do cuidador. Apoio psicossocial é essencial para que pessoas com ELA possam ressignificar a sua experiência de adoecimento.

Fadiga e Insônia

Sintomas de fadiga e insônia podem ser secundários à diversas causas, incluindo depressão, dor. Podem surgir meses a anos antes da falência respiratória terminal, impactando negativamente na qualidade de vida dos pacientes. A insônia na ELA pode ser tratada com Amitriptilina ou hipnóticos como o Zolpidem. No caso dos sintomas serem resultantes da hipoventilação crônica noturna, a Ventilação Não Invasiva (VNI) deve ser considerada. A sua efetividade é garantida quando utilizada por pelo menos 4 h, preferencialmente à noite. A sua indicação deve ser definida a partir de uma decisão compartilhada com o paciente e seus cuidadores. No caso do paciente não aceitar realizar VNI, o uso de benzodiazepínicos e morfina deve ser considerado para reduzir a dispneia e garantir conforto para o paciente na sua morte.

Câimbras

Pacientes diagnosticados com ELA podem apresentar câimbras, geralmente mais frequentemente à noite. As câimbras podem ser tratadas com fisioterapia, exercícios físicos e hidroterapia. São alternativas medicamentosas o Sulfato de Quinino 100 mg 12/12 h. Carbamazepina e Fenitoína podem ser considerados, mas não há estudos controlados em pacientes com ELA.

Disfagia

Checar o estado nutricional regularmente é mandatório para pessoas com ELA. Disfagia é uma das causas da perda de peso. Para seu controle é necessário, inicialmente, um ajuste na consistência da alimentação do paciente. Exercícios de fonoaudiologia podem ajudar na manutenção da deglutição e prevenção de broncoaspiração. Quando a alimentação por via oral torna-se inviável por causa dos engasgos, a gastrostomia deverá ser realizada.

Disartria

A disartria pode levar à completa perda de comunicação verbal. Exercícios de fonoaudiologia podem ajudar quando a progressão é lenta. Exercícios de fisioterapia para músculos intercostais e o diafragma devem ser realizados para melhor controle da fala e respiração.

Dispneia

Complicações respiratórias são a principal causa de morte em paciente com ELA e resultam primariamente da falência diafragmática associada à broncoaspiração e infecção.



Para profissionais enfermeiros

Principais intervenções de enfermagem

A seguir, é apresentado um conjunto de intervenções de enfermagem possíveis (NANDA INTERNATIONAL, 2013; DOENGES, MOORHOUSE, MURR, 2009; CARPENITO-MOYET, 2005; JOHNSON, MAAS, MOORHEAD, 2004):

- Reduzir o barulho ambiental para facilitar a comunicação com o paciente;
- Oferecer alternativas para a comunicação escrita ou através de gráficos pré-definidos;
- Observar sinais de frustração e isolamento;
- Posicionar o paciente sentado ou o mais elevado possível para facilitar a tosse;
- Manter hidratação adequada para evitar ou reduzir a viscosidade da secreção nas vias aéreas;
- Atentar-se para a fadiga respiratória;
- Aspirar a secreção naso-faríngea quando houver sinais de incapacidade de expectoração ou fadiga respiratória;
- Permitir repouso após a tosse e antes da alimentação;
- Aumentar a umidade do ar inspirado.

ORIENTAÇÕES AO CUIDADOR

- Além de equipamentos, tratamentos e acompanhamento médico, a presença de um cuidador para o paciente de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é indispensável. Os profissionais do serviço de atenção domiciliar devem manter uma rotina de orientações permanentes para familiares e de cuidadores dos portadores de ELA;
- É importante informar o cuidador sobre a total dependência que o paciente com ELA apresenta, uma vez que ele precisará de ajuda para todas as atividades da vida diária, como alimentação, vestimenta, locomoção e, até, higiene pessoal;
- Oriente o cuidador a cuidar de si, pois a falta de cuidado e atenção dos cuidadores consigo revertem em prejuízos quase imperceptíveis pelo próprio cuidador, causados pelo estresse que pode ser identificado por alguns sintomas, tais como: cansaço, desânimo, tristeza, falta

ou excesso de apetite, irritabilidade, insônia, agressividade, raiva, codependência psíquica, superproteção ou abandono do paciente.



Saiba mais

Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas sobre o uso do Riluzol na esclerose lateral amiotrófica - Portaria SAS/MS nº 913, de 19 de novembro de 2002. Clique [aqui](#) para acessar (PICON; BELTRAME, 2002).

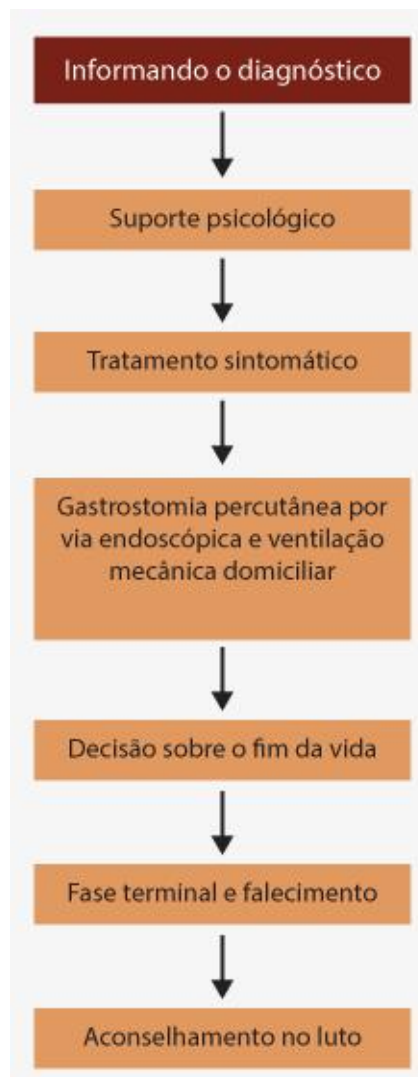
Tudo sobre ELA, da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, disponível [aqui](#) (ABRELA, c2001-2014).

Guia do cuidador de pacientes acamados: orientações aos pacientes, disponível [aqui](#) (INCA, 2010).

CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos para os pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica devem ser realizados por equipe multidisciplinar, iniciados a partir da comunicação do diagnóstico, e se perpetuar até a morte do paciente.

O objetivo dos cuidados paliativos é maximizar a qualidade de vida dos pacientes e da família, aliviar os sintomas, promover suporte emocional, psicossocial e espiritual e remover obstáculos para uma morte tranquila e o apoio aos familiares no luto.

Progressão dos cuidados paliativos na Esclerose Lateral Amiotrófica

Fonte: (THE EFNS TASK FORCE ON DIAGNOSIS et al., 2012, adaptado).

**Saiba mais**

Para saber mais sobre Cuidados Paliativos e Terminalidade, consulte o módulo específico sobre o tema que estará disponível em breve no portal da UNA-SUS.

Também sugerimos a leitura do artigo "Orientações emergenciais para profissionais que assistem pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica", disponível [aqui](#) (FONSECA et al., 2012).

QUANDO REFERENCIAR?

O acompanhamento aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica deve ser realizado por equipe multidisciplinar e de forma integral, garantindo o acesso dessas pessoas aos diversos serviços da Rede de Assistência à Saúde. Pacientes diagnosticados com ELA geralmente necessitam de acompanhamento por equipe de atenção básica, SAD e serviços de referência para pacientes com doenças neurológicas. Importante lembrar que os planos de cuidados paliativos devem ser estabelecidos para os pacientes e seus cuidadores logo no início do diagnóstico.

Os cuidados paliativos podem ser realizados no próprio domicílio, por meio da equipe do SAD, em conjunto com a equipe da USF, associados com os serviços de referência em neurologia. Se for do desejo do paciente ou da família, outros serviços, como internamento hospitalar, podem ser utilizados.

REFERÊNCIAS

ABRELA. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE AMIOTRÓFICA. **Tudo sobre ELA**. c2001-2014. Disponível em: <<http://www.tudosobreela.com.br/home/index.asp>>. Acesso em: 28 abr. 2014.

CARPENITO-MOYET, Lynda Juall. **Diagnósticos de Enfermagem**: aplicação à prática clínica. Porto Alegre: Artmed, 2005.

DOENGES, Marilyn E.; MOORHOUSE, Mary Frances; MURR, Alice C. **Diagnósticos de Enfermagem**: intervenções, prioridades, fundamentos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

FONSECA, L. A. et al. Orientações emergenciais para profissionais que assistem pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Neurocienc**, v. 20, n. 2, p. 260-265, 2012. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2002/revisao20_02/593_revisao.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2014.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Guia do cuidador de pacientes acamados**: orientações aos pacientes. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Orientacoespacientes/orientacoes aos cuidadores de pacientes_acamados.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2014.

JOHNSON, Marion; MAAS, Meridean; MOORHEAD, Sue (Org.). **Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC)**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 639p.

MITCHELL, J. D.; BORASIO, G. D. Amyotrophic lateralsclerosis. **The Lancet**, v. 369, n. 9578, p. 2031-2041, jun. 2007.

NANDA International. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA**: definições e classificação,

2012-2014. Porto Alegre: Artmed, 2013.

ORSINI, M. et al. Medidas de avaliação na esclerose lateral amiotrófica. **Rev Neurocienc**, v. 16, n. 2, p. 144-151, 2008. Disponível em:

<[http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2008/RN16_02/Pages from neuro_vol_16_n2-13.pdf](http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2008/RN16_02/Pages%20from%20neuro_vol_16_n2-13.pdf)>. Acesso em: 28 abr. 2014.

PICON, P. D.; BELTRAME, A. (Eds). Esclerose lateral amiotrófica: Riluzol: Portaria SAS/MS nº 913, de 19 de novembro de 2002. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas**. 2002. Disponível em:

<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/protocolos/do_e16_01.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2014.

PICON, P. D.; GADELHA, M. I. P.; BELTRAME, A. (Eds.). Esclerose lateral amiotrófica. Portaria SAS/MS nº496, de 23 de dezembro de 2009. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas**: Volume I. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p.277-290. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolos_clinicos_diretrizes_terapeuticas_v1.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2014.

ROWLAND, L. P.; SHNEIDER, N. A. Amyotrophic lateral sclerosis. **N Engl J Med**, v. 344, n. 22, p.1688-1700, may 2001. Disponível em:

<<https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fxa.yimg.com%2Fkq%2Fgroups%2F23960362%2F818504446%2Fname%2FELA.pdf&ei=JGVUuPkJI7e8ATt64EQ&usq=AFQjCNEe-ozmi0knMJtoZk4qPS-3lQy6vQ&bvm=bv.55139894.d.eWU>>. Acesso em: 28 abr. 2014.

THE EFNS TASK FORCE ON DIAGNOSIS et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS): revised report of an EFNS task force. **European Journal of Neurology**, v. 19, n. 3, p. 360-375, mar. 2012.