

Esclerose lateral amiotrófica: implicações para familiares cuidadores

Amyotrophic lateral sclerosis: implications for family caregivers

Esclerosis lateral amiotrófica: implicaciones para los cuidadores familiares

Jefferson Amaral de Moraes¹, Marcela Daniela Pinheiro², Gilney Guerra de Medeiros³, Tarcísio Souza Faria⁴, Stephanie Brochado Sant'Ana⁵, Marcus Vinícius Ribeiro Ferreira⁶, Marcos Antonio de Carvalho Rosa⁷, Marcus Vinícius Dias de Oliveira⁸

Como citar: Moraes JÁ, Pinheiro MD, Medeiros GG, Faria TS, Sant'Ana SB, Ferreira MVR, et al. Esclerose lateral amiotrófica: implicações para familiares cuidadores. 2024; 13(1): 186-96. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v13.n1.p186a196>

REVISA

1. Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0009-0000-1286-0452>

2. Secretaria de Saúde do Distrito Federal, SSDF, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0009-0009-9106-7473>

3. Conselho Regional de Enfermagem do Distrito Federal. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3351-2841>

4. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-9387-8944>

5. Hospital Metropolitano de Urgência e Emergência. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0009-0004-5869-8007>

6. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem. São Paulo, São Paulo, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-1417-0871>

7. Universidade Federal de Goiás. Anápolis, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0009-0009-5608-9247>

8. Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. <https://orcid.org/0009-0007-9434-0522>

Recebido: 14/10/2023
Aprovado: 11/12/2023

RESUMO

Objetivo: descrever as dificuldades de adaptação dos familiares cuidadores de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), cadastrados na central de Medicamentos de Alto Custo da Regional de Saúde Pirineus, na cidade de Anápolis - GO. **Método:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa com o método descritivo. Os participantes foram previamente selecionados mediante adequação aos critérios de inclusão e concordância em fazer parte da pesquisa. A coleta de dados deu-se em local escolhido pelos mesmos, por meio de entrevista gravada em smartphone. A análise dos dados deu-se em local escolhido pelos mesmos, por meio de entrevista gravada em smartphone. A análise dos dados deu-se em local escolhido pelos mesmos, por meio de entrevista gravada em smartphone. A análise dos dados deu-se em local escolhido pelos mesmos, por meio de entrevista gravada em smartphone. **Resultados:** Para a obtenção dos resultados e discussão foram entrevistados 4 (quatro) estão apresentados em 6 categorias, sendo elas: dificuldades para o cuidado; sobrecarga do cuidador; aceitação familiar; aprendizado e dúvidas dos cuidadores; sobre atendimento; adaptação para os cuidados no núcleo familiar. Diante disto evidenciou-se as implicações ligadas a equipe de saúde, que são: a necessidade da equipe de saúde se manter informada não só sobre as mudanças relacionadas a doença, como também as dificuldades enfrentadas pela família, para que seja auxiliada em relação às suas dúvidas e durante a adaptação e a progressão da doença. **Conclusão:** estudo procura trazer um novo olhar que vai além do paciente, evidenciando as necessidades da família, tratando não somente o paciente, mas também cada família dentro de suas particularidades.

Descritores: Esclerose Lateral Amiotrófica; Familiar Cuidador; Equipe de saúde.

ABSTRACT

Objective: describe the adaptation difficulties of family caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), registered at the High-Cost Medication center of the Pirineus Regional Health in the city of Anápolis - GO. **Method:** This is a qualitative approach study using a descriptive method. Participants were previously selected based on inclusion criteria and agreement to participate in the research. Data collection took place at a location chosen by them, through interviews recorded on a smartphone. Data analysis was conducted concurrently with and after data collection. **Results:** For the results and discussion, 4 (four) were interviewed and are presented in 6 categories: difficulties in care; caregiver burden; family acceptance; learning and doubts of caregivers; about care; adaptation to care in the family nucleus. This evidenced the implications linked to the health team, which are: the need for the health team to stay informed not only about changes related to the disease but also about the difficulties faced by the family, so that they can be assisted regarding their doubts and during the adaptation and progression of the disease. **Conclusion:** the study seeks to bring a new perspective that goes beyond the patient, highlighting the needs of the family, treating not only the patient but also each family within its particularities.

Descriptors: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Family Caregiver; Health Team.

RESUMEN

Objetivo: Describir las dificultades de adaptación de los cuidadores familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), registrados en el Centro de Medicamentos de Alto Costo de la Región Sanitaria Pirineus, en la ciudad de Anápolis - GO. **Método:** Estudio cualitativo con método descriptivo. Los participantes fueron previamente seleccionados de acuerdo con el cumplimiento de los criterios de inclusión y el acuerdo para participar en la investigación. La recolección de datos se llevó a cabo en un lugar elegido por ellos, a través de entrevistas grabadas en un teléfono inteligente. El análisis de los datos se realizó de forma concomitante y una vez finalizada la recolección de datos. **Resultados:** Para obtener los resultados y la discusión, 4 (cuatro) encuestados son presentados en 6 categorías, a saber: dificultades para el cuidado; carga del cuidador; aceptación familiar; y dudas de los cuidadores; sobre el servicio al cliente; Adaptación al cuidado en el núcleo familiar. Frente a esto, se evidenciaron las implicaciones relacionadas con el equipo de salud, las cuales son: la necesidad de que el equipo de salud esté informado no solo sobre los cambios relacionados a la enfermedad, sino también sobre las dificultades enfrentadas por la familia, para que puedan ser ayudados en relación a sus dudas y durante la adaptación y progresión de la enfermedad. **Conclusión:** este estudio busca aportar una nueva mirada que vaya más allá del paciente, resaltando las necesidades de la familia, tratando no solo al paciente, sino también a cada familia dentro de sus particularidades.

Descritores: Esclerosis Lateral Amiotrófica; Cuidador Familiar; Equipo de salud.

Introdução

Os primeiros relatos referentes a doença começaram em 1865, com uma paciente chamada Jean-Martin Charcot, que apresentou uma crise de histeria, como é característico de doenças relacionadas ao neurônio motor superior. Desde então surgiram mais relatos como paralisia infantil (1869), atrofia muscular progressiva (1850), paralisia muscular progressiva da língua, palato e lábios (1860). Em 1874, foram apresentados 20 pacientes com as mesmas descrições de Jean-Martin Charcot, que foram estudados pelo Dr. Charcot que recebeu uma cadeira de anatomia patológica do Hospital Salpêtrière, depois de estudar os casos ele deu o nome da doença de Charcot como “de la sclérose laterale amyotrophique” ELA ¹.

Os pacientes que foram diagnosticados durante esse período não recebiam tratamento específico. De maneira que não havia nada mais a ser feito, eles mandavam os pacientes de volta as suas residências para que se acomodassem como fosse melhor para viver até o último dia de suas vidas. Isso não mudou nem após um famoso jogador de beisebol ser diagnosticado com a ELA, que faleceu aos 37 anos de idade por não receber tratamento ¹.

Esclerose lateral amiotrófica (ELA), é classificada como uma doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores, que são responsáveis pelos movimentos involuntários. Sua causa é desconhecida, e age comprometendo os Sistemas Nervoso Central e Periférico ². Devido a insuficiência respiratória o paciente acometido pela doença geralmente vai a óbito dentro de três a cinco anos logo após o início dos primeiros sintomas ³.

Doenças Degenerativas são aquelas que progridem e que interferem na qualidade de vida daqueles que as portam, são associadas ao funcionamento do cérebro, e não se sabe quais as causas dessas doenças, apenas que são altamente incapacitantes ⁴.

Como a doença causa paresia/plegia, a ELA causa uma completa dependência funcional, fazendo com que o paciente se sinta prisioneiro do seu próprio corpo. Todos esses acontecimentos são em um curto espaço de tempo, e se torna um grande desafio para os seus cuidadores que geralmente são pessoas mais próximos, seus conjugues, pais ou filhos ³.

Conforme Chieia e Oliveira (2023) ¹. no decorrer das últimas décadas, a ELA tem se manifestado em todos os países do mundo, com algumas poucas exceções. A taxa de incidência se mostra mais evidente em homens do que em mulheres, a idade média para diagnóstico é entre 40 e 70 anos, com uma expectativa de vida de 2 a 5 anos, portanto, dez por cento dos pacientes portadores de ELA vivem pelo menos 10 anos. Mesmo que a maioria dos casos de ELA seja esporádica, pelo menos 5% dos casos têm histórico familiar. De acordo com os estudos do grupo europeu EURALS, a incidência da ELA é de 2,16 por 100.000 habitantes, sendo maior no sexo masculino, ao contrário do sexo feminino, a idade mais frequente aparecimento dos sintomas em mulheres entre 75 e 79 anos e em homens está dentro de um intervalo de 70 a 74 anos ¹.

De frente com a realidade, os pacientes e seus familiares tendem a procurar ajuda psicológica, para que eles possam enfrentar as dificuldades e progressos da doença durante as adaptações e períodos difíceis, mas tendo a certeza de que será um tempo de muita angustia e sofrimento para ambos ⁵.

No atendimento a esses pacientes a equipe multidisciplinar deve ver esse paciente como um todo, ter uma visão integral. Humanizar requer um processo, que exige considerar novas ideias, e que envolve todos os profissionais da saúde⁴.

Sendo assim, o estudo parte para o seguinte questionamento de pesquisa: Que dificuldades de adaptação são encontradas pelos familiares cuidadores de pacientes portadores de ELA?

O objetivo deste estudo foi descrever as dificuldades de adaptação dos familiares cuidadores de pacientes portadores de ELA, cadastrados na central de Medicamentos de Alto Custo da Regional de Saúde Pirineus, na cidade de Anápolis - GO.

Este estudo torna-se importante pois poderá contribuir para aprendizado dos profissionais da equipe de saúde e familiares dos portadores da doença, assim também auxiliar docentes e estudantes da área como material de apoio, e por fim estimular novas pesquisas nesse campo.

Metodologia

Utilizou-se a abordagem qualitativa com o método descritivo conforme Lakatos e Marconi (2017)⁶. Descrevendo as dificuldades de adaptação dos cuidadores familiares dos pacientes com ELA.

A coleta de dados cumpriu os princípios éticos baseados na resolução nº 510/16 que garante ao entrevistado o anonimato, fidedignidade dos dados apresentados, justiça e equidade⁷.

A pesquisa foi realizada na Central de Medicamentos de Alto Custo da Regional de Saúde Pirineus, inaugurada em 2013. Trata-se de um local especializado na Assistência Farmacêutica de uso ambulatorial. A unidade sediada pelo Estado conta com recursos do governo federal e estadual, disponibilizando medicamentos para apresentações farmacêuticas e tratamento de doenças e agravos.

Os sujeitos da pesquisa foram familiares que estão no cuidado direto ao paciente portador de ELA. Os participantes foram escolhidos aleatoriamente, após ser cumpridas essas etapas: divulgação da pesquisa; convite para pesquisa; sorteio dos participantes; abordagem aos escolhidos para participar da pesquisa.

Os participantes atenderam aos critérios de inclusão como: estar disposto a participar da pesquisa, ter parentesco e prestar o cuidado direto ao paciente por no mínimo um ano. Foram considerados para critério de exclusão: não estar disposto a participar pesquisa; não ter parentesco com o paciente e acompanhá-lo em período menor que um ano; não foi considerado um fator para exclusão o participante de raça, credos e culturas diferentes, opção sexual ou fator socioeconômico diverso.

A entrevista teve início após aprovação do comitê de ética e assinatura do TCLE, sem definição antecipada do número de participantes, foi realizada em data, horário e local conforme escolhidas pelo entrevistado. A entrevista se baseou em um questionário com perguntas abertas e fechadas, onde os participantes ficarão livres para responder.

A análise de dados conforme preconizada por Minayo (2001)⁸. Seguiu as seguintes etapas: organizar os dados: nessa primeira fase foi organizado os materiais a serem analisados. É nesse momento que se decide de acordo com os

objetivos do estudo os trechos de importância para o projeto, então começa a tomar forma; classificar os dados: fase que é considerada longa, por ser caracterizada por várias leituras do material utilizado; última análise: realizada para associar os dados coletados e analisados com as referências citadas.

Resultados

Para o estudo, foram entrevistados 4 familiares sendo três mulheres e um homem, que se dispuseram voluntariamente a participar da pesquisa. Todos em questão atenderam aos critérios de inclusão que foram designados para o estudo. Os mesmos receberam nomes fictícios relacionados a moedas adotadas por outros países como a seguir:

Tabela 1-Perfil dos participantes da pesquisa. 2023.

Nome Fictício	Idade	Sexo	Parentesco
Euro	49 anos	Feminino	Nora
Libra	66 anos	Feminino	Esposa
Franco	30 anos	Feminino	Filha
Sucre	28 anos	Masculino	Filho

Discussão

Para a discussão deste estudo os principais pontos da análise de dados foram listados em 6 (seis) categorias que facilitaram na compreensão dos dados coletados, conforme a seguir:

Dificuldades para o cuidado

Nesta primeira categoria observou-se que as dificuldades encontradas e relatadas pelos cuidadores, não divergente entre nenhum deles. Dentre elas estão as dificuldades: na comunicação; na prestação da assistência quando depende de força física; na disponibilidade de tempo que muitas vezes nem todos têm e na compreensão sobre a evolução da doença que tanto paciente como cuidadores vivenciam o agravamento em plena consciência, conforme a seguir:

Em um ano e meio ela andava, já não anda mais, ela está só na cama, a uns dois meses agora a gente já está com dificuldade de entender o que ela fala [...] e ela já ficou deprimida né, difícil para poder cuidar também, precisa de pessoas para poder cuidar. (Euro)

O dia é difícil, mas meu filho me ajuda, ele vem coloca na cadeira de rodas, na cadeira de banho, porque precisa de força, né? (Libra)

Eu como filha curadora, tenho que dizer muitos não para ela, então as comigo é um pouco mais difícil porque ela fica brava, chora, mas no geral ela é tranquila. (Franco)

Aí cada dia vai surgindo um novo sintoma, ele perde um movimento, aí ele fica muito triste, a gente tem que conversar bastante com ele, para não deixar abater. (Sucre)

De início a ELA pode se dividir em três formas diferentes:

ELA esporádica: tem diferentes manifestações que evoluem progressivamente para fraqueza, atrofia, e fasciculação associada ao aumento dos reflexos tendinosos profundos, espasticidade, hiper-reflexia e sinal de Babinski. A fraqueza acomete os membros de forma progressiva de maneira assimétrica e somatória. Dentro dos sintomas mais comuns, de início apresenta-se o quadro de câimbras e fadiga, que já é um indicativo de lesão no neurônio motor inferior (NMI). As vertebrae mais comumente afetadas são C8-T1 em MMSS e L5-S1 MMII, devido isso é muito comum queixas de dificuldade de pinça, devido à fragilidade do polegar, e de tropeços, pela dificuldade de dorsiflexão do pé. Também é visível sintomas de disфонia (fala anasalada) associada a disfagia (dificuldade de deglutição) e disartria (dificuldade com a fala). Consequentemente aparecem sinais de envolvimento do neurônio motor superior (NMS), relacionado ao choro e riso imotivados, hiper-reflexia do masseter, mandibular e sialorréia, aumentando os riscos de aspiração e surgimento de complicações precoces durante a evolução da doença ¹.

Ainda segundo Chieia e Oliveira (2023) ¹. sinais de depressão, ansiedade e de distúrbios do sono ocorre em 30 a 50% dos casos e são aliviados com medicações específicas.

ELA familiar: Embora seja semelhante à ELA esporádica, esta forma tem a causa genética. O seu início geralmente é precoce, tendo evolução mais lenta. Aproximadamente 20% dessas formas familiares autossômicos dominantes estão diretamente ligados a mutação do cromossomo 21 da gente da *Cu-Zn superóxido dismutase de tipo 1* (SOD1). Em algumas regiões, onde a taxa de consanguinidade é alta, existem formas autossômicas recessivas da ELA, ligadas as mutações do gene da SOD1 ⁹.

ELA mutação no gene VAPB: É caracterizada pelo início dos sintomas entre os 25 e 40 anos, com progressão variável, que seus sinais e sintomas que comprometem o NMI, acima de tudo nas porções proximais aos membros, podendo associar em tremores e insuficiência respiratória. Em alguns casos os sintomas podem apresentar comprometimento do NMS. Aproximadamente 80% dos casos familiares ainda não tem esses genes conhecidos, possivelmente pode estar relacionada ao um sistema genético mais complexo, funcionando mais como um fator de risco do que uma causa da ELA ¹.

As dificuldades para o cuidado podem ser listadas como antecipação do luto, dificuldades no relacionamento, dificuldades financeiras, falta de suporte e sobrecarga emocional do cuidador. Os cuidadores são a principal fonte de apoio para os pacientes, tanto emocional quanto social, e na atenção domiciliar os cuidadores atuam realizando várias funções, podendo assim abdicar de sua própria vida em prol do cuidado de seu familiar ¹⁰.

Geralmente, o cuidador familiar aponta dificuldades no gerenciamento das tarefas diárias, que requerem um tempo pessoal, levando-os ao cansaço interferindo diretamente em sua qualidade de vida ¹¹.

Sobrecarga do cuidador

Nesta categoria, pode-se observar a sobrecarga do cuidador, sendo apenas um divergente. São elas: idade avança que alguns deles têm; a existência de apenas uma pessoa responsável para prestar o cuidado; e como foi relatado tem a sua disposição ajuda profissional 24 horas por dia, conforme a seguir:

A gente agora vai ter que arrumar alguém, porque não estamos dando conta mais, porque ele (outro cuidador) também já é uma pessoa de idade, e também já não dá conta mais [...] ele (outro cuidador) mesmo queria cuidar, a gente tinha proposto várias vezes a contratação de um cuidador, só que chegou agora e ele (outro cuidador) disse que não consegue mais. (Euro)

Essa luta, as vezes é seis à oito vezes por noite que tenho que virar ele, aí amanhece o dia, eu pego viro ele, escovo o dente dele na cama, dou o café e os remédios também [...] só vem a fisioterapeuta, mas ela quase não vem aqui, então ela me ensinou a fazer os processos nele [...] O acompanhante sofre junto, né? (Libra)

Temos técnicas de enfermagem 24 horas por dia [...] todo mundo da família participa. Todo final de semana todos os filhos vêm, toda família vem pra cá, aqui é a casa de encontro. (Franco)

Na verdade, só minha mãe que toma conta ainda, mas eu e meu irmão a gente tá sempre lá [...] agora tá difícil, minha mãe não tá dando conta mais. (Sucre)

Durante as mudanças ocorridas no decorrer da doença, o cuidador familiar sofre uma sobrecarga emocional diária, que afeta seus sentimentos e atividades do dia a dia. Deste modo, pode haver um distanciamento a vida familiar de acordo com a progressão da doença ¹².

No cuidado domiciliar existem desafios significativos, que têm consequências físicas e psicológicas consideráveis para o cuidador familiar. A sobrecarga restringe esse cuidador de suas atividades, traz as preocupações, inseguranças e isolamento ¹.

Aceitação familiar

Nesta categoria apresenta-se a aceitação família, que evidenciou a dificuldade dos familiares a lidar com a nova realidade. Que se divergem de família para família. Dentre elas está: a não aceitação; o desespero, porém a aceitação; o controle emocional para aceitar; e aceitar, mas acreditando que os médicos não estão preparados para notificar a família, conforme a seguir:

Não aceitou. Principalmente meu esposo (filho cuidador) [...] agora, como se diz caiu a ficha, porque a progressão da doença é muito rápida, para a mãe dele está sendo muito rápida. (Euro)

Deu um desespero na gente, mas a gente não tem como fugir, tem que aceitar. (Libra)

Quando você escuta, Esclerose Lateral Amiotrófica, que você vai pesquisar você fica bem assustado [...] não tivemos uma desestruturação emocional não. (Franco)

Não é bom não. Foi assim, bastante ruim, porque eu acho que tem médico que não tá preparado para falar essas coisas. (Sucre)

Ao se deparar com a nova realidade o familiar cuidador, precisa saber lidar com os sentimentos e necessidades do paciente e estar pronto para apoiá-lo, porém, também necessita de receber auxílio do restante da família ¹³.

Uma das grandes dificuldades para aceitação está relacionado ao fato de que muitas vezes o familiar doente aparenta estar saudável, com isso dificulta o enfrentamento familiar diante da progressão da doença ¹⁴.

Aprendizado e dúvidas dos cuidadores

Aprendizado e dúvidas, pode-se observar nos relatos dos familiares que ainda tem dúvidas sobre o cuidado. Os relatos se divergiram dividindo-se em dois: acreditação nos médicos; e a pesquisa na internet por conta própria. Mostrou a independência de alguns deles em procurar o aprendizado para a prestação de cuidado, e outros a procura de aprender com o próprio especialista, conforme a seguir:

Ainda temos dúvidas, mas preferimos tirar elas com o médico. Porque na internet falam muitas coisas, mas ne todas são verdadeiras [...] então na questão mesmo do banho dela, da cadeira de rodas, como mover ela. Então foi agendado aqui no H.S para gente poder aprender a cuidar dela mesmo, tirar da cama, pôr na cadeira de rodas, o médico viu essa dificuldade nossa. (Euro)

Com a internet né, aí meu menino (outro cuidador) foi pesquisar sobre a doença, e descobriu o que era a doença, aí foi que a gente ficou sabendo, porque a gente nem imaginava que exista. (Libra)

Antes de receber o diagnóstico eu já tinha pesquisado tudo, eu já sabia que seria difícil, que não tinha cura, que não tinha tratamento. (Franco)

Olhei algumas coisas na internet, mas foi mesmo os médicos que foram tirando as dúvidas. (Sucre)

É de suma importância o cuidador familiar identificar estratégias para possibilitar o melhor modo de cuidado ao paciente, de forma que este conhecimento abra um novo olhar na forma do cuidar ¹⁵.

É fundamental o preparo da família para acolher o familiar doente, acredita-se que a família ameniza o sofrimento causado pela doença, esse envolvimento no processo de progressão da doença, pode interferir diretamente na saúde do paciente ¹⁶.

Sobre o atendimento

Nesta categoria, foi relatado pelos familiares a dificuldade no atendimento hospitalar durante a pesquisa da doença. Houve uma divergência em um dos relatos que são: a falta de cuidado prestado pela equipe

multidisciplinar intra-hospitalar; e o cuidado humanizado durante todo processo de investigação do diagnóstico e o cuidado home CARE. Como relatos a falta de preparo médico parece ser um problema, o diagnóstico é tardio e quando descoberta a doença já está avançada e o uso da medicação é ineficiente, conforme a seguir:

Olha, bem não. Mas pelos médicos ele foi atendido bem graças a Deus. (Libra)

Sempre foi bem tratada. Até o médico que diagnosticou minha mãe, ele era bem profissional [...] eles (equipe médica) vêm toda semana, aí avaliam, vê se a relação de medicamentos tá certa, vê se teve alguma alteração física nela, se está muito secretiva, tudo. (Franco)

Onde a gente estava aqui em Anápolis, eu acredito que não, aqui foi bastante difícil, passou muita dificuldade aqui. (Sucre)

Desde o início dos sintomas e sua progressão que podem não ser reconhecidos e o diagnóstico pode ser retardado por 12 meses em média. Ao longo da evolução do quadro clínico é muito comum o paciente procure vários especialistas para que o diagnóstico seja confirmado, que geralmente é após a quarta consulta ¹.

De acordo com os autores o diagnóstico clínico tem sido fundamentado em achados evidentes de comprometimento progressivo o NMI e do NMS em distribuição difusa ¹.

Humanização como define o dicionário português é o tornar humano, dar condição humana então podemos dizer que a humanização é um processo que sempre estará em transformação, sofrendo influências dos homens. Agora, por sua vez, o atendimento humanizado deve ser algo investido, para que o profissional tenha condição de prestar tal atendimento ¹⁷.

Parando para refletir na condição humana, nos daremos conta que estamos expostos frequentemente a vários perigos. Sendo assim, necessitamos de uma organização do serviço de saúde, para que tenhamos um atendimento humanizado diante de nossas vulnerabilidades ¹⁸.

A adaptação para os cuidados no núcleo familiar

Neste tópico, foi observado e conforme relatos a adaptação é um dos processos mais complexos durante a progressão da doença, pois a cada dia é uma nova fase a ser vivida. Não houve nenhuma divergência. Dentre eles estão: lidar com a nova situação; a questão financeira, de não poder dar o conforto merecido; viver um dia de cada vez, se adaptar à nova rotina; e aprender com cada novo dia, conforme a seguir:

No caso é saber lidar com essa nova situação, porque ela era uma pessoa totalmente independente, e hoje está ficando totalmente dependente, e a gente não tem habilidade de lhe dar com uma pessoa assim. (Euro)

O problema é que a gente é pobre, porque o que a gente mais queria era poder dar o conforto que ele merece, porque ele merece né? Mas a

gente não tem dinheiro [...] a gente tem que se virar com o que tem. Enquanto a gente der conta, vamos continuar cuidando. (Libra)

Ninguém nunca reagiu assim de forma, sabe? Perturbada. Não todo mundo foi vivendo um dia de cada vez [...] tudo foi adaptação a rotina, assim não tá bom, vamos tentar de outro jeito, nunca fizemos curso, ou alguém veio aqui ensina, nunca. (Franco)

A gente ainda tá adaptando, cada dia que passa muda um pouco, essa doença não tem o que fazer né [...] A gente vai se adaptando a cada mudança dele. Vai tentando aprender, porque é uma coisa nova a cada dia. (Sucre)

O tratamento é sintomatológico, que visa preservar o maior tempo possível a autonomia e melhorar a qualidade e vida do portador. Pode ser utilizada também uma via de pesquisa terapêutica que é representada pelos fatores neurotróficos⁹.

É de suma importância determinar os sintomas que são associados à ELA que geram complicações e limitações à qualidade de vida do paciente como a depressão, ansiedade, câimbras, sialorréia e a espasticidade e trata-los cada um conforme seus aparecimentos¹.

O convívio familiar passa ser mais complicado exigindo dos integrantes que busquem alternativas para superar o enfrentamento da doença. O aparecimento de sequelas ou as limitações impostas pela doença, exige adaptações na vida do doente e dos familiares¹⁶.

Certas mudanças desencadeiam a necessidade de adaptar o ambiente físico para suprir as necessidades do doente. Surgem também na vida pessoal do cuidador familiar como inverter os papéis na relação familiar e adiantar projetos de vida. No entanto, o cuidador define prioridades para melhor atender as necessidades do paciente¹⁵.

Considerações finais

O estudo presente atendeu o objetivo da pesquisa, as informações colhidas foram de suma importância para agregar o conteúdo estudado, muito embora não se tenha conseguido um número maior de participantes.

A ELA, dentro de suas particularidades, é uma das doenças mais difíceis para o cuidado. Necessita de amor por parte dos familiares. Que vai além da questão sentimental relacionada ao ente querido; implica em adaptação, conhecimento, paciência, disponibilidade de tempo, doação integral aos cuidados, sem falar nas questões relacionadas aos recursos financeiros necessários para o cuidado, tudo isso ficou evidente nos relatos.

Durante a pesquisa, ouve uma interação grande entre pesquisadores e familiares, além do contato com os portadores de ELA, que foi enriquecedor na elaboração dos resultados.

Apesar das dificuldades de adaptação relatadas pelos familiares, foi possível observar que independente de como eles se encontravam ao receber o diagnóstico; tanto paciente como cuidador enfrentaram suas limitações, encararam a realidade e não se entregaram pelo simples fato de acreditar em uma possibilidade, de nesse caso ser diferente o desfecho de suas trajetórias.

Dadas estas observações e evidências torna-se importante relacioná-las às implicações que tem para a equipe de saúde, que são: necessidade de capacitação e treinamento da família em relação aos sinais progressivos da doença, bem como aos cuidados a serem dispensados ao paciente; de acompanhamento do paciente e familiares com objetivo de estimular o cuidado, incentivar para a não desistência dos cuidadores em relação às dificuldades enfrentadas; e de dispensar cuidados integralizados e humanizados que busquem a dignidade humana e a qualidade de vida, antes de tudo.

Contudo, as informações adquiridas na pesquisa ainda são insuficientes, e mais estudos serão necessários para responder questionamentos tais como: em relação a saúde emocional-psicológica do cuidador familiar e sua qualidade de vida quais são suas expectativas em relação ao futuro após o diagnóstico e durante a evolução da doença?

Por fim, este estudo foi um início para buscar um novo olhar além do paciente, buscou mostrar que seus familiares ainda procuram se adaptar e compreender a doença. O estudo foi realizado para que a equipe de saúde veja que não só os pacientes têm necessidades, mas que seus familiares também estão à procura de ajuda para poder dar continuidade aos cuidados ao paciente. Para a equipe de saúde o estudo evidencia a necessidade de um novo olhar voltado para a família, cuidar não só do doente, mas tratar a família em suas particularidades, além de ser um bom material de estudo e reflexão para acadêmicos e docentes.

Agradecimentos

À Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP-DF) pela bolsa de fomento na modalidade de Iniciação Científica. Ao Centro Universitário UDF por todo apoio e incentivo, sem o qual, o desenvolvimento e a efetivação desta pesquisa seria inviável.

Referências

1. Chieia MAT, Oliveira ASB. Tratado de neurologia da academia brasileira de neurologia. 1ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2013.
2. Bandeira, Quadros et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose lateral amiotrófica em Brasília. Brasília-DF; 2020.
3. Mello, Orisin et al. O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Itaraí, Niterói-RJ; 2019.
4. Fowler DJ, Sá AC. Humanização nos cuidados de pacientes com doenças degenerativas. São Paulo; 2019.
5. Borges CF. Dependência e morte da “mãe de família”: A solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de Esclerose Lateral Amiotrófica. Maringá; 2013.
6. Lakatos EM, Marconi MA. Metodologia do trabalho científico: projeto de pesquisa/pesquisa bibliográfica/tese de doutorado, dissertações de mestrado, trabalho de conclusão de curso. 8ª ed. São Paulo: Atlas; 2017.

7. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016: Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília: CNS; 2016. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
8. Minayo MCS. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001.
9. Cambier J, Masson M, Dehen H. Neurologia. 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A.; 2015.
10. Meneguim S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. São Paulo; 2016.
11. Ferreira, Souza et al. Cuidados paliativos e família. Campinas-SP; 2018.
12. Baptista, Beuter et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Porto Alegre - RS; 2022.
13. Oliveira ABC, Silva DEF, Gonçalves GHI. Desafios no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica: uma perspectiva multidisciplinar. Belo Horizonte: Editora Saúde; 2020.
14. Lima, Golçalves et al. As dificuldades e limitações dos cuidadores de idosos portadores de doença crônico-degenerativas. Vista Alegre - RJ; 2017.
15. Brondoni, Beuter et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Santa Maria - RS; 2018.
16. Miliorini, Fernandes et al. A família no contexto hospitalar: aprendendo os anseios e expectativas relacionados com a doença crônica. Fortaleza - CE; 2018.
17. Simões, Rodrigues et al. Humanização na saúde: enfoque na atenção primária. Ituiutaba -MG; 2017.
18. Pozzoli SML, Cecilio LCO. Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. Rio de Janeiro; 2017.

Autor de Correspondência

Marcus Vinícius Ribeiro Ferreira
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, 419. CEP: 05403-000-
Cerqueira César. São Paulo, São Paulo, Brasil.
marcus.biologo@gmail.com