

**FACULDADE PARA O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL DA AMAZÔNIA
FADESA**

AMANDA GABRIELLY ANDRADE LOBATO

**ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: A IMPORTANCIA DO
ATENDIMENTO EM HOME CARE COM ÊNFASE NA ENFERMAGEM.**

**Parauapebas-PA
2021**

AMANDA GABRIELLY ANDRADE LOBATO

ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA: A IMPORTANCIA DO ATENDIMENTO EM HOME CARE COM ENFASE NA ENFERMAGEM.

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado a Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazonia (FADESA), como parte das exigências do Programa de Curso Enfermagem para obtenção de Título de Enfermeiro.

Orientador: Prof.^a. Evila Ellen Sa de Moraes Matias

Discente: Amanda Gabrielly Andrade Lobato

**Parauapebas-PA
2021**

AMANDA GABRIELLY ANDRADE LOBATO

ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA: A IMPORTANCIA DO ATENDIMENTO EM HOME CARE COM ENFASE NA ENFERMAGEM.

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado a Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazonia (FADESA), como parte das exigências do Programa de Curso Enfermagem para obtenção de Título de Enfermeiro.

APROVADA: __/__/____

Prof. Esp. Evila Ellen Sa de Moraes Matias
(FADESA)

Prof.Esp. Jackson Luís Ferreira Cantão
(FADESA)

Prof. Me. Valéria Pacheco Dias

Prof.Esp. Evila Ellen Sa de Moraes Matias
(Orientadora - FADESA)

Dedico este trabalho a pessoa que foi essencial e inspiração para a construção do mesmo, meu tio Wilson Rogério, que é portador da Esclerose Lateral Amiotrófica. E também para todos os pacientes portadores de ELA.

EPÍGRAFE

“Não importa quanto a vida possa ser ruim, sempre existe algo que você pode fazer, e triunfar. Enquanto há vida, há esperança.”

(Stephen Hawking)

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica também conhecida como ELA, é uma doença neurodegenerativa progressiva, que acomete os neurônios motores sejam eles inferiores e superiores, sua causa ainda é de difícil entendimento para os cientistas, manifestando-se assim de forma esporádica ou hereditária. Para o tratamento medicamentoso da ELA, o Sistema Único de Saúde (SUS), disponibiliza o Riluzol, para o uso contínuo, com base para prolongar a vida dos pacientes cerca de 3 a 6 meses. Entretanto, o tratamento terapêutico com equipe multiprofissional é o mais eficaz, para os cuidados com esses pacientes, tendo em vista que o atendimento domiciliar nesses casos é o mais adequado, pois ao longo da progressão da doença, a mobilidade tende a ser reduzida. Conforme previsto na lei nº10.424, de 2002, esses pacientes têm direito ao atendimento HOME CARE disponibilizado tanto para quem tem plano e saúde quanto pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Esta pesquisa busca identificar as principais dificuldades que os pacientes vêm enfrentando para o atendimento domiciliar com o objetivo de recolher informações através de uma pesquisa bibliográfica, em artigos científicos, teses e livros. Pesquisa realizada por meio do Google acadêmico, Scielo (Scientific Electronic Library Online) e PUBMED. Estudo desenvolvido através de uma revisão bibliográfica, de caráter qualitativa, ao qual obteve resultados sobre a importância do atendimento em Home Care para os pacientes com ELA, eventualmente ajudando na sobrevivência do paciente, e a notoriedade do enfermeiro na liderança da equipe e no cuidado prestado ao paciente. Concluindo que a assistência ao paciente com ELA deve ser prestada desde o diagnóstico inicial, com a ajuda da equipe multiprofissional para juntos melhorarem a qualidade de vida do paciente a retardar ao máximo de tempo possível a progressão da doença, sabendo-se que não há cura, o atendimento em Home Care para esses pacientes é de valor inestimável, devido ser uma doença degenerativa muscular, ao longo do tempo a capacidade motora vai se atrofiando levando o paciente a ficar impossibilitado a locomoção, levando a assistência domiciliar a ter os cuidados necessários e o profissional de enfermagem a ser o alicerce entre a equipe multiprofissional e o paciente juntamente com a família.

Palavras – Chave: Esclerose Lateral Amiotrófica. Equipe Multiprofissional. Atendimento em Home.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis, also known as ALS, is a progressive neurodegenerative disease that affects motor neurons, whether inferior or superior, its cause is still difficult to understand for scientists, manifesting itself in a sporadic or hereditary way. For the drug treatment of ALS, the Unified Health System (SUS), makes Riluzole available, for continuous use, based on prolonging the life of patients for a round 3 to 6 months. However, the therapeutic treatment with a multidisciplinary team is the most effective for the care of these patients, considering that home care in these cases is the most adequate, as along the progression of the disease, mobility tends to be reduced. As provided for in Law No. 10,424, of 2002, these patients are entitled to HOME CARE available both for those who have health insurance and the Unified Health System (SUS). This research seeks to identify the main difficulties that patients have been facing for home care in order to gather information through a bibliographical research, in scientific articles, theses and books. Search performed through academic Google, Scielo (Scientific Electronic Library Online) and PUBMED. Study developed through a bibliographical review, of a qualitative nature, which obtained results on the importance of Home Care for patients with ALS, eventually helping the patient's survival, and the notoriety of the nurse in the leadership of the team and in the care provided to the patient. Concluding that patient care with It must be provided from the initial diagnosis, with the help of the multidisciplinary team to jointly improve the patient's quality of life and delay the progression of the disease for as long as possible, knowing that there is no Cure, Home Care for these patients is invaluable, as it is a degenerative muscle disease, over time the motor capacity will atrophy causing the patient to be unable to move, leading home care to receive the necessary care and the nursing professional to be the foundation between the multidisciplinary team and the patient along with the family.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis. Multiprofessional team. Home Care Service.

SUMARIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
2 REFERENCIAL TEORICO.....	13
2.1 LEI Nº 8.080/1990.....	13
2.2 POLITICAS NACIONAIS PARA PACIENTES COM ELA.....	15
2.3 TIPOS DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA.....	18
2.4 BREVE HISTÓRIA DO ATENDIMENTO EM HOME CARE NO BRASIL.....	22
2.5 A IMPORTANCIA DO ATENDIMENTO EM HOME CARE E A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	25
3 METODOLOGIA.....	27
3.1 DESENHO DE ESTUDO.....	27
3.2 TIPO DE ESTUDO.....	28
3.3 LÓCUS DA PESQUISA.....	28
3.4 INSTRUMENTO.....	28
3.5 ANALISE DE DADOS.....	29
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	30
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
REFERENCIA BIBLIOGRAFICA.....	35

1 INTRODUÇÃO

A ELA ou Esclerose Lateral Amiotrófica pode ser definida como uma doença neurológica progressiva, degenerativa e inexorável, cuja patogênese ainda é de difícil entendimento. Caracterizada por perda de neurônios motores na medula espinhal, tronco cerebral e córtex motor que reduz drasticamente a expectativa de vida do doente. (NAGANSKA; MATYJA, 2011).

Os neurónios motores (neurónios eferentes) são responsáveis por transmitir o impulso nervoso do sistema nervoso central (SNC) para os músculos voluntários ou esqueléticos (CAVACO, 2016). Sua incidência com cerca de 12 mil casos registrados no Brasil, de acordo com uma estimativa da Organização Mundial de Saúde. (BRUM, 2019). Sendo 90% de forma esporádica e outros 10% de herança autossômica hereditária, quando chega a causar o primeiro sintoma cerca de 80% dos neurônios motores já foram comprometidos. (TEMPORÃO, 2010).

Alguns eventos como fatores genéticos, danos oxidativos acúmulo de agregados intracelulares, disfunção mitocondrial, patologia de células gliais e defeito de transporte axonal, são relacionados com a gênese do processo degenerativo que ocorre na ELA (AVANZI DE OLIVEIRA; PIFFER TOMASI DA SILVA, 2019).

O quadro clínico depende de cada paciente, podendo variar de acordo com o grupo neural afetado, podendo haver caibras, fraquezas musculares, disartria. Tendo vista que haja o envolvimento de, pelo menos, um dos três; bulbar, cervical, torácico e lombossacro (COSTA et al., 2021).

Apesar da ELA não interferir na capacidade cognitiva sua progressão é de maneira rápida comparada equiparando a outras doenças raras como Alzheimer e Parkinson. Afetando diretamente e indiretamente três aspectos da qualidade de vida sendo eles: físico, social e psicológico. Pacientes que não tem um apoio de uma equipe multiprofissional ou familiar, tende a ser mais vulneráveis a não estarem dispostos a enfrentar a enfermidade levando aos casos de ansiedade, depressão e até cogitando a possibilidade de suicídio. (REGIS; GONÇALVES; SIQUEIRA, 2018)

A dificuldade de diagnóstico para os pacientes com ELA intriga até os próprios profissionais tendo-se a média de dois anos para se chegar a um diagnóstico conclusivo. Esse atraso que possibilita o avanço mais rápido da doença (CAPRARA & FRANCO, 1999; XERES, 2008). Os critérios para diagnóstico, são caracterizados com base no envolvimento clínico, eletroneuromiográfico ou anatomopatológico do neuro motor inferior e superior, incluindo também alterações nos exames físicos

juntamente com exames de neuroimagem. Ainda não se tem um exame específico que detecte a ELA no seu estágio inicial, porém vários exames foram apresentados com um bom potencial marcador diagnóstico ou de acompanhamento da doença, permitindo-se, ainda, distinguir comprometimento predominante do NMS (neuro motor superior) ou do NMI (neuro motor inferior) (ABRELA, 2013).

A Esclerose Lateral Amiotrófica não tem cura, mas possui um tratamento com drogas inibidoras da excitotoxicidade pelo glutamato, conhecidas por Riluzole ou Riluzol, que “prolonga a vida de 3 a 6 meses.” Remédio fornecido gratuitamente pelo SUS, podendo também ser comprado nas farmácias. (GARCIA, 2019). Apesar de outros tratamentos ainda estarem na fase 2 ou 3, no momento além do Riluzol. Na fase 2, está o medicamento de TAMOXIFENO, droga em teste para inibir uma das excitotoxicidade do glutamato, assim também como ARIMOCLOMOL, outra droga em teste na fase 2, que serve para estimular a recuperação celular. (NORDON; ESPÓSITO, 2009).

Uma droga para o tratamento de ELA em grande potencial, é a Radicava (EDARAVONE), com sua origem japonesa, o medicamento vem se mostrando promissor ao combate da ELA em alguns pacientes o uso do medicamento retardou a evolução rápida da doença, entretanto como ainda não comprovada 100% sua eficácia no tratamento, a ANVISA não liberou a venda da medicação no Brasil, porém não proibindo sua exportação para os pacientes que buscam uma melhora para essa doença tão avassaladora.

Com a escassez de tratamento relacionados a ELA, os pesquisadores vêm tentando desenvolver ao longo dos anos soluções para doença, um dos estudos atuais são com células troncos, devido ao seu alto potencial em se diferenciarem em diferentes tipos de células nervosas in vivo e in vitro e que quando transplantadas no cérebro, são capazes de sobreviver, migrar e integrar, apresentando uma funcionalidade ativa. Levantando assim a hipótese como um tratamento alternativo, entretanto, enquanto não solucionarem todas as indagações e não forem propostas terapias que garantam a sua eficácia e segurança para os pacientes, os cientistas continuarão com novas pesquisas até que se prove a eficácia para usar a terapia celular como alternativa para os portadores de ELA. (LIMA; GOMES, 2010).

Existe o tratamento multiprofissional em atendimento Home Care, são pacientes que necessitam dos cuidados que teriam no ambiente hospitalar ofertado em domicílio, com o atendimento realizado pelos enfermeiros, médicos, nutricionistas, fonoaudiólogos. Com esse atendimento Home Care os benefícios são inúmeros sendo um deles a diminuição da locomoção que o paciente teria para se transportar ao hospital, tendo em vista que pacientes portadores de ELA, não podem fazer esforço físicos, pois não recuperam a quantidade de massa muscular perdida. A diminuição de lesões causadas por quedas também ocorre uma baixa, pois o atendimento pelos profissionais é todo domiciliar, facilitando assim a vida de todos os envolvidos, sendo o próprio paciente, quanto a família.

Devido a ELA ser uma doença degenerativa, que ao longo do tempo vai deixando o paciente impossibilitado de se locomover sozinho, o atendimento em Home Care é de suma importância, pois através dele é possível um atendimento eficaz para que haja a presença da equipe multiprofissional, sendo tanto para orientar o cuidador, quanto para a melhoria de vida do paciente. Previsto na lei nº10.424, de 2002 “Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde.” Tendo como base que é direito do paciente portador de ELA ter assistência Home Care pela rede pública. As redes particulares de saúde, por meio de seus convênios, também oferecem cobertura para o home care, porém como essa assistência não está na lista como obrigatório, o paciente que precisa desse atendimento deve contar com o apoio de uma justificativa médica (HOME CARE, 2007)

Contudo, esses pacientes têm direito ao atendimento HOME CARE disponibilizado tanto para quem tem plano e saúde quanto pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Prescrito pelo médico que solicita que o paciente tenha um acompanhamento da equipe multiprofissional no âmbito de sua residência, além disso serão cobertos todos os custos relacionados ao tratamento bem como: curativos, medicamentos, respirador artificial, cama hospitalar e todo e qualquer equipamento necessário para o cuidado (ABRELA, 2018).

A escolha deste tema ocorreu durante a graduação do curso de enfermagem, através da vivência com um paciente portador de ELA, por meio deste contato pode-

se perceber as dificuldades no tratamento medicamentoso e domiciliar, estigmas sociais, limitações e necessidades básicas que os portadores de ELA enfrentam no percorrer e progressão do quadro clínico da doença. Sendo assim torna-se necessário estudos que comprovam a importância do atendimento em HOME CARE com ênfase na enfermagem visto que esta é categoria profissional que mais está em contato com o paciente e é detentor de conhecimentos teóricos científicos e práticos. Todos os anos são diagnosticados em média 12 mil pacientes sendo estes portadores de ELA em sua maioria, não são amparados pelo poder público e esquecidos pela sociedade.

O estudo tem como problemática: quais as dificuldades que os portadores de ELA encontram para o acesso do atendimento em Home Care? Para isso temos como objetivo geral identificar as principais dificuldades na assistência em Home Care com pacientes portadores de ELA, especificando: Identificar quais profissionais fazem parte do acompanhamento disponibilizado pelo SUS para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, compreender a assistência da enfermagem aos portadores de ELA, descrever as dificuldades encontradas pelos pacientes ao atendimento Home Care.

Ocorreu o interesse de realizar a pesquisa bibliográfica, devido à alta progressão da doença, os pacientes portadores de ELA, que necessitam de atendimento domiciliar, para a assistência continuada e integralizada, sendo acompanhados pela equipe multiprofissional, necessitando de urgência para minimizar a rápida aceleração dessa doença que é implacável e fatal, a demora dessa solicitação ao Home Care, conseqüentemente irá agravar o estado desse paciente, ou seja a falta de atendimento qualificado implicará diretamente na qualidade de vida deste paciente, que não tem amparo pelo SUS ou planos de saúde, e em sua grande maioria não é detentor dos direitos a ele oferecidos devido a doença. Com a conclusão deste estudo, espera-se identificar as principais dificuldades que os portadores de ELA têm para garantir seu direito ao atendimento domiciliar, com ênfase ao tratamento em Home Care fornecidos pela equipe de enfermagem.

2 REFERENCIAL TEORICO

2.1 LEI Nº 8.080/1990

Ao que se refere a lei 8.080 ou também conhecida como Lei Orgânica, a partir do pressuposto de que todo ser humano tem seu direito ao acesso a saúde sendo de caráter público ou privado, para que haja assim serviços prestados para a promoção e prevenção a saúde.

Art. 1º Esta lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado.

Art 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

Art 3º os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinante e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais.

Tendo como objetivos formulação de políticas públicas destinadas a população para promoção de saúde, nos meios econômicos e sociais. Assim, divulgando e identificando os fatores condicionantes e determinantes da saúde, ações de assistência de promoção, prevenção e tratamento da saúde, havendo a realização integral da assistência e das atividades preventivas. (BRASIL. Ministério da Saúde.)

Os determinantes sociais de saúde estão relacionados as condições de cada pessoa dependendo do seu estilo de vida ou do seu trabalho. Estando correlacionados os fatores econômicos, sociais, culturais, psicológicos, que interferem diretamente na saúde, bem como moradia, alimentação, escolaridade e emprego.

De acordo com o esquema de modelo de Dahlgren e Whitehead explica-se diferentes níveis de desigualdade em saúde, partindo desde do individual até as condições ambientais e econômicas. Ao que relata individual existem vários fatores que se relacionados contribuem para produtores dos riscos à saúde como idade, gênero e fatores genéticos. No âmbito superior fatores relacionados ao estilo de vida do indivíduo contribuem para a exposição do risco a saúde como o tabagismo, elitismo e o sedentarismo. Nas circunstâncias de Determinantes Sociais da Saúde (DSS) o comportamento ultrapassa a responsabilidades individuais, considerando parte dos determinantes sociais quando existe um forte domínio de informações, propagandas possibilitando o acesso a alimentos saudáveis e áreas de lazer. Redes comunitárias

de apoio e serviço social destaca o nível de concordância social que é de importância fundamental para a saúde da população. Condições de vida e trabalho, acesso a alimentos, ambientes e serviços essenciais, são os determinantes que colocam em maiores riscos as pessoas em desvantagens sociais pela exposição a alimentação inadequada, desemprego, moradias insalubres. Este modelo salienta proeminência de critérios não-clínicos que interferem diretamente e indiretamente na qualidade em saúde da sociedade. (GEIB, 2010).

Entende-se por meio do modelo descrito que desde a ação individual até a ação coletiva, interfere na saúde do ser humano. Com o direito estabelecido por lei que todos devem ter acesso a saúde, trata-se que pacientes portadores de ELA, necessitam de um atendimento equiparado ao princípio da equidade, possuindo assim mais precedência de um acesso integral a saúde.

A Constituição Federal de 1988 baseia-se na introdução ao direito a saúde e o bem estar social do paciente, assim como sua dignidade como ser humano. Contudo, pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, tendem a ter contrariedade a esse acesso a saúde:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:[...]

III -a dignidade da pessoa humana; [...]

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: I -construir uma sociedade livre, justa e solidária; II -garantir o desenvolvimento nacional; III -erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; IV -promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. [...]

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988)

Por meio dessa rede de serviços públicos, o Estado Brasileiro dispõe a comunidade afluência a ações e serviços destinados ao direito a saúde. O direito à saúde no Brasil foi reconhecido tendo como princípios constitucionais basilares a universalidade e a integralidade. Estes princípios geram desafios na efetivação da saúde como direito, em especial após a vigência da Lei 12.401/2011 que redefiniu a

abrangência da integralidade, reorientando de que forma serviços e produtos serão incorporados e oferecidos universalmente no sistema público de saúde, a integralidade, um dos princípios básicos, teve força para a implantação da lei. (AITH, F et al., 2014)

Tendo como base a lei 8.080/90 que se refere que a saúde é um direito de todos e dever do estado, o ministério da saúde criou uma portaria com base no pressuposto que os pacientes com ELA precisam de atendimento da equipe multiprofissional com assistência aos medicamentos. Segundo a portaria nº 1.151, de 11 de novembro de 2015, trata-se de que os critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de cunho nacional sendo utilizados pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios.

Entretanto, com a escassez de informação devido a inadequação dos profissionais de saúde em se atentar ao conhecimento da ELA, criou-se fundações que disponibilizam apoio judicial e profissional, para o paciente e o cuidador. O exemplo que deixa a indagação da assistência prestada ao direito do paciente com ELA, é a disponibilidade do BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) que é o compressor de ar que ajuda na apneia usado durante a noite pelos pacientes. Fornecido pelo SUS regulamentada por portaria federais, ainda há uma resistência por algumas secretarias de saúde. Ações jurídicas que põem auxiliar nessas necessidades são advogados particulares e advogados que atuam em órgãos públicos: Ministério da saúde, Defensoria pública e Fóruns municipais.

2.2 POLITICAS NACIONAIS PARA PACIENTES COM ELA

A necessidade de políticas públicas para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica é essencial para que haja validação dos direitos básicos de atendimento. Se tratando de uma doença neurodegenerativa progressiva, os cuidados devem ser minuciosos contendo assim o auxílio da equipe multiprofissional e terapias medicamentosas.

Segundo a Lei Nº 12.401, de 28 de abril de 2011, no que se refere a ASSISTÊNCIA TERAPÊUTICA E DA INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIA EM SAÚDE:

Art. 19-M. A assistência terapêutica integral a que se refere a alínea *d* do inciso I do art. 6º consiste em: I - dispensação de medicamentos e produtos de interesse para a saúde, cuja prescrição esteja em conformidade com as

diretrizes terapêuticas definidas em protocolo clínico para a doença ou o agravo à saúde a ser tratado ou, na falta do protocolo, em conformidade com o disposto no art. 19-P; [...]

“Art. 19-N. Para os efeitos do disposto no art. 19-M, são adotadas as seguintes definições: I - produtos de interesse para a saúde: órteses, próteses, bolsas coletoras e equipamentos médicos; [...]

“Art. 19-P. Na falta de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, a dispensação será realizada: I - com base nas relações de medicamentos instituídas pelo gestor federal do SUS, observadas as competências estabelecidas nesta Lei, e a responsabilidade pelo fornecimento será pactuada na Comissão Intergestores Tripartite; [...]

Ao que se refere a tecnologia em saúde é a aplicação de conhecimentos para promover a saúde, tratar e prevenir as doenças e a reabilitação dos pacientes. Medicamentos, produtos para a saúde, procedimentos e sistemas educacionais e protocolos assistências, são exemplos de tecnologia em saúde. Sendo utilizada de forma correta, é de suma importância para o benefício do paciente e também para o cuidador, manter-se constantemente atualizados das informações, a tecnologia em saúde trabalha desde a prevenção até o tratamento e recuperação da saúde (MINISTERIO DA SAUDE, 2016).

Com base na lei 12.401, os direitos cabidos pelos pacientes são de medicamentos ou quaisquer produtos mediante a necessidade do paciente, sendo elas prescritos através do diagnóstico médico, que estejam nas conformidades das diretrizes terapêuticas. A ofertar em atendimento domiciliar ou hospitalar conforme a demanda do paciente, é de responsabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) prover essa assistência. Para cada paciente é preciso de uma abordagem terapêutica diferente, os protocolos clínicos deverão estabelecer as diretrizes medicamentosas ou assistenciais para o paciente e fase do agravo da doença.

Contudo, a incorporação dessa legislação outorga as tecnologias em saúde que não possuem registro na ANVISA, tendo em vista maior transparência, agilidade e eficácia nas análises, é dado um prazo de 180 dias (prorrogado por mais 90 dias) para o relato de evidências, considerando sua efetividade, eficácia, precisão e segurança, contando também sua avaliação econômica de custo e benefício em relação as tecnologias já existentes. Estudiosos contestam que as leis criadas devem prover a segurança no direito de que a sociedade tenha acesso a saúde de forma digna e com capacidade para subsidiar o atendimento, com os princípios da

integralidade, equidade e universalidade para com aqueles que necessitam dos serviços públicos de saúde. (CAPUCHO et al., 2012).

O Ministério da Saúde Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica:

Art. 1º Ficam aprovados, na forma do Anexo, disponível no sítio: www.saude.gov.br/sas, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Esclerose Lateral Amiotrófica. Parágrafo único. O Protocolo de que trata este artigo, que contém o conceito geral da esclerose lateral amiotrófica, critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Art. 2º É obrigatória a cientificação do paciente, ou de seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso de procedimento ou medicamento preconizados para o tratamento da esclerose lateral amiotrófica.

Art. 3º Os gestores estaduais, distrital e municipais do SUS, conforme a sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença em todas as etapas descritas no Anexo desta Portaria.

De acordo com a portaria os pacientes, é de caráter nacional, seja ela Federal, Estadual ou Municipal, a assistência para o tratamento de ELA, desde de seu diagnóstico até o atendimento domiciliar. A maiores dificuldades encontrada pelos portadores de ELA, é a demora para o diagnóstico, na maioria dos casos, os pacientes só descobrem a doença já no seu estágio mais avançado, entretanto, o atraso do atendimento fornecido pelo SUS, é um dos grandes desafios a serem percorridos pelos pacientes. Sendo o direito de todos o acesso a saúde, as burocracias para obter a medicação e a assistência multiprofissional, dificulta no tratamento eficaz para prolongar a sobrevivência desse paciente.

O protocolo clínico salienta a importância de observar os critérios de inclusão e exclusão dos pacientes, informar sobre os potenciais riscos, benefícios e efeitos colaterais do tratamento, com que deverá ser formalizado através de Assinatura de Termo de Esclarecimento e responsabilidade. A medicação que com o passar do tempo nenhum tratamento seja eficaz para a total cura dos pacientes, assegurasse que o atendimento desses pacientes precisara de uma equipe multiprofissional capacitada

com máxima instrução para gerenciar melhor estratégia de cuidado para o paciente, no que se refere novas práticas de gestão e assistência em saúde (MELLO, 2012).

Pacientes com ELA, necessitam de um cuidador responsável, podendo ser um vizinho ou alguém da família, é prescrito por lei, sendo uma das peças fundamentais no processo de internação domiciliar, pois irá gerir os cuidados dos quais o paciente necessita para passar a fase de internação domiciliar favorecido pelo acesso às vantagens do sistema. O Projeto Lei do Congresso Nacional (1998) que se manifesta sobre a legalização da função de um cuidador:

Art. 2º- Considera-se cuidador domiciliar toda e qualquer pessoa que se dedique a empreender cuidados para com as pessoas portadoras de deficiência, crianças, idosos e pessoas que inspirem cuidados especiais da vida cotidiana em recinto doméstico.

Art. 3º- As funções e atividades dos cuidadores domiciliares referem-se à ajuda nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, no uso e medicação via oral, na higienização pessoal, nos passeios, na atenção afetiva e em outras atividades corriqueiras.

Devido à dificuldade da demora do diagnóstico e a necessidade de confirmação do mesmo levaram a comunidade científica a criar um sistema de diagnóstico “El Escorial Diagnostic Criteria-Revised”, que por um lado, muitas vezes prolonga o início do tratamento, mesmo que paliativo, por outro permite uma melhor avaliação dos casos suspeitos, assim como também a exclusão de outras patologias com curso clínico diferenciado levando a uma melhor unificação dos critérios de diagnósticos nos estudos clínicos. E para obtenção do diagnóstico é necessário sinais em três das 4 regiões corpóreas (bulbar, cervical, torácica e lombo-sacra), evidência de degeneração do primeiro e segundo neurônio motor, generalização progressiva dos sinais entre todas as regiões (RESQUETI et al., 2011).

2.3 TIPOS DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA

Salvioni e Oda (2021), descreve 7 formas clínicas de ELA, sendo; 1- ELA esporádica (SALS); 2- ELA familiar (FALS); 3- ELA associada ao gene (VAPB); 4- ELA/DFT ELA associada ao gene C9orf72; 5- Ela associada ao gene FUS; 6- ELA associada ao gene SOD1; 7- ELA juvenil e formas de início precoce.

A ELA de forma esporádica apresenta 90-94% dos casos, não existindo contexto familiar ou hereditário, sendo assim, fatores de base genética individual adquirida de predisposição à doença na forma esporádica sofra importante interação

do meio externo levando a exposição de neurotóxicos levando ao processo neurodegenerativo dos neurônios motores ao longo de décadas até a perda neuronal tardia, desencadeando posteriormente os sinais e sintomas típicos da doença após a perda progressiva das unidades motoras (SALVIONI; ODA, 2021)

A ELA Familiar acarreta cerca de 5% a 10% dos casos, apesar de se assemelhar clinicamente em diferentes aspectos à ELA esporádica, esta forma possui causa genética familiar estabelecida na maior parte dos casos, sendo a maioria destes relacionada a uma base monogênica, seguindo os critérios de Byrne, tendo como objetivo de facilitar e da identificação do diagnóstico da ELA familiar;

Tabela 1- Critérios de Byrne

CATEGORIA DE ELA FAMILIAR	CRITÉRIOS DE BYRNE (Byrne et al., 2011)
DEFINIDA	<ul style="list-style-type: none"> • ≥ 3 indivíduos afetados com a ELA na família ou • 2 indivíduos afetados com uma variante genética patogênica estabelecida
PROVÁVEL	<ul style="list-style-type: none"> • ≥ 1 familiar de primeiro ou de segundo grau com diagnóstico de ELA
POSSÍVEL	<ul style="list-style-type: none"> • Um familiar além de segundo grau acometido ou • Paciente com ELA esporádica, apresentando variante patogênica estabelecida em gene relacionado à ELA familiar ou • Familiar de primeiro grau que apresente a DFT, mas não ELA

Fonte: Salvioni e Oda-2021.

Relacionada ao cromossomo x, tendo padrões de herança autossômicos dominante e recessivo. Normalmente, diversas formas de ELA familiar tem tendência de idade de início mais precoce, maior frequência de sintomas bulbares graves, e a maior ocorrência de disfunção cognitiva, parkinsonismos ou síndromes demenciais. Mais de 26 formas geneticamente determinadas de ELA monogênica existentes de ELA familiar, e 27 formas de ELA familiar assentido pela GeneMuscle Table da World Muscle Society, associadas até 2011 ao agente SOD1 era conhecida a forma esporádica e familiar mais comum de ELA, sendo descobertos posteriormente por defeitos relacionados ao gene C9orf72, sendo está a base mais frequente dos casos monogênicos esporádicos e familiares. (SALVIONI; ODA, 2021)

A ELA associada ao gene VAPB ou (ELA tipo8), é retratada na população brasileira e com alta prevalência relacionada a efeito fundador de origem portuguesa pela variante patogênica p. Pro56Ser, tendo sua apresentação de sintomas acerca da terceira e quinta década de vida, com os sinais de progressão clínica lenta e franco predomínio de sinais de comprometimento do NMI, apesar de formas com rápida progressão e envolvimento concomitante significativo do NMS também tenham sido descritas. Relatados também tremores distais em membros superiores. (SALVIONI; ODA, 2021)

A ELA/DFT ELA associada ao gene C9orf72, desde o estudo em 2011, devido as repetições do hexanucleotídeo CCCC GG no íntron 1 do gene C9orf72 vem assumindo grande importância devido a demonstração de associação frequente em tais formas com ELA e DFT, caracterizando cerca de 40% dos casos definidos, dependendo da série da ELA familiar e 15-20% dos casos, dependendo da série da ELA esporádica. Com a evolução clínica em pacientes apresentando em sua maioria curso clínico menos agressivo do que as motoras, com perspectiva terapêutica específica em desenvolvimento com oligonucleotídeo antisense em fase 2. (SALVIONI; ODA, 2021)

A ELA associada ao gene FUS ou (ELA tipo 6), manifesta padrão de herança autossômico dominante, sua principal forma clínica genética monogênica de ELA juvenil em diferentes populações, tendo um brusco comprometimento bulbar, ventilatório, predomínio de NMI e eventualmente oftalmoparesia. Entretanto, inconstantes s patogênicas no gene FUS já foram observadas também em pacientes com ELA típica do adulto, com o início precoce e em circunstância de DFT-ELA. Atualmente com o desenvolvimento terapêutico medicamentoso do oligonucleotídeo antisense Jacifusen, específico para formas de ELA tipo 6 (atualmente em fase 3), trouxe a possibilidade de proporcionar a primeira possibilidade de tratamento em específico para pacientes com ELA juvenil. (SALVIONI; ODA, 2021)

ELA associada ao gene SOD1 ou (ELA tipo 1), com a primeira a forma clínico-genética monogênica estabelecida de ELA familiar na prática clínica, distintos fenótipos clínicos de ELA/DNM seguiram referente a variantes patogênicas no gene SOD1, incluindo formas rapidamente progressivas e as de lenta progressão. Predominantemente de elementos clínicos atípicos, como disautonomia precoce, parkinsonismo atípico e oftalmoparesia. Não notado comprometimento cognitivo-

comportamental grave ou DFT como em outras formas monogênicas (SALVIONI; ODA, 2021).

ELA juvenil e formas de início precoce, com base nos sintomas motores ou cognitivos antes dos 45 anos de idade, correspondendo a cerca de 10% de todos os casos de ELA, sendo a maioria destas formas esporádicas e sem uma base monogênica estabelecida e raramente com início sintomático bulbar. Especificada em relação a padrões de herança autossômica dominante, recessivo ou ligado ao X. Com propensão devido a ocorrência de maior número de casos esporádicos (mesmo em casos de consanguinidade familiar), com sua progressão motora lenta e de base monogênica distinta, como no caso da grande maioria dos tipos de ELA's s tipo 2 (ALS2), tipo 4 (SETX), tipo 5 (SPG11), tipo 15 (UBQLN2), tipo 16 (SIGMAR1) e tipo 6 (FUS). (SALVIONI; ODA, 2021)

Havendo também uma subclassificação da ELA, dívida em: ELA definida (típica):i indicativos acometimentos de NMI e NMS em três ou mais regiões (tronco cerebral, membros superiores e inferiores, tórax). ELA provável: indicativos de acometimentos de NMI e NMS em uma de NMS em duas regiões. ELA provável com suporte laboratorial: NMS e NMI envolvendo uma região ou indicativos em NMS com evidencias eletroneuromiografia de acometimentos de dois ou mais membros; ELA possível: indicativo de acometimentos em uma ou três regiões; ELA suspeita: indicativo de acometimentos em NMI em duas ou três regiões. Considera-se que através do primeiro sintoma expresso, cerca de 80% dos neurônios motores já estejam comprometidos, a principal queixa de pacientes com ELA é a fraqueza muscular, que ao exame físico apresenta amiotrofia e redução da força muscular. (PALERMO, 2009)

Segundo Simone Palermo (2009), os critérios estabelecidos para os diagnósticos foram estipulados pelo o El Escorial World Federation of Neurology, revistos em 1998, seguindo o conceito na presença dos sinais: sinais de acometimento do NMI (baseados no exame clínico, eletroneuromiográfico ou anatomopatológico) em uma ou mais de quatro regiões (bulbar, cervical, torácica, e lombossacral); sinais de acometimento do NMS (mediante exame físico) em uma ou mais de quatro regiões; alterações do tipo neurogênicas na ENMG, em músculos clinicamente normais; sinais de progressão em uma ou mais regiões.

A Esclerose Lateral Amiotrófica Bulbar, é caracterizada pelos sintomas como disfagia, disartria ou ambos, labilidade emocional (risada ou choro patológico) e aumento do reflexo mandibular, podendo também haver paralisia fácil. O início bulbar dos sintomas, logo associado a um prognóstico mais difícil, desde o diagnóstico, é gradualmente perceptível a alteração gradual da fala e da deglutição, de forma mais rápida. A disartria devido a ELA Bulbar conveniente ao comprometimento no controle neuromuscular, tornam a comunicação mais lenta, fraca e/ou imprecisa, podendo haver prejuízo na respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia, com ampla variabilidade dos sintomas. A evolução da disartria conforme a doença, dificulta na comunicação durante o dia a dia, interferindo assim na qualidade de vida do paciente (NETO et al., 2021)

A Esclerose Lateral Lombar, ocorre a degeneração dos neurônios motores lombares, que se revela devido à dificuldade de subir escadas (fraqueza proximal) e fraqueza nos flexores de pé (pé caído). Podendo ser associada a maiores complicações da ELA com a degeneração das células medula que leva a atrofia muscular, paresia flácida e diminuição ou ausência de reflexos, pois fazem parte do sistema nervoso periférico, com o avanço da doença, a grande parte dos sistemas secundariamente serão acometidos, apenas com preservação da musculatura dos olhos e dos esfíncteres. (LEITE et al., 2015).

Pacientes com início de ELA Cervical, tem como aspectos os sintomas nos membros superiores, uni ou bilateral. A fraqueza proximal pode aparecer com dificuldades em realizar tarefas relacionadas à abdução do ombro, por exemplo lavar ou pentear os cabelos; na fraqueza distal apresenta-se complicações em atividades que requeiram movimento de pinçamento. Sinais físicos nos membros superiores podem estar relacionados também a disfunção do neurônio motor superior, do inferior ou de ambos. O braço apresenta atrofia intensa com fasciculação profusa, com reflexos hiperativos (SCHESTATSKY et al., 2009).

A Esclerose Lateral amiotrófica não altera o sistema sensorial, tendo em vista também que o paciente não perde a consciência, contudo, sendo assim refém do seu próprio corpo, devido a degeneração do sistema neural motor. Com o avanço da doença, o paciente precisará de um acompanhamento domiciliar, não conseguirá realizar de forma individual as atividades básicas, necessitando assim, de uma equipe

multiprofissional para que haja um cuidado paliativo eficaz, onde no conforto de casa tenha o que demanda caso o paciente estivesse no ambiente hospitalar.

2.4 BREVE HISTÓRIA DO ATENDIMENTO EM HOME CARE NO BRASIL

Segundo Elizangela Barbosa (2017), os serviços domiciliares no Brasil no ano de 1968, estavam voltados a vigilância epidemiológica materno infantil. O hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo organizou e iniciou as visitas em domicílio. No Brasil fundada em 1986 a primeira agencia de Home Care chamada “Geriatricas Home Care”, estabelecida no Rio de Janeiro com atendimentos exclusivos para o Plano de Saúde Amil.

Com a Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, sendo aprovada com o princípio de promoção, proteção e recuperação da saúde da população, regulamentando assim a assistência em atendimento domiciliar no Brasil. Em 1994 foi criada pela empresa Volkswagen a fundação de HOME CARE no Brasil, e em 1995, a Associação das Empresas de Medicina Domiciliar- ABEMID. Implementa-se o NADI (Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar) no ano de 1996.

A ADS no Brasil divide-se em um grupo de atendimento segmentar, com cuidados exclusivos de enfermagem ou de fisioterapia, e outro com um atendimento multiprofissional, propiciando atenção ao paciente como um todo. Ambos podem estar contidos em serviços públicos ou privados. Assim sendo, poucos serviços semelhantes no mundo podem ser comparados aos nossos em eficiência, criatividade e segurança. (AMARAL et al., 2001)

Com o decorrer dos anos, a assistência domiciliar foi ganhando mais atenção, em 1998 ocorreu a primeiro Simpósio Brasileiro de Assistência Domiciliar- SIBRAD. Onde foram discutidos aspectos significativos sobre o modelo de assistência domiciliar nos setores públicos e privados. Devido a amplitude dos serviços de atendimento domiciliar, precisou-se de criações de emissão de resolução para adequar os profissionais de saúde em sua função.

O Conselho Federal de Enfermagem em 2002, homologou a resolução de número 270, onde houve a regulamentação que as empresas prestassem serviços de enfermagem domiciliar. Posteriormente, o Conselho Federal de Farmácia publicou a resolução de número 386, em 12 de novembro, sobre as atribuições do farmacêutico no âmbito da assistência domiciliar. No ano seguinte, em 2003, o Conselho Federal de Medicina autorizou a resolução do número 1.668/2003 que propõe as técnicas

necessárias para o atendimento domiciliar e a equipe multiprofissional neste tipo de assistência. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), comunicou a Consulta Pública número 81, de 10 de outubro de 2003, referente a prática de assistência domiciliar no Brasil, e em 2006 houve a resolução de RDC número 11, que estabelece as regras para o funcionamento de serviços em saúde prestados na assistência domiciliar. (BARBOSA, 2017)

No Brasil foi regulamentada o atendimento em Home Care pela ANVISA por meio da resolução número 11 em 26 de janeiro de 2006 que dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar:

Art. 1º Aprovar o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Atenção Domiciliar, nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar, constante do Anexo desta Resolução.

Art. 2º Determinar que nenhum Serviço de Atenção Domiciliar pode funcionar sem estar licenciado pela autoridade sanitária local, atendendo aos requisitos do Regulamento Técnico de que trata o Art. 1º desta RDC e demais legislações pertinentes.

Art. 3º As Secretarias de Saúde Estaduais, Municipais e do Distrito Federal, visando o cumprimento do Regulamento Técnico, poderão estabelecer normas de caráter supletivo ou complementar, a fim de adequá-lo às especificidades locais.

Art. 4º Todos os atos normativos mencionados neste regulamento, quando substituídos ou atualizados por novos atos devem ter a referência automaticamente atualizada em relação ao ato de origem.

Art. 5º O descumprimento das determinações deste Regulamento Técnico constitui infração de natureza sanitária sujeitando o infrator a processo e penalidades previstas na Lei nº 6.437 de 20 de agosto de 1977, suas atualizações, ou instrumento legal que venha a substituí-la, sem prejuízo das responsabilidades penal e civil cabíveis.

Segundo Amaral et al. (2001), que embora não exista definição formal, os termos ligados ao programa de ADS, enfocados sob a expressão inglesa home health care no Brasil são descritos, por Tavolari, como: Assistência domiciliar: termo genérico usado para qualquer ação em saúde que se processe em domicílio, sem levar em conta a complexidade ou objetivo do atendimento, indo de uma orientação simples até suporte ventilatório invasivo domiciliar. Internação domiciliar: relacionada com o cuidar intensivo e multiprofissional no domicílio, caracterizado por deslocamento de uma parte da estrutura hospitalar para a casa do paciente, promovendo um cuidado de

moderada a alta complexidade, semelhante a um hospital em casa. Atendimento domiciliar: abrangendo os cuidados de saúde, multiprofissionais ou não, semelhante a um consultório em casa.

De acordo com Adriana Mafra (2008) O Atendimento Domiciliar ou Home Care tem como objetivo a redução de gastos com a saúde ao ampliar a possibilidade de assistência associados ao conforto dos pacientes, abrangendo a assistência médica, prevenção a problemas de saúde, procedimentos de enfermagem, fisioterapia, acompanhamento nutricional, psicológico e a internação hospitalar, entre as múltiplas especialidades que o ambiente hospitalar daria suporte ao paciente, também ser realizado á domicilio.

2.5 A IMPORTANCIA DO ATENDIMENTO EM HOME CARE E A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

A equipe multiprofissional é composta geralmente por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos e os cuidadores. A equipe multiprofissional, em conceito adaptado, visa propiciar que vários profissionais, com suas respectivas áreas de conhecimento e diferentes propostas de trabalho e de atuação, possam agir em conjunto, sem estabelecimento de hierarquia no sentido estrito da palavra. As ações do grupo devem ser preparadas e executadas de forma organizada e integrada, baseadas na ética comum a todos, em benefício do paciente. A coordenação dos integrantes, e conseqüentemente dos objetivos, é estabelecida por período determinado, em votação ou consenso da própria equipe. (AMARAL et al., 2001)

Em virtude que a ELA é uma doença degenerativa progressiva, o paciente necessitava de uma equipe profissional especializada para o seu atendimento, deste modo, destaca-se a necessidade de englobar diversos profissionais de saúde na prestação do cuidado na ELA diante da sua multiplicidade de problemas físicos como a perda de mobilidade, dificuldades na fala e deglutição, insuficiência respiratória, e de problemas psicossociais causados por perdas, depressão, luto e sofrimento familiar (COSTA et al., 2020). Tendo em vista que o atendimento da equipe multiprofissional deve estar disponível para todos os pacientes, aumentando a sobrevida do paciente, e melhorando a qualidade de vida do paciente e da família/cuidador, partindo desse pressuposto o enfermeiro participa das decisões sobre o cuidado de enfermagem.

Segundo Silva et al. (2018), 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 equipe.

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 acometido. (SILVA et al., 2018).

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 produtividade. O enfermeiro nos cuidados paliativos, deverá ter um olhar holístico em relação ao entendimento da morte, tendo em vista ser um ciclo natural da vida ao abordar, discutir e evidenciar enfermidades neurodegenerativas, mantendo a dignidade e o respeito do ser humano durante os cuidados e promoção da saúde. (SILVA et al., 2018).

Segundo a SAE (sistematização de assistência de enfermagem), é necessário que haja um planejamento aos cuidados para reduzir futuras complicações da doença, sendo o diagnóstico de enfermagem de suma importância, advindo assim que o enfermeiro deve delinear intervenções para cada problema identificado na progressão da doença e traçar um resultado esperado para cada ação (SILVA et al., 2018).

De acordo com Salvioni e Oda (2021), na assistência em Home Care, o enfermeiro é responsável pelos cuidados diários com o paciente, administração de medicamentos, pela orientação de informações dadas pelos demais profissionais da equipe na rotina do paciente. Sendo o profissional da enfermagem inserir-se a equipe multiprofissional, tornado assim uma melhor comunicação entre os profissionais, tendo em vista a melhora da qualidade do tratamento do paciente.

Os cuidados com a higiene corporal são essenciais para que não ocorra formação de lesões causadas por pressão, diante as recomendações de enfermagem, a troca frequente de roupa de cama ou de almofadas; colchão especial; cuidado oral;

banho pelo menos uma vez ao dia. As administrações adequadas de fluidos e de alimentos previne complicações urinárias ou de evacuação. Supositórios de glicerina, eventualmente, serão necessários em situações de constipação intestinal. O banho diário é muito importante, sendo recomendado o uso de sabonete líquido neutro, higiene íntima após eliminações fisiológicas é sempre necessária e ajuda a evitar infecções de pele e de urina. A hidratação da pele previne possíveis feridas cutânea: a hidratação é importante, a pele bem hidratada ajuda a evitar lesões, as fissuras, escoriações por atrito, alterações que aumentamos riscos para infecção e desconforto na pele (SALVIONI; ODA, 2021).

Além desses cuidados, a mudança na posição do paciente é necessária para evitar as “lesões por pressão”. A mudança de decúbito altera o ponto de pressão onde o paciente está apoiado na cama, sendo que pequenas alterações na posição do paciente já são suficientes. Utilização de colchões especiais (como colchão piramidal tipo caixa de ovo, colchão de ar ou pneumático, por exemplo), utilização de travesseiros, almofadas, coxins para posicionar melhor o paciente também é de grande valia. A constância de troca de roupa: A troca das roupas pessoais e as roupas de cama devem ser frequentes, evitando a umidade, sujidade, migalhas de alimento, mantendo os lençóis bem esticados, evitando dobras e objetos entre o corpo e a cama, diminui o risco de lesões na pele, como úlceras por pressão e dermatites. Deve ser atentar as eliminações fisiológicas como: cor, odor, frequência e volume ajudam na identificação precoce de alterações, como infecção e constipação. (SALVIONI; ODA, 2021).

De acordo com RIBEIRO et al (2019), as intervenções da enfermagem em pacientes com ELA, estão caracterizadas para retardar que a doença tenha sua rápida progressão. Quando a doença não há cura no momento, os cuidados devem ser voltados para o máximo de conforto. Proporcionado uma sobrevida levar o profissional e familiares por meio das intervenções a falarem a mesma linguagem em cada fase da doença, trabalhar nos pontos na qual são acometidos pela falta de estímulo, o esclarecimento para os envolvidos é muito importante para que a oferta de cuidados e profissionalismo dê um retorno positivo com mais anos de vida, a aproximação entre os familiares e a dor tanto emocional quanto física sofra uma queda considerável.

3 METODOLOGIA

3.1 DESENHO DE ESTUDO

Para produzir o decorrente trabalho, portou como fundamento a metodologia de pesquisa bibliográfica nacionais e internacionais no tema de Esclerose Lateral Amiotrófica: a importância do atendimento em Home Care com ênfase na enfermagem. Com palavras chaves como: “Home Care, assistência de enfermagem ao paciente de ELA, Esclerose Lateral Amiotrófica e equipe multiprofissional” Não sendo estabelecido um período para os critérios de exclusão e inclusão. Objetivo deste estudo é compreender a assistência da enfermagem no que se refere ao atendimento em Home Care em pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica.

3.2 TIPO DE ESTUDO

Refere-se uma pesquisa com estudo qualitativo e com a metodologia de pesquisa bibliográfica, sobre atendimento Home Care com ênfase na enfermagem.

Para Martins e Theóphilo (2016, p. 52), a pesquisa bibliográfica procura explicar e discutir um assunto, tema ou problema com base em referências publicadas em livros, periódicos, revistas, enciclopédias, dicionários, jornais, sites, CDs, anais de congressos etc. Busca conhecer, analisar e explicar contribuições sobre determinado assunto, tema ou problema, já existente obtendo assim como base da pesquisa.

3.3 LÓCUS DA PESQUISA

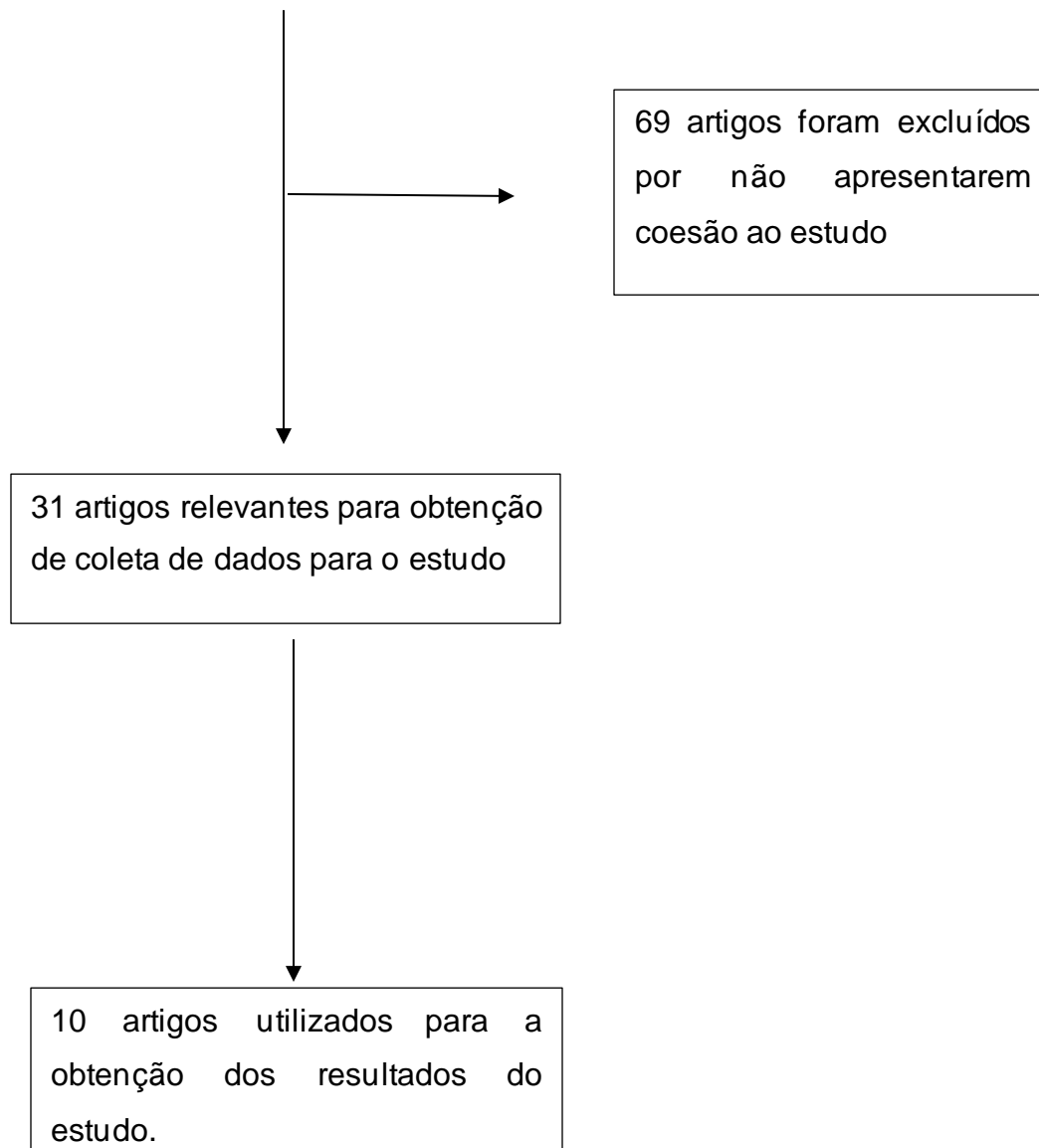
A pesquisa deste estudo realizou-se através de artigos científicos, livros e monografias a respeito de pacientes portadores de ELA e o atendimento home care. Utilizado assim sites eletrônicos estudantis, como Scielo (Scientific Electronic Library Online), Google Acadêmico, PUBMED, Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e livros online. Os critérios de inclusão foram: aqueles que estavam disponíveis para consulta pública na íntegra, envolviam atendimento em Home Care para pacientes com ELA, sendo excluídos os que apresentavam apenas resumos ou que necessitassem a compra do material.

3.4 INSTRUMENTO

Para o desenvolvimento do estudo, foram percorridas algumas etapas de pesquisa como: base de critérios de inclusão e exclusão; conteúdo das informações a serem extraídas dos artigos selecionados e interpretações dos resultados. De acordo com Bardin (2011, p. 15), ao qual organiza em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados. Foram encontrados potenciais artigos para o presente estudo:

Organograma das etapas de revisão bibliográfica

100 artigos encontrados nas bases de dados pesquisadas
--



3.5 ANALISE DE DADOS

Para a análise de dados, foram coletados estudos através de sites eletrônicos e realizada de forma detalhada em forma de tabela para melhor identificação e organização as informações obtidas, com o intuito de compreender o papel da enfermagem no atendimento em Home Care para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica e a importância da equipe multiprofissional nessa assistência.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A pesquisa de revisão do trabalho desenvolvido concentrou-se em artigos e livros publicados a partir do ano 2008, e em bases de pesquisas do PUBMED, SCIELO, GOOGLE ACADEMICO e através de associações voltadas ao atendimento para pacientes com ELA como: ABRAELA (Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica) e Pró Cura (Associação Pró-Cura da Esclerose Lateral Amiotrófica). Ao todo, foram avaliados 10 estudos, sendo escolhidos aos que apresentam coerência como: o papel do enfermeiro no atendimento em Home Care, a importância da equipe multiprofissional nos cuidados com os pacientes portadores de ELA.

Tabela 2- ATENDIMENTO EM HOME CARE COM ENFASE NA ENFERMAGEM

AUTOR, ANO, MÉTODO	RESULTADOS
<p>ALVES, ADRIANA, MAFRA, 2008. Estudo trata-se de uma revisão bibliográfica atualizadas e referentes ao tema, consultados através de sites da internet, revistas e estudos de livros.</p>	<p>Verifica-se que o custo benéfico do atendimento domiciliar, sendo uma grande alternativa para minimizar superlotação em hospitais e diminuição de riscos hospitalares, subsequente aprimorando as habilidades dos profissionais envolvidos para garantia de um atendimento de qualidade</p>
<p>MELLO, ALINE, DE MELLO, 2012. Este trabalho procede de uma pesquisa bibliográfica, com análise quantitativa, realizada por buscas eletrônicas como Medline, Lilacs e Scielo. Utilizados também materiais fornecidos por profissionais referentes ao tratamento de ELA no Brasil.</p>	<p>Com base na legislação direito de todos e dever do estado em relação a saúde, mesmo com discrepâncias relacionadas a necessidade da assistência ao paciente com ELA, o sistema público tenta suprir a capacidade de atendimento integral.</p>
<p>CAPUCHO <i>et al.</i>, 2012. Estudo realizado através de pesquisas bibliográficas para revista Bis (Boletim do Instituto de Saúde).</p>	<p>Destacaram-se as incorporações de tecnologia em saúde para melhoria dos tratamentos oferecendo qualidade e segurança, melhor supervisão com a regulamentação que mostrem mais adequadas para grau de desenvolvimento.</p>
<p>LEITE <i>et al.</i>, 2015. Pesquisa com base em artigos científicos, com dados s SCIELO, PUBMED e BIREME e livros didáticos, com os seguintes descritores: esclerose, doença, esclerose lateral amiotrófica, complicações.</p>	<p>Com base de que a equipe multidisciplinar junto com o tratamento medicamentoso interfira na sobrevida do paciente, para que haja melhoria na qualidade de vida, sendo que a doença deixa sucessivamente debilitante, tornando-o mais vulnerável fisicamente e emocionalmente</p>

BARBOSA, ELIZANGELA, APARECIDA, 2017. Livro didático	Relacionado desde o surgimento do Home Care até os cuidados com o paciente em cada área de atuação, em relação ao enfermeiro e seus cuidados paliativos aos pacientes com doenças crônicas como ELA.
SILVA <i>et al.</i> , 2018. Revisão bibliográfica integrativa da literatura, dados obtidos na BIREME e PubMed, a partir dos Descritores em Ciências da Saúde.	Devido a progressão da doença o enfermeiro tem como princípio os cuidados paliativos, para a busca da qualidade de vida do paciente, tendo como responsabilidade a gestão de cuidados para coordenar a equipe, conseqüente mento venha a obter uma assistência multiprofissional eficaz.
RIBEIRO <i>et al.</i> , 2019. O estudo trata-se de uma revisão bibliográfica descritiva, reunindo informações que possibilitam averiguar condições e ações do objeto em estudo para melhor planejar e proporcionar as práticas em saúde.	Verifica-se as intervenções e diagnósticos de enfermagem para o cuidado com o paciente com ELA, para a melhoria da qualidade de vida e sobrevida, o presente estuda dispõe de técnicas e olha holístico que os enfermeiros devem ter em relação a esses pacientes.
COSTA <i>et al.</i> , 2020. estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado com fisioterapeutas das enfermarias clínica médica e cirúrgica de um hospital público do município de João Pessoa-Paraíba Brasil.	Viabilizando as condutas de cuidado de acordo com o quadro clínico de cada paciente, com algumas dificuldades dos profissionais em compreender a assistência domiciliar nos cuidados paliativos.
SALVIONI e ODA, 2021. Livro com Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)	Observado o protocolo clínico para o tratamento de ELA, para obter melhor informação sobre as intervenções medicamentosas e sobre a equipe multiprofissional, enfatizando todas as áreas de saúde para seus cuidados paliativos.

Fonte: Autora-2021

Dos 10 estudos as concepções mais utilizadas são: atendimento em Home Care, cuidados paliativos, equipe multiprofissional, intervenção e diagnóstico de enfermagem, protocolos e leis para a assistência domiciliar.

Alves, Adriana, Mafra (2008), considera como elemento crucial no atendimento em domicílio a qualidade dos serviços prestados, tendo em vista desde a gestão hospitalar para os cuidados paliativos, assim diminuindo custos hospitalares possibilitando abranger a assistência aliada ao conforto dos pacientes, exercendo

assim toda uma equipe multiprofissional, contudo sendo o atendimento domiciliar no Brasil pouco explorado e com uma funcionalidade precária.

Mello, Aline, de Mello (2012), reitera a importância da gestão pública voltada para os pacientes com ELA, com coletas de incidência de mortalidade e a escassez de conhecimento dos profissionais em observadas regiões, para que haja uma sobrevida e qualidade de atendimento, havendo uma necessidade dos profissionais de aperfeiçoamento de técnicas científicas para os cuidados específicos da patologia.

Capucho et al. (2012), com a incorporação de tecnologias em saúde do Brasil, ocasionando assim a qualidade em saúde e a redução de mortalidades, com a lei 12.401/2011 criando a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia do SUS (CONITEC), fundamenta para que haja análise mais rigorosas sobre os tratamentos apresentados garantindo sua efetividade, eficácia e segurança. Visando a garantia da população brasileira para o seu direito constitucional ao acesso integral a saúde.

Leite et al. (2015), o tratamento medicamentoso para ELA ainda é o Riluzole, sendo ele um antagonista do glutamato (o neurotransmissor excitatório primário no sistema nervoso central), que causa a morte celular precoce. Portanto ele o único tratamento eficaz que ajuda na sobrevida do paciente. Além da assistência multiprofissional, que em conjunto com a medicação, melhora a qualidade de vida do paciente, na assistência de sialorreia, ansiedade, depressão e com os cuidados respiratório. Apesar da Esclerose Lateral Amiotrófica não ter cura no momento e ser de alta progressão, existe o tratamento multiprofissional para a manutenção de vida desse paciente. Apesar de existirem tratamento medicamentosos em testes e tratamentos alternativos como o uso do Edaravona, a ANVISA ainda não concedeu a licença para a venda no Brasil, porém não proibindo a compra nos países exteriores. Vitaminas como Metil cobalamina, também são usadas para obter um tratamento alternativo, porém não há estudos científicos comprovando sua eficácia, caracterizando assim como um tratamento experimental.

Barbosa, Elizangela, Aparecida (2017), deferindo condutas e técnicas para a equipe multiprofissional, no sentido de uma assistência domiciliar efetiva e humanística, descreveu passo a passo em relação as áreas de atuação do profissional. Expondo de forma didática e sucinta o papel do enfermeiro em meio atendimento em Home Care, desde a gestão com a equipe até os procedimentos e cuidados paliativos que deve haver com os pacientes.

Silva et al. (2018), desenvolvimento do enfermeiro juntamente com a equipe multiprofissional para melhor adaptação e cuidados do paciente e a família, para o enfrentamento da doença. Tendo o enfermeiro necessidade de uma visão holística para ajudar o paciente, assim conduzida da melhor forma o entendimento da morte como um ciclo natural. Com o modelo centrado biomédico a ser desmitificado, outras opções subjetivas devem ser analisadas e exploradas, necessitando avaliar a qualidade de vida e o conforto de cada paciente com sua individualidade, de acordo com seu modo de vida. Necessitando assim, de uma equipe multiprofissional qualificada e preparada, para observar e identificar o problema atual e um possível problema, cada profissional em sua área, havendo assim, harmonia e qualidade na assistência ao paciente com ELA, tendo um cuidado tanto para o paciente quanto a família, para assim ambos se sentirem seguros e satisfeitos com o tratamento prestado.

De acordo com Ribeiro et al. (2019), identificaram por análise de diagnósticos e intervenções de enfermagem para os pacientes com ELA, no aperfeiçoamento de informações obtidas para a equipe multiprofissional, em especial aos enfermeiros, mediante a cada diagnóstico proporcionando assim melhoria na qualidade de vida em cada momento durante toda progressão da doença. Ao que se refere aos cuidados de enfermagem, desde o conforto e segurança passada para o paciente, quanto os conhecimentos de técnicas para atender aos cuidados paliativos do paciente, de acordo com sua necessidade, verificando se a assistência está surtindo efeito desejado para a melhoria da qualidade de vida e conforto do paciente.

Costa et al. (2020), os cuidados paliativos na assistência para paciente com ELA ainda são imperfeitos, devido à falta de experiência dos profissionais, sendo necessária desde do descobrimento da doença, e não mais no estágio avançado. O envolvimento emocional dos profissionais também interfere nos cuidados prestados, devido as dificuldades de relação entre a equipe multiprofissional, também prejudica nos cuidados paliativos. A ELA é uma doença rara, portando, muitos profissionais não tem o conhecimento de assistência adequada, dificultando o processo de cuidados e tardando o tratamento que é essencial para a sobrevivência e qualidade de vida do paciente, aumentando o risco de a progressão da doença ser mais rápida.

Salvioni e Oda (2021), protocolos de atendimento para os pacientes portadores de ELA, objetivando os critérios de diagnóstico, e tratamento terapêuticos medicamentosos e paliativos para os profissionais de saúde, visando a melhoria da

qualidade do atendimento, para informações profissionais de acordo com cada área da equipe multiprofissional. Constando assim detalhadamente, os processos da Esclerose Lateral Amiotrófica com base no último PCDT (PROTOS COLOS CLINICOS E DIRETRIZES TEAPEUTICAS) divulgado pelo Ministério da Saúde. Informações necessárias também para o paciente e a família, de nível que saibam dos seus direitos e dos cuidados que deverá ser disponibilizado.

Dos 10 estudos observados, 5 ratifica a importância do atendimento em Home Care, sendo o enfermeiro tendo o papel fundamental para que haja uma gestão de assistência eficaz, cabendo a ele observar, intervir e implementar os cuidados necessários para um conforto do paciente com ELA. Contudo, os demais estudos, mostram, déficit de relação da equipe multiprofissional, podendo interferir diretamente aos cuidados prestados, colocando assim em risco todo o tratamento clínico de assistência em Home Care. Assim como, as dificuldades de acesso a esse atendimento domiciliar, sendo muitas vezes tardia a assistência da equipe multiprofissional ao paciente com ELA.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença de rápida progressão, que atinge os neurônios musculares, acarretando com o tempo todo comprometimento muscular, sendo assim, impossibilitando o paciente de realizar suas atividades diárias, levando a necessidade de um cuidador ou profissionais para os cuidados com o mesmo.

Apesar de não haver cura, existe um tratamento medicamentoso chamado Riluzol, que ajuda sobrevida do paciente, além do tratamento terapêutico com a equipe multiprofissional, para a melhor qualidade de vida e conforto para o paciente com ELA. Embora não haja um exame específico para diagnosticar a ELA, e quando diagnosticado cerca de 80% dos neurônios já estejam comprometidos, a dificuldade de acesso ao atendimento Home Care e as medicações, é uma das barreiras encontradas para maior gradatividade da doença.

Sem acesso aos cuidados necessários de uma equipe multiprofissional qualificada, o paciente fica à mercê de profissionais que não tem informação ou experiência com a doença, podendo levar a maior rapidez da agravação e deterioração dos neurônios. O enfermeiro na equipe multiprofissional, tem como papel fundamental para a gestão e cuidados, um olhar holístico, atendendo os cuidados de acordo com a necessidade de cada paciente.

Através dessa pesquisa se faz necessário uma profunda reflexão sobre a carência de profissionais qualificados para uma assistência eficaz, como também a falta de medicações para o tratamento, apesar de existir vários em testes, mas nenhum comprovando sua efetividade para a melhora do paciente. Gerando a necessidade de impulsionar os estudos levando informações para os profissionais e a família, e estabelecendo critérios para o atendimento da equipe de enfermagem a esses pacientes, para a assistência continuada da equipe multiprofissional e a família, havendo uma demanda para que os profissionais de saúde, bem como a categoria de enfermagem, busquem mais informações e estudos em relação a ELA, tendo assim uma visão ampliada para os cuidados desde o diagnóstico até a conclusão da assistência.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

Cavaco, S. G. (2016). **Esclerose Lateral Amiotrófica Fisiopatologia e Novas Abordagens Farmacológicas**. Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade do Algarve , 50.

NAGANSKA, E.; MATYJA, E. **Amyotrophic lateral sclerosis -Looking for pathogenesis and effective therapy**. Folia Neuropathologica, v. 49, n. 1, p. 1–13, 2011.

Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. (2013). **ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica**. São Paulo: Guinom Ltda.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA (ABRELA). (15 de JUNHO de 2021). Fonte: **DOENÇA E.L.A.: COMO TER DIREITO AO HOME CARE?:-e-l-a-como-ter-direito-ao-home-care/**

BRUM, J. V. (12 de MAIO de 2019). DIARIO DE PETROPOLIS. Fonte: **Os desafios e consequências da Esclerose Lateral Amiotrófica:** <https://www.diariodepetropolis.com.br/integra/os-desafios-e-consequencias-da-escleroselateral-amiotrofica-165814>

Crestani, L. N., Avanzi de Oliveira, M. E., & Piffer Tomasi da Silva, M. F. (2019). **ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: TRATAMENTO E CUIDADOS MULTIDISCIPLINARES**. IX Mostra Interna de Trabalhos de Iniciação Científica e II Mostra Interna de Trabalhos de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação, 1.

Home Care - Assistência à saúde domiciliar - Pronto Care. (15 de JUNHO de 2021). Fonte: Home Care pelo SUS e pelo convênio: Saiba o que determina a lei para obter o benefício: <https://www.prontocare.com.br/home-care-pelo-sus-e-pelo-convenio-saiba-o-que-determinalei-para-obter-o-beneficio/>

temporão, j. g., & a. b. (2010). **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Em esclerose lateral amiotrófica** (pp. 277-289). Brasília: Officium-Assessoria, Seleção e Habilitação Ltda.

REGIS, A. H. P.; GONÇALVES, J. R.; SIQUEIRA, M. V. B.. **DA NECESSIDADE DE POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS EFETIVAS PARA OS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - ELA.** Revista JRG de Estudos Acadêmicos, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 54–68, 2018. Disponível em: <http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/20>. Acesso em: 17 jun. 2021.

CAPRARA, Andréia.FRANCO, Anamélia Lins e Silva. **A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica.** Rio de Janeiro: Caderno de Saúde Pública. V. 15, n. 3. Setembro de 1999. Garcia, J. (2019). Um ano com ELA. São Paulo: TCCs.

nordon, d. g., & espósito, s. b. (2009). **ATUALIZAÇÃO EM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.** *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 1-3.

LIMA, S. R., & GOMES, K. B. (2010). **Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco.** *Sociedade Clinica Medica*, 531-537.

Costa, C., Gastal, C., Costa, C., Freitas, H., Litter, G., & Talamini, G. (30 de agosto De 2021). **ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA): REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.** Fonte: <https://medicina.ucpel.edu.br/uploads/semanaacademica/2012/trabalhos/51.pdf> Google academico:

AITH,F.et al. **Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica.** R. Dir. sanit., São Paulo v.15 n.1, p. 10-39, mar./jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990.** Brasília, 1990.

Geib, L. T. (15 de 03 de 2010). **Determinantes sociais da saúde do idoso.** *Ciência e saúde coletiva*, pp. 125-133.

Ministério da saúde. (2016). **ENTENDENDO A INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE NO SUS. BRASÍLIA: COORDENAÇÃO GERAL DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO.**

Capucho, H. C., Salomon, F. C. R., Vidal, Ávila T., Louly, P. G., Santos, V. C. C., & Petramale, C. A. (2012). **Incorporação de Tecnologias em Saúde no Brasil: novo modelo para o Sistema Único de Saúde.** BIS. Boletim Do Instituto De Saúde, 13(3), 215-222. <https://doi.org/10.52753/bis.2012.v13.33704>

Mello, A. M. (2012). **A esclerose lateral amiotrófica: construindo possibilidades na gestão pública de saúde.** LUME, 0-31.

Neto, L. L., Junior, M. C., & Chun, R. Y. (2021). **Inteligibilidade de fala em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).** Scielo, 0-10.

Leite, B., Silva, E., & Crozara, M. (2015). **ESCLEROSE LATERAL AMIÓTROFICA E SUAS COMPLICAÇÕES. III SIMPÓSIO DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA,** 0-3.

Resqueti, V. R., Saldanha de Araujo, P. R., Junior, M. E., & de Freitas Fregonez, G. A. (2011). **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e músculos.** *Terapia Manual-Fisioterapia manipulativa*, 297-303.

Schestatsky, P., Lorena Chaves, M. F., Krug, B. C., & Amaral, K. M. (2009). **esclerose lateral amiotrófica.** *Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas*, 277-290.

Barbosa, E. A. (2017). **Profissionais de saúde e Home Care.** Rio de Janeiro: Revinter Ltda.

Mafra, A. A. (2008). **Qualidade no Atendimento Domiciliar-Home Care.** *Universidade Candido Mendes*, 1-41.

AMARAL, N. N. do; CUNHA, M. C. B.; LABRONICI, R. H. D. D.; OLIVEIRA, A. S. B.; GABBAI, A. A. **Assistência Domiciliar à Saúde (Home Health Care): sua História e sua Relevância para o Sistema de Saúde Atual.** *Revista Neurociências*, [S. l.], v. 9, n. 3, p. 111–117, 2001. DOI: 10.34024/mc. 2001.v9.8914. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8914>. Acesso em: 24 out. 2021

Costa TDC, Alves AMP, Costa EO, et al. **Cuidados Paliativos ao Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica: Vivência de Fisioterapeutas no Âmbito Hospitalar.** Ver Fun Care Online.2020. jan./dez.; 12:1334-1340. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9465>

Silva, C. T., Cesário, F. A., Oliveira, M. F., Gonçalves, S. F., Marques, G. S., & Torres, L. M. (2018). **A INTEGRALIDADE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.** *REVISTA INTERDISCIPLINAR CIÊNCIAS MÉDICAS*, 61-68.

Salvioni, C., & Oda, A. L. (2021). **Protocolo Clínico para o Tratamento do paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica/Doença do Neurônio.** *Editorial Pulso*, 1-150.

Ribeiro, A. C., Santana, D. A., Aoyama, E. d., da Silva, S. G., & Lima, R. N. (2019). **DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM AO ADULTO ACOMETIDO POR ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.** *REVISTA BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE SAUDE*, 17-23.

MARTINS, G. de A.; THEÓPHILO, C. R. **Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas.** 3. ed. São Paulo: Atlas, 2016.