



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A Pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e a Família

Contributos da Enfermagem de Reabilitação

Iva Margarida Azevedo Costa Fernandes



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Iva Margarida Azevedo Costa Fernandes
Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

A Pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e a Família

Contributos da Enfermagem de Reabilitação

Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

**Orientação de
Professora Doutora Salete Soares**

Junho 2024

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho foi uma tarefa árdua com altos e baixos na sua execução, as minhas palavras são de reconhecimento a todas as pessoas que de alguma forma apoiaram e contribuíram para o seu sucesso.

Expresso os meus sinceros agradecimentos, em primeiro lugar à Professora Doutora Salette Soares, minha orientadora deste relatório, pela sua orientação e incentivo neste desafio e no percurso da minha vida académica.

Um especial agradecimento à minha Tutora de estágio e amiga, enfermeira Liliana Leiras pela disponibilidade, colaboração, por todo o apoio e compreensão ao longo do meu caminho.

Aos meus amigos de profissão, em especial aos da Reabilitação, pela partilha de experiências e pela ajuda e incentivo que me deram para terminar este desafio.

À minha amiga Soraia, por todos os momentos partilhados durante este percurso, e sobretudo pela nossa amizade!

Aos meus pais e à minha sogra pelo apoio incondicional.

Ao meu marido, por me incentivar neste desafio e por ser o “farol” e “porto de abrigo” da minha vida pessoal e profissional, sem o teu apoio, dificilmente tinha conseguido...

Às minhas queridas filhas, por me tornarem a cada dia que passa, uma melhor pessoa e completa!

PENSAMENTO

A ausência física é suprimida pela presença constante das lembranças.

In memoriam JC

RESUMO

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa fatal que resulta de um aglomerado de sintomas problemáticos e uma dependência gigantesca para os portadores da doença e seus cuidadores. Dada a natureza inexorável da doença, qualquer cuidado prestado à pessoa portadora de ELA, quer por cuidados formais ou cuidados informais pode ser entendido como cuidados paliativos. Desde o início da doença, a abordagem paliativa da ELA inclui a comunicação do diagnóstico, avaliação e tratamento de sintomas como a sialorreia, intervenções como a colocação de ostomia de alimentação e suporte ventilatório, maximizando assim os cuidados de fim de vida.

Objetivos: Analisar as dificuldades sentidas pela Família nos cuidados ao doente portador de esclerose lateral amiotrófica em contexto domiciliário; perceber a importância que a Família atribui ao enfermeiro de reabilitação em contexto domiciliário; perceber os contributos dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória na perspetiva do enfermeiro de reabilitação em contexto domiciliário.

Metodologia: Estudo de caso tendo por base uma abordagem qualitativa, com recurso a entrevista semiestruturada, cujos participantes foram os cuidadores do utente portador de ELA e os enfermeiros de reabilitação.

Resultados: O enfermeiro de reabilitação desempenha um papel central e multifacetado no que diz respeito ao cuidado do doente com ELA em contexto domiciliário. Este realiza avaliações contínuas, realiza programas de intervenção, coordenação de cuidados, trazendo assim melhorias significativas ao doente. A capacitação do cuidador também se revela fulcral no que concerne a garantir a qualidade dos cuidados prestados. Oferecer suporte aos cuidadores não só melhora a experiência do utente bem como acarreta a satisfação e bem-estar dos próprios cuidadores.

Conclusão: Podemos concluir que o enfermeiro de reabilitação tem um papel importante nos cuidados ao utente portador de esclerose lateral amiotrófica no domicílio e este é reconhecido por parte dos cuidadores.

Palavras-chave:

Reabilitação; cuidador informal; reabilitação respiratória; esclerose lateral amiotrófica

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a fatal neurodegenerative disease that results from a cluster of problematic symptoms and enormous dependence for those with the disease and their caregivers. Given the inexorable nature of the disease, any care provided to a person with ALS, whether through formal care or informal care, can be understood as palliative care. From the onset of the disease, the palliative approach to ALS includes communication of the diagnosis, assessment and treatment of symptoms such as sialorrhea, interventions such as the placement of a feeding ostomy and ventilatory support, thus maximizing end-of-life care.

Objectives: To analyze the difficulties experienced by the Family in caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis in a home context; Understand the importance that the Family attributes to the rehabilitation nurse in the home context; Understand the contributions of respiratory rehabilitation nursing care from the perspective of the rehabilitation nurse in a home context.

Methodology: Case study based on a qualitative approach, using semi-structured interviews, whose participants were the caregivers of the patient with ALS and rehabilitation nurses.

Results: The rehabilitation nurse plays a central and multifaceted role in caring for patients with ALS in the home context. This performs continuous assessments, carries out intervention programs, care coordination, thus bringing significant improvements to the patient. Caregiver training is also crucial when it comes to ensuring the quality of care provided. Providing support to caregivers not only improves the patient's experience but also increases the satisfaction and well-being of the caregivers themselves.

Conclusion: We can conclude that the rehabilitation nurse has an important role in caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis at home and this is recognized by caregivers.

Key words: Rehabilitation; informal caregiver; respiratory rehabilitation; amyotrophic lateral sclerosis

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

Art. – Artigo

Ed. – Editor

Et al. – e outros

N.º – Número

p.- página

Vol. - Volume

ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
CSP	Cuidados de Saúde Primários
ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
APER	Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação
EEER	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
ER	Enfermeiro de Reabilitação
OMS	Organização Mundial de Saúde
AVD	Atividades de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
OE	Ordem dos Enfermeiros
RR	Reabilitação Respiratória
ENP	Estágio de Natureza Profissional
IPVC	Instituto Politécnico de Viana do Castelo
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
CVF	Capacidade Vital Forçada
VNI	Ventilação Não Invasiva
GUSS	<i>Gugging Swallowing Screen</i>
MAS	<i>Modified Ashworth Scale</i>
MRC	<i>Medical Research Council Muscle Scale</i>
EBLB	Escala de Bathel, Lawton & Brody

SUMÁRIO

Agradecimentos	ii
Pensamento	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Abreviaturas, acrónimos e siglas.....	vii
Sumário	viii
Índice de figuras, gráficos e tabelas	ix
INTRODUÇÃO	1
1- CONTEXTUALIZAÇÃO DA PRÁTICA CLÍNICA	4
2 - PROCESSO FORMATIVO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO EEER	9
3- ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.....	16
4- METODOLOGIA	27
4.1- Questão de investigação e Objetivos.....	28
4.2 – Tipo de estudo	29
4.3 – Participantes	30
4.4 – Instrumento de recolha de dados	30
4.5 – Procedimento de recolha, tratamento e análise de dados	31
4.6 – Considerações éticas.....	32
4.7 – Apresentação, Análise e Discussão dos dados	33
CONCLUSÃO.....	50
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
ANEXOS	61
Anexo I - CONSENTIMENTO INFORMADO.....	62
Anexo II – QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DOS COLABORADORES	63
APÊNDICES	66
Apêndice I- PLANO DE FORMAÇÃO 2022	67
Apêndice II- GUIÃO ENTREVISTA AOS FAMILIARES	81
Apêndice III- GUIÃO ENTREVISTA AOS ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO ..	84

Apêndice IV- QUADRO ÁREAS TEMÁTICAS, CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS SOBRE A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES	87
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E TABELAS

Tabela 1 – Manifestações clínicas mediante diferenciação do atingimento neuronal..... 19

Quadro 1- Áreas temáticas, categorias e subcategorias - Familiares 33

Quadro 2 - Áreas temáticas, categorias e subcategorias – Enfermeiros de Reabilitação 42

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no âmbito da Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional (ENP) com Relatório Final do 1.º semestre do 2.º ano do VI curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, que engloba o estudo de investigação desenvolvido, com a finalidade de dar resposta aos objetivos preconizados nas Normas Regulamentares dos Ciclos de Estudos conducentes ao Grau de Mestre do IPVC (Despacho n.º 16549/2012). Este decorreu entre o dia 18 de outubro de 2021 e 31 de março de 2022, numa Unidade de Cuidados na Comunidade do distrito de Viana do Castelo.

O ENP encontra-se orientado para o desenvolvimento de competências na área de enfermagem de especialidade em reabilitação, num contexto real, com objetivo de construção da identidade profissional e pessoal do estudante nos domínios da prestação de cuidados, formação, gestão e investigação.

Assim, o ENP tem como objetivo geral desenvolver e consolidar competências técnicas, científicas, relacionais, comunicacionais e éticas específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER), primando pelo desenvolvimento do pensamento crítico-reflexivo e pela prática baseada na evidência científica, tendo como base orientadora da prestação de cuidados o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Reabilitação (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Ao longo do decorrer do ENP com relatório final foi possível experienciar a prestação de cuidados especializados em diversos contextos, sendo notada a necessidade pessoal de desenvolvimento de competências específicas na área dos cuidados prestados ao utente portador de doença neuromuscular pelo que o ENP decorreu numa Unidade de Cuidados na Comunidade, derivando daí os objetivos específicos do presente estágio:

- Desenvolver competências em enfermagem de reabilitação na área da prestação de cuidados à pessoa ao longo do ciclo de vida;
- Construir processos de aprendizagem no âmbito profissional, nomeadamente na identificação de necessidades na área da gestão de cuidados e da governação clínica;

- Estruturar processos de aprendizagem no âmbito profissional, nomeadamente, no diagnóstico de necessidades formação, gestão de programas formativos e intervenção como formador;
- Desenvolver um papel dinamizador na resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e articulação na equipa multidisciplinar;
- Desenvolver competências na prática de investigação em enfermagem;
- Conceber/colaborar em programas de melhoria contínua na qualidade de cuidados;
- Promover o desenvolvimento de uma prática profissional, ética e legal, na sua área de intervenção.

Desta forma, este relatório é constituído por um relato fundamentado em contexto de prática em estágio e das atividades desenvolvidas, incluindo a componente de investigação.

Então, assume-se a importância durante o período de estágio em compreender de que forma é percecionado o impacto da enfermagem de reabilitação numa pessoa portadora de ELA no seu contexto domiciliário.

Dado isto, o presente relatório é composto por três capítulos, dos quais fazem parte uma contextualização do percurso formativo com reflexão dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), seguindo-se do trabalho de investigação realizado no âmbito da pessoa portadora de ELA. Em anexo e apêndice apresentam-se alguns documentos elaborados ao longo deste trajeto e que complementam este relatório.

1- CONTEXTUALIZAÇÃO DA PRÁTICA CLÍNICA

Os cuidados de saúde primários (CSP) traduzem-se numa abordagem de toda a sociedade à saúde e bem-estar, centrada nas necessidades e preferências das pessoas e suas famílias, bem como a comunidades. Estes prestam cuidados de saúde completos às pessoas durante todo o ciclo vital e não só num conjunto de doenças específicas. Desta forma, os CSP asseguram cuidados desde a promoção e prevenção ao tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (OMS, 2021).

Neste sentido, os CSP assumem uma vasta importância na prevenção e promoção da saúde, uma vez que são comprovadamente uma forma eficaz de abordar as principais causas e riscos da falta de saúde e bem-estar que ameaçam o nosso futuro. Estes são capazes de reduzir encargos totais com a saúde e melhorar a qualidade de vida da população reduzindo de forma global os custos com internamentos hospitalares (Decreto-Lei N.º 52/2022 de 4 Agosto, 2022).

Em Portugal, está decretado constitucionalmente o direito à proteção da saúde desde 1976, consagrado no âmbito dos direitos e deveres sociais que incumbe ao Estado assegurar, nomeadamente através da criação de um Serviço Nacional de Saúde (SNS), que foi aprovado pela Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, e que é uma das mais relevantes realizações da democracia portuguesa.

Por sua vez, a 4 de setembro, foi aprovada a Lei n.º 95/2019, a nova Lei de Bases da Saúde, a revogar a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, em que foi reafirmada a centralidade do SNS, clarificando assim os vários atores do SNS.

Assim, segundo decretado em Lei n.º 52/2022 (Decreto-Lei N.º 52/2022 de 4 Agosto, 2022, p.9), os níveis de cuidados presentes no SNS são:

- “a) Cuidados de saúde primários, que representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade com os cuidados de saúde e que constituem uma resposta de proximidade e continuidade no processo assistencial;
- b) Cuidados hospitalares, que envolvem intervenções de maior diferenciação de meios técnicos, mediante referenciação clínica ou em contexto de urgência ou emergência;
- c) Cuidados continuados integrados, que se centram em intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social, que visam promover a autonomia e melhorar a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.

2 — As intervenções ao nível da saúde pública e dos cuidados paliativos integram o SNS, independentemente do nível de cuidados em que são realizadas.

3 — Sempre que possível, devem ser apoiados e desenvolvidos os cuidados no domicílio.”

Neste sentido, os cuidados de saúde primários (CSP) têm sofrido reformas até aos dias de hoje conduzindo à reconfiguração dos Centros de Saúde existentes em ACeS, descentralizados das respetivas administrações regionais de saúde (ARS), mas sob o seu poder de direção, sendo constituídos por várias unidades funcionais, e tendo a missão de garantir a prestação de CSP à população de uma determinada área geográfica (Decreto de Lei nº28/2008 de 22 de fevereiro de 2008, 2008, p.1182). Destas unidades funcionais constam: as unidades mais vocacionadas para os cuidados personalizados médicos e de enfermagem – as USF (unidades de saúde familiar) e as UCSP (unidades de cuidados de saúde personalizados); as USP (unidades de saúde pública); as URAP (unidades de recursos assistenciais partilhados); e as UCC (unidades de cuidados na comunidade), que prestam cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário (Biscaia & Heleno, 2017).

Neste sentido, a ECCI, é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários para prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social. É pretendido que haja suporte e proximidade a pessoas que se encontrem em situação de dependência funcional, doença terminal ou sem processo de convalescença, com rede de suporte social onde não seja requerido internamento, mas que não seja possível a sua deslocação autónoma (Decreto-Lei Nº 101/2006, 2006).

Dada a reforma dos CSP, os cuidados de Enfermagem de Reabilitação passam a ter enfoque e um novo desafio, passando a ser prestados cuidados na comunidade, designadamente no domicílio do utente, de forma organizada e dirigida às necessidades da pessoa e família. Neste contexto, e com especial atenção os enfermeiros de reabilitação e aos seus cuidados, vieram dar resposta a problemas levantados que eram descorados até então. Uma vez que os EEER desempenham um papel crucial na prestação de cuidados diferenciados e personalizados mediante as reais necessidades das comunidades atuais, tendo como foco a maximização do potencial funcional e de independência do indivíduo. A intervenção do EEER tem por base o regulamento da

Ordem dos Enfermeiros (2018), onde se realça a importância do diagnóstico precoce e ação preventiva de forma a garantir a manutenção das capacidades funcionais dos indivíduos, atuando na prevenção de complicações e incapacidades, mantendo ou recuperando a independência prévia nas AVD's e minimizando o impacto das incapacidades instauradas.

Este novo enfoque veio comprovar a importância dos cuidados de reabilitação, cuidados estes baseados nos modelos teóricos do autocuidado e das transições que de acordo com Ordem dos Enfermeiros (OE, 2018b, p.6), “(...) na orientação da prática de cuidados de Enfermagem de Reabilitação, os modelos de autocuidado e das transições revelam-se estruturantes e de excelência para a otimização da qualidade e do exercício profissional.”

Na Teoria do Défice de Autocuidado de Orem (2001), a pessoa dependente e a sua família passam a ser elementos ativos e envolventes na tomada de decisão, bem como na própria concretização dos cuidados, estando as ações de Enfermagem focadas na autonomia da pessoa. No que respeita à Teoria de Transição Saúde-Doença, de Afaf Meleis, esta remete-nos para necessidade de ajudar as pessoas a gerir as suas transições de vida, sendo os enfermeiros facilitadores desta mesma transição, estando numa posição privilegiada para ajudar neste processo (Costa, 2016).

Estes modelos teóricos, na prática de enfermagem, oferecem-nos uma base conceitual sólida, que ajuda os profissionais a aprimorar a tomada de decisão, o planeamento de intervenções e a sua implementação, contribuindo para o avanço e desenvolvimento da enfermagem enquanto ciência.

Neste sentido, a Enfermagem de Reabilitação assume uma particular importância, pois é “mais do que uma especialidade de Enfermagem, pode ser uma estratégia de assistência na configuração deste novo paradigma de prestação de cuidados de saúde” (OE, 2010, p.26).

A referida ECCI onde decorreu o estágio, é pertencente à Unidade Local de Saúde do Alto Minho pelo Decreto-Lei 12/2009, de 12 de janeiro (Diário da República, 2009). É constituída por 2 enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, 2 enfermeiros especialistas em saúde materna e infantil, 1 enfermeiro especialista em saúde mental, 1 enfermeiro de cuidados gerais, 1 fisioterapeuta, 1 psicólogo, 2 médicos

de medicina geral e familiar, 1 assistente social, 1 nutricionista e 1 técnica administrativa. Tem como horário de funcionamento de segunda a sexta das 08h às 20h, sábados, domingos e feriados das 09h às 17h. Tem capacidade para 20 utentes, sendo estes doentes com patologias do foro respiratório (pneumonia, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), insuficiências respiratórias, neoplasias pulmonares), patologias do foro motor e, ainda doentes pós acidente vascular cerebral (AVC) e esclerose lateral amiotrófica (ELA), neoplasias com metastização, situações pós-cirúrgicas por exemplo artroplastias totais da anca, artroplastias do joelho, entre outras. Essencialmente a referenciação destes doentes é principalmente para reabilitação, ensinamentos aos cuidadores, ensino de gestão de regime terapêutico e tratamento de feridas. Desta forma, é definida como missão a prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira um acompanhamento próximo (*UCC Saúde Mais Perto*, 2009).

A escolha deste campo de estágio surgiu pela necessidade de desenvolvimento de competências no âmbito domiciliário. É neste contexto específico que o enfermeiro de reabilitação se depara com situações/necessidades ou questões que são de difícil resolução, mas são estas que grandemente nos fazem crescer como profissionais, fazem com que trabalhemos articulados com toda a equipa e que o doente seja visto de forma holística. É também no domicílio onde se encontra a família, muitas vezes cuidadora, e considera-se o ambiente familiar como um componente importante para as pessoas em reabilitação, quer seja por aspetos físicos ou materiais, mas também pelo lado afetivo e social, uma vez que a família é uma das forças que influenciam o processo de saúde-doença, tornando o seu envolvimento numa mais valia na globalidade do processo de reabilitação do doente (Carvalhido & Pontes, 2009).

2 - PROCESSO FORMATIVO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO EEER

Dentro da especialidade existem competências específicas, mas também comuns a todas as especialidades. Relativamente a esta última, apresentam-se como “a sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (Regulamento n.º140/2019, 2019).

Deste modo, é neste capítulo que são analisadas as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, bem como as competências de mestre em enfermagem (onde a aquisição e o desenvolvimento dessas competências advêm da soma de conhecimentos, capacidades e habilidades, baseadas na evidência científica mais atual, junto com a reflexão crítica e constante sobre a prática).

Os primeiros dias de integração ao estágio, foram fulcrais para conhecer as dinâmicas existentes, a organização do serviço, a sua estrutura e a dinâmica multidisciplinar existente permitindo recolher um conjunto de informações vitais para a realização do projeto de estágio na medida em que me foi possível definir objetivos a alcançar, sendo estes pautados quer pela necessidade do serviço quer pela necessidade pessoal, não descurando os objetivos gerais do estágio.

Foi assim, através da execução de diversas atividades ao longo do decorrer do estágio, que foi possível a aquisição das competências profissionais na enfermagem de reabilitação em diversos contextos na comunidade desde a prestação de cuidados aos utentes em ECCI, formação aos colegas no âmbito do manual de procedimentos da ECCI, a apresentação de um estudo de caso, a realização do questionário de satisfação (Anexo II) e por fim a realização do trabalho de investigação.

Deste modo, para melhor compreender a aquisição de competências, é apresentado de seguida uma reflexão sobre as principais atividades realizadas.

As competências comuns são transversais a todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialização, sendo que o enfermeiro especialista demonstra competências que são aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde quer sejam de cuidados de saúde primários, secundários ou terciários (OE, 2019) e englobam quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão de cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE,2019).

Ao longo deste percurso tive oportunidade de desenvolver conhecimentos e competências científicas, técnicas e relacionais na área de enfermagem de reabilitação aos utentes em regime de ECCI, onde pude pôr em prática toda a formação previamente adquirida em contexto letivo, tal como: reabilitação respiratória, reabilitação funcional motora, treino de AVD's, capacitação do cuidador e utente, gestão de regime terapêutico, e nas melhorias relativamente às barreiras arquitetónicas. Foram prestados cuidados no âmbito do utente e do seu cuidador, a nível de reabilitação motora, funcional, cognitiva, cardíaca, respiratória, alimentação, eliminação, tratamento de feridas e cuidados paliativos. O planeamento e instituição de intervenções, foi previamente realizado após consulta do processo clínico, posteriormente da anamnese física e aplicação de escalas de avaliação, nomeadamente escala de Barthel, Lawton & Brody (EBLB), Medical Research Council Muscle Scale; Modified Ashworth Scale; diferentes escalas de avaliação da dor (escala numérica, escala visual analógica); teste de Tinetti; escala de Independência Funcional (MIF); escala Gugging Swallowing Screen (GUSS); Escala de Borg Modificada; escala de Morse; escala de Braden e Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF). Foram importantes instrumentos de recolha de dados pertinentes e a sua leitura permitiu realizar um diagnóstico e plano de intervenção adequado a cada necessidade específica bem como traduzir em ganhos de saúde, traduzindo assim resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem de reabilitação.

Foram implementados programas de intervenção de forma a explorar toda a vertente do EEER nomeadamente na reeducação funcional motora, onde foram executados treinos de marcha, treinos de equilíbrios, treinos de força; reeducação funcional respiratória, reeducação funcional sensitomotora; treino de atividades de vida diárias e educação e capacitação do cuidador, permitindo assim o desenvolvimento de competências num contexto tão particular como é o domicílio e onde o enfermeiro de reabilitação personaliza os cuidados prestados.

O enfermeiro de reabilitação, surge nesta medida como um elemento importante na capacitação do utente, cuidador informal/formal/pessoa de referência, bem como nesta transição de alteração do seu estado de saúde. A transição saúde-doença por vezes traduz-se numa mudança drástica e situacional, da qual nem o utente nem o cuidador estão preparados para tal. Desta forma, o EEER capacitado para intervir de uma forma

holística nesta transição e adaptação à nova condição de saúde, constitui-se como um profissional fundamental no processo de adaptação, uma vez que detém o conhecimento especializado que lhe permite estabelecer o melhor programa de intervenção em consonância com a realidade do utente e a sua família.

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal importa realçar que a tomada de decisão deve ser baseada nos valores éticos e princípios deontológicos, respeitando os direitos humanos e promovendo uma prática segura no que diz respeito à dignidade humana. Importa relatar que a prática clínica se desenvolveu com base nos princípios do Código Deontológico da profissão, onde a abordagem do respeito pela privacidade e intimidade do doente, o dever do sigilo profissional, o dever de informar e o consentimento presumido foram tidos em conta em cada contato, sendo explanados os objetivos decorrentes de cada sessão realizada, os benefícios das mesmas e retirada toda e qualquer dúvida abrindo caminho para a colocação de questões e envolvimento da família no processo de reabilitação. Assim, quando o utente não era capaz de exercer a sua autonomia, foi fundamental envolver a família neste processo, possibilitando assim a aquisição de conhecimento de crenças, valores e costumes de modo que todas as intervenções implementadas respeitassem as suas preferências.

Desta forma, o EEER deve planear o processo de cuidados consoante a vontade manifestada pelo utente, não se focando apenas nas necessidades que este apresente, mas agindo tendo o pressuposto pelo respeito à pessoa presente e à sua incapacidade de decisão, onde a inclusão da família é fundamental, assumindo assim o enfermeiro uma responsabilidade redobrada na procura do melhor cuidado em defesa do melhor interesse para o utente (Marques-Vieira & Sousa, 2016; Ribeiro et al., 2021).

No que concerne ao domínio da melhoria da qualidade, é da competência do enfermeiro especialista neste domínio, que haja particular interesse no aprofundamento de conhecimentos de forma a que haja melhoria da qualidade e segurança dos cuidados prestados, podendo identificar-se lacunas e apresentação de sugestão de estratégias de resolução (Marques, 2018). De acordo com Fernandes & Sá (2021) a segurança do doente deve ser encarada como uma preocupação, um objetivo e uma obrigação prática. Ainda o mesmo autor realça que (p.50),

“No processo de melhoria da qualidade dos cuidados os enfermeiros especialistas têm uma intervenção fundamental, pois devem desenvolver

sistemas de liderança com a intenção de sensibilizar, responsabilizar e capacitar os restantes profissionais em prol da segurança da pessoa.”

Coube-me assim, enquanto estudante da especialidade em reabilitação identificar necessidades existentes no modo de atuação da equipa de enfermagem e intervir de forma a contribuir para minimizá-las. Foi desenvolvida uma prática baseada na evidência, procurando orientações e normas clínicas para a prática da enfermagem. Dado isto, foi dada continuidade à elaboração do manual de procedimentos da ECCI, que se encontrava já em início de elaboração e que finalizamos. Este manual tem como objetivo dar à equipa ferramentas essenciais para a uniformização de cuidados à prática assistencial ao utente que integra a ECCI e visa igualmente que seja um procedimento a implementar a nível de todas as equipas de ECCI do distrito. Assim, é constituído por um conjunto de procedimentos a seguir, nomeadamente, na admissão na ECCI. O enfermeiro planeia a visita domiciliária juntamente com a equipa multidisciplinar de forma a realizar a recolha de toda a informação pertinente para a construção do plano de intervenção; no acompanhamento ao utente, onde é necessário realizar com periodicidade registos na plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tais como, os parâmetros vitais, parâmetros biofísicos, risco de úlcera de pressão, avaliação de úlcera de pressão, risco de queda, registo de queda, tabela nacional de funcionalidade e avaliação de enfermagem. Está igualmente protocolado o que realizar no caso de agudizações; por fim no momento da alta, como realizar o registo correto quer no aplicativo da RNCCI, quer nos registos SClinico. Este manual foi apresentado a toda a equipa disciplinar da ECCI.

Outra atividade desenvolvida, foi a realização de um estudo de caso durante o ENP. Este foi elaborado e apresentado à equipa multidisciplinar por forma a abrir campo a discussão relativa a todas as intervenções realizadas com o utente e família, aprofundar conhecimentos de forma a “(...) disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática de enfermagem”(Regulamento n.º140/2019, 2019, p.4744)

Tendo verificado igualmente oportunidade de melhoria, colaborei na continuação de projetos em fase piloto, nomeadamente no da atualização da folha de avaliação inicial do utente, bem como na execução de registos na Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC) de forma a que toda a equipa tivesse práticas uniformizadas.

Desta forma, a produção de indicadores de saúde capazes de traduzir o contributo dos cuidados de enfermagem especializados para a saúde das populações constitui uma base estrutural para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos EEER e para a qualidade dos cuidados por estes prestados (Regulamento Dos Padrões de Qualidade Dos Cuidados Especializados Em Enfermagem de Reabilitação, 2015).

Igualmente a utilização de indicadores e instrumentos adequados para avaliação das práticas clínicas, tal como já foi referido, a participação na avaliação trimestral da ECL, como um processo de auditoria ao funcionamento da ECCI e de oportunidades de melhoria, permitiu o fortalecer competências na área da melhoria contínua.

O domínio da gestão de cuidados de saúde, pressupõe que a gestão de cuidados seja otimizada por parte do enfermeiro especialista, articulando com a restante equipa multiprofissional.

Deste modo, o EE adequa os recursos e as necessidades de cuidados, tentando promover a qualidade dos mesmos, encontrando-se numa posição privilegiada que lhe permite, face às conceções de cuidados que defende, ser agente de mudança.

Santos (2020) perspetiva a gestão de enfermagem em duas dimensões: a administrativa, onde são desenvolvidas ações voltadas para organização do trabalho e de recursos humanos, cujo objetivo é viabilizar as condições adequadas para a oferta dos cuidados e para a atuação da equipa de enfermagem; e a dimensão assistencial, que tem como foco de intervenção do enfermeiro, as necessidades de cuidados de saúde com a finalidade de satisfazê-las de forma integral.

Neste campo a OE inclui duas competências relacionadas com a gestão dos cuidados de enfermagem e otimização das respostas, assim como a liderança e gestão dos recursos adequando-os às situações e aos contextos (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Neste ENP que decorreu numa UCC, integrei esta equipa e fui orientada por uma Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação, que sendo uma referência entre a equipa, assumia a assessoria desta equipa, participando de forma ativa no processo de tomada de decisão. Pude assim, participar ativamente em atividades inerentes à gestão do serviço como a distribuição dos cuidados pela equipa de enfermagem, gestão de material e equipamentos, fomentação de um ambiente favorável à prática de cuidados, bem como resolução de problemas inesperados. Neste sentido, pude aplicar o inquérito de satisfação aos profissionais da ECCI, tratando a informação

recolhida e apresentando os resultados em reunião de equipa para discussão dos mesmos.

Por fim, realizei junto de toda a equipa a auscultação, no que concerne à necessidade de formação em equipa, de forma a colmatar as lacunas existentes, à realização de uma prática baseada na evidência e à partilha de conhecimento em prol da melhoria de cuidados prestados. Deste modo, após auscultação de todos, executei o planeamento (Apêndice I), com as formações sugeridas, dando oportunidade à equipa de expressar as próprias necessidades de formação.

Neste domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais demonstrei a capacidade de autoconhecimento, assertividade e de gestão de emoções. Por um lado, a forma como me relaciono com o outro assume enorme importância na relação terapêutica e na construção da confiança entre enfermeiro e utente essenciais para o processo de reabilitação. Por outro lado, foi um estágio em que pude lidar com contextos dos quais não havia apoderamento pleno, constituindo-se assim em momentos com intensidades diferentes, em que exigiram de mim uma capacidade de autocontrole para a garantia da qualidade da prática clínica.

No que diz respeito ao trabalho com a equipa multidisciplinar, este foi pautado por uma postura facilitadora de ambos os lados, permitindo assim uma adaptação quer individual quer organizacional rápida, sentindo-me assim mais um elemento da equipa, tendo sido sempre tido em conta a minha opinião.

Para a prática baseada na evidência, e por forma a alcançar elevados padrões de conhecimento e na sua base atual, e de forma a potencializar as minhas aprendizagens, desenvolvi várias ações de formação pertinentes neste contexto, nomeadamente a apresentação do estudo de caso clínico referente ao estudo realizado neste relatório.

É sabido que a mobilização de conhecimentos novos enriquece a nossa prática clínica, potenciando os ganhos em saúde, e como tal, estes momentos de partilha nas reuniões de serviço realizadas quinzenalmente, onde permitiram discutir inclusive o estudo de caso que serviu de ponto de partida para a investigação desenvolvida, foram fundamentais na aquisição de novas competências.

3- ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A Organização Mundial de Saúde (OMS), define as doenças crónicas como sendo as principais causadoras de morte e incapacidade no mundo, sendo constituídas por doenças de longa duração e de progressão lenta. Assente neste pressuposto, entende-se que as doenças neuromusculares, são definidas como crónicas dadas que, após o seu aparecimento e diagnóstico, prevalecem toda a vida do indivíduo, provocando assim uma incapacidade contínua.

As doenças neuromusculares englobam um universo de doenças que vão desde os nervos periféricos, aos músculos, ao corno anterior da medula e à junção neuromuscular. Estas geram um défice motor que poderá incapacitar o indivíduo acometido pela doença, de realizar tarefas simples do dia-a-dia. A perda funcional leva a uma atrofia muscular por desuso, agravando o processo evolutivo da doença primária. A perda da capacidade funcional compromete física, e emocionalmente, tornando o indivíduo dependente de familiar ou de cuidadores.

Deste modo, a ELA representa a forma mais comum de doença do neurónio motor na idade adulta e a terceira mais comum de doença neurodegenerativa. Esta atinge os neurónios motores do córtex cerebral, tronco encefálico e medula espinal e leva à deservação dos feixes nervosos e consequente atrofia das fibras musculares (Elverson et al., 2023; Sousa, 2020). Nessas regiões onde existe essa perda progressiva de neurónios responsáveis por controlar a função motora, leva consequentemente há perda progressiva da musculatura e da força de todos os músculos (membros, região orofaríngea e musculatura respiratória) além de poder ainda ocorrer a espasticidade dos mesmos (rigidez muscular e aumento de reflexos musculares) (Campos et al., 2023). Desta forma, a evolução da doença leva a pessoa acometida a apresentar dificuldade crescente para o desempenho de atividades básicas, como caminhar, comer, falar e respirar, conduzindo à total perda de independência funcional (Costa et al., 2021; Pedrosa, 2016; Ribeiro, 2007).

A doença foi descrita pela primeira vez em 1869 pelo neurologista francês Jean-Martin Charcot e ficou muito conhecida nos Estados Unidos quando o jogador de basebol Lou Gehrig foi diagnosticado com a doença em 1939. É conhecida também como doença de Charcot (em homenagem à primeira pessoa a descrever a doença) ou doença do neurónio motor (DNM), sendo uma das cinco doenças que afetam estes neurónios. As outras DNM conhecidas são: a esclerose lateral primária, a atrofia muscular progressiva, a paralisia bulbar progressiva e a paralisia pseudobulbar (Cavaco, 2016; Sousa, 2020).

A ELA é uma abreviatura na qual está intrínseca a sua própria denominação. De acordo com ArELA (s.d), **Esclerose** significa endurecimento e cicatrização; **Lateral** refere-se ao endurecimento da porção lateral da medula espinal e **Amiotrófica** é a fraqueza que resulta na atrofia dos músculos.

A progressão desta doença é resultante de um longo percurso clínico caracterizado por graus progressivos de incapacidade e evolução rápida, sendo ainda de etiologia desconhecida (Palese et al., 2021). É de uma progressão inexorável que causa atrofia muscular afetando membros superiores e inferiores, músculos acessórios da respiração, deglutição e fala resultando em morte (Ang et al., 2019; Soriani & Desnuelle, 2017; Sousa, 2020; Tosta et al., 2019).

Atualmente a ELA caracteriza-se pelo processo degenerativo da bainha de mielina dos neurónios motores superiores e inferiores, destruindo assim progressivamente as vias motoras, mas deixando a sensibilidade e o estado mental, intactos (Marques-Vieira & Sousa, 2017). No conjunto das DNM, a ELA configura-se como uma das mais frequentes segundo Costa et al (2021).

É uma doença que acomete os 1º e 2º neurónios motores superiores e inferiores de carácter neurodegenerativo, onde ocorre uma deterioração em progressão das células do núcleo motor presente nos nervos do tronco cefálico. Assim, envolve o feixe motor córtico-espinal (piramidal) e dos neurónios no corno anterior da medula espinal em conjunto com os núcleos motores dos nervos cranianos bulbares (Santos, 2017).

Numa fase inicial da doença sintomas específicos surgem tais como alteração e enfraquecimento muscular (caracterizado inicialmente nos membros superiores), perda de equilíbrio, aparecimento de câibras musculares constantes que demoram a cessar, dificuldade na motricidade fina e cansaço aparente (Santos, 2017).

O quadro clínico da ELA pode caraterizar-se por sinais e sintomas específicos que denotam quando há existência de acometimento de neurónios superiores ou inferiores, além de outros sintomas como disfunção do movimento, contração muscular visível, hiperreflexia, espasticidade, caíbras e o sinal de Babinsky. Podemos resumir através do quadro seguinte a presença de sintomas consoante o neurónio afetado.

Tabela 1 – Manifestações clínicas mediante diferenciação do atingimento neuronal

Sinal	Lesão do Neurónio Motor Superior	Lesão do Neurónio Motor Inferior
Tónus muscular	Espástico Rígido	Hipotónico
Massa muscular	Sem alterações	Perda de massa muscular
Fasciculações	Nenhuma	Presente
Reflexos tendinosos	Hiperreflexia	Hiporreflexia/arreflexia
Achados eletromiográficos	Condução nervosa normal	Condução nervosa anormal

Fonte: Cavaco (2016)

Outros sintomas de comprometimento bulbar que importam referir são a disfonia, fraqueza ou atrofia dos músculos faciais, do palato e da língua e fasciculações na língua e reflexo mandibular anormal. Igualmente o comprometimento da musculatura respiratória é afetado, pois além da atrofia da musculatura esquelética, os pulmões tornam-se enrijecidos levando ao comprometimento da ventilação.

Estima-se que cerca de 50% dos utentes portadores de ELA desenvolvem sintomas cognitivos e/ou distúrbios comportamentais e estima-se que entre 5 e 15% desenvolvam demência, geralmente do tipo frontotemporal (Saavedra et al., 2020; Soriani & Desnuelle, 2017).

A idade média aquando do seu início, situa-se entre os 40 e 70 anos, no entanto a doença também pode surgir em adultos jovens com idade <30 anos ou em idosos >80 anos, Conde (2019), no estudo realizado, concluiu que existe maior incidência no sexo masculino e na 6ª e 7ª décadas de vida.

Dado o início insidioso, para avaliação diagnóstica, a pessoa procura uma ampla gama de profissionais incluindo neurologistas, podendo a doença não ser reconhecida inicialmente e o seu diagnóstico pode demorar em média 14 meses a ser confirmado, após início dos primeiros sintomas. Deste modo, é necessário estabelecer diagnóstico diferenciais com outras doenças, já que cerca de 5% a 8% dos pacientes aparentemente com diagnóstico de ELA possuem um diagnóstico alternativo e tratável em 50% da sua maioria, especialmente quando a sua evolução surge com sintomas atípicos ou se está perante ausência de progressão de sintomatologia típica (Saavedra et al., 2020).

No que diz respeito às variantes da ELA, embora estas sejam reconhecidas por neurologistas, aproximadamente 10% das pessoas são diagnosticadas incorretamente e a demora para a confirmação do diagnóstico não é de todo incomum. Durante muitos anos, o único critério para o diagnóstico de ELA era feito através da utilização da eletromiografia. Contudo, a partir da década de 90, o diagnóstico era determinado dentro da evidência de sinais que demonstrassem o comprometimento dos neurónios motores inferiores, através de exames clínicos, alterações eletrofisiológicas ou neuropatológicas, associadas a um comprometimento dos neurónios motores superiores. Para garantir a precisão do diagnóstico são necessários testes para um diagnóstico diferencial, tendo sido adicionados então métodos como a eletrofisiologia, neuroimagem, imuno-histoquímica e análise do genoma (Saavedra et al., 2020).

A sua etiologia é ainda desconhecida. São vários os mecanismos potenciais a serem propostos tais como alterações genéticas, excitotoxicidade, distúrbios do citoesqueleto, disfunção mitocondrial, infeções virais, apoptose, anormalidades do fator de crescimento, respostas inflamatórias, entre outros. Concomitantemente, estão identificados e estabelecidos como fatores de risco a idade e o histórico familiar, ainda que se vão encontrando evidências acumuladas que sugerem também o tabagismo (Maragakis & Galvez-Jimenez, 2018; C. Santos et al., 2020).

Cerca de 10% dos doentes com ELA herdam o gene autossómico dominante, o qual pode redundar na doença (Marek, 2003). Também, outros autores (Conde, 2019; Soriani

& Desnuelle, 2017) referem que efetivamente cerca de 10% dos casos são classificados como sendo de origem genética e os restantes 90% são esporádicos de origem desconhecida. No que se refere à ELA familiar, esta tem início na idade adulta, sendo esta clínica e patologicamente distinguível da ELA esporádica, uma vez que apresenta origem em alterações genéticas, tendo já sido identificados variados genes, a maioria transmitida de forma autossómica dominante.

Na Europa, a ELA ronda uma taxa de incidência variável de 1,92 a 2,35 casos por 100.000 pessoas por ano (Cavaco, 2016; Marin et al., 2017; Venturin, 2012). Como incidência global, esta varia entre aproximadamente 1,5 a 2,5 por cada 100.000 e a prevalência entre 2-7 por 100.000 por ano, afetando, preferencialmente, pacientes do sexo masculino (Yoshida et al. 1986; Worms 2001; Logroscino et al. 2005; Johnston et al. 2006; Uccelli et al. 2007).

Conde (2019) refere que no estudo realizado em Portugal para perceber a prevalência da ELA, uma vez que aparentemente tem havido um incremento de casos no nosso país, concluíram que efetivamente houve um incremento da prevalência estimada nos últimos anos (6,74/100.000 hab. a 10,32/100.000 hab. em 2016) com um predomínio nas regiões norte e centro.

Relativamente ao tratamento, atualmente não existe cura para a ELA, sendo que o tratamento passa pelo alívio da sintomatologia da doença. Tem-se realizado como retardador da doença o Riluzol®, sendo este um inibidor da libertação do glutamato e além do mais sendo este o fármaco que demonstrou mais eficácia no retardar da doença (Sousa, 2020). Em 2017, a *Food and Drug Administration* aprovou um novo medicamento, Radicava®, em que o mecanismo de ação não se encontra totalmente esclarecido, mas aparentemente diminui os efeitos do stress oxidativo traduzindo-se numa diminuição do declínio funcional Tanaka et al (2017) citado por Sousa (2020).

Em suma, torna-se explícito o carácter ainda paliativo dos referidos fármacos antevedendo a inexorabilidade da progressão da doença.

As restantes opções terapêuticas, prezam-se pelo tratamento sintomático antevedendo como objetivo a promoção da qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores devendo-se ter em conta a sua instituição à medida que os sintomas se tornam proeminentes e incapacitantes. A insuficiência respiratória como complicação mais recorrente no portador de ELA, favorece que seja tida em conta uma intervenção precoce de forma a

minimizar a ocorrência de atelectasias com a ajuda do suporte ventilatório, usando-se assim a terapia de ventilação mecânica não invasiva sob prescrição médica (Santos et al., 2020).

Deste modo, a instituição destas medidas o mais perentoriamente possível, quer seja de VNI ou de outras ajudas respiratórias, de gastrostomia ou de sistemas de comunicação alternativa apresentam-se com maior benefício na sobrevida do doente. São diversos os recursos que podem ser oferecidos ao doente com ELA, como por exemplo ortóteses para deambulação, facilitando aos doentes com pé equino uma marcha mais eficaz, utilização de talas extensoras dos dedos das mão, suporte ventilatório quer seja não invasivo ou invasivo que favorece a troca gasosa com melhoria de sintomatologia associada; a tosse mecanicamente assistida em que proporciona uma limpeza das vias aéreas eficaz prevenindo complicações associadas tais como infeções respiratórias; gastrostomia quando há presença de disfagia severa (Sousa, 2020).

A colocação da gastrostomia é decorrente da presença de critérios tais como perda de peso superior a 10%; presença de disfagia grave, aporte calórico insuficiente, ocorrência de infeções respiratória decorrentes de aspiração de conteúdo alimentar e um índice de massa corporal (IMC) menor do que 20 (Tosta et al., 2019).

Atualmente existem medidas farmacológicas, como a aplicação de toxina botulínica nas glândulas salivares por forma a diminuir a produção de saliva, minimizando assim episódios de aspiração da saliva (Tosta et al., 2019).

A falência respiratória torna-se assim a cauda mais comum de morte das pessoas com ELA. A progressiva detioração que atinge os grupos musculares inspiratórios particularmente o diafragma e os intercostais externos, reduz a pressão inspiratória máxima, o volume corrente e a capacidade vital, culminando em hipoventilação e hipercapnia crescente, traduzindo-se em mau prognóstico (Guimarães et al., 2017). Deste modo, é necessário informar o doente e a família do decorrer da doença e explicar que a ventilação por traqueostomia pode prolongar a vida da pessoa. Todavia, o tratamento da função ventilatória visa uma redução de sintomatologia, antecipando assim e prevenindo as complicações tendo como objetivo melhorar, manter ou diminuir o declínio da função já existente. O programa de reabilitação respiratória com uso de técnicas de controlo do ritmo e amplitude da frequência respiratória, bem como uma abordagem aos músculos do tronco e membros, são úteis para o atraso da

sintomatologia. A VNI tem como objetivo a melhoria da qualidade do sono e a melhoria de parâmetros gasosos, reduzindo a fadiga e aumentando a tolerância ao esforço melhorando assim a funcionalidade e a qualidade de vida (NG et al., 2017).

A cinesiterapia respiratória é importante de modo a manter a expansão pulmonar prevenindo atelectasias, sem presença de secreções e evitando que ocorra ventilação pulmonar inadequada levando a infeções respiratórias. Deste modo, a avaliação da tosse eficaz é de extrema importância no sentido de manter as vias áreas otimizadas, e pode recorrer-se a produtos de apoio como o Cough Assist para produzir uma tosse mecanicamente assistida Jackson (2016) citado por Sousa (2020).

Os doentes portadores de ELA frequentemente apresentam dor musculoesquelética e neuropática, pelo que o seu controlo de forma precoce é essencial para evitar o desenvolvimento de sintomas crónicos. Quando a analgesia simples for insuficiente, podem ser necessários ciclos curtos de opioides em doses baixas ou de medicação para a dor neuropática.

Em suma, as formas de tratamento supracitadas enfatizam a possibilidade da ampliação da taxa de sobrevivência, desconsiderando a possibilidade de ação motora responsiva pelo carácter terminal e degenerativo.

De uma forma geral, os doentes acometidos pela doença ELA durante as duas fases iniciais de doença, podem manter capacidade para continuar a trabalhar e a executar tarefas de vida diária. Contudo, sendo uma doença de progressão degenerativa, é necessário executar um planeamento a longo prazo, na medida em que não existe objetivo curativo, mas essencialmente de gestão das implicações na sua autonomia e do seu autocuidado, necessitando de um planeamento gerido por profissionais especialistas em reabilitação.

Sabendo como referido anteriormente, que as DM afetam a musculatura esquelética e sendo que a sua afeção se verifica em vários sistemas do corpo humano, todas de importância vital, mas que é devido à insuficiência respiratória que culmina a morte do doente (Ang et al., 2019). O envolvimento dos músculos respiratórios, sobretudo do diafragma, bem como da musculatura axial do tronco, desencadeia quadros de hipoventilação traduzindo-se por dificuldade respiratória numa primeira fase durante a noite e por conseguinte leva a alterações do padrão de sono (pesadelos, sintomas matinais como boca seca, dores no corpo, fadiga e cefaleias). Estas queixas evoluem

para fadiga, dispneia, polipneia e fraqueza muscular para esforços ligeiros durante o dia (Sousa, 2020). Uma vez que os volumes de ar mobilizados vão consequentemente sendo menores, há um agravamento dos sintomas e existe acumulação de secreções e a dificuldade na produção de tosse eficaz com potencial para complicações de infeção e/ou atelectasia, seguindo-se a instalação progressiva de insuficiência respiratória com alterações das trocas gasosas (hipoxemia e hipercapnia).

Assim, e consoante com Bach (2002) citado por Cavaco (2016), o uso de ventilação não invasiva (VNI) na doença do neurónio motor, tem sido recomendada quando existe uma redução de 50% da capacidade vital forçada (CVF) e/ou uma diminuição da saturação de oxigénio no sangue (SpO₂) inferior a 88% num período maior de 5 minutos consecutivos durante o período noturno, ou quando existe um aumento da pressão inspiratória máxima dos músculos inspiratórios acima de 60cm H₂O. Esmond (2005), sugere que o mecanismo de ação provável para a VNI é uma combinação de repouso dos músculos respiratórios, controlo da hipoventilação noturna e melhoria da qualidade de sono com cada componente a desempenhar um papel maior ou menor nas diferentes fases da doença. Deste modo, para Elverson, Evans e Dewhurst (2023), fica reconhecido que otimização da função respiratória nesta população não só melhora a qualidade de vida dos mesmos, bem como reduz a morbilidade e prolonga a sobrevivência. É importante reconhecer que para muitas doenças neuromusculares, a sua progressão é contínua apesar das intervenções e é essencial que a equipa de cuidados identifique e aborde as necessidades e prioridades em mudança do utente ao longo da sua deterioração. No que concerne ao padrão respiratório, estes doentes reduzem significativamente a capacidade de eliminação eficaz de secreções, dado o enfraquecimento músculo-esquelético da doença. Assim, a enfermagem de reabilitação torna-se fulcral através das técnicas de desobstrução das vias aéreas. A utilização de ventilação não invasiva ou dispositivos mecânicos de insuflação-exsuflação podem ser necessários e adequados à necessidade do utente. Embora a maioria das DNM não causem diretamente produção excessiva de secreções orais, dada a má função oral e bulbar, a disfagia e a respiração pela boca podem dificultar a eliminação das secreções.

O suporte respiratório pode ser fornecido para além da ventilação não-invasiva, pela ventilação invasiva através da traqueostomia. Considera-se proceder a uma traqueostomia quando a necessidade de ventilação mecânica excede 16-20/24h. A traqueostomia apresenta como desvantagens, dificultar os mecanismos de defesa

normais da traqueia, aumentar a secreção, dificultar o controlo de microrganismos, impedir a deglutição e afetar o discurso.

Deste modo, o EEER é o profissional de saúde que cuida e capacita a pessoa com limitação, deficiência ou restrição de atividade ao longo de todo o ciclo vital. Para que isto aconteça, o enfermeiro especialista prescreve e implementa programas de intervenção, com o objetivo de assegurar e maximizar as capacidades existentes, prevenir complicações e evitar incapacidades ou minimizar o impacto das mesmas a nível neurológico, respiratório, cardíaco, motora ou outras (Regulamento Dos Padrões de Qualidade Dos Cuidados Especializados Em Enfermagem de Reabilitação, 2015). O enfermeiro de reabilitação possui um conjunto de conhecimentos, além dos gerais, específicos que permitem ter uma visão do indivíduo, família ambiente de uma forma pormenorizada, estando sensível a situações e detalhes que permitem uma visão holística e atuação especializada a cada situação.

A enfermagem de reabilitação, pelo seu inegável valor, encontra-se presente no panorama atual da saúde como parte essencial e inquestionável para a saúde dos indivíduos e sociedade dadas as suas competências específicas, surgindo como fundamental para a readaptação e reinserção e qualidade de vida do indivíduo e população (Babo et al., 2010).

Para uma atuação adequada e eficaz ao doente portador de ELA e sua família, os ER estão habilitados com competências específicas como constatado na unidade de competência “J1.3. implementa as intervenções planeadas com o objetivo de otimizar e/ou reeducar as funções aos níveis motor, sensorial (...)” e ainda pela unidade de competência “J3.1. concebe e implementa programas de treino motor e cardiorrespiratório” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p.13568). Na fase inicial da doença, pôde-se realizar treino de marcha com ajuda técnica, realização de treinos de mobilização ativo-assistida, realização de exercícios como rolar, a ponte, treino de equilíbrio sentado e em pé, contudo com a progressão da doença, verificou-se a necessidade de adaptação dos exercícios para exercícios passivos de forma a realização da manutenção de amplitudes articulares e a integridade do tecido ósseo, permitindo a manutenção do tónus muscular (Marques-Vieira & Sousa, 2017).

Dado ainda neste estudo, o doente ser portador de doença neuromuscular, verificou-se logo a necessidade de cuidados de reabilitação respiratória, dado à patologia, verificou-

se a incapacidade de ventilar autonomamente e a necessidade de colocação de traqueostomia e ventilação mecânica para que o trabalho respiratório fosse substituído e desta forma mantida a função pulmonar. E o EEER tem um papel fundamental na implementação e manutenção dos programas de reabilitação respiratória, uma das quais é a reeducação funcional respiratória (Severino, 2017). Esta tem como objetivo a otimização da mecânica ventilatória de forma a melhorar a ventilação interna tais como: a promoção da sincronia e adaptação ao ventilador, melhorar a relação ventilação/perfusão, manutenção da permeabilidade das vias áreas, promoção da mobilização e eliminação de secreções, impedir e corrigir posições viciosas e antiálgicas (Severino, 2017).

Conclui-se deste modo que, a imobilidade decorrente da progressão da doença que a ER desempenha um papel importante na manutenção da qualidade de vida até ao fim dos seus dias. A reabilitação respiratória é a pedra basilar no cuidado ao utente portador de ELA, aumentando assim a sua sobrevida e a qualidade de vida. Assim, os sucessos dos programas de reabilitação respiratória não dependem “de atos ou técnicas pontuais, mas da continuidade, coordenação e inter-relação do trabalho desenvolvido por toda a equipa, para que se traduza na resolução dos problemas e na melhoria da qualidade de vida, ou seja, em ganhos no bem-estar” (Menoita, 2012, p.39).

4- METODOLOGIA

O domínio de investigação advém da curiosidade pelo investigador de modo a responder à problemática despertada por si. Deste modo, é nesta fase que o autor define os meios e os instrumentos para colheita de dados, fundamentando a direção escolhida do estudo de uma forma lógica a todo o processo de investigação Fortin (2009, p. 53).

Depois de realizado o enquadramento teórico e identificado o “estado da arte” na temática, procura-se neste capítulo clarificar os aspetos de natureza metodológica que foram orientadores do estudo. Inicia-se com a apresentação da questão de investigação e objetivos, tipo de estudo, participantes, instrumentos utilizados, apresentação, análise e discussão dos resultados, aspetos éticos e as suas implicações para a prática dos cuidados de enfermagem.

4.1- Questão de investigação e Objetivos

A reabilitação enquadra um processo, onde é constituída por etapas e uma abrangência de interlocutores inigualável, tais como profissionais de saúde, utentes, famílias, cuidadores formais/informais, onde é necessária uma visão holística e sistémica, fundamental para obtenção de objetivos. Desta forma, é objetivo da reabilitação o desenvolvimento de capacidades perdidas, maximizando o seu potencial de saúde, de forma a verem restituídas o seu retorno ao quotidiano com qualidade, melhorando a autoestima e aumentando o seu nível de independência (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Desta forma, e segundo Fortin (2009, p.80) “justificar a investigação é demonstrar que ela responde às preocupações atuais, que pode ser útil para a prática profissional e contribuir para o avanço dos conhecimentos.”

Dada a problemática identificada, a pesquisa realizada para a fundamentação teórica e desenho do estudo, foi elaborada a questão de investigação, que tal como refere Fortin (2009), esta deve ser uma interrogação clara e explícita, com conceitos-chave, relacionados com a população e a área que se pretende estudar. Assim, definiu-se como questão de partida **Quais os contributos de enfermagem de reabilitação, em contexto domiciliário, no cuidado à pessoa portador de ELA e sua família?**

Para Sampieri *et al*, (2013, p.376) os objetivos de investigação “(...) mostram a intenção principal do estudo (...)”, apresentam efetivamente o que se ambiciona conhecer neste processo.

Deste modo, este estudo tem como finalidade perceber qual o impacto da enfermagem de reabilitação, em contexto domiciliário, no utente com ELA e a sua família, quer pela

inquietação suscitada quer pela necessidade de maior conhecimento nesta área e da consciência de que a qualidade de vida deste tipo de utentes com doença neuromuscular estará dependente da atuação deste tipo de cuidados especializados em enfermagem de reabilitação.

Como objetivos inerentes a este estudo, foram definidos os seguintes:

- Analisar as dificuldades sentidas pela Família nos cuidados ao utente portador de esclerose lateral amiotrófica em contexto domiciliário;
- Perceber os contributos dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória na perspetiva do enfermeiro de reabilitação em contexto domiciliário;
- Perceber a importância que a Família atribui ao enfermeiro de reabilitação em contexto domiciliário.

De salientar que os objetivos do estudo de investigação são fundamentados pelo motivo pelo qual este se realiza e funcionam como enunciados norteadores ao longo de todo o percurso (Sampieri et al., 2013).

4.2 – Tipo de estudo

Para Vilelas (2022) o objetivo do estudo é proporcionar um modelo de verificação que permita verificar o contraste entre factos e as teorias. Defende que o trabalho científico se define acima de tudo pelo método que adota, e não tanto pela verdade ou falsidade dos seus resultados ou do tema que é adotado.

Para a realização deste estudo e tendo em conta a problemática em estudo e os objetivos delineados optou-se por um estudo de caso de abordagem qualitativo, de paradigma descritivo.

A escolha do método é norteada não só pela orientação que o investigador quer dar ao seu trabalho, mas fundamentalmente pela natureza da questão colocada. Assim, se pretender investigar a compreensão de um fenómeno vivenciado por um indivíduo ou grupo, um estudo qualitativo será o mais indicado (Fortin, 2009). Neste sentido e de acordo com Vilelas (2022, p.238), um estudo de caso é definido como “um fenómeno de certa natureza ocorrendo num dado contexto” e devem ser considerados três aspetos: a natureza da experiência, o conhecimento que se pretende alcançar e a não generalização que este tipo de estudo pode trazer.

Falar de estudo descritivo, tal como diz Fortin (2009, p.163), "Implica a descrição completa de um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer características da totalidade ou de uma parte desta mesma população". Neste sentido, o estudo é do paradigma descritivo pois aspira conhecer e interpretar os factos sem interferir nos mesmos.

4.3 – Participantes

Para Fortin (2009), a população compreende todos os elementos que partilhem características comuns, características essas definidas pelos critérios previamente definidos e necessários à investigação. No entanto, Sampieri et al (2013), advertem que em estudos qualitativos a amostra deve ser intencional e não ser necessariamente representativa da população estudada.

O tipo de amostra utilizado com maior regularidade é a amostra intencional por casos tipo (Loureiro, 2006). Neste caso, o investigador utiliza o conhecimento que tem sobre a população e escolhe os participantes deliberadamente que farão parte do estudo.

Neste estudo, sendo um estudo de caso, recorreu-se à escolha de um caso identificado durante o período de estágio. A amostra é constituída por 3 familiares que são cuidadores do utente com ELA, e pelos dois enfermeiros de reabilitação da ECCI.

Importa ressaltar, que não existe possibilidade de generalização, dado ser um único caso, e como tal, representando fracamente a população.

4.4 – Instrumento de recolha de dados

Cumpridas as etapas anteriores e não menos importante é esta relativa à decisão sobre o instrumento de recolha de dados, pelo que o método elegido pelo investigador deverá auxiliá-lo na descoberta de novos fenómenos ou no aprofundamento dos já existentes, pelo que, a sua adequação é relevante (Fortin, 2009).

Neste estudo em particular, e considerando a descrição retrospectiva das experiências vividas que o baseia, considerou-se a entrevista semiestruturada (Apêndice II e III) a mais ajustada.

A escolha deste instrumento recai sobre o paradigma de obter informações particulares sobre um tema, sendo que para isto é determinada uma lista de temas a abordar e formulação de questões respeitantes a estes mesmos temas (Fortin, 2009).

Foram realizados dois guiões de entrevistas distintos: um direcionado à família cuidadora e outro direcionado aos enfermeiros de reabilitação. Nas entrevistas direcionadas aos familiares cuidadores foram abordados aspetos relativos às dificuldades sentidas como CI, o tipo de apoios que possuíam e que foram propostos e como foi a adaptação da família à transição de saúde-doença; por último, foi questionada a importância dos cuidados de enfermagem de reabilitação e de que forma a sua intervenção contribuiu para uma melhoria dos cuidados neste processo. Nas entrevistas dirigidas aos enfermeiros de reabilitação destacam-se três temáticas nomeadamente a literacia sobre a ELA, onde foi abordado o tipo de conhecimentos prévios da doença, os sintomas que foram percecionando ao longo do percurso até ao diagnóstico final e quais as perspetivas futuras;

4.5 – Procedimento de recolha, tratamento e análise de dados

A colheita de dados processou-se entre 1 de março e 1 de abril de 2022. Foi realizada uma entrevista semiestruturada em forma de gravação de áudio das entrevistas e posteriormente transcritas na íntegra e individualmente para suporte informático. As entrevistas à família foram realizadas no domicílio, enquanto que as dos enfermeiros de reabilitação foram realizadas na ECCI.

Na investigação qualitativa a análise de conteúdo é conhecida como uma técnica que avalia de forma sistemática um corpo de texto, procurando clarificar e quantificar a ocorrência de palavras/frases/temas chave ou significativos, possibilitando uma comparação posterior. É um método de categorias ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos significativos da(s) mensagem(ens) (Bardin, 2009).

O processo de análise de dados, consiste no agrupamento de dados semelhantes, designados por temas, que envolve a procura de aspetos comuns entre os participantes, após o qual se desenvolve um esquema de categorias. Bardin (2009), classifica a análise de conteúdo em quatro fases: a pré-análise ou organização da análise, que consiste na preparação do material para análise; a exploração do material, refere-se à codificação da pré-análise; a categorização, corresponde a uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e reagrupamento por analogia e a inferência onde se pretende passar da fase da descrição à interpretação, ou seja,

significado atribuído a características do texto. Após a transcrição de dados, sucessivas leituras foram efetuadas, tentando descobrir ou estabelecer unidades de sentido do texto (recortes de texto), destacando palavras ou frases, o que possibilitou a identificação de unidade de registo. Para Polit e Beck (2011), desenvolver o sistema de categorias envolve a audição e leitura dos dados cuidadosamente, vezes sem conta em que da leitura de inúmeras vezes da transcrição, ocorre a necessidade de alterar categorias inicialmente definidas.

Dado isto, após a realização das entrevistas, procedeu-se à audição integral das mesmas, seguindo-se da sua transcrição completa. Todo este procedimento foi realizado inteiramente pelo investigador. Após transcrição completa, formaram-se as unidades naturais de significado e interpretação dos dados obtidos. Para facilitar a leitura dos mesmos, estes foram traduzidos para um quadro síntese (Apêndice IV).

4.6 – Considerações éticas

No que concerne à investigação realizada com seres humanos são levantadas questões éticas e morais. Para a elaboração desta investigação em contexto de unidade local de saúde, foi necessária a sua submissão à respetiva comissão ética para a saúde da Instituição Hospitalar e posterior aprovação, com parecer favorável (nº67/2021-CES). Foi igualmente fornecido um consentimento informado, livre e esclarecido, instituído pela comissão de ética da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo (Anexo I) respeitando os princípios éticos consagrados na Declaração de Helsínquia (junho de 1964) e deontológicos da OE (Lei nº 156/2015 16 de Setembro, 2015).

Todos os participantes foram informados relativamente à finalidade do estudo e informados que será garantida a confidencialidade dos dados, sendo cada entrevista transcrita, não utilizando nomes e atribuída um código para que somente o investigador tenha conhecimento da identificação do participante (Lei nº 156/2015 16 de Setembro, 2015). De igual forma, os participantes foram informados sobre a finalidade da recolha de dados e benefícios na participação no estudo, sendo que igualmente foi evidenciado que se assim o desejarem, poderão ter acesso aos resultados do estudo. No que concerne à proteção de dados, apenas a investigadora e a orientadora terão acesso aos mesmos, sendo que no fim da investigação os dados serão automaticamente destruídos. Fica a ressalva, que os dados colhidos serão só e unicamente para fins académicos,

nomeadamente da elaboração do relatório e da sua defesa pública (Lei nº 156/2015 16 de Setembro, 2015).

4.7 – Apresentação, Análise e Discussão dos dados

Iremos iniciar a apresentação, análise e discussão dos dados que emergiram das entrevistas à família seguida dos dados referentes aos enfermeiros de reabilitação.

Perceção da família

Apresentamos, de seguida, um quadro síntese com as áreas temáticas, categorias e subcategorias que emergiram das entrevistas.

Quadro 1- Áreas temáticas, categorias e subcategorias - Familiares

Entrevistados	Área Temática	Categoria	Subcategoria
Familiares	Sentimentos	Revolta	
		Medo	
		Negação	
		Tristeza	
		Aceitação	
		Surpresa	
		Pânico	
		Sofrimento	
	Conhecimentos sobre a doença	Esperança	Sim
			Não
		Conceito	
		Sinais e sintomas	
		Fonte de informação	Meio de Comunicação
			Profissionais de Saúde
	Apoio social	Apoio Familiar	
		Apoio económico	
		Apoio profissional	
	Dinâmica Familiar	Reestruturação	
		Conflito	
		Expectativas futuras	
	Condição habitacional	Ajudas técnicas	
		Estruturais	
	Reconhecimento da importância dos cuidados de saúde	Enfermagem de reabilitação	
		Articulação enfermeiro/médico	
		Capacitação do cuidador	

Através das áreas temáticas, pretendeu-se compreender qual a perceção dos familiares do utente face ao diagnóstico, e quais as expectativas relativas à intervenção por parte dos enfermeiros de reabilitação. Assim, da análise efetuada chegou-se às seguintes áreas temáticas: *Sentimentos, Conhecimentos sobre a doença, Apoio Social, Dinâmica*

Familiar, Condição habitacional, Reconhecimento da importância dos cuidados de saúde.

Sentimentos

Desta área temática emergem nove categorias: **revolta, medo, negação, tristeza, aceitação, surpresa, pânico, sofrimento e esperança**, dado que desta última, sobressaem 2 subcategorias: *sim e não*.

De um modo geral, receber más notícias pode ser um fator gerador de stress quer para quem a recebe, quer para quem a transmite levando a que os processos de adaptação que pessoas com doenças degenerativas irreversíveis vivenciam, juntamente com as suas famílias, são complexos e com grande impacto na sua qualidade de vida.

Inicialmente é referido **surpresa** face ao diagnóstico que fora recebido,

“Nós nunca estamos preparados e nunca acreditamos até as coisas serem assim.” CI2

e posteriormente sentimentos como revolta se instalaram, uma vez que a doença sendo de curso degenerativo e com uma esperança média de vida de cerca de 5 anos,

“... A doença tirou-lhe tudo, o não falar, o não fazer, tudo...” CI2
“...ele não merecia era a doença.” CI2.

O **medo** também é uma resposta natural ao diagnóstico de ELA. Quer o utente quer os familiares têm medo do desconhecido, do curso da doença e quais os desafios futuros e a qualidade de vida que advirá,

-“(...) têm medo de aconteça alguma coisa [descompensação do utente] com elas.” CI1.

A par do medo, igualmente **a tristeza** se assobrou do utente e a sua família,

-“..., a gente fiou triste...” CI3,

uma vez que se vêm numa mudança da dinâmica familiar, especialmente ao enfrentar todas as limitações progressivas da doença.

Apesar da natureza devastadora que é a ELA, os familiares do utente demonstram uma pequena réstia de **esperança**, e mostrando dar significado a pequenas coisas da vida, tal como podemos verificar:

-“Eu acho que ele ainda tem força de viver.” CI1

-“...amarramo-nos aquilo que temos, pra mim é como o meu pai, sabe é o meu pai...” CI2.

A panóplia de sentimentos que surgem ao cuidador quando se depara com o cuidar de uma pessoa dependente e daí ter de alterar todo o estilo de vida em função da pessoa dependente, acaba por ter consequências nomeadamente, e além do esforço físico, mas também de controle emocional, o que gera condições de sobrecarga. Toda esta mudança acarreta sentimentos de revolta, angústia e insatisfação tal como nos referem Reis *et al* (2019).

Conhecimento sobre a temática

Limitados a um diagnóstico, emergiram nos discursos dos familiares as seguintes categorias: **conceito, sinais e sintomas e fontes de informação.**

O conhecimento relativo à ELA por parte dos familiares pode variar consideravelmente, e este depende de diversos fatores tais como o acesso à informação, a experiência anterior com a doença e o próprio envolvimento ativo na procura de informação.

No que diz respeito ao **conceito**, pode verificar-se que não havia muito conhecimento sobre a mesma, mas onde teriam alguma noção da complicação da mesma visto que verbalizam claramente que

“...era uma doença que não conhecíamos...” CI1

“...acho que é uma doença muito complicada, uma doença que nem é bom pensar, uma doença que nos tira tudo não é e nem tem mais nada a dizer...” CI2

“...doença a nível muscular...” CI1.

Denotou-se o conhecimento limitado da patologia, onde referiam que apenas haviam tido experiência com o diagnóstico num programa de televisão. Isto pode verificar-se devido à doença ser relativamente rara, e esporadicamente pode não ser mediática ou ser conotada na educação convencional (Silva et al., 2018).

Contudo, à medida que os familiares vão aprendendo mais sobre a patologia, começam a entender toda a sintomatologia vivenciada, todos os **sinais e sintomas**, pelo familiar acometido, percecionando com o passar do tempo que ela afeta os movimentos musculares, a fala, a respiração...

“... rouquidão.” CI1

“...depois começou a comer e a entalar.” CI1

“...não tinha força nenhuma” CI1

“...dormiu muitas noites sentado com falta de ar...” CI1

“...você quase não se entende a falar tem que ir ver isso meu pai...” CI2

“Entrou [hospital] com os pezinhos dele e veio para casa mal andava...” CI3

A alimentação segundo a família, mesmo após colocação da PEG, no regresso a casa foi o mais complicado. O utente sentia-se revoltado, e manifestava vontade em alimentar-se via oral, contudo tinha-lhe sido explicado que não poderia fazê-lo o que gerou revolta como podemos verificar:

“nós enquanto o meu pai estava aqui [na sala], estava no cadeirão e ainda vinha para aqui, nós nunca comemos à frente dele” CI1

O fato de deixar de se alimentar por via oral, neste caso por presença de disfagia grave, inevitavelmente é um sinal do rápido avanço da doença. Para estes utentes e suas famílias, os alimentos representam mais do que um aspeto nutricional, tratando-se de uma motivação para a convivência com a patologia, demonstração de carinho e compaixão (Luchesi & Silveira, 2018).

No que concerne às **fontes de informação**, atualmente existem diversas fontes confiáveis que podem ajudar a família e o utente a compreender melhor a doença e a lidar com todos os desafios inerentes à mesma. Podem destacar-se, nas entrevistas que as principais fontes foram nomeadamente os meios de comunicação, sendo a internet e a televisão os que foram utilizados, tal como afirmam:

“...sim, tive necessidade de ver na internet.” CI1

“...ouve-se muito na televisão.” CI1

Por outro lado, foram os profissionais de saúde, nomeadamente os Enfermeiros de reabilitação que retiraram dúvidas e além da equipa médica, puderam encontrar a informação, orientação, tratamento e cuidados.

“... dúvidas que nós temos” CI1

Um outro fator descrito na literatura existente é a insuficiência de informação sentida pelos familiares cuidadores sobre como cuidar do seu familiar dependente e também sobre apoios económicos existentes. O conhecimento existente acerca da doença da pessoa cuidada e sobre os cuidados a prestar são importantes para a prevenção da sobrecarga, tal como

referem Dixie e Querido (2020). Isto é corroborado por Mendes et al (2019) em que a falta de conhecimento aumenta a dificuldade enfrentada pela família cuidadora e igualmente suportado por Lopes et al (2020) em que quando os familiares cuidadores quando questionados sobre formação na área da saúde, 92,86% dos participantes responderam não a possuir e que a consideram importante. Dixie e Querido (2020) referem também que os cuidadores que receberam as informações para cuidar apresentam menor índice global de sobrecarga e de impacto no cuidar.

Apoio Social

Nesta área temática pretende-se perceber que tipo de apoios estavam já agilizados e o que se poderia ainda acionar. Sabe-se que o apoio social desempenha um papel crucial no bem-estar e na qualidade de vida destes utentes. Desta forma, emergiram três categorias: **apoio económico, apoio familiar e apoio profissional**.

No que concerne ao **apoio económico**, pudemos perceber que um utente portador de ELA pode gerar despesas significativas com tratamentos médicos, equipamentos especializados e materiais necessários aos cuidados a longo prazo. O que ficou evidenciado nas entrevistas, é que ainda não estavam a ter suporte económico, uma vez que ainda não teriam acesso ao estatuto de cuidador informal, onde seria aí que poderiam ter alguma ajuda nomeadamente financeira.

Quanto ao **apoio familiar**, a mesma terá passado por uma readaptação à nova condição de vida do utente, unindo-se para que não houvesse sobrecarga apenas para um dos membros cuidadores, tendo-se criado uma rede de apoio unificada, ajudando no alívio do stress e na solidão que é característica da doença. Por vezes apenas o fato de estar presente para ouvir, oferecer algum encorajamento e apoio emocional eram tão ou mais importantes do que ajudar com as tarefas diárias e cuidados necessários ao utente. São exemplos:

“(...) ‘Pai, sempre quer que eu venha tomar conta de si?’ e ele disse-me que sim, e agora estou a cumprir a promessa que lhe fiz.” **CI1**

“Os bocadinhos que posso eu venho, porque também ela senão não têm tempo para ela [cuidadora principal].” **CI2**

“A minha filha a maior responsabilidade é dela, eu ajudo a dar banho, a lavar de resto essas coisas com as máquinas é com ela, eu não consigo, por muito que veja eu não consigo.” **CI3**

Deste modo, pode concluir-se que a idade do cuidador se correlaciona de forma positiva com os domínios de eficácia percebida pelo cuidador, sendo que quanto menor a idade do CI, é mais fácil a superação das dificuldades decorrentes do papel de cuidador (Mendes et al., 2019).

O **apoio profissional** verificou-se que os familiares contavam com o apoio da equipa da ECCI, e de momento apenas poderiam contar com eles como referem

“É só a ECCI, mais nada. Há 1 ano. (...)” CI1

“Nenhum, só tenho o apoio dos enfermeiros da ECCI.” CI3

Estes profissionais são elementos fulcrais e ajudam na gestão da sintomatologia, na adaptação à nova condição de saúde, contudo verificou-se que na sua perceção apenas tinham 24/24h apoio por inteiro dos profissionais de reabilitação.

Dinâmica familiar

No que concerne a esta área temática, assomaram 3 categorias: *Reestruturação, Conflito e expectativas futuras*.

Na **reestruturação** a família passou de uma família nuclear que vivia da agricultura e da criação de gado, para um tipo de família alargada, uma vez que veio 1 das filhas do casal com a sua família, viver com os pais de forma a dar o apoio necessário ao utente portador de ELA,

“(...) foi termos que vir para aqui.” CI1

Dado isto, a família vê-se na obrigação e necessidade de aprender a contornar no seu dia a dia diversas situações que acarretam mudanças no seu próprio agir, quer igualmente da convivência e da sua vida (Reis et al, 2019).

À medida do diagnóstico e avanço da doença, a pessoa cuidadora necessita realizar mudanças e reestruturação da sua vida pessoal para que seja possível a adaptação à nova realidade (Costa et al, 2021).

Cria-se, portanto, uma situação de dependência de outros para satisfação das próprias necessidades do cuidador, uma vez que estes vivem uma vida mais sobrecarregada mesmo possuindo apoio especializado. Porém, as responsabilidades inerentes à situação e com a sua própria família, leva a que se sintam presos em casa e intimamente envolvidos até ao fim de vida do familiar doente (Costa et al, 2021), tal como é exemplo expresso:

“(...) as vezes, eu dependo dos outros.” CI1

No **conflito**, pôde-se verificar a existência de desavenças entre os filhos do utente, uma vez que a família que foi entrevistada refere que:

“(...) a minha mãe que erguer de voz para dois (...)” CI1

“Tem 4 por mim e 3 que não se importam e nem o pai vêm ver.” CI3

“Os filhos que não estão de acordo (...)” CI1

Quando diante da adversidade, a família cuidadora esperava mais apoio dos restantes membros da família, o que tal não se verificou, e inclusive afastaram-se. Isto leva a, tal como nos referem Costa et al (2021), a um sentimento de abandono, contribuindo assim para a existência de momentos depressivos para o utente e para a família cuidadora que experienciaram a dor e frustração com o comportamento dos restantes familiares.

Relativamente às **expetativas futuras**, a cuidadora do utente refere que na eventualidade de acontecer alguma coisa ao pai, que

“(...) tenho que ir trabalhar... Até lá, vou-me manter assim.” CI1

A ELA chegou repentinamente, quase sem dar tempo para a aceitação e rapidamente obrigou a uma reestruturação familiar, conduzindo a um processo de transformação na família convivente com o portador da doença. A cuidadora demonstra que efetivamente tem noção que dada a progressão da doença e com a aproximação do fim de vida, que terá de retomar novamente à rotina que a sua família tinha previamente.

Condição habitacional

Nesta área temática pudemos verificar a emersão de 2 categorias, nomeadamente *ajudas técnicas e estruturais*.

No que diz respeito às *ajudas técnicas*, verificou-se que a família estava devidamente equipada com todo o tipo de material necessário ao utente, uma vez que já tinham experienciado serem cuidadores de outro familiar e já teriam adquirido previamente material como cadeirão, cama, cadeira de rodas e cadeira sanitária. É evidenciado isso nas entrevistas:

“(...) na cadeira de rodas, andarilhos, cadeirão (...)” CI1

“O cadeirão já o tínhamos, a cama já tínhamos.” CI1

“Já tínhamos o cadeirão que tinha comprado para o meu pai, até a cadeira sanitária.” CI3.

No que alude às *ajudas estruturais*, necessitaram realizar algumas intervenções, nomeadamente no Wc,

“Alargamos a casa de banho para ficar maior, e a única coisa que fizemos foi tirarmos o vidro para água não sair, e assim conseguimos andar com ele lá dentro.” CI2 e CI3.

Já anteriormente fizeram alterações estruturais como se pode verificar:

“(...) isto já foi portas largas (...)” CI1 e CI3

“(...) olhe estas obras foram feitas há 3 anos (...) para não terem escadas.” CI1

Reconhecimento da importância dos cuidados de saúde

Surgiram desta área temática 3 categorias, nomeadamente *Enfermagem de Reabilitação*, *Articulação enfermeiro/médico* e *Capacitação do cuidador*. O reconhecimento desta importância é fundamental na promoção do bem-estar e qualidade de vida. Uma vez que ELA é uma doença crónica e que o seu portador se torna dependente de cuidados de saúde contínuos para gestão de sintomas e evicção de complicações, o reconhecimento da importância dos mesmos, ajuda a melhorar a adesão ao tratamento.

Neste sentido, o apoio prestado pelos enfermeiros de reabilitação, na perceção da família foi de elevada importância, dando o apoio diário necessário à otimização da ventilação e manutenção de funções residuais, como referem:

“Eles são muito importantes, muito importantes. Na prevenção [complicações respiratórias]” CI1

“Ajuda muito, muito porque se calhar já não estava cá”. CI2

Na articulação entre médicos e enfermeiros, o que foi percecionado, é que nunca houve dilemas, tendo esse duo funcionado sempre sem qualquer problema,

“Até agora não tem falhado entre médicos e enfermeiros.” CI1

Quanto à capacitação do cuidador, no momento das entrevistas, pode verificar-se que quando foram confrontados com o surgimento da doença, surgiu a necessidade de que

um dos elementos da família teria de assumir a responsabilidade dos cuidados, uma vez que a esposa do utente sozinha não conseguia fazer face à satisfação de necessidades. Desta forma, foi a filha mais nova que assumiu este cuidado, e dito isto, foi a ela que foram realizados os ensinamentos necessários. Apresenta-se com capacidade e o à-vontade para realização de técnicas essenciais, como a troca da cânula de traqueostomia,

“...aquela a interna eu faço-o todos os dias...” **CI1**

“E para já sinto-me à vontade, ainda não tive nada assim com muita dificuldade. Para já, até agora consigo.” **CI1**

Contudo, referem que

“nós por muito que façamos o cought nunca fazemos como eles...”

CI1

Mediante isto, torna-se vital que a capacitação do cuidador seja realizada, na medida em que oferece qualidade de cuidados e segurança, valorizando assim o seu trabalho e promovendo um ambiente de cuidados eficiente e humanizado.

Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação

Das entrevistas aos enfermeiros de reabilitação emergiram quatro áreas temáticas e respetivas categorias, que apresentamos no quadro síntese que se segue.

Quadro 2 - Áreas temáticas, categorias e subcategorias – Enfermeiros de Reabilitação

Entrevistados	Área Temática	Categoria
Enfermeiros de Reabilitação	Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre sentimentos do utente e familiares face à doença	Revolta
		Esperança
		Negação
		Confiança
		Aceitação
		Recusa
		Tristeza
		Surpresa
		Insegurança
	Identificação das manifestações da doença	Estadiamento da doença
		Sinais e sintomas
	Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre condição habitacional	Ajudas técnicas
		Estruturais
	Cuidados de Enfermagem Domiciliários	Cuidados de Enfermagem de Reabilitação
		Capacitação do Cuidador

Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre sentimentos do utente e familiares face à doença

Nesta área temática, o objetivo é perceber por parte dos enfermeiros de reabilitação, que sentimentos emergiram quer no utente quer nos seus familiares face à nova condição de saúde.

Relativamente a esta área temática, extraíram-se 9 categorias: **revolta, esperança, negação, confiança, aceitação, recusa, tristeza, surpresa e insegurança.**

A perceção dos enfermeiros de reabilitação sobre os sentimentos do utente e os seus familiares é fundamental para proporcionar um cuidado que vai além dos aspetos físicos da reabilitação. Reconhecer e abordar as dimensões emocionais, psicológicas e sociais da doença permite que os enfermeiros ofereçam um apoio mais pleno e humanizado, promovendo melhor adaptação e qualidade de vida tanto para o utente quanto para sua família (Silva et al, 2018). Neste caso em específico, foi perceptível que no início encontraram um utente com esperança no que dizia respeito à reversão da doença, mas,

contudo, este sentimento ao fim de algum tempo revelou-se mais derrotista quando o utente passou a exprimir renitência aos cuidados prestados, como se desistisse:

“(...) muito esperançoso ainda de que fosse um processo reversível quando a gente o conheceu (...)” CF1

“Quando ele estava mais capaz de se expressar e de reagir ele tinha alguma renitência aos cuidados.” CF2

Ainda no hospital, o utente e a sua família foram surpreendidos com o diagnóstico, uma vez que a progressão dos sintomas estava a ser galopante, e a necessidade de realizar uma traqueostomia levou a que não conseguissem perceber o que o utente e a sua família desejariam, como expressam:

“, ele foi apanhado de surpresa com um diagnostico destes...” CF1

“(...) e isso quer para ele quer para a família foi um choque, foi uma coisa que se instalou muito rapidamente, sem ninguém o prever (...)” CF2

Da mesma forma, já em contexto domiciliário e durante o programa de intervenção, mesmo após explicação da utilização de determinadas técnicas, o utente evidenciava desagrado:

“(...) e mesmo assim ele ficava todo chateado. Ele deixava fazer, mas não estava muito recetivo à ideia de o fazer (...)” CF2

Houve diversos momentos, numa fase inicial em que o utente

“(...) e então houve momentos de grande revolta dele contra nós e de ele não querer fazer as coisas (...)” CF1

Por outro lado, os enfermeiros aperceberam-se de uma família que tinha dificuldade na aceitação, dado todo o processo rápido de progressão da doença,

“Temos por exemplo a esposa deste senhor com um quadro depressivo, tem alguma dificuldade em aceitar a situação do marido (...)” CF1

Mesmo já tendo um diagnóstico com cerca de 1 ano de evolução, ao momento das entrevistas, os enfermeiros de reabilitação referem que:

“Em relação à esposa, ficamos sempre com a ideia de que ela não consegue enfrentar a ideia do fato de o marido estar assim tão doente, acho que nunca aceitou isso desde o início (...)” CF2

Os enfermeiros de reabilitação desempenham assim um papel preponderante no que concerne à percepção de sentimentos quer da família quer do doente. Segundo Kautz (2008), os enfermeiros de reabilitação usam estratégias que incluem a promoção de um ambiente de esperança, de ajuda ao utente na gestão de sentimentos negativos relativos à sua nova condição de saúde, no reconhecimento da crença do utente e na utilização do humor terapêuticamente.

Identificação das manifestações da doença

Relativamente a esta área temática, foi pretendido que os enfermeiros de reabilitação identificassem o Estadiamento da doença e os sinais e sintomas existentes no momento de admissão do utente aos cuidados da ECCI bem como a evolução decorrente até ao momento das entrevistas.

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental no processo de identificação de sinais e sintomas neste processo, sendo um elo importante entre a equipa multidisciplinar. No que diz respeito ao Estadiamento da doença, encontraram um utente com sintomas avançados da doença, nomeadamente já traqueostomizado, com gastrostomia percutânea endoscópica, e alguma limitação funcional sendo que:

“(...) era um senhor autónomo em julho, entretanto vai ao médico e começa a fazer o estudo por uma “rouquidão” (...) acabou por ser recomendado a realização de uma traqueostomia, o senhor deixou de conseguir verbalizar oralmente, deixou de conseguir comer (...)” CF1

onde teve:

“(...) uma evolução muito rápida, ele desde os primeiros sintomas ate chegar ao ponto em que estava a necessitar urgentemente de traqueostomia e gastro foram semanas (...)” CF2

e até que

“chegou a um ponto que se notou que houve uma evolução rápida da doença e uma diminuição gradual e rápida da força muscular (...)”

CF2

Tratando-se assim, como nos diz a literatura:

“É uma doença que estamos perante um doente paliativo, crónico em contexto paliativo(...)” **CF1**

Neste momento, o utente

“(...)não consegue verbalizar nada, (...), tem mimica capacidade de mexer os olhos com dificuldade, (...) não consegue sorrir, está com perda de massa muscular e movimentos ativos nenhuns, está ligado ao ventilador, (...) tem uma boa ventilação, tem níveis ligado ao ventilador com suporte a oxigenioterapia.” **CF1**

Castro Rodríguez et al (2021) referem que o início da doença pode representar-se de duas formas distintas: em 65% inicia com a afeção espinal e com debilidade em algum membro e em 33% com início de sintomatologia bulbar como a disfonia e a disfagia, remetendo o nosso caso para este último. No que diz respeito à utilização de vias alternativas à alimentação, como no caso da gastrostomia, segundo o *Progas Study Group*, nos casos de ELA quanto mais rápido for a colocação da PEG, maior será a chance de recuperação de peso e consequente aumento da sobrevida do indivíduo (Luchesi & Silveira, 2018).

Condição habitacional

Nesta área temática emergiram duas categorias: *ajuda técnica e estrutural*. Como ajudas técnicas esta família apresentava-se bem orientada na medida em que possuíam produtos de apoio necessários ao conforto do utente,

“(...) tinha produtos de apoio bastante bem orientados, como cadeirão de conforto uma cama articulada na altura adquirida (...)tinham cadeira sanitária (...)” **CF1**

e tendo sido sugerido pela equipa e uma vez que o utente numa fase inicial de cuidados ainda mantinha preservado a marcha, embora com alguma limitação, sugeriram a construção de um pequeno móvel de forma a que ele pudesse apoiar-se enquanto realizava o treino de marcha de forma a ter sempre consigo o ventilador ao qual já se encontrava conectado. No que diz respeito à parte estrutural, depararam-se com um domicílio bem-adaptado e com acessibilidade necessária para a nova condição de saúde.

Cuidados de enfermagem domiciliários

Nesta área temática emergiram duas categorias: *cuidados de enfermagem de reabilitação e capacitação do cuidador*.

No que diz respeito aos cuidados de enfermagem de reabilitação, o utente tinha necessidades específicas de cuidados às quais a família cuidadora foi sendo capacitada para colaboração dos mesmos. O utente encontrava-se traqueostomizado e com ventilação não invasiva e em que era necessário realizar trocas de cânula de traqueostomia e realizar a tosse assistida. São afirmações dos enfermeiros:

“(...) contexto paliativo, mas que precisa efetivamente de cuidados e de cuidados especializados.” CF1

“É assim, neste estadio em que ele está é fundamental, porque sem fazer uma boa higiene diária, o doente teria infeções recorrentes e cada vez com maior gravidade, provavelmente já teria feito bronquiectasias e atelectasias primárias graves e muito provavelmente já não estaria entre nós.” CF2

“(...) os fatos falam por si, temos vários meses sem recorrer ao internamento, só por si é obvio o resultado desta equipa, nomeadamente os enfermeiros de reabilitação que são os que vão lá, (...)” CF2

“(...) cinesioterapia respiratória e nas técnicas de reeducação funcional respiratória e drenagem brônquica para evitar complicações respiratórias e para melhorar o desempenho da

capacidade respiratória do senhor e da adaptação ao ventilador (...)”

CF1

“(...) mas a parte da reabilitação respiratória, para mim é fundamental para o conforto dele (...)” **CF2**

Capacitação do cuidador

A capacitação do cuidador informal para o desempenho do papel de prestador de cuidados à pessoa com dependência é uma intervenção específica dos enfermeiros de reabilitação. Com isto, a literatura aponta o processo de capacitação e educação do utente e do cuidador como um dos fatores determinantes para a efetiva transição de cuidados e para a redução da taxa de readmissões hospitalares. Pode verificar-se através das afirmações dos enfermeiros especialistas que estes executaram ensinamentos relativos a diversas áreas:

“Já foram feitos ensinamentos à família sobre massagem suprapúbica, sobre estimulação urinária, sobre a necessidade de hidratação por gavagem abundante, por PEG em que foram feitos os ensinamentos sobre alimentação e manutenção desse estômago que tem corrido muito bem (...)” **CF1.**

Contudo verificaram que haviam sido realizados ensinamentos previamente à alta do utente, na medida em que:

“(...) os ensinamentos à família que tinham sido feitos a nível hospitalar foram úteis, mas mostraram-se desadequados, porque a realidade hospitalar não era a realidade de casa (...)” **CF1.**

A Organização Mundial de Saúde terá identificado que a transição de cuidados hospitalares para os cuidados de saúde primários, como uma questão emergente no que diz respeito à segurança do utente. Deste modo, torna-se importante e imprescindível que a transição de cuidados e a capacitação dos cuidadores como parte integrante do cuidado (Dixie & Querido, 2020). E apesar dos enfermeiros de reabilitação

reconhecerem que os ensinamentos sobre as principais atividades de vida diária aumentam a capacidade para cuidar do seu familiar, os cuidadores também verificam que eles muitas vezes são desajustados ao ambiente e insuficientes no tempo que dedicam à prática (Dixie & Querido, 2020). Verificou-se neste sentido, em que no momento da transição do meio hospitalar para o contexto domiciliário e enquanto não se verificou o apoio da ECCI, a família teve necessidade de contratar serviços externos remunerados de forma a dar apoio e ajuda nesta transição.

O estudo realizado teve por base a problemática em torno da importância dos cuidados de reabilitação no utente portador de ELA e sua família.

Em síntese podemos concluir que é reconhecida a importância e o papel do enfermeiro especialista em reabilitação num doente portador de doença neuromuscular, mas também se tornou fulcral perceber a importância destes cuidados num contexto tão específico como o âmbito domiciliário.

Quando foram confrontados com os primeiros sintomas da doença, o utente e a sua família foram assoberbados com um misto de emoções dos quais destacados inicialmente entre a surpresa com o diagnóstico e o medo face à mesma, uma vez que não tinham conhecimento de casos idênticos. A tristeza e a revolta também foram sentimentos que surgiram a par da surpresa e do medo, e onde é verbalizado pelos enfermeiros de reabilitação as ações demonstrativas de revolta contra os mesmos quando estes tentavam realizar os programas de reabilitação e onde o utente dava indícios deste sentimento. Depois de uma fase inicial, acaba por se instalar a esperança em proporcionar os melhores cuidados possíveis e a manutenção de alguma qualidade de vida ao seu familiar.

No que diz respeito aos conhecimentos sobre a doença, verificou-se que havia pouco ou nenhum quando confrontados com o diagnóstico.

Relativamente ao apoio social e no que concerne ao apoio económico podemos verificar que já tinham sido acionados todos os apoios possíveis dada a situação atual, como por exemplo, o estatuto de cuidador informal e complementos por dependência. O apoio familiar, ficou desde logo assegurado pela família, essencialmente pela esposa e duas das filhas mais próximas, uma vez que o utente, ainda quando conseguia manifestar a sua vontade, terá revelado que queria ser tratado em casa, fosse qual fosse o desenrolar da doença. Obrigou assim desta forma, a que fossem reajustadas as dinâmicas familiares, uma

vez que a principal cuidadora teve que abandonar o seu emprego e deixar o país onde estava imigrada para poder dar todo o apoio à mãe e ao utente portador de ELA.

Relativamente à condição habitacional, verificou-se que já tinham realizado os ajustes necessários a nível estrutural bem como possuíam as ajudas técnicas essenciais para a prestação de cuidados.

A família cuidadora, reconhece a importância dos cuidados de enfermagem de reabilitação, quer motora quer respiratória na manutenção de capacidades quando o utente ainda possuía, nomeadamente quando ainda conseguia deambular numa fase inicial, bem como numa fase mais tardia, onde a reabilitação respiratória tornou-se fulcral na prevenção de infeções respiratórias que o levavam a ter períodos de internamento hospitalar.

No que concerne aos enfermeiros de reabilitação que participaram nesta investigação, podemos denotar que foi um desafio para os mesmos, poder prestar cuidados a um doente complexo no seu domicílio. Eles foram importantes desde o primeiro dia em que ele chegou ao seu lar, acompanharam toda a montanha russa de sentimentos quer do utente quer da família que se mostrou recetiva aos cuidados propostos e aos cuidados que iam sendo realizados, tendo um papel ativo na consecução dos programas de reabilitação e adquirindo toda a informação essencial para a prestação de cuidados necessários quando a ECCI não poderia dar apoio de imediato.

Deste modo, a oferta de cuidados de reabilitação é uma alternativa valiosa para muitos pacientes, e neste contexto em específico, verificou-se que foi possível adequar os cuidados ao utente, tendo proporcionado um ambiente confortável para todo o processo de reabilitação. A família como cuidadora, teve um papel determinante na construção deste plano de cuidados personalizado, uma vez que fizeram parte ativa para a manutenção dos cuidados e da qualidade de vida.

CONCLUSÃO

O enfermeiro é o elemento que está presente em todo o ciclo vital do ser humano e em todos os níveis de prevenção, sendo que a cada nível desempenha um papel crucial na promoção da saúde e na prevenção da doença. A implementação eficaz destas estratégias requer a colaboração de toda uma equipa multidisciplinar, dos utentes e das suas famílias. A abordagem integral destes níveis de prevenção é fundamental para alcançar uma sociedade mais saudável e sustentável traduzindo-se assim no alcance de melhores resultados em saúde.

Este relatório relativo ao Estágio de Natureza Profissional finda aquela que é a última etapa enquanto estudante do curso de Mestrado de Enfermagem de Reabilitação. É nele, que espelho todas as competências profissionais aprofundadas e desenvolvidas, mas também as relativas ao cariz de investigação. Esta investigação revelou-se pertinente na medida em que foi baseada na consulta prévia do diagnóstico de situação, procurando assim responder às reais necessidades do serviço, mas também, na vontade enquanto estudante de aprofundar conhecimentos e experiências especificamente esta área.

A competências profissionais em contexto de comunidade, permitiu pôr em prática tudo o que foi aprendido em contexto de sala de aula, podendo implementar programas de reabilitação funcional motora, reabilitação respiratória, treino de AVD's, prescrição de ajudas técnicas, capacitação dos cuidadores. No que concerne a competências comuns da especialidade estas foram desenvolvidas através da realização das atividades de formação e da investigação.

Deste modo, considero que os objetivos delineados foram atingidos, sendo possível o crescimento pessoal e profissional como estudante de enfermagem de reabilitação. Este caminho foi pautado pelo espírito crítico e reflexivo, procurando basear a minha prática na evidência científica para uma excelente prática de cuidados.

Os doentes neuromusculares, e nomeadamente com ELA, apresentando-se como uma doença com uma incidência relativamente baixa e de sobrevida muito curta, leva a que exista pouca evidência nesta população e ainda mais em contexto domiciliário, mostrando assim a necessidade de investigação nesta área de modo a que possamos melhorar a sobrevida dos doentes, a funcionalidade e a qualidade de vida do utente e dos seus cuidadores.

A enfermagem de reabilitação é denotada de extrema importância no doente portador de ELA, uma vez que a insuficiência respiratória é a principal causa de mortalidade destes

utentes. Desta forma, foi possível melhorar a eficácia da ventilação e preservar a capacidade respiratória pelo maior tempo possível; foi possível prevenir infeções respiratórias e evitar atelectasias e melhorar a qualidade de vida do utente de uma forma global. Foi tida em conta uma abordagem personalizada e multidisciplinar. Igualmente a educação para a saúde e o suporte contínuo durante todo o percurso foram cruciais para ajudar a enfrentar todos os desafios colocados pela doença. A família revelou-se de extrema importância, na medida em que foram incansáveis, sendo fonte de conforto, de motivação e de assistência ao utente.

Considera-se que os objetivos do estudo foram alcançados na medida em que se verificou a importância dos cuidados da reabilitação nomeadamente da reabilitação respiratória uma vez que permitiu ao utente minimizar o risco de infeção associado à doença, e permitiu que se pudesse maximizar a capacidade funcional em cada estadiu da doença.

Ao longo das entrevistas dos familiares do utente, pode verificar-se que estes têm noção do trabalho realizado com o familiar, na prevenção de complicações respiratórias e na manutenção de cuidados, e na melhoria da qualidade de vida do utente e da família cuidadora. A aceitação da doença por parte do utente não foi fácil como é de esperar quando existe um diagnóstico desta natureza, contudo os enfermeiros de reabilitação através da sua competência foram fundamentais durante todo o acompanhamento, gerindo sempre sintomas e expectativas, tendo sido reconhecida quer a importância que o cuidador dá aos enfermeiros de reabilitação, quer o que os enfermeiros de reabilitação acham da importância dos cuidados prestados neste âmbito.

A realização deste estudo permitiu que houvesse uma sensibilização maior para estas questões necessárias e cada vez mais frequentes, no que concerne à reabilitação respiratória em utentes neuromusculares em contexto domiciliário. Dando ênfase à vontade do utente em realizar o seu programa de intervenção no conforto do seu domicílio, permitindo demonstrar que é possível contornar obstáculos no que concerne a prestar cuidados tão complexos.

Pretende-se divulgar os resultados do estudo na comunidade científica, contribuindo para uma prática baseada na evidência, contribuindo para o despertar de um caminho futuro da prestação de cuidados com maior grau de complexidade no âmbito domiciliário, no que concerne à enfermagem de reabilitação respiratória, tendo-se

mostrado imprescindível para a melhoria contínua e a qualidade de vida do utente portador de ELA e sua família.

Termino esta experiência com a resiliência necessária para saber que nem todos os dias são de conquistas, pois alguns são de derrotas. Só resta acreditar que são estes dias que mudam para sempre a nossa vida!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ang, K., Lim, M. Y., & Srinivasan, S. (2019). Ethical and legal issues of tracheostomy ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Proceedings of Singapore Healthcare*, 28(3), 193–202. <https://doi.org/10.1177/2010105819828753>
- ArELA. (n.d.). *O que é a E.L.A.* Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica. Retrieved February 6, 2024, from https://www.arella-rs.org.br/o_que_e_ela
- Babo, M. M., Guedes, C. M., & Mota, R. M. (2010). A criança com fibrose quística, que implicações na família? In *Enfermagem de Reabilitação* (pp. 79–118). Formasau.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo* (4º Ed). Editores 70.
- Biscaia, A. R., & Heleno, L. C. V. (2017, March). A Reforma dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal: portuguesa, moderna e inovadora. *Ciência & Saúde Coletiva*, 701–711. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.33152016>
- Caldeira Rodeia, R. P., Martins Faria, L. M., Alves da Silva, P. M., & de Jesus Oliveira, I. (2020). Utilização de técnicas da medicina tradicional e complementar na Enfermagem de Reabilitação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 3(2), 55–60. <https://doi.org/10.33194/rper.2020.v3.n2.8.5807>
- Campos, C. (2017). A comunicação terapêutica enquanto ferramenta profissional nos cuidados de enfermagem. *Revista Do Serviço de Psiquiatria Do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE*, 15.
- Campos, P. S. De, Olsen, W. L., Wymer, J. P., & Smith, B. K. (2023, April). Respiratory therapies for Amyotrophic Lateral Sclerosis : A state of the art review. *Chronic Respiratory Disease*, 20, 1–17. <https://doi.org/10.1177/14799731231175915>
- Carvalhido, T., & Pontes, M. (2009). Reabilitação Domiciliária em Pessoas que sofreram um Acidente Vascular Cerebral. *Revista Da Faculdade de Ciências Da Saúde*, 6, 140–150. https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1278/2/140-150_FCS_06_-23.pdf
- Castro Rodríguez, E., Azagra, R., Gómez Batiste, X., & Povedano, M. (2021). La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales. *Atención Primaria*, 53(10), 102158. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102158>
- Cavaco, S. G. (2016). *Esclerose Lateral Amiotrófica Fisiopatologia e Novas Abordagens Farmacológicas*. Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade do Algarve.

- Conde, B. (2019). *ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Estatísticas 2019*. APELA. <https://www.apela.pt/pages/104/artigos-cientificos>
- Costa, Lanna. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), 137–145. <https://doi.org/10.33233/eb.v15i3.181>
- Costa, Lays, Comassetto, I., Santos, R., Santos, A., Malta, G., & Alves, K. (2021). Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 1–10.
- Cuidar, M. que. (2019). *No Title*.
- Decreto-Lei nº 52/2022 de 4 agosto, Diário da República, 1ª Série 5 (2022).
- Decreto-Lei nº 101/2006, I-A Diário da República, I série-A n.º109 de 6 de junho de 2006 3856 (2006).
- Decreto-Lei n.º 12/2009, 231 (2009). <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2009/01/00700/0023100231.pdf>
- Dias, J. M. (2004). *Formadores: que desempenho ?* Lusociência.
- Dixie, M., & Querido, A. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado : fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem de Referência*, 5, 1–8. <https://doi.org/10.12707/RV20013>
- Elverson, J., Evans, H., & Dewhurst, F. (2023). Palliation , end of life care and ventilation withdrawal in neuromuscular disorders. *Chronic Respiratory Disease*, 20, 1–11. <https://doi.org/10.1177/14799731231175911>
- Esmond, G. (2005). *Enfermagem das Doenças Respiratórias* (1º edição). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação* (1ºed). Lusodidacta.
- Guimarães, V., Silva, C., Neves, Y., & Dutra, T. (2017). Complicações respiratórias na Esclerose Lateral AMiotrófica e métodos de reabilitação. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico*, 3(20). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.20951/2446-6778/v3n2a20>
- Kautz, D. (2008). Inspiring hope in our rehabilitation patients, their families, and ourselves. *Rehabilitation Nursing*, 33(4), 148–153. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2008.tb00220.x>
- Lei nº 156/2015 16 de Setembro. (2015). Lei nº 156/2015. *Diário Da República*, 2020(Ene 2020), 4454–4458.

- <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Lopes, C. C., Oliveira, G. A. de, Stigger, F. de S., & Lemos, A. T. de. (2020). Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. *Cadernos Saúde Coletiva*, 28(1), 98–106. <https://doi.org/10.1590/1414-462x202028010184>
- Loureiro, L. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem - crítica, estratégias e possibilidades. *Revista Referência*, 21–32. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=investiga%E7%E3o fenomenol%F3gica&id_artigo=21
- Luchesi, K. F., & Silveira, I. C. (2018). Cuidados paliativos , esclerose lateral amiotrófica e deglutição : estudo de caso. *CODAS*, 1782(5), 1–6. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182017215>
- Maragakis, N. J., & Galvez-Jimenez, N. (2018). *Epidemiologia e patogenia da esclerose lateral amiotrófica*. UpToDate. <https://www.uptodate.com/contents/epidemiology-and-pathogenesis-of-amyotrophic-lateral-sclerosis#H3>
- Marek, W. J. P. J. k. S. J. F. (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* (6º). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, LDA.
- Marin, B., Boumediene, F., Logroscino, G., Couratier, P., Babron, M.-C., Leutenegger, A. L., Copetti, M., Preux, P.-M., & Beghi, E. (2017). Variation in worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis : a meta-analysis. *International Journal of Epidemiology*, May 2016, 57–74. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw061>
- Marques-Vieira, C., & Sousa, L. (2016). *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à Pessoa ao Longo da Vida* (1ª Edição). Lusodidacta.
- Marques-Vieira, C., & Sousa, L. (2017). *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à pessoa ao longo da vida* (1ºed). Lusodidata.
- Mendes, P., Figueiredo, Ma., Santos, A., Fernandes, M., & Fonseca, R. (2019). Sobrecargas física , emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paul Enferm*, 32(1), 87–94.
- Menoita, E. C. (2012). *Reabilitar a pessoa idosa com AVC- Contributos para um envelhecer resiliente* (1º ed). Lusociência.
- NG, L., Khan, F., Young, C., & Galea, M. (2017). *Symptomatic treatments for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (Review)*. Cochrane Library.

- <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011776.pub2>. www.cochranelibrary.com
- OMS. (2021). *Cuidados de saúde primários*. World Health Organization. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do EEER*. 5. <https://doi.org/10.1007/s00192-015-2783-9>
- Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação, 12 Diário da República, 2.ª série nº 119 de 22 de Junho de 2015 1 (2015).
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento nº 428/2018. *Diário Da República*, 2ª série(135), 19354–19356. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>
- Regulamento n.º140/2019, N.º 26 Diário da República, 2.ª série 4744 (2019). <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Palese, F., Luigi, G., Rana, M., Verriello, L., Manganotti, P., & Passadore, P. (2021). The diagnostic , therapeutic and assistance pathway for amyotrophic lateral sclerosis in a north- - eastern Italian region : satisfaction of patients and their caregivers. *Health and Social Care in the Community*, June 2020, 1–9. <https://doi.org/10.1111/hsc.13379>
- Pedrosa, M. M. F. da C. (2016). *VIVER COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO*. Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida.
- Reis, R., Dias, E., Batista, M., Filho, Ma., & Silva, J. (2019). Doença de parkinson: sentimentos atribuídos ao convívio à luz do cuidador familiar. *Estudps Interdisciplinares Envelhecimento*, 24(3), 115–127.
- Ribeiro, C. G. (2007). *ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA : UM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA : UM*. Centro Universitário de Brasília.
- Ribeiro, O. (2021). *Enfermagem de Reabilitação - Conceitos práticos* (1º Ed). Lidel.
- Ribeiro, O., Néné, M., & Sequeira, C. (2021). *Enfermagem de Reabilitação: Conceções e Práticas* (1ª). Lidel.
- Saavedra, M., Pereira, I. F., Moreno, I. B., João, I. M., & Azevedo, V. (2020). *Recomendações na Abordagem da Esclerose Lateral Amiotrófica Recommendations in the Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 32, 101–119.

- Sampieri, R., Collado, C., & Lucio, M. (2013). *Metodologia de Pesquisa* (5º Ed). Penso Editora.
- Santos, C., Teixeira, D., & Silva, M. (2020). Esclerose Lateral Amiotrófica: Fisiopatologia e cuidados de enfermagem. *Revista Saúde Dos Vales*, 1(1). <https://doi.org/2674-8584>
- Santos, M. R. dos. (2017). *ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: uma breve abordagem bibliográfica*. Faculdade de Educação e Meio Ambiente.
- Decreto de Lei nº28/2008 de 22 de fevereiro de 2008, Pub. L. No. 28/2008, 1182 (2008).
- Severino, S. (2017). Enfermagem de Reabilitação à Pessoa Submetida a Ventilação Mecânica. In *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à Pessoa ao Longo da Vida* (1º, pp. 365–380). Lusodidacta.
- Silva, C., Cesário, F., Oliveira, M., Gonçalves, S., Marques, G., & Torres, L. (2018, January). A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. *Revista In Terdisciplinar Ciências Médicas*, 1(31), 61–68.
- Soriani, M., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031>
- Sousa, M. J. de. (2020). *Sobrecarga e Percepção da Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica Sobrecarga e Percepção da Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica*. Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Tosta, G., Filho, L., Bastos, G., Nascimento, F., Proença, M., & Coelho, M. (2019). Principais Intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria de condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Revista de Iniciação Científica e Extensão - REIcEn - Faculdade Sena Aires*.
- UCC Saúde Mais Perto. (2009). Bilhete de Identidade Dos Cuidados de Saúde Primários.
- UMCCI. (2011). *Manual do prestador - Recomendações para a melhoria contínua*. Unidade de Missão Para Os Cuidados Continuados Integrados.
- Venturin, G. T. (2012). *Potencial terapêutico das células mononucleares da medula óssea em um modelo experimental de esclerose lateral amiotrófica*. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- Vilelas, J. (2022). *Investigação - O Processo de construção do conhecimento* (3º ed). Edições Sílabo, Lda.

Anexo I - CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo de investigação: A pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e a sua família – Contributos da Enfermagem de Reabilitação

Eu declaro, (nome completo) _____, que compreendi a informação que me foi fornecida, acerca da minha participação nesta investigação. Foi-me dada a oportunidade de fazer questões, a qualquer momento ou sempre que julgue necessário.

Tomei conhecimento dos objetivos, métodos e benefícios previstos. Além disso, foi-me explicado que tenho o direito a desistir a qualquer momento, da minha participação no estudo, sem qualquer tipo de prejuízo.

Foi-me explicado que todos os dados são confidenciais e garantido o anonimato, desta forma aceito participar neste estudo, de forma voluntária, e consinto o uso dos dados para esta investigação, bem como a gravação da entrevista.

_____ Data ____/____/____

(Assinatura do entrevistado)

_____ Data ____/____/____

(Assinatura da investigadora)

Anexo II – QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO DOS COLABORADORES

 UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO ALTO MINHO, EPE	Questionário de Satisfação Colaboradores	Pág. 1 de 1
---	---	-------------

A sua opinião é muito importante

Você conhece melhor que ninguém o nosso serviço, por isso queremos a sua ajuda parao tornar cada vez melhor!

Nome (Opcional):			
Morada (Opcional):		Serviço/Unidade:	
Categoria Profissional:			

Responda por favor ao questionário¹ seguinte.

Qual a sua opinião acerca do(a):	Muito Boa	Boa	Má	Muito Má
				
① Trabalho atual				
② Salário				
③ Perspetiva de promoção				
④ Chefia/Supervisão/Coordenação				
⑤ Colegas/Ambiente de trabalho				
⑥ Condições de trabalho (equipamentos / infra-estruturas)				
⑦ Relação com os Utentes				
⑧ Trabalho em geral (globalmente como se sente com o seu trabalho)				

Refira-se às suas intenções a curto médio prazo.

É minha intenção	Nem Pensar	Penso que Não	Penso que Sim	Sim certamente
				
⑨ Mudar de emprego, área/local de trabalho				

Outras sugestões:

Estas informações são confidenciais e os dados sigilosos

Muito obrigado pela colaboração

¹ Lima, C. 2002 (Adaptado)
Mod.Q008.5 Jun/2020

APÊNDICES

Apêndice I- PLANO DE FORMAÇÃO 2022

Plano de Formação

2021-2022

ÍNDICE

Introdução	3	
1 – Diagnóstico da situação	3	
1.1..... – Sclínico		4
1.2- Admissão, processo e plano individual de intervenção da RNCCI.....	4	
1.3- Controlo da dor em cuidados paliativos.....	5	
1.4- Reabilitação a crianças com doenças neurológicas (essencialmente PEDIATRIA).....	7	
1.5- Comunicação e gestão de conflitos	7	
1.6- Medicinas alternativas/abordagens alternativas de controlo sintomático.	8	
1.7- Estatuto do Cuidador informal	9	
1.8- Regime do Maior Acompanhado	9	
1.9– Terapia nutricional.....	10	
Conclusão.....	10	

SIGLAS

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAM – Sistema de Apoio Médico

SAPE – sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

EIHCSP – Equipa intra hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

AVD's – Atividade de Vida Diárias

Introdução

A formação profissional é vista como um elemento crucial no desenvolvimento das organizações, revelando-se de extrema importância nomeadamente na área da saúde, uma vez que com o desenvolvimento científico e tecnológico determina que exista uma atualização contínua das pessoas, de forma a desenvolverem competências acrescidas.

Assim, se por um lado é dada a importância como aprofundamento de grau de desenvolvimento pessoal e profissional, por outro lado visa colmatar necessidades existentes de formação no núcleo de uma equipa de trabalho. Esta formação contínua permite uma adaptação às inovações que surgem bem como na perseguição de uma melhor qualidade dos serviços prestados.

Desta forma, de acordo com (Dias, 2004) a formação em serviço adquire uma importância crucial, pois permite refletir em conjuntos sobre as práticas e cuidados prestados. É ainda capaz de ser um meio de dar resposta às necessidades sentidas pelos profissionais, constituindo uma forma de atualização e que nos seja percebido a necessidade de mantermos um espírito aberto para a inovação e apelando à criatividade individual.

Neste sentido, integra-se num dos fatores importante para que a melhoria da qualidade dos serviços seja atingida. Desta forma, melhorando a qualidade do cuidar podemos dar uma visibilidade ao nosso saber e fazer crescer a enfermagem como profissão autónoma.

O presente documento é, assim, constituído por: - Análise das necessidades de formação identificadas pela equipa multidisciplinar da UCC; - Planeamento das sessões/atividades de Formação Interna a realizar no Ano 2022.

1 – Diagnóstico da situação

O presente diagnóstico foi realizado no período compreendido entre 10 de Dezembro e 10 de Janeiro de 2022 através de um questionário de Levantamento de necessidades de formação (Mod. Q201.4 Set/2017) da

ULSAM em Anexo I, constituído por 3 questões: Identificação de necessidades, Razões concretas relativas à identificação dessas necessidades e Sugestões de conteúdos e formadores.

As necessidades formativas identificadas pelos colaboradores foram: Registos Sclínico; Processo, admissão e plano individual de intervenção da RNCCI; Controlo da dor em cuidados paliativos; Reabilitação a crianças com doenças neurológicas (essencialmente PEDIATRIA); Comunicação e gestão de conflitos; Medicinas alternativas / abordagens alternativas de controlo sintomático; Estatuto do Cuidador informal; Regime do Maior Acompanhado. Serão analisadas seguidamente.

1.1– Sclínico

O Sclínico é uma ferramenta presente no âmbito hospitalar, sendo esta a união de duas anteriores aplicações usadas em saúde: O SAM (Sistema de Apoio ao Médico) e o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem). Esta, tem crescido uniformemente e visa a uniformização de dos procedimentos dos registos clínicos de forma a garantir a prática clínica.

Objetivos:

- Atualizar e aprofundar conhecimentos
- Consciencializar para a importância da realização de registos para a uniformização e continuidade de cuidados prestados ao utente pelas diversas áreas de profissionais.

Responsável: a definir

Data: a definir

Local: Sala de reuniões da ECCI

1.2- Admissão, processo e plano individual de intervenção da RNCCI

A RNCCI pretende implementar um modelo de prestação de cuidados às necessidades do cidadão centrados no utente, onde este tenha acesso os cuidados necessários, pelo tempo necessário e local certos, bem como o prestador mais adequado. Dirige-se assim, a pessoas em situação de dependência, independentemente da idade, que necessitem de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitativa, prestados através de unidades de internamento e de ambulatório e de equipas hospitalares e domiciliárias. (UMCCI, 2011)

Desta forma preza-se de grande importância a realização de um processo bem fundamentado e organizado seguindo os moldes de registo das diferentes ECCI da região. Para isto, foi definido um grupo de trabalho em que foi realizado um «Manual de procedimentos» em que nos serve de guideline. Será então formada a equipa neste sentido.

Objetivos:

Uniformizar registos dos utentes;

Responsável: Aluna EEER Iva e Enf^a Especialista Liliana Leiras

Data: início 25/01/2022; 01/02/2022; 08/02/2022

Local: Sala de reuniões da ECCI

- Controlo da dor em cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são segundo a **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)**, como sendo uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. É ainda fulcral compreender que este tipo de cuidados não visam curar ou retardar a doença, mas sim proporcionar alívio de sintomatologia geradora de sofrimento como a dor, o cansaço extremo, a dispneia, entre outros.

É neste sentido, que estes cuidados pretendem ajudar as famílias e o doente a lidar com processos de luto, processo de doença, aceitando a morte como componente da vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), «Cuidado Paliativo» é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares perante doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual» (2002).

Os cuidados paliativos podem submergir em dois grandes grupos sendo estes: a abordagem paliativa, em que a abordagem dos cuidados não necessita necessariamente que sejam especializados por profissionais da área, incluindo assim procedimentos farmacológicos e não farmacológicos, bem como estratégias de comunicação com o doente e família e articulação devida com serviços e estruturas sociais necessárias ao acompanhamento do doente; e os cuidados paliativos especializados em que são prestados por multidisciplinares diferenciados e com formação específica e unicamente dedicados à área como por exemplo a EIH CSP (Cuidar, 2019)

Dado o grau cada vez maior de doentes que integram a ECCI pela RNCCI com necessidade de cuidados paliativos, torna-se fundamental que a equipa esteja preparada para atuar em conformidade com as situações propostas e interagir em consonância.

Objetivos:

Adquirir conhecimentos científicos e tecnológicos pertinentes e atualizados para adequar as práticas à prestação de cuidados ao doente;

Avaliar e intervir em cuidados continuados e paliativos nos contextos pediátricos e geriátricos;

Demonstrar competências necessárias à prática de cuidados físicos, psicológicos e sociais em doentes e famílias que vivem situações de doença crónica e/ou terminal.

Monitorizar e avaliar sintomas mais frequentes na doença avançada e terminal.

Adequar os cuidados e prática dos profissionais de saúde ao momento vivenciado pelo doente e sua família em cuidados paliativos.

Identificar as necessidades específicas de uma doente e sua família.

Responsável: a definir

Data: a definir

- Reabilitação a crianças com doenças neurológicas (essencialmente PEDIATRIA)

Dado o aumento do número de crianças com doenças raras que a ECCI tem admitido, rege-se de extrema importância refrescar conhecimentos e partilha acerca desta temática em específico.

A enfermagem de reabilitação em pediatria refere-se a um componente extremamente específico da especialidade, em que se pretende melhorar a qualidade de vida da criança/adolescente com incapacidade funcionalmente limitante e doença. (O. Ribeiro, 2021)

Desta forma, torna-se pertinente investir nesta área em específico, uma vez que a sua prevalência se encontra em ascensão.

Objetivos:

Aprofundar conhecimentos existentes;

Renovar conhecimentos já pré-existent;

Conhecer mais relativamente a uma doença rara de criança inserida nos cuidados da equipa (Epidermólise bolhosa).

Responsável: a definir

Data: a definir

- Comunicação e gestão de conflitos

É objetivo da comunicação que o seu uso efetivo enquanto estratégia terapêutica, vise a obtenção de ganhos terapêuticos em saúde no desempenho do exercício profissional. Sendo este um processo na humanização do cuidar e

como instrumento terapêutico essencial do cuidado, este favorece a tranquilidade, autoconfiança, respeito, individualidade, ética, compreensão e empatia pela pessoa cuidada. (C. Campos, 2017)

Objetivos:

Desenvolvimento de atitudes e ações facilitadoras da comunicação e das relações interpessoais (otimizando comportamentos e atitudes no sentido de melhores estratégias para enfrentar os desafios do dia-a-dia.)

Responsável: Aluna EEER Iva e Enf^a Especialista Liliana Leiras

Data: 18/01/2022

Local: Sala de Reuniões da ECCI

- Medicinas alternativas / abordagens alternativas de controlo sintomático

Estas práticas são práticas que estão a ganhar cada vez mais adeptos em todos o mundo e em Portugal também não é exceção. A Organização Mundial de Saúde (OMS) contempla-as nas suas recomendações e a própria legislação já terá evoluído no sentido de reconhecer e regulamentar o exercício de medicinas como a medicina tradicional chinesa, a acupuntura, a fitoterapia, a homeopatia, a naturopatia, a osteopatia e a quiropraxia.

Estas técnicas têm vindo demonstrar que apresentam eficácia, contudo ainda estão desprovidas de um maior estudo. Contudo, segundo (Caldeira Rodeia et al., 2020), nos resultados do estudo que foi aplicado a enfermeiros de reabilitação acerca da utilização de técnicas complementares no exercício da sua profissão, que é necessário aprofundamento da investigação, em que se possam traduzir em ganhos sensíveis aos cuidados de reabilitação.

Objetivos:

Reconhecer as aplicações e os benefícios das diversas medicinas alternativas;

Promover conhecimentos na área das Terapias Naturais e Complementares;

Proporcionar conhecimentos multidisciplinares de evidência clínica e científica que permitam fundamentar a aplicação das referidas técnicas e terapêuticas.

Responsável: a definir

Data: a definir

Local: Sala de Reuniões da ECCI

- Estatuto do Cuidador informal

Estima-se que em Portugal haja perto de 1.4 milhões de cuidadores informais, de acordo com um estudo realizado em 2020 pelo Movimento Cuidar do Cuidadores Informais.

O envelhecimento é um processo biológico inevitável caracterizado por perdas de funções motoras e sensoriais, provocando uma diminuição de mobilidade e funcionalidade impossibilitando-o de ter uma vida autónoma (Almeida, 2015). Como tal o indivíduo fica incapacitado de realizar AVD's, aparecendo assim um elemento que fica responsável pelo idoso, ao qual denomina-se por Cuidador Informal.

Tendo sido este em janeiro de 2022 tornado simplificado e entrado em vigor, torna-se necessário formar a equipa disciplinar relativamente a todas as questões que poderão ser solicitadas pelos utentes, ou quando for necessário referenciar junto dos órgãos competentes.

Objetivos:

Conhecer quais os critérios elegíveis para pedir o estatuto de cuidador informal;

Adquirir conhecimentos relativamente às medidas de apoio prestadas;

Responsável: a definir

Data: a definir

Local: Sala de Reuniões da ECCI

- Regime do Maior Acompanhado

O maior impossibilitado, por razões de saúde, deficiência, ou pelo seu comportamento, de exercer, plena, pessoal e conscientemente, os seus direitos ou de, nos mesmos termos, cumprir os seus deveres.

Objetivos:

Conhecer quais os critérios elegíveis para solicitar o regime maior acompanhado;

Renovar conhecimentos relativamente às medidas de acompanhamento requeridas;

Responsável: a definir

Data: a definir

Local: Sala de Reuniões da ECCI

– Terapia nutricional

Nos diferentes estádios de vida é necessário que o equilíbrio energético de um ser vivo seja dinâmico e consequentemente situado entre a disponibilidade de substratos e as necessidades endógenas. No dia a dia temos situações a cada par de metros, sendo necessário saber identificar e reportar aos diferentes órgãos multidisciplinares, são situações como: obesidade, idoso frágil com disfagia ou caquexia.

Objetivos:

Apresentar diversos produtos suplementares e estudos referentes aos mesmos

Responsável: Dra Catarina Martins (nutricionista)

Data: Março 2022

Local: Sala de Reuniões da ECCI

Conclusão

Sendo a enfermagem uma profissão que exige mobilização dos conhecimentos adquiridos, assume-se igualmente como uma necessidade de atualização através da formação permanente em conjugação com os avanços da ciência e tecnologia.

Desta forma, a formação em serviço, rege-se de uma importância considerável, uma vez que nos permite refletir sobre a prática realizada, a necessidade de investigação e a inovação como consequente a renovação dos conhecimentos adquiridos.

Com isto, visa-se que a importância da formação em serviço conduz a uma uniformização dos procedimentos e desta forma colmatar necessidades da equipa, ajudando desta forma em conjunto à resolução de problemas. Permite ainda uma atualização de conhecimentos incentivando à investigação e aperfeiçoamento dos conhecimentos teórico-práticos.

Referências Bibliográficas

- CALDEIRA RODEIA, Ricardo Picão *et al.* - Utilização de técnicas da medicina tradicional e complementar na Enfermagem de Reabilitação. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação**. . ISSN 2184-3023. 3:2 (2020) 55–60. doi: 10.33194/rper.2020.v3.n2.8.5807.
- CAMPOS, Cláudia - A comunicação terapêutica enquanto ferramenta profissional nos cuidados de enfermagem. **Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. doutor Fernando Fonseca, EPE**. 15:2017).
- CUIDAR, Mais Que - **No Title** [Em linha], atual. 2019. Disponível em WWW:<URL:<https://www.maisquecuidar.com/cuidados-paliativos-ou-continuados>>.
- DIAS, José M. - **Formadores: que desempenho ?** Loures : Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-75-4.
- RIBEIRO, Olga - **Enfermagem de Reabilitação - Conceitos práticos**. 1º Ed ed. Lisboa : Lidel, 2021. ISBN 978-989-752-723-4.
- UMCCI - **Manual do prestador - Recomendações para a melhoria contínua** [Em linha], atual. 2011. Disponível em WWW:<URL:https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI.pdf>.

Apêndice II- GUIÃO ENTREVISTA AOS FAMILIARES

Guião de Entrevista

A pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e a sua família – Contributos da Enfermagem de Reabilitação

O estudo que se pretende efetuar tem como objetivo geral:

Compreender de que forma é percecionada a enfermagem de reabilitação numa pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e na sua família, em contexto domiciliário.

Como objetivos específicos pretende-se:

- Analisar as dificuldades sentidas pelo cuidador informal nos cuidados ao doente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica;
- Perceber os contributos dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória na perspetiva do enfermeiro de reabilitação;
- Perceber a importância que o cuidador informal atribui ao papel do enfermeiro de reabilitação;

Data: __/__/__

Temas a Entrevistar:

1. Sobre a Doença

1.1. O que sabe sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica?

1.2. Quais foram os sinais de alarme/sintomas que surgiram que motivou a procura de ajuda médica?

1.2. Que sentimentos surgiram quando foi realizado o diagnóstico da doença quer a si, quer à família e ao próprio doente?

1.3. Que alterações físicas têm vindo a ser percecionadas no utente?

1.4. Relativamente à informação recebida, teve necessidade de procurar em mais fontes ou locais, ou já conhecia ou ouvira falar desta doença?

1.5. A doença sendo neurodegenerativa apenas existe a possibilidade de atrasar sintomatologia... Como foi pensar no futuro próximo?

2. Vivência do Cuidador informal

- 2.1. Como foi ter de se assumir como cuidadora informal?
- 2.2. Que dificuldades têm sentido com o avançar da doença do seu familiar?
- 2.3. Que tipo de apoios tiveram?
- 2.4. Quais os hábitos de vida/condições habitacionais/quais as alterações que a família fez para ajudara Pessoa com ELA?
- 2.5. Quais os apoios que tem no domicílio (técnicos/humanos)?
- 2.6. Psicologicamente, como se sente?
- 2.7. Como é o seu dia? Consegue ter tempo para si e para o resto da família?
- 2.8. Quais as expectativas de vida que tem (você e a família nuclear) acerca do futuro do seu familiar.
- 2.9. Como viu a unidade familiar face ao aparecimento desta doença? Acha que se alterou? Como?

3. Cuidados de Enfermagem de Reabilitação

- 3.1. Para si, o que são Cuidados de Enfermagem de Reabilitação?
- 3.2. O que é a Reabilitação Respiratória e que importância atribui? Porquê?
- 3.3. Qual a importância que atribui à intervenção dos enfermeiros de reabilitação no processo de doença do seu Familiar?
- 3.4. Considera que o enfermeiro de reabilitação foi importante na forma como se adaptou à sua situação de cuidador? Como?

Apêndice III- GUIÃO ENTREVISTA AOS ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO

Guião de Entrevista

A pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e a sua família – Contributos da Enfermagem de Reabilitação

O estudo que se pretende efetuar tem como objetivo geral:

Compreender de que forma é percecionada a enfermagem de reabilitação numa pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica e na sua família, em contexto domiciliário.

Como objetivos específicos pretende-se:

- Analisar as dificuldades sentidas pelo cuidador informal nos cuidados ao doente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica;
- Perceber os contributos dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória na perspetiva do enfermeiro de reabilitação;
- Perceber a importância que o cuidador informal atribui ao papel do enfermeiro de reabilitação;

Data: __/__/__

Temas a Entrevistar:

1. Sobre a Doença

1.1 Como ficou a conhecer este doente? Como é que este doente foi encaminhado para os cuidados da ECCI?

1.2 Como era o doente quando tiveram o primeiro contacto? Que sintomas apresentava, alterações corporais, limitações...?

1.3 Como é que ele está neste momento?

2. Vivência do Cuidador informal

2.1 Qual o papel da família na adesão ao tratamento?

2.2 Como era a relação dele com a família e com o enfermeiro de reabilitação? E como está atualmente?

2.3 A cuidadora encontra-se capaz de auxiliar nos cuidados prestados ao doente?

2.4 Esta família refere algum tipo de apoio ?

3. Cuidados de Enfermagem de Reabilitação

3.1 Qual foi o programa inicial de reabilitação realizado? Conseguia realizar todas as técnicas ou possuía dificuldades na sua realização?

3.2 Quais os contributos da Cinesiterapia respiratória para que o portador ultrapassasse as limitações que possuía?

3.3 Para além da cinesiterapia respiratória o portador possui algum recurso para ultrapassar as suas dificuldades/limitações?

3.4 Acha que tem qualidade de vida?

3.5 Ou seja, dentro destas intervenções do enfermeiro de reabilitação quais as que considera que tem como finalidade proporcionar este conforto? Quais as prioritárias?

Apêndice IV- QUADRO ÁREAS TEMÁTICAS, CATEGORIAS E
SUBCATEGORIAS SOBRE A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES

Área temática: Sentimentos dos familiares		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Revolta		“Garanto-lhe que se o meu pai falasse não ia ser assim.” CI1 “O meu pai não ia aceitar muito bem...” CI2 “. A doença tirou-lhe tudo, o não falar, o não fazer, tudo...” CI2 “(...) revoltados, porquê a nós? A gente nunca esta preparada.”CI3 “É que a gente nunca pode sair de casa,... é como uma prisão, 24/24h” CI3 “...ele não merecia era a doença.” CI2 “...apesar de tudo ninguém esta mais preparado para este desfecho...”CI2 “A gente está convencida que pra melhor nunca, agora é só pra baixo, cada vez pior...” CI3
Medo		“(...) têm medo de aconteça alguma coisa com elas.” CI1 “(...)não foi o pânico, foi o medo (...) CI1
Tristeza		“..., a gente fiou triste...” CI3
Surpresa		“Nós nunca estamos preparados e nunca acreditamos até as coisas serem assim.” CI2
Pânico		“(...)entram em muito pânico, [as filhas do utente] (...)” CI1
Sofrimento		“(...) não lhe vou dizer que não sabemos que ele está a sofrer não é(...)” CI1 “É doloroso.” CI2 “Não penso no que vai vir, quando acontecer aconteceu. Não sei se vou estar preparada (...) Evito pensar nisso (...)” CI1
Esperança	Sim	“Eu acho que ele ainda tem força de viver.” CI1 “...amarramo-nos aquilo que temos, pra mim é como o meu pai, sabe é o meu pai...” CI2
	Não	“A gente já não tem esperança não é...” CI3
Negação		“Eu não penso muito. Eu evito pensar nisso...” CI1 “Sim, as vezes ponho me assim a olhar pra ele e parece mentira.” CI2

Área temática: Conhecimento sobre a doença		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Conceito		“...doença a nível muscular...” CI1 “...era uma doença que não conhecíamos...” CI1 “...acho que é uma doença muito complicada, uma doença que nem é bom pensar, uma doença que nos tira tudo não é e nem tem mais nada a dizer...” CI2 “O que sei é que é uma doença ruim...” CI3 “É uma doença muito má.” CI3
Sinais e sintomas		“...rouquidão.” CI1 “...depois começou a comer e a entalar.” CI1 “...não tinha força nenhuma” CI1 “...a parar e começou assim como um homem bêbado...” CI1 “...não tinha força...” CI1 “...dormiu muitas noites sentado com falta de ar...” CI1 “...e ele estava um bocadinho rouco...” CI2 “...você quase não se entende a falar tem que ir ver isso meu pai...” CI2 “Mas ele foi perdendo muito de repente. [a força]” CI2 “Os primeiros sintomas foi a rouquidão que nos pensávamos que era uma gripe uma constipação e depois começou a engasgar-se.” CI3 “Entrou [hospital] com os pezinhos dele e veio para casa mal andava...” CI3 “... dependente dos outros.” CI3 “(...) e ia lhe a dar um iogurte e ele já não engoliu...” CI3
Fonte de informação	Meios de comunicação	“...sim, tive necessidade de ver na internet.” CI1 “...ouve-se muito na televisão.” CI1 “...e eu vi a entrevista.” CI1 “Não, depois quando víamos a televisão, quando víamos que era essa doença procurava, a andou na Internet e procurava saber mais daquela doença.” CI3

	Profissionais de Saúde	“Muito eles [Enfermeiros de Reabilitação]... e dúvidas que nós temos” CI1 “Sim, como vocês sabem nos tivemos aquela clinica para nos ajudar...” CI2
--	-------------------------------	---

Área temática: Apoio Social		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Análise
Apoio económico		“Nada, nadinha de nada.” CI1 “Nenhum, isso não vale a pena.” CI2
Apoio Profissional		(...) “É só a ECCI, mais nada. Há 1 ano. (...)” CI1 “Só temos a ECCI pronto, e muito bem.” CI2 “Nenhum, só tenho o apoio dos enfermeiros da ECCI.” CI3
Apoio Familiar		“(...) ‘Pai, sempre quer que eu venha tomar conta de si?’ e ele disse-me que sim, e agora estou a cumprir a promessa que lhe fiz.” CI1 “Os bocadinho que posso eu venho, porque também ela senão não têm tempo para ela [cuidadora principal].” CI2 “...mas a minha irmã sempre disse que se os meus pais precisassem ela que vinha e muito bem eles é que mandam.” CI2 “A minha filha abandonou a vida dela e veio para aqui me ajudar...” CI3 “A minha filha a maior responsabilidade é dela, eu ajudo a dar banho, a lavar de resto essas coisas com as máquinas é com ela, eu não consigo, por muito que veja eu não consigo.” CI3

Área temática: Dinâmica Familiar		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Reestruturação		“(...)foi termos que vir para aqui.” CI1 “(...)as vezes, eu dependo dos outros.” CI1 “(...) Alterou-se muito.” CI1

		“A família partiu-se em duas equipas.” CI3
Conflito		“Os filhos que não estão de acordo (...)” CI1 “(...)os filhos não estão de acordo (...)” CI1 “(...)a minha mãe que erguer de voz para dois(...)” CI1 “Tem 4 por mim e 3 que não se importam e nem o pai vêm ver.” CI3
Expetativas futuras		“Ai quando acontecer alguma coisa ao meu pai tenho que ir trabalhar... Até lá, vou -me manter assim.”CI1

Área temática: Condição habitacional		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Ajudas técnicas		“(...) tiveram que tirar a cama de casal e meter assim caminhas pequeninas para eles os dois, (...)” CI1 “(...) na cadeira de rodas, andarilhos, cadeirão (...)” CI1 “O cadeirão já o tínhamos, a cama já tínhamos.” CI1 “Já tínhamos o cadeirão que tinha comprado para o meu pai, até a cadeira sanitária.” CI3
Estruturais		“(...) olhe estas obras foram feitas há 3 anos (...) para não terem escadas.” CI1 “(...) isto já foi portas largas (...)” CI1 e CI3 “Alargamos a casa de banho para ficar maior, e a única coisa que fizemos foi tirarmos o vidro para água não sair, e assim conseguimos andar com ele lá dentro.” CI2 e CI3

Área temática: Reconhecimento da importância dos cuidados de saúde		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Enfermagem de Reabilitação		“E se calhar o meu pai está aqui hoje porque temos estes enfermeiros [de reabilitação] a vir cá todos os dias (...)” CI1 “Eles são muito importantes, muito importantes. Na prevenção” CI1 “Ajuda muito, muito porque se calhar já não estava cá..” CI2 “É importante que eles venham, por vezes não vem um dia e notamos logo a diferença, não é a mesma coisa.” CI3 “(...)vemos que eles insistem nas saturações(...)” CI1 “O vibrador eu acho que é muito importante, nos por muito que façamos o cought nunca fazemos como eles (...), já tinha apanhado se calhar infeções respiratórias e essas coisas todas” CI1 “(...) é mesmo a nível respiratório, é ele não ganhar infeções.” CI1 “Vocês trabalham com ele pra que possa libertar a porcária que tem ali colada digo eu, não é? E vocês é que trabalham para as coisas corram bem porque se não, não havia hipótese.” CI2
Articulação Enfermeiro/Médico		“(...) começou a sair a coisa muito castanha e a Enfermeira disse logo que isto era uma infeção e ela tratou logo de pedir antibiótico e tudo, nem a médica cá veio.” CI1 “Até agora não tem falhado entre médicos e enfermeiros.” CI1
Capacitação do Cuidador		“E para já sinto-me à vontade, ainda não tive nada assim com muita dificuldade. Para já, ate agora consigo.” CI1 “...mudar a cânula, aquela a interna eu faço-o todos os dias...” CI1 “nós por muito que façamos o cought nunca fazemos como eles...” CI1

APÊNDICE V- QUADRO ÁREAS TEMÁTICAS E CATEGORIAS SOBRE A
PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO

Área temática: Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre sentimentos do utente e familiares face à doença		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Revolta		“(…)e então houve momentos de grande revolta dele contra nós e de ele não querer fazer as coisas(…)” CF1 “(…)chegou várias vezes a tentar agredir fisicamente porque era a revolta ele teve muitos momentos de revolta,(…)” CF1 “Tinha essa atitude, por vezes era um bocado renitente aos cuidados, estava revoltado e não queria fazer…” CF2 “(…) ele começou a perceber que não estava a ter ganhos, ele começou a perceber que por muito que ele se esforçasse ele não reconhecia melhoria do seu estado de saúde (…)” CF1
Aceitação		“Temos por exemplo a esposa deste senhor com um quadro depressivo, tem alguma dificuldade em aceitar a situação do marido(…)” CF1
Tristeza		“(…)de que ele tenha tido momentos em que precisava de chorar e ele não teve a capacidade física para chorar(…)”CF1 “(…)conseguimos perceber quando ele está triste e ele deixa cair uma lágrima (…)” CF1
Surpresa		“, ele foi apanhado de surpresa com um diagnostico destes…” CF1 “(…)e isso quer para ele quer para a família foi um choque, foi uma coisa que se instalou muito rapidamente, sem ninguém o prever(…)” CF2
Insegurança		“(…) e a família foi aprender os cuidados ao internamento, mesmo assim sentiam-se inseguros em relação a isso (…)”CF1 “(…)e o fato de não podermos estar sempre em presença física lá a família sentiu necessidade em recorrer a uma entidade privada para apoio e aconselhamentos e tirar dúvidas na hora(…)” CF2
Recusa		“Era frequente isso, era frequente ele recusar…” CF1 “Quando ele estava mais capaz de se expressar e de reagir ele tinha

		alguma renitência aos cuidados.” CF2 “Nós explicávamos o porque de usar aquelas técnicas e mesmo assim ele ficava todo chateado. Ele deixava fazer mas não estava muito recetivo à ideia de o fazer(…)” CF2
Esperança		“(…)muito esperançoso ainda de que fosse um processo reversível quando a gente o conheceu(…)” CF1
Negação		“Em relação à esposa, ficamos sempre com a ideia de que ela não consegue enfrentar a ideia do fato de o marido estar assim tão doente, acho que nunca aceitou isso desde o início(…)” CF2
Confiança		“e mesmo sem nós tocar-mos no assuntos vimos que havia diferença então gradualmente começaram a depositar mais confiança nos nossos serviços(…)” CF2

Área temática: Identificação das manifestações da doença		
Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Estadiamento da doença		“Nunca tínhamos tido um senhor com uma evolução tão rápida da doença...” CF1 “(…)o quadro foi muito rápido entre o diagnostico e a situação em que se encontra.” CF1 “(…) normalmente as outras apresentações que a gente conhecia eram muito mais subtis, as pessoas iam perdendo capacidades gradualmente (…)” CF1 “Sobretudo o objetivo da intervenção neste senhor era basicamente face ao diagnostico degenerativo e de prognostico tão difícil como a ELA(…)” CF1 “É uma doença que estamos perante um doente paliativo, crónico em contexto paliativo(…)” CF1 “Sim, ele foi uma evolução muito rápida, ele desde os primeiros sintomas ate chegar ao ponto em que estava a necessitar urgentemente de traqueostomia e gastro foram semanas,(…)” CF2 “chegou a um ponto que se notou que houve uma evolução rápida da

		doença e uma diminuição gradual e rápida da força muscular (...)” CF2
Sinais e sintomas		“(…)era um senhor autônomo em Julho entretanto vai ao médico e começa a fazer o estudo por uma “rouquidão”(…) acabou por ser recomendado a realização de uma traqueostomia, o senhor deixou de conseguir verbalizar oralmente, deixou de conseguir comer (...)” CF1 “(…)a deambular, com alteração da função respiratória com estase de secreções e com necessidade de drenagem brônquica e de várias vezes ao dia fazer a limpeza e higiene brônquica e da traqueostomia, com falência respiratória, já a precisar de reforço respiratório, com perda de massa muscular mas ainda com alguma mobilidade preservada.” CF1 “Ele já tinha alguma dificuldade, tinha estase de secreções e era necessário utilizar o cough assist com alguma regularidade(…)” CF2 “como a mobilização poli-segmentar, um bocado para prevenir complicações da mobilidade que ele já ia tendo e inicialmente ate tivemos uma fase em que conseguimos fazer em alguns segmentos exercícios contra a gravidade(…)” CF2 “(…)não consegue verbalizar nada, (...), tem mimica capacidade de mexer os olhos com dificuldade, (...) não consegue sorrir, está com perda de massa muscular e movimentos ativos nenhuns, está ligado ao ventilador, (...) tem uma boa ventilação, tem níveis ligado ao ventilador com suporte a oxigenioterapia.” CF1 “(…)tem quadros de espasmos(…)” CF1 “Tem uma bexiga neurogénica também(…)” CF1 “Ele tem traqueostomia, gastrostomia...” CF2 “(…) [via aérea otimizada] que é 90% às vezes é 94%, ocasionalmente sobe, já temos tido dias em que está 95-96% até como hoje a 99% mas isso é exceção não é regra.” CF2

Área temática: Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre condição habitacional		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Análise
Ajuda técnica		“(…) tinha produtos de apoio bastante bem orientados, como cadeirão

		de conforto uma cama articulada na altura adquirida (...)tinham cadeira sanitária (...)” CF1
Estrutural		“Esta casa estava completamente adaptada, a família adaptou muito bem, com bastante acessibilidade (...)” CF1

Área temática: Cuidados de Enfermagem domiciliários		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Análise
Cuidados de enfermagem de reabilitação		“(...)basicamente é só visitado por enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação (...)” CF1 “(...)contexto paliativo mas que precisa efetivamente de cuidados e de cuidados especializados.” CF1 “Este senhor não ter infeções respiratórias ligado a um ventilador há 1 ano e três meses eu acho que é espetacular.” CF1 “É assim, neste estadio em que ele está é fundamental, porque sem fazer uma boa higiene diária, o doente teria infeções recorrentes e cada vez com maior gravidade, provavelmente já teria feito bronquiectasias e atelectasias primárias graves e muito provavelmente já não estaria entre nós.” CF2 “(...)os fatos falam por si, temos vários meses sem recorrer ao internamento , só por si é obvio o resultado desta equipa, nomeadamente os enf de reab que são os que vão lá,(...)” CF2 “(...)cinesioterapia respiratória e nas técnicas de reeducação funcional respiratória e drenagem brônquica para evitar complicações respiratórias e para melhorar o desempenho da capacidade respiratória do senhor e da adaptação ao ventilador(...)” CF1 “mas a parte da reabilitação respiratória, para mim é fundamental para o conforto dele(...)” CF2 “(...)progressão lenta com perda de massa muscular e com perda de

		mobilidade, e insistimos inicialmente em exercícios ativos (...)” CF1 “(...)insistimos muito nas transferências, no treino de transferências, no treino de marcha...” CF1 “(...) a aspiração de secreções (...)”CF1 “(...)a substituição das cânulas de traqueostomia (...)” CF1 “(...)porque eu tenho de ter estratégias adaptativas de comunicação com este senhor.” CF1 “A promoção de posicionamentos que evitem contraturas, que evitem rigidez, posiciona-lo bem (...)” CF1 “(...)prevenção de complicações respiratórias que todos os dias lhe são feitas manobras de vibrocompressão e manobras de drenagem brônquica modificada, a drenagem brônquica(...)” CF1 “(...)a eliminação intestinal interfere, mas de uma forma intensa com a performance respiratória, não tendo aquele intestino regularizado, nós temos o senhor descompensado da parte respiratória.” CF1 “(...) por isso é importante a massagem abdominal, a estimulação do intestino,(...) CF1 “(...)promover uma eliminação vesical eficaz também para evitar as infecções do trato urinário(...)” CF1 “(...) há uma compressão diafragmática que impede o trabalho do ventilador, por isso é importante a massagem abdominal,(...) CF1 “(...) a massagem de conforto, que ele deve ter momentos que uma pessoa 24 horas numa cama deve ter momentos de desconforto e dor ...” CF1 “ tem tendência para edemas posicionais, faz-se a massagem desses edemas muitas vezes (...) CF1 “(...) a prevenção de úlceras de pressão são cuidados de extrema importância... (...) CF1
Capacitação do cuidador		“Aqui houve muito trabalho também dos enfermeiros com a família, de ensinamentos à família.” CF1 “(...)os ensinamentos à família que tinham sido feitos a nível hospitalar foram úteis mas mostraram-se desadequados, porque a realidade hospitalar não era a realidade de casa (...)” CF1

		“(...)entretanto foram feitos ensinios de transferências, posicionamentos.” CF1 “Já foram feitos ensinios à família sobre massagem suprapública, sobre estimulação urinária, sobre a necessidade de hidratação por gavagem abundante, por PEG em que foram feitos os ensinios sobre alimentação e manutenção desse estoma que tem corrido muito bem(…)” CF1 “Foi feito ensino aos cuidadores de sinais de alerta e como avaliar se há retenção urinária ou não (...) Cf2 “foram feitos também ensinios n altura sobre a prevenção dessa complicação e inclusivamente sobre como proceder caso o penso que nos fazemos descola-se... correu bem, cicatrizou desde aí não teve mais lesões.” CF2 “(...) e tivemos que nos focar mais na componente ventilatória, no ensino do prestador de cuidados e prevenção de complicações” CF2
--	--	---