

CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: VIVÊNCIA DE FISIOTERAPEUTAS NO ÂMBITO HOSPITALAR

Palliative care to patients with amyotrophic lateral sclerosis: experiences of physiotherapists in a hospital setting

Cuidados paliativos al paciente con esclerosis lateral amiotrófica: vivencia de fisioterapeutas en el ámbito hospitalario

Tháisa Dias de Carvalho Costa^{1*}; Adriana Marques Pereira de Melo Alves²; Emilie de Oliveira Costa³; Cizone Maria Carneiro Acioly⁴; Patrícia Serpa de Souza Batista⁵

Como citar este artigo:

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

ABSTRACT

Objective: The study's main purpose has been to investigate the experiences of physiotherapists caring for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) undergoing palliative care in a hospital setting. **Methods:** It is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach, which was performed with physiotherapy professionals from the internal medicine and surgical wards of a public hospital in João Pessoa city, Paraíba State, Brazil, using a semi-structured interview and empirical material subjected to the content analysis technique. **Results:** After interviewing eight physiotherapists and based on data analysis, the following four thematic categories were elaborated: I- Physical therapists' understanding in regard to palliative care; II- Strategies used by physical therapists to promote palliative care for ALS patients; III- Interaction of physical therapists with the patient care team promoting palliative care for ALS patients; IV- Experience of physical therapists when assisting the patient with ALS undergoing PC. **Conclusion:** The physiotherapists based their arguments on their professional experience, underlining the need for further discussions and a better understanding of the subject amongst these professionals aiming to align theory with practice.

Descriptors: Amyotrophic lateral sclerosis, Palliative care, Physiotherapy, Hospital care, Patient care team.

¹ Fisioterapeuta. Mestranda pelo PPGNEC-UFPB. Fisioterapeuta do Hospital Universitário Lauro Wanderley - EBSEH - UFPB. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil

² Enfermeira. Doutora pelo PPGENF-UFPB. Docente do Departamento de Enfermagem Clínica CCS/UFPB. Pesquisadora e coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

³ Fisioterapeuta. Mestra pelo PPGENF - UFPB. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

⁵ Enfermeira. Doutora em Educação. Docente da Universidade Federal da Paraíba-UFPB. Pesquisadora e vice-coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

RESUMO

Objetivo: Investigar a vivência de fisioterapeutas na atenção a pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA) sob cuidados paliativos no âmbito hospitalar. **Métodos:** Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, realizado com fisioterapeutas das enfermarias clínica médica e cirúrgica de um hospital público do município de João Pessoa-Paraíba-Brasil, mediante entrevista semiestruturada e material empírico submetido à técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** Foram entrevistados oito fisioterapeutas e, da análise dos dados, emergiram quatro categorias temáticas: I- Compreensão dos cuidados paliativos; II- Estratégias dos fisioterapeutas na promoção dos cuidados paliativos a esses pacientes; III- Interação dos fisioterapeutas com a equipe multiprofissional promovendo os cuidados paliativos na ELA; IV- Vivência dos fisioterapeutas ao assistir esses pacientes. **Conclusão:** Os fisioterapeutas discorreram seus argumentos com base em sua vivência profissional, destacando-se a necessidade de maiores discussões e aprofundamentos sobre a temática entre esses profissionais para articular a teoria e a prática.

Descritores: Esclerose amiotrófica lateral, Cuidados paliativos, Fisioterapia, Assistência hospitalar, Equipe interdisciplinar de saúde.

RESUMEN

Objetivo: Investigar la vivencia de fisioterapeutas en atención a los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en cuidados paliativos en ámbito hospitalario. **Métodos:** Estudio descriptivo, exploratorio, con abordaje cualitativo, realizado con fisioterapeutas de las enfermerías clínica médica y quirúrgica de un hospital público de la ciudad de João Pessoa-Paraíba-Brasil, por medio de entrevista semiestructurada y material empírico sometido a la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** Fueron entrevistados ocho fisioterapeutas y, del análisis de los datos, emergieron cuatro categorías temáticas: I- Comprensión de cuidados paliativos; II- Estrategias de fisioterapeutas en la promoción de cuidados paliativos para esos pacientes; III- Interacción de los fisioterapeutas con el equipo multiprofesional promoviendo los cuidados paliativos en ELA; IV- Vivencia de los fisioterapeutas al asistir esos pacientes. **Conclusión:** los fisioterapeutas hablaron sus argumentos con base en su vivencia profesional, se destacando la necesidad de mayores discusiones y profundizaciones sobre la temática entre esos profesionales para articular teoría y práctica.

Descriptor: Esclerosis lateral amiotrófica, Cuidados paliativos, Fisioterapia, Atención hospitalaria, Grupo de atención al paciente.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes adultos e crianças e suas famílias diante de doenças que ameaçam a vida. Previnem e aliviam o sofrimento com a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.¹ Esses cuidados foram inicialmente destinados aos pacientes oncológicos, porém, esse tipo de assistência deve se estender a outras doenças crônicas.

Atualmente, estima-se que 40 milhões de pessoas necessitam de CP a cada ano, das quais 78% vivem em países de baixa e média renda. Neste contexto, em todo o mundo, apenas cerca de 14% das pessoas que precisam desses cuidados, os recebem.¹

Diante disso, considera-se que os CP podem ser úteis a qualquer momento após o diagnóstico de doenças crônicas

complexas ou limitantes da vida, porém geralmente são mais eficazes no início da doença.² Dentre elas, destaca-se a esclerose lateral amiotrófica (ELA), um distúrbio neurodegenerativo devastador que resulta na morte seletiva de neurônios motores no sistema nervoso central. Esta progressiva degeneração leva a um prognóstico de terminalidade para a maioria dos indivíduos de apenas dois a três anos após o início da doença,³ configurando-se como causa comum da morte, a insuficiência respiratória, frequentemente associada à infecção.⁴

Estudos consideram que as pessoas com o diagnóstico de ELA podem se beneficiar com os cuidados paliativos.³⁻⁵ A equipe de CP faz parte da abordagem mais ampla de atendimento multidisciplinar que percorre os diferentes setores de cuidados envolvidos na prestação de serviços para pacientes com ELA e suas famílias.⁴

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.⁴

O profissional fisioterapeuta, como parte da equipe multidisciplinar, tem um papel importante para complementar o tratamento, uma vez que a fisioterapia adaptada às necessidades e objetivos do indivíduo, focada no tratamento dos sintomas e na maximização da função e participação, permite que o indivíduo com ELA viva sua vida ao máximo e com qualidade.⁶

Além disso, nos cuidados paliativos, o fisioterapeuta auxilia os pacientes a preservarem sua dignidade para que possam viver o mais ativamente possível com conforto, além de orientar e dar suporte aos familiares, inclusive ao enfrentar a doença e o luto.⁷

Dessa forma, abordar fisioterapeutas que assistem o paciente com ELA sob CP no cenário hospitalar, de modo a conhecer suas concepções e o desenvolvimento do cuidado, contribuirá para qualificar a assistência nesse contexto. Portanto, o objetivo desse estudo é investigar a vivência de fisioterapeutas na atenção a pacientes com esclerose lateral amiotrófica sob cuidados paliativos no âmbito hospitalar.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido com profissionais de fisioterapia que assistiam pessoas portadoras de ELA sob CP, em outubro de 2018, em um hospital público do município de João Pessoa, considerado estrutura de saúde de referência em todo o Estado da Paraíba – Brasil.

A amostra do estudo foi constituída por oito fisioterapeutas que fazem parte da equipe multidisciplinar atuante nas enfermarias da clínica médica e cirúrgica do referido hospital e que oferecem assistência a pacientes com ELA. A seleção dessa amostra foi realizada por conveniência

atendendo os seguintes critérios de inclusão: estar em atividade durante a coleta de dados e ter, no mínimo, um ano de atuação no local selecionado para a investigação. Foram excluídos os fisioterapeutas que estavam afastados do serviço, em virtude de férias, licenças, entre outros.

Para viabilizar a coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada contendo questões norteadoras, de modo que o material empírico foi obtido a partir de um sistema de gravação de voz digital.

A análise foi realizada a partir da técnica de análise de conteúdo temática,⁸ que utiliza procedimentos criteriosos e objetivos para a descrição do conteúdo de um determinado documento, partindo da produção da palavra.

Sendo assim, foram seguidos os procedimentos propostos pelo autor que se constitui de três fases: pré-análise com leitura flutuante; exploração do material com a codificação dos dados através das unidades de registro, originando as categorias temáticas; tratamento e interpretação dos resultados obtidos à luz da literatura. Os fisioterapeutas foram denominados pela letra F seguida de numeração ordinal de acordo com a sequência das entrevistas realizadas (F1, F2, F3...), garantindo assim, o anonimato dos participantes.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, com registro CAAE sob n. 96121518.2.0000.5183 em 11 de setembro de 2018, que está em consonância com as observâncias éticas da pesquisa com seres humanos, preconizadas pela Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, em vigor no país, principalmente quanto ao consentimento livre e esclarecido.⁹

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Considerando as características dos pesquisados, verificou-se que, dos oito fisioterapeutas entrevistados, cinco (62,5%) eram do sexo masculino, encontrando-se na faixa etária de 29 a 40 anos ($35,8 \pm 4,8$ anos), possuíam tempo de formação profissional variando de 7 a 18 anos. O período de atuação no referido hospital variou de 1 ano a 3 anos e 8 meses; três (37,5%) fisioterapeutas já realizaram capacitação na área de cuidados paliativos e um deles estava cursando uma pós-graduação *lato sensu* em CP.

A seguir, serão apresentadas quatro categorias temáticas elaboradas a partir da análise do material empírico do estudo, as quais expressam o fenômeno estudado:

Categoria I- Compreensão de fisioterapeutas sobre cuidados paliativos

Nessa categoria temática, os fisioterapeutas expressam sua compreensão acerca dos cuidados paliativos, referindo-se a uma assistência que objetiva proporcionar conforto e melhor qualidade de vida, visando amenizar o sofrimento e a dor dos pacientes que apresentam doenças ameaçadoras da vida, conforme os discursos a seguir:

[...] é você buscar um tratamento digno e buscando o maior conforto para o paciente naturalmente evoluir no seu quadro. (F1)

[...] são intervenções realizadas para amenizar o sofrimento, a dor em pacientes que tem doenças ameaçadoras da vida. (F3)

[...] um paciente tem um diagnóstico de que não tem mais um tratamento, uma conduta específica que possa levar a cura, então esse paciente é acompanhado com todos os cuidados de uma equipe multidisciplinar para que ele tenha um conforto, diminuição de dor, conforto do padrão respiratório [...]. (F4)

Categoria II- Estratégias utilizadas pelos fisioterapeutas na promoção dos cuidados paliativos ao paciente com ELA

Os discursos destacam as estratégias de intervenção fisioterapêutica nos CP aos pacientes com ELA, a qual é descrita como uma doença neuromuscular progressiva e crônica que desencadeia fraqueza muscular generalizada e consequentemente, sintomas respiratórios, déficits motores e processos algícos.

Todos os fisioterapeutas discursaram sobre o comprometimento respiratório da ELA e descreveram condutas respiratórias correspondentes, como pode ser visto em trechos a seguir:

[...] a gente tenta focar no que é vital que é a parte respiratória, então, atuamos nesse sentido de aliviar a dispneia, dar uma melhor condição do ponto de vista respiratório até a evolução da doença. (F1)

[...] ELA é uma doença neuromuscular, então esses pacientes têm dificuldade de respiração, tanto que às vezes estão traqueostomizados, e a gente participa atuando nessa linha de higiene brônquica, deixar o paciente respirar bem, sem desconforto respiratório, mantendo a via aérea do paciente pérvia. (F2)

[...] Paciente com ELA geralmente cursa com a diminuição da força muscular respiratória levando a insuficiência respiratória e a dependência de ventilação mecânica, então a fisioterapia promove cuidado paliativo fazendo esse acompanhamento, conduzindo o paciente em relação à ventilação, aos parâmetros do ventilador e os cuidados com a higiene e expansibilidade pulmonar [...]. (F4)

[...] o grande diferencial do fisioterapeuta no paciente em cuidado paliativo com ELA é diminuir o sofrimento por dispneia [...]. (F5)

[...] se já estiver traqueostomizado e precisar de higiene brônquica, a gente faz para melhorar o padrão respiratório. (F6)

Quanto aos déficits motores característicos da doença, os fisioterapeutas abordam condutas que visam à funcionalidade do indivíduo:

[...] mobilização se for o caso ativa, assistida ou passiva [...]. (F4)

[...] dependendo do estágio da doença, se o paciente ainda tem funcionalidade presente, tem deambulação, sedestação a beira leito, a gente mantém as atividades que ele consegue fazer e se ele já está acamado, fazemos mobilizações para prevenir deformidades [...]. (F6)

[...] A gente atua dando as melhores condições ao paciente [...] prevenindo as consequentes contraturas, o déficit de força muscular que é progressivo [...]. (F7)

Outra estratégia referida são as condutas que podem ser realizadas para o conforto e alívio das dores que acometem as pessoas com ELA. Seguem alguns relatos:

[...] amenizar processos algicos, [...] diminuir os desconfortos relacionados a posturas, a muito tempo de restrição ao leito [...]. (F3)

[...] o conforto e posicionamento do paciente no leito [...]. (F4)

[...] Nos pacientes com ELA, geralmente, a gente evita a imobilidade, faz mobilização para dar conforto [...]. (F8)

Categoria III- Interação de fisioterapeutas com a equipe multiprofissional promovendo os cuidados paliativos na ELA

Nessa categoria, os fisioterapeutas relatam as dificuldades de interação com os demais profissionais da equipe de cuidados paliativos, expondo a realidade de seu ambiente de trabalho, como se evidencia nos seguintes relatos:

[...] aqui, no hospital, a gente fica um pouco restrito, normalmente, o que se tem de interação é quando sabemos que esse paciente, por meio de prontuário ou por meio de comunicação da enfermagem, entrou nesse processo de palição [...]. (F1)

[...] eu ainda entendo esses contatos e interações como muito rápido, restrito. Não temos reuniões multidisciplinares para discutir o quadro do paciente, para cada caso, então são interações isoladas [...]. (F3)

[...] normalmente, as experiências que eu tive não foram com a equipe multiprofissional, [...] meio que cada um ia e fazia sua parte e se tivesse alguma intercorrência, [...] a gente se comunicava, mas nunca cheguei a sentar com a equipe para traçar um tratamento do paciente, acho que isso ainda falta. (F6)

[...] A fisioterapia trabalha integrada seguindo assim as ações, a proposta para o paciente, sendo que a realidade aqui é que a gente não tem uma interação formal, não existem protocolos multiprofissionais [...]. (F8)

Diante de algumas fragilidades relatadas, os profissionais ainda propõem medidas que possam melhorar o conhecimento sobre os cuidados paliativos, como pode ser visto nos trechos a seguir:

[...] eu tenho pouco domínio sobre o assunto, mas gostaria muito de ter, por exemplo, aqui no hospital, mais palestras, qualificação falando sobre cuidados paliativos [...]. (F2)

[...] falta discutir mais esses temas, principalmente, em relação aos pacientes com ELA e outros pacientes com doença neuromuscular [...]. (F4)

Categoria IV- Vivência de fisioterapeutas ao assistir o paciente com ELA sob CP

Neste, eles discorreram sobre sua prática profissional, da importância da fisioterapia na assistência desses indivíduos, como se depreende nos seguintes discursos:

[...] Assistir paciente com ELA [...] tem o lado muito bom que a gente pode ver a nossa contribuição diante dessa patologia tão ameaçadora, a gente vê o quanto o paciente ganha junto com a fisioterapia. (F3)

[...] a gente tenta [...] fazer com que o paciente se sinta capaz de realizar o que der, sua atividade, sempre da forma mais independente possível e quando ocorre as limitações [...] vê outra forma de realizar tal atividade. (F7)

[...] A gente teve alguns pacientes que passaram longos períodos e trabalha justamente nessa parte [...] de manter o conforto dele e também de preparar a família para dar continuidade ao tratamento no domicílio. (F8)

Além do envolvimento profissional, alguns mencionam ligação emocional com as histórias de vida das pessoas com ELA assistidos por eles, como se observa nos relatos a seguir:

[...] ao mesmo tempo, tem o lado emocional em que a

gente tem que se preparar muito para lidar com altos e baixos do paciente, da patologia; entendo que nossa atuação é muito limitada visto que é uma doença que não tem cura, então, temos que estar preparados e preparar o paciente para esse prognóstico tão reservado. (F3)

[...] A vivência é que é complicado ver o ser humano na situação em que eles próprios sabem como vai ser o destino [...] é uma vivência difícil. (F7)

Ainda nessa categoria, enquadram-se discursos em que foi possível observar a dificuldade de vivenciar os cuidados paliativos na sua prática clínica, conforme os trechos a seguir:

[...] ao falar em palição, normalmente ainda tem aquela ideia de fazer o mínimo possível, é o que eu percebo numa equipe como um todo [...] muita gente toma essa palição como forma de dizer “Olha, não posso fazer mais nada por esse paciente” [...] existe uma distância grande entre a teoria e a prática. (F1)

[...] Pacientes com esclerose, eu já tive uma vivência [...] mas não identifiquei se esses pacientes ficaram com a definição de cuidados paliativos, porque eram acompanhados, dependentes de ventilação e às vezes ficavam internados, traqueostomizados [...] mas se por exemplo, esse paciente tivesse uma parada, uma instabilidade hemodinâmica, existia o recurso de investir, fazia exames frequentemente. (F4)

Os CP proporcionam alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmam a vida e consideram o morrer como processo normal; não pretendem acelerar nem adiar a morte; oferecem um sistema de apoio em equipe para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte, aumentando a qualidade de vida e influenciando positivamente o curso da doença, além de atender as necessidades das famílias.¹⁰

Dessa forma, foi possível observar que apesar de a maioria dos participantes do estudo não terem capacitação em CP, compreendem aspectos desta abordagem, como a busca do conforto, qualidade de vida, amenização da dor e do sofrimento.

Autores de um estudo,¹¹ ao analisar a vivência de uma equipe que presta CP, em nível hospitalar, incluindo fisioterapeuta, também observaram que as profissionais o compreenderam como uma assistência prestada ao paciente fora de possibilidade de cura, objetivando-se o controle dos sintomas.

A ELA apresenta uma progressão implacável capaz de desencadear inúmeros sintomas e incapacitação motora absoluta do portador. Em uma pesquisa nacional¹² com 567 pacientes de cinco grandes centros de atendimento clínico de ELA nos Estados Unidos, identificou-se a prevalência

dos sintomas da doença: fadiga (90%); rigidez muscular (84%); câibras musculares (74%); falta de ar (66%); dor (59%); dentre outros. A falta de ar foi um dos três sintomas mais relatados e que causa mais incômodo, porém, é o mais efetivamente tratado.

A fisioterapia, quando introduzida precocemente, preservará a função cardiopulmonar e a integridade muscular, que são componentes necessários para maximizar a capacidade funcional, contudo, o paciente será beneficiado mesmo quando sua resistência é baixa e o fim da vida está próximo.¹³

Portanto, os fisioterapeutas estão de acordo com a literatura ao descreverem, na Categoria II, o comprometimento respiratório na ELA e suas condutas para abordar esses sintomas, pois uma pesquisa⁵ evidenciam que as deficiências respiratórias da doença estão relacionadas à fraqueza muscular respiratória que prejudica a capacidade de limpar as secreções nas vias aéreas. Assim, algumas intervenções fisioterapêuticas que beneficiam são o recrutamento de volume pulmonar e técnicas de desobstrução das vias aéreas.⁶

Os participantes desse estudo também fazem referência à traqueostomia e suporte ventilatório a esses indivíduos, cujos papéis geram crescente discussão. Os pacientes que apresentam problemas graves de secreção ou não toleram a ventilação não invasiva, consideram a traqueostomia como procedimento eletivo, apesar de aquele tipo de ventilação demonstrar eficácia na redução dos sintomas, melhorando a qualidade de vida e a prolongando.³

Ainda na Categoria II, os exercícios dentro das condutas fisioterapêuticas para abordar os déficits motores são relatados como dependentes do estágio da doença. Devido às limitadas evidências quanto aos benefícios e riscos do exercício no paciente com ELA, o fisioterapeuta precisa monitorar cuidadosamente e ajustar o modo e intensidade do exercício, respeitando as fases de progressão da doença, evitando fadiga excessiva e possíveis danos.⁶

Quanto à dor, os fisioterapeutas fazem intervenções para o seu controle e destacam a importância de evitar a imobilidade e do posicionamento no leito conforme relatos da Categoria II. Corroborando isso, estudo⁶ revela que, a depender da causa da dor, as intervenções fisioterapêuticas podem incluir exercícios de amplitude de movimento (ADM), alongamento passivo, mobilizações articulares e orientações quanto ao suporte e à proteção articular adequada. Embora a ELA não afete principalmente as vias da dor, outros fatores podem causá-la como os comprometimentos musculoesqueléticos, a perda de ADM, a imobilidade, a fraqueza muscular, dificuldade de posicionamento, edema e lesões agudas como entorses, distensões e quedas.⁶

De acordo com os relatos referentes à Categoria III que abordam a interação dos fisioterapeutas com a equipe multidisciplinar de CP, uma das fragilidades destacadas foi a comunicação e a interação entre os profissionais. Logo, os

profissionais de saúde precisam aprimorar suas habilidades de comunicação, visto que em cuidados paliativos, a equipe trabalha em colaboração para coordenar todos os aspectos do cuidado.²

No estudo supracitado,¹¹ a comunicação é entendida pelas entrevistadas como estratégias para transpor as dificuldades e limitações encontradas no trabalho em equipe multiprofissional.

Pode-se afirmar que o trabalho multiprofissional nos CP é importante, contudo, é necessária a interdisciplinaridade para que o cuidado ao paciente e família seja efetivo. Então, para alcançar a excelência nesses cuidados, deverá existir uma equipe de âmbito interdisciplinar e interprofissional, cujas dedicações se quantificarão em função das necessidades concretas de atenção.¹⁴

Quanto ao fato de os profissionais tentarem propor medidas que melhorem o conhecimento sobre CP, na Categoria III, depreende-se que é considerado pertinente, pois alguns obstáculos estão relacionados à falta de capacitação e treinamento dos profissionais para identificar e iniciar uma abordagem paliativa abrangente como a carência de recursos que atendam as necessidades e resistências quanto a mudanças na organização dos serviços por falta de informação sobre o processo.¹⁵

Os discursos da Categoria IV, sobre as vivências dos fisioterapeutas ao assistirem pessoas com ELA sob CP, ratificam o que outros autores⁷ preconizam, posto que é papel do fisioterapeuta instituir um plano de condutas que facilite a adaptação do paciente ao declínio físico progressivo e suas implicações emocionais, espirituais e sociais, até a morte. Além disso, os fisioterapeutas em cuidados paliativos ajudam os pacientes e as famílias a preencher a lacuna entre o cotidiano real e o ideal, com o objetivo de maximizar a segurança, a autonomia e o bem-estar.¹⁶

Ainda foi relatado, na Categoria IV, o envolvimento emocional e a dificuldade em acompanhar pacientes com diagnóstico de uma doença progressiva sem prognóstico de cura. Assim, é necessário desenvolver sistemas de apoio e educação que ajudem os profissionais de saúde no controle do sofrimento emocional e moral que encontram na prática da ELA.¹⁷

Portanto, é essencial que o profissional saiba gerenciar suas emoções, pois isso se reflete no trabalho interdisciplinar em CP, retomando-se maiores discussões sobre esse assunto. Estudo de revisão⁴ identificou que desenvolver diretrizes de melhores práticas e protocolos para melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde pode aliviar a carga emocional e o sofrimento que os pacientes de ELA e sua família enfrentam.

Sabe-se ainda da necessidade de uma abordagem colaborativa a ELA envolvendo muitos serviços e dessa forma, é importante garantir que esses serviços ofereçam um atendimento coordenado ao paciente³, mesmo diante da possibilidade de existirem limitações dentro e entre as

equipes de cuidados por diferentes modos de assistência.

Quanto à dificuldade de vivenciar os CP na prática clínica relatada por alguns fisioterapeutas ainda na Categoria IV, é possível afirmar que essa dificuldade pode partir da pouca experiência nessa área de CP destinados a pessoas com ELA ou até mesmo de limitações na compreensão dos princípios dos CP. No passado, essa abordagem era considerada apenas nos estágios posteriores da progressão da ELA, próximo à terminalidade, mas, atualmente, considera-se apropriada desde o diagnóstico,¹⁸ particularmente pelo prognóstico reservado, contudo, há um desafio em explicar o papel antecedente dos CP a todos os envolvidos.³

À medida que a ELA progride, os indivíduos vão se tornando incapazes de se mover, comunicar-se, viver de forma independente e com menos autonomia, de modo que podem apresentar sentimentos reduzidos de valor próprio.¹⁸ Ainda assim, pesquisadores consideram errônea a suposição de que não há mais nada a se fazer por esses pacientes, se há vida, existe necessidade de cuidar. Portanto, a equipe interdisciplinar deve atuar no sentido de ajudar um indivíduo a buscar qualidade de vida, e quando não é mais possível crescer quantidade, pode-se fortalecer sua essência e dignidade como ser humano.¹⁹

CONCLUSÕES

Os fisioterapeutas discorreram seus argumentos com base em sua vivência profissional e destacaram o papel do fisioterapeuta na equipe multidisciplinar dos CP aos pacientes de ELA, descrevendo as condutas de acordo com os comprometimentos clínicos da doença.

Faz-se necessário evidenciar as dificuldades que alguns profissionais apresentaram em compreender os cuidados paliativos, dessa forma, espera-se que este estudo possibilite a abertura de espaços de discussão sobre a temática entre os fisioterapeutas que atuam diretamente nesta área, permitindo que articulem a teoria e a prática com vistas a buscar novas possibilidades de pensar e atuar.

No tocante às limitações desta pesquisa, não se permite fazer generalizações por ser de natureza qualitativa, haja vista o número reduzido de profissionais que integraram o estudo, e o fato de o cenário envolver unidades de clínicas médica e cirúrgica. Assim, este estudo pode ser ampliado aos demais profissionais da saúde que atuam em cuidados paliativos e em outros cenários de prática hospitalar, como as unidades de terapia intensiva e ambulatorios.

REFERÊNCIAS

- 1 - World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2018 [cited 2019 may 20]. Palliative care. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 2-Roth AR, Canedo AR. Introduction to hospice and palliative care. *Prim Care Clin Office Pract.* 2019 [cited 2019 Aug 19]; 46 (3): 287-302. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0095454319300272?via%3Dihub>

- 3-Oliver DJ. Palliative care in motor neurone disease: where are we now? palliat care. 2019 Jan 21 [cited 2019 Aug 18]; 12(1): 1-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6348498/>
- 4-Hogden A, Foley G, Henderson RD, James N, Aoun SM. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Healthc.* 2017; 10: 205-215.
- 5-Cheng HWB, Chan OMI, Chan CHR, Chan WH, Fung KS, Wong KY. End-of-life Characteristics and Palliative Care Provision for Patients With Motor Neuron Disease. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019 Jun [cited 2019 Aug 19]; 35(6):847-851. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909117735832>
- 6-Bello-Haas VD. Physical therapy for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: current insights. *Degener Neurol Neuromuscul Dis.* 2018 [cited 2019 June 28]; 8: 45-54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6065609/>
- 7-Andrade BA, Sera CTN, Yasukawa SA. O papel do fisioterapeuta na equipe. In: *Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos ANCP.* 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012. p.353-57
- 8-Bardin L. Análise de conteúdo. 4 ed. Lisboa: Edições 70, 2011.
- 9-Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 2012.
- 10- World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2019 [cited 2019 may 20]. Cancer: WHO Definition of Palliative Care. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 11-Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto contexto - enferm.* 2013; 22(4): 1134-1141.
- 12-Nicholson K, Murphy A, McDonnell E, Shapiro J, Simpson E, Glass J, et al. Improving symptom management for people with amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve.* 2017 [cited 2019 jul 20]; 57(1):20-24. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/mus.25712>
- 13-Chigbo NN, Ezeome ER, Onyeka TC, Amah CC. Ethics of physiotherapy practice in terminally ill patients in a developing country, Nigeria. *Niger J Clin Pract.* 2015 [cited 2019 jul 20]; 18 Suppl:S40-5. Available from: http://www.njconline.com/temp/NigerJClinPract18740-499887_135308.pdf
- 14-Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2014; 17(1):7-16.
- 15-Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several european initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage.* 2017; 53(3):509-17.
- 16-Olsson Möller U, Stigmar K, Beck I, Malmström M, Rasmussen BH. Bridging gaps in everyday life - a free-listing approach to explore the variety of activities performed by physiotherapists in specialized palliative care. *BMC Palliat Care.* 2018 Jan 29 [cited 2019 aug 19]; 17(1):20. Available from: <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0272-x>
- 17-Schellenberg KL, Schofield SJ, Fang S, Johnston WS. Breaking bad news in amyotrophic lateral sclerosis: the need for medical education. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014 Mar; 15(1-2):47-54.
- 18-Kukulka K, Washington KT, Govindarajan R, Mehr DR. Stakeholder perspectives on the biopsychosocial and spiritual realities of living with als: implications for palliative care teams. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019 [cited 2019 aug 02]; 3:1-7. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909119834493>
- 19-Orsini M, Oliveira A, Reis C, Freitas M, Chieia M, Airão A, et al. Princípio de compaixão e cuidado: a arte de tratar pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA). *Rev Neurocienc.* 2011; 19(2):382-390.

Recebido em: 29/10/2019

Revisões requeridas: 03/06/2020

Aprovado em: 21/10/2020

Publicado em: 04/12/2020

***Autor Correspondente:**

Tháisa Dias de Carvalho Costa

Rua Tenente Francisco de Assis Moreira, nº 193, Apto 604

Bancários, João Pessoa, PB, Brasil

E-mail: thaisa_dc3@hotmail.com

Telefone: +55 (83) 9 8777-2488

CEP: 58.051-820

Os autores afirmam não ter conflito de interesses.