

## **Assistência de enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica**

Nursing care in view of the family functionality of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Cuidados de enfermagem en vista de la funcionalidad familiar de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Recebido: 15/08/2022 | Revisado: 23/08/2022 | Aceito: 25/08/2022 | Publicado: 30/08/2022

**Alena Maria Miranda dos Santos**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6149-9421>

Centro Universitário CESMAC, Brasil

E-mail: [alenamiranda1979@hotmail.com](mailto:alenamiranda1979@hotmail.com)

**Ana Cecília Silvestre da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0611-1468>

Centro Universitário CESMAC, Brasil

E-mail: [ceci\\_ssa@hotmail.com](mailto:ceci_ssa@hotmail.com)

**Sandra Sueli Arruda Cabral**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6104-6465>

Hospital Unimed, Brasil

E-mail: [sandra\\_arruda28@hotmail.com](mailto:sandra_arruda28@hotmail.com)

**Guilherme Benjamim Brandão Pitta**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2790-2015>

Universidade Federal de Alagoas, Brasil

E-mail: [guilhermebbpitta@gmail.com](mailto:guilhermebbpitta@gmail.com)

**Rosane Pereira dos Reis**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5487-6591>

Universidade Federal de Alagoas, Brasil

E-mail: [rosane\\_pr@hotmail.com](mailto:rosane_pr@hotmail.com)

### **Resumo**

Esse estudo objetiva-se descrever as evidências científicas a respeito da assistência de enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de esclerose lateral amiotrófica. Metodologia: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada entre fevereiro e março de 2021, fazendo uso de publicações indexadas na base de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Base de Dados em Enfermagem (BDENF), No total foram encontrados 9 artigos de atenderam aos critérios de inclusão deste trabalho. Os resultados mostraram que o nível de dependência do paciente portador de ELA é um fator colaborador para causar estresse físico e mental no cuidador, sendo a sobrecarga espontaneamente proporcional ao grau de dependência do paciente. Assim, pode-se concluir que os cuidadores de pacientes portadores de ELA expõem sobrecarga em relação ao cuidado e necessitam de suporte e orientação para suportar com as demandas relacionadas ao dia a dia do paciente portador de ELA. E uma das alternativas é a constituição de grupos de ajuda compostos pelos profissionais de enfermagem e aos cuidadores que funcionam como um lugar de troca de conhecimentos e ajuda emocional.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica; Relações familiares; Assistência ao paciente; Enfermagem.

### **Abstract**

This study aims to describe the scientific evidence regarding nursing care in relation to the family functionality of a patient with amyotrophic lateral sclerosis. Methodology: This is an integrative literature review, carried out between February and March 2021, using publications indexed in the electronic database: Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Nursing Database (BDENF), In total, 9 articles were found that met the inclusion criteria of this work. The results showed that the level of dependence of the patient with ALS is a contributing factor to cause physical and mental stress on the caregiver, with the overload being spontaneously proportional to the degree of dependence of the patient. Thus, it can be concluded that caregivers of patients with ALS are overloaded in relation to care and need support and guidance to cope with the demands related to the daily life of patients with ALS. And one of the alternatives is the constitution of help groups composed of nursing professionals and caregivers that work as a place for exchanging knowledge and emotional help.

**Keywords:** Amyotrophic lateral sclerosis; Family relations; Patient care; Nursing.

## Resumen

Este estudio tiene como objetivo describir las evidencias científicas sobre el cuidado de enfermería en relación a la funcionalidad familiar de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica. Metodología: Se trata de una revisión integrativa de la literatura, realizada entre febrero y marzo de 2021, utilizando publicaciones indexadas en la base de datos electrónica: Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SciELO) y Base de Datos de Enfermería (BDENF). En total se encontraron 9 artículos que cumplieron con los criterios de inclusión de este trabajo. Los resultados mostraron que el nivel de dependencia del paciente con ELA es un factor que contribuye a generar estrés físico y psíquico en el cuidador, siendo la sobrecarga espontáneamente proporcional al grado de dependencia del paciente. Así, se puede concluir que los cuidadores de pacientes con ELA exponen una sobrecarga en relación al cuidado y necesitan apoyo y orientación para afrontar las demandas relacionadas con el cotidiano de los pacientes con ELA. Y una de las alternativas es la constitución de grupos de ayuda integrados por profesionales de enfermería y cuidadores que funcionen como un lugar de intercambio de conocimientos y ayuda emocional.

**Palabras clave:** La esclerosis lateral amiotrófica; Relaciones familiares; Asistencia al paciente; Enfermería.

## 1. Introdução

A Esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma enfermidade com distúrbio progressivo que reflète a perda de neurônios do sistema motor. Também conhecida como enfermidade de Lou Gehrig, foi inicialmente apresentada como entidade patológica, por Jean Martin Charcot, em 1869 (Wijesekera & Leigh, 2009).

Sequeira et al. (2017), ressalta que a ELA é uma enfermidade neurodegenerativa progressiva que envolve neurônios motores superiores e inferiores sem prejuízo cognitivo e sensorial. Geralmente está associada à morte do paciente em três a quatro anos, na maioria das vezes devido a insuficiência respiratória. A doença afeta as fibras ao longo do trato córtex-espinhal, que transmitem o impulso para controlar os movimentos voluntários. Estes pacientes exibem fraqueza muscular progressiva com prognóstico reservado, reflexos intensos, ausentes ou diminuídos, fasciculações e espasticidade.

A incidência de ELA na população mundial é relativamente uniforme, com 1,5 a 2,5 casos por 100.000 habitantes a cada ano. Estudos evidenciaram que a taxa de incidência aumenta após os 40 anos, atingindo um pico entre 60 e 75 anos, e depois diminui rapidamente. Estima-se que a prevalência da doença na população geral seja de cerca de 6 casos por 100.000 habitantes (Logroscino et al., 2008; Matfás-Guiu et al., 2007). Os homens são ligeiramente mais afetados do que as mulheres, em uma proporção de aproximadamente 1,5:1 (Chancellor & Warlow, 1992; Worms, 2001; Okamoto et al., 2005; Logroscino et al., 2008). No Brasil, em estudo realizado na cidade de Porto Alegre, a prevalência estimada foi de 5,0 casos por 100.000 habitantes, sendo o sexo masculino (5,2/100.000) maior que o feminino (4,8/100.000). No mesmo estudo, a prevalência aumentou com a idade, atingindo um pico entre as idades de 70 e 79 anos entre os sexos (Linden-Junior et al., 2013).

No entanto, as causas são múltiplas, variando de fatores genéticos (5% a 10%), excitotoxicidade, dano mitocondrial, agregação de proteínas, apoptose, sistema imunológico, atividade muscular, tabagismo e ocupação. A principal causa de morte é a insuficiência respiratória causada por fraqueza dos músculos respiratórios. Esta patologia é uma doença progressiva que envolve degeneração do sistema motor nas seguintes áreas: medula oblonga, coluna cervical, coluna torácica e lombar. A função muscular respiratória é um determinante da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com ELA (Moszczyński et al., 2012).

Os critérios clínicos atuais para o diagnóstico de ELA baseiam-se nos critérios propostos pela World Federation of Neurology (WFN) Research Group on Motor Neuron Diseases em 1994 e revisados em 1998 (Brooks et al., 2000; Ferguson & Elman, 2007). Originalmente, esses padrões foram formulados para promover e padronizar o diagnóstico no contexto da pesquisa, especialmente na pesquisa clínica (De Carvalho & Swash, 2009). O critério de El Escorial/Airlie House revisados divide o corpo em quatro regiões: o tronco cerebral (bulbar) e as regiões da medula espinhal cervical, torácica e lombossacra. Esses critérios dividem ainda mais os pacientes em quatro níveis de probabilidade diagnóstica: ELA clinicamente definida, clinicamente possível, clinicamente possível com suporte laboratorial e clinicamente possível (Douglass et al., 2010).

O tratamento da ELA mudou muito, com foco no atendimento multiprofissional. O tratamento de pacientes com ELA é complicado tanto para os pacientes quanto para a equipe médica, porque precisa gerenciar vários problemas de saúde causados por doenças, deficiências graves e problemas psicossociais. Portanto, a experiência de uma abordagem multidisciplinar é desejável (Radunovic, Mitsumoto & Leigh, 2007). Embora essa condição seja considerada incurável, ela pode tratar muitos dos sintomas que ocorrem durante o curso da doença, e todos os esforços devem ser feitos para proporcionar qualidade de vida e manter a autonomia do paciente pelo maior tempo possível. Suporte nutricional e respiratório, bem cuidados avançados de fim de vida são questões importantes e devem ser discutidos com os pacientes e cuidadores o mais cedo possível (Wijesekera & Leigh, 2009).

Cabe ressaltar que a dependência de um paciente portador ELA provoca impacto na dinâmica familiar, na economia e na saúde dos membros da família que se ocupam dos cuidados. À medida em que se altera a dinâmica familiar que coabita e cuida de um paciente portador de ELA, é indispensável identificar os riscos de desequilíbrio e deste modo, constituir mecanismos e programas de apoio que preparem as famílias cuidadoras desses pacientes (Andrade et al., 2019). No entanto, a avaliação da funcionalidade familiar é de suma importância, já que a mesma vem se tornando uma porta que ajuda para as equipes assistenciais, e principalmente a equipe de enfermagem, pois, trabalha como uma ferramenta terapêutica para o cuidado ao paciente portador de ELA e à família.

Os profissionais de saúde, sobretudo o enfermeiro, podem proporcionar uma assistência apropriada para ao paciente portador de ELA e família, no entanto, na atuação do enfermeiro considera-se a importância do planejamento e de intervenções individualizadas para cuidadores familiares direcionando às suas demandas e estabelecendo melhorias na assistência aos pacientes portadores de ELA (Nóbrega, Pessoa Junior & Miranda, 2012).

É importante que o enfermeiro tenha utensílios que permitam a melhoria da qualidade de assistência, tendo em vista o cuidado contínuo à saúde do paciente portador de ELA, através de táticas de ajuda para o paciente e para a família, visando a qualidade de vida, além de suavizar o comprometimento decorrente, realizando aconselhamento, educação em saúde, apoio da equipe de enfermagem para esquematizar e nortear a dinâmica familiar (Tosta et al., 2019).

O interesse em estudar esse assunto surgiu a partir da vivência pessoal da pesquisadora e devido à falta de conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre a ELA, pois a mesma atinge milhares de pessoas a cada ano, comprometendo o bem-estar do paciente e da família, e com isso surgiu a motivação em aprofundar o conhecimento técnico e científico sobre esta temática.

Incumbe ressaltar que esse trabalho é de suma relevância, uma vez que, a enfermagem desempenha papel fundamental no tratamento desse paciente. Os cuidados incluem principalmente o monitoramento dos sintomas atuais e esperados, manejo desses sintomas, educação sobre a doença, tratamentos e recursos disponíveis (Nóbrega, Pessoa Junior & Miranda, 2012).

Com o finalidade de proporcionar melhorias no acolhimento ao paciente portador de ELA e propor estratégias para o manejo de famílias que estejam passando por circunstâncias de alteração na funcionalidade familiar tendo em vista o fornecimento de elementos para a prática de enfermagem fundamentada em evidências, a questão norteadora do presente estudo foi: Quais são as evidências científicas a respeito da assistência de enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de esclerose lateral amiotrófica? Em face disto, este estudo teve por objetivo descrever as evidências científicas a respeito da assistência de enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de esclerose lateral amiotrófica.

## 2. Material e Método

Para obter o objetivo proposto foi realizada uma pesquisa básica, qualitativa, de caráter exploratório, realizada através da pesquisa de revisão integrativa. Este método emerge como uma metodologia que proporciona a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (Pompeo, Rossi & Galvão, 2009), além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos.

O seu objetivo foi sintetizar e analisar os achados de estudos publicados para desenvolver uma explicação abrangente com propósitos teóricos e/ou intervencionistas, possibilitando conclusões gerais a respeito de uma particular área de estudo (Pompeo, Rossi & Galvão, 2009).

As etapas que conduziram esta revisão integrativa foram: elaboração da questão norteadora, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão para a seleção da amostra, análise crítica, interpretação e apresentação dos resultados e conclusões (Mendes, Silveira & Galvão, 2008).

A pesquisa foi realizada no período de fevereiro e março de 2021, nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e Bases de dados de enfermagem (BDENF). Para a seleção dos artigos, foram utilizados os descritores contemplados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), e suas combinações, utilizando o operador booleano AND, são eles: Esclerose Lateral Amiotrófica, Relações familiares, Assistência ao Paciente e Enfermagem.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram: artigos publicados em português, inglês e espanhol; nacionais e internacionais; na forma online e gratuita, que retratem a temática pesquisada e publicados e indexados nos referidos bancos de dados nos últimos 10 anos (2011-2021). Foram excluídos: capítulos de livros, teses, dissertações, relatos de casos informais, reportagens, notícias, editoriais, textos não científicos, artigos que não respondiam a questão de pesquisa e os estudos duplicados. Os estudos encontrados em mais de uma base de dados foram considerados somente uma vez. As etapas da trajetória metodológica foram inseridas no Quadro 1.

**Quadro 1** - Trajetória metodológica. Maceió, 2022.

Estratégia de busca*	LILACS		BDENF		SCIELO		AMOSTRA
	E	S	E	S	S	S	TS
Esclerose Lateral Amiotrófica and Relações familiares	3	1	1	0	0	0	1
Esclerose Lateral Amiotrófica and Assistência ao Paciente	5	2	2	1	2	1	5
Esclerose Lateral Amiotrófica and enfermagem	5	2	6	3	1	0	3
<b>TOTAL</b>	<b>13</b>	<b>5</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>9</b>

\* A pesquisa foi realizada com os descritores nas línguas inglesa e portuguesa, utilizando os operadores booleanos AND.  
Legenda: E- encontrado; S- selecionado; TS- Total selecionado. Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

A escolha dos artigos foi realizada após a leitura minuciosa do título, resumo e textos completos para certificarmos de que contemplavam a pergunta norteadora. Os dados usados neste estudo foram devidamente referenciados, respeitando e identificando seus autores e demais fontes de pesquisa, observando rigor ético quanto à propriedade intelectual dos textos científicos que foram pesquisados, no que diz respeito ao uso do conteúdo e de citação das partes das obras examinadas.

### 3. Resultados

A partir dos estudos selecionados, a caracterização da amostra conforme o ano de publicação com o quantitativo correspondente dos estudos apresenta-se na Tabela 1.

**Tabela 1** – Distribuição da amostra por ano publicação – Maceió - AL, Brasil, 2022.

Ano de Publicação	Nº de estudos
2012	2
2013	1
2015	1
2017	2
2019	2
2021	1
<b>Total</b>	<b>9</b>

Fonte: Dados coletados pelos autores (2022).

O Quadro 2 mostra sumariamente os estudos que compõem essa revisão integrativa no que se referiu o ano por ordem crescente, país, título e tipo do estudo. Desse modo, encontrou-se: (3) três revisões de literatura; (2) estudo de caso; (1) um estudo qualitativo; (1) um estudo observacional; (1) estudo descritivo e (1) relato de caso.

**Quadro 2** – Síntese dos estudos e seus desfechos – Maceió-AL, Brasil, 2022.

N	Ano	País	Título	Tipo de estudo
1	2012	Brasil	Os cuidados de enfermagem as pessoas com esclerose lateral amiotrófica à luz da teoria de orem: estudo reflexivo.	Revisão bibliográfica
2	2012	Brasil	Nursing care systematization to the patient with amyotrophic lateral sclerosis: case report.	Estudo de caso
3	2013	Brasil	Ela - Esclerose lateral amiotrófica:” A prisioneira do corpo”	Relato de caso
4	2015	Brasil	Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem e as tecnologias	Estudo de caso
5	2017	Brasil	Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose lateral amiotrófica (ELA)	Estudo descritivo
6	2017	Brasil	Qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica	Revisão Integrativa
7	2019	Brasil	Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com Esclerose lateral amiotrófica	Revisão bibliográfica
8	2019	Brasil	Visitas de estudantes brasileiros de Enfermagem e Psicologia a pessoas com esclerose amiotrófica lateral: análise prospectiva	Estudo observacional
9	2021	Brasil	Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar	Estudo qualitativo

Fonte: Dados coletados pelos autores (2022).

#### 4. Discussão

Dentre as definições encontradas na revisão integrativa, entende-se que os familiares passam a exercer papel relevante no processo do autocuidado, especialmente quando se trata de casos de paciente com doença do neurônio motor. O enfermeiro oferece pela relação de ajuda, apoio a esses familiares, no sentido de esclarecer dúvidas ou até mesmo na superação de alguma dificuldade que esses possam enfrentar no dia a dia com o paciente no domicílio (Nóbrega, Pessoa Junior & Miranda, 2012), tal caso, colabora para o processo de interlocução entre a tríade enfermeiro-paciente-familiar.

No entanto, a fraqueza muscular é o sinal inicial de ELA e acontece em aproximadamente 60% dos pacientes. À medida que a doença progride, a massa muscular e a tensão muscular diminuem, e ocorrem pequenas contrações involuntárias de uma única unidade motora, o que é chamado de fasciculações. Em primeiro lugar, afeta as mãos e os pés, causando dificuldades ao se levantar, caminhar ou usar as mãos nas atividades diárias (como vestir, lavar e abotoar as roupas). Se a fraqueza e a paralisia continuarem a se espalhar para os músculos do tronco, a doença acabará afetando a fala, a deglutição, a mastigação e a respiração, porque esta doença afeta todo o tecido muscular e até mesmo os órgãos respiratórios levando o paciente a óbito (Pontes et al., 2010; Tosta et al., 2019).

As características clínicas da ELA são indicativos para degeneração e morte dos neurônios motores, tanto os neurônios motores superiores quanto os inferiores. Assim, os sinais e sintomas físicos desta doença incluem o achado de degeneração em ambos os neurônios motores. As características clínicas podem ser levadas em consideração dependendo do nível neurológico ou da região e da localização dos sintomas, seja bulboso ou espinhal (Radunovic, Mitsumoto & Leigh, 2007). Cãibras e fasciculações são os desconfortos iniciais mais comuns em pacientes com ELA. Fraqueza e atrofia muscular progressiva são sintomas comuns. Na maioria das vezes, a fraqueza muscular inicial é unilateral, distal e de segmento único. Em princípio, nenhuma alteração sensorial está associada à disfunção da bexiga (Ferguson & Elman, 2007).

Di Mauro, Soler e Chotolli (2013), ressaltam em seu estudo que promoção da qualidade de vida do portador de ELA requer esclarecimentos a respeito da doença nas fases iniciais, quando ainda não há comprometimento de sua capacidade de comunicação. No estágio final da doença, o paciente fica impossibilitado de comunicar-se verbalmente, e tem de fazê-lo mediante movimento ocular e palpebral. Sob o aspecto físico, o paciente emagrece, apresenta paresia da musculatura da língua e atrofia dos membros superiores. Assim sendo, o paciente fica impossibilitado de expressar ideias e pensamentos e os sons que emite são difíceis de compreender. Esse fato interfere negativamente na comunicação entre pacientes e profissionais, sobretudo quando estes não possuem um conhecimento adequado a respeito da doença.

As mudanças nas estruturas familiares causadas pela presença de um familiar com ELA, podem resultar em famílias disfuncionais, que passam a ter a sua capacidade assistencial danificada e, assim, não conseguem fornecer adequadamente o cuidado ordenado das necessidades de cuidados aos seus parentes portador de ELA, podendo dessa forma interferir na qualidade de vida desses pacientes (Almeida, Falcão & Carvalho, 2017). Cabe salientar ainda, que nem sempre as pessoas têm a opção de se tornarem cuidadores, e adquirir estas atividades sem o devido preparo podem se constituir circunstâncias de sobrecarga.

É importante ressaltar que quanto maior a dependência do paciente portador de ELA mais elevado será o comprometimento da funcionalidade familiar, uma vez que, na maioria das vezes, os familiares desses pacientes não estão preparados para a realidade de cuidar de um familiar com ELA, pois, o paciente com ELA provoca impacto na dinâmica, na economia familiar e na saúde dos membros que se ocupam dos cuidados (Tosta et al., 2019).

Considerando que a alteração na funcionalidade familiar é um risco para a sobrecarga do cuidador de paciente portador de ELA, pesquisas que envolvem essa temática são de ampla importância para identificar famílias que encarem essas circunstâncias de vulnerabilidade e que precisam da intervenção terapêutica da enfermagem e equipe de saúde. Para que os

membros das famílias se sintam dispostos e auxiliados para o enfrentamento da dependência desses pacientes, bem como orientados e acolhido pela enfermagem e equipe de saúde (Andrade et al., 2019).

A enfermagem tem encarado, no seu dia a dia de trabalho, o avanço do número de pacientes dependentes de cuidados, e em busca de atendimento em ambulatórios e hospitais. Por isso é de extraordinária importância realizar estudos que identifiquem os determinantes responsável pelas perspectivas negativas do cuidado (Tosta et al., 2019).

Conforme Abreu Filho et al. (2019), o nível de dependência do paciente portador de ELA é um fator colaborador para causar estresse físico e mental no cuidador, sendo a sobrecarga espontaneamente proporcional ao grau de dependência do paciente. Quanto mais afetada sua autonomia, maiores são as demandas e a complexidade das atividades desenvolvidas pelo cuidador familiar.

De acordo com Almeida, Falcão e Carvalho (2017), a família faz parte da integração do cuidado, mas não pode ser a única saída, pois precisa levar em consideração o impacto da dependência na família. Além disso, em geral, a equipe de saúde nem sempre acolhe os familiares, pois podem vivenciar processos dolorosos intensos. Portanto, os membros da família precisam estabelecer relações adequadas com pacientes com ELA, membros da família e profissionais de saúde.

Ainda nessa mesma linha de considerações Siqueira et al. (2017), para garantir que os cuidadores familiares sejam a principal fonte de ajuda no enfrentamento da dependência, é importante compreender o perfil desses cuidadores e prestar assistência formal às necessidades desse grupo. Isso pode não só colaborar para a melhoria da qualidade do cuidado, mas também fornecer elementos para garantir a saúde física e mental da família, principalmente dos cuidadores familiares.

Por isso é importante que os profissionais de saúde, especialmente a equipe de enfermagem acolham as reais necessidades dos cuidadores para que as famílias se mantenham em harmonia e sem conflitos (Nóbrega, Pessoa Junior & Miranda, 2012).

Costa et al. (2021) destacaram que os cuidadores familiares de pacientes portador de ELA repetidamente passam por circunstâncias de dor física, restrições funcionais e comprometimento emocional. Esses fatores ocasionam impacto negativo na vida dos pacientes portador de ELA e seus cuidadores derivando em sobrecarga e desconforto emocional.

É claro que a prevalência de pesquisas que abordam as implicações negativas decorrentes do ato de cuidar. No entanto, Tosta et al. (2019), corroborou em seu estudo que eles percebiam o cuidado como algo que dignificava o ser humano como pessoa ou como o cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos; satisfação pela manifestação de gratidão pelo paciente portador de ELA; reconhecimento da família e da comunidade; embora seja pertinente destacar que alguns cuidadores são levados a assumir este papel por ser a única opção disponível. Nesse contexto, as famílias em que os cuidadores não têm outra alternativa a não ser cuidar do paciente portador de ELA, com isso é possível que a sobrecarga, tensão do cuidador e os conflitos familiares sejam mais elevados.

Almeida, Falcão e Carvalho (2017), ao averiguar as implicações da tarefa de cuidar de um paciente portador de ELA, encontrou que os cuidadores tinham limitações na vida profissional, desde a diminuição da jornada de trabalho até o seu abandono. Em termos de queixa, os cuidadores espalhavam a ausência de tempo para se cuidar; convivência conjugal com conflitos; fadiga permanente e percepção de saúde agravada.

No entanto Costa et al. (2021), relata que a condição de saúde e as características de quem é cuidado, as limitações de quem cuida, a baixa escolaridade, a baixa renda e a ausência de suporte formal são fatores que atrapalham o cuidado diário e contribuem para a disfuncionalidade familiar e para a sobrecarga do cuidador.

Estudos atuais evidenciam que a maior sobrecarga do cuidado incide sobre o cuidador informal. Deste modo, ele precisa ser alvo de mais precaução, para que se evitem situações que possam levá-lo a níveis altos de sobrecarga (Almeida, Falcão & Carvalho, 2017). Incumbe ressaltar que a assistência de enfermagem é essencial disponibilizando orientações e educação em saúde sobre como realizar o cuidado, ligadas a uma rede social de ajuda e suporte da atenção primária em saúde.

A enfermagem precisa estar atenta às reais obrigações de saúde dos pacientes portadores de ELA em condição de dependência, como também dos cuidadores, no sentido de conduzi-los e acompanhar o cuidado, para que possa proporcionar ações tendo em vista o suporte assistencial de forma ampliada (Bittencourt & Cordeiro, 2015). Compete ao enfermeiro, tanto na consulta de enfermagem, como nas visitas domiciliares, reconhecer os problemas de saúde e sociais da família, para, então, desenvolver planos assistenciais em conjunto com os seus membros.

Evidenciou-se no estudo realizado por Costa et al. (2021), que a maioria dos cuidadores tem o apoio de familiares de forma súbita, com ações precisas nos momentos de necessidade e emergência quando são obstinadamente solicitados ou ao atender o apelo de um profissional. Dessa forma, muitos cuidadores mantêm a união familiar sem conflitos, por não reivindicarem apoio dos demais membros, adotando diferentes afazeres, auxiliado pelos outros familiares em tarefas menores.

Por isso, compreender as interações da família com os pacientes portador de ELA permite à enfermagem perceber que os cuidadores e família como um todo também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse. Desse modo, poderão ter melhores condições de vida e, por conseguinte, poderão propiciar um cuidado de qualidade do paciente portador de ELA (Andrade et al., 2019).

O cuidador, ao assumir a carga do cuidado, sem suporte ou informação, é submetido a esforços físicos e emocionais que podem transformá-lo em um doente, ou até mesmo agravar patologias já estabelecidas (Costa et al., 2021). Os sintomas como apatia, tristeza crônica, depressão, isolamento e estresse estão entre os que causam maior impacto na vida do cuidador (Abreu Filho et al., 2019). Cabe ao enfermeiro desenvolver práticas educativas em saúde voltadas para promoção, prevenção e reabilitação da saúde desses enfermos e cuidadores.

Para que o cuidador não abandone sua função e se mantenha benéfico e com qualidade de vida, é de suma importância que ele aprenda a se adaptar a essa condição (Siqueira et al., 2017). Por isso é importante que os cuidadores procurem atividades na comunidade e participam de grupos de apoio compostos por famílias em circunstâncias semelhantes, para que assim se adaptem melhor à função de cuidador.

Para Carvalho e Menezes (2012), os profissionais de enfermagem necessitam estar preparados para atender a essa demanda. Não basta somente o conhecimento técnico-científico sobre como realizar a prevenção, tratamento e reabilitação dos agravos de saúde. As estratégias em saúde das equipes devem contemplar também as pessoas que mais se envolvem com a continuidade do cuidado desses pacientes portador de ELA no seu domicílio.

Em um estudo realizado por Bittencourt e Cordeiro (2015) destacaram que para promover a qualidade de cuidados de enfermagem aos pacientes portadores de ELA é relevante o trabalho e decisão em equipe multidisciplinar incluindo o doente, a família e a rede informal. Uma equipe de saúde organizada e articulada facilitaria a prestação de cuidados as pessoas idosas e suas famílias.

É importante salientar que o não envolvimento da família é referido pelos enfermeiros de cuidados continuados, pois mesmo que se prestem cuidados ideais de enfermagem, o cuidado, o apoio e a compreensão das pessoas mais significativas são indispensáveis. Por isso, a equipe de saúde deve avaliar a dinâmica familiar com atitude de respeito e valorização frente a suas particularidades, buscando reconhecer e acompanhar o membro responsável pelo cuidado (Bittencourt & Cordeiro, 2015).

Portanto, para tentar suavizar a sobrecarga e ajudar esses familiares, é indispensável que as equipes de enfermagem promovam orientações e elucidações quanto à saúde dos pacientes portador de ELA e as melhores alternativas para desempenhar o cuidado no domicílio. Além do mais, o cuidador familiar acaba se envolvendo muito com o problema do paciente portador de ELA, necessitando compartilhar suas dúvidas e anseios. É preciso estar disponível para escutar esses cuidadores, já que eles consideram a equipe de enfermagem uma fonte de ajuda extraordinária (Almeida, Falcão & Carvalho, 2017).



## 5. Considerações Finais

Neste estudo foi possível identificar os cuidadores de pacientes portadores de ELA expõem sobrecarga em relação ao cuidado e necessitam de suporte e orientação para suportar com as demandas relacionadas ao dia a dia do paciente portador de ELA. E uma das alternativas é a constituição de grupos de ajuda compostos pelos profissionais de enfermagem e aos cuidadores que funcionam como um lugar de troca de conhecimentos e ajuda emocional. Alguns estudos apontaram que a dependência desse paciente provoca um desequilíbrio na estrutura familiar. É nesse tempo que o profissional de enfermagem precisa intervir, proporcionar e promover condições para que esse indivíduo, cuidador e família tenham condições de transformar aspectos negativos em positivos, aperfeiçoando a qualidade de vida de todos os membros.

Neste contexto, recomenda-se que sejam reconhecidas as potencialidades e fragilidades derivadas pelo processo de cuidar de um paciente portador de ELA no domicílio, captando-se os valores e as crenças da família, o contexto sociocultural do cuidador familiar, de modo a permitir a estruturação de intervenções e planos de cuidado, elaborados a partir da realização de consulta de enfermagem, visita domiciliar e atividades educativas, tais como grupo de cuidadores de paciente portador de ELA, de modo congruente com os atributos da cultura. Essas são possibilidades que ajudam a instituir alterações, co-estabelecidas com os cuidadores, promovendo melhor qualidade na relação familiar de cuidar e suavizando a tensão do papel de cuidador.

Portanto, a prestação de cuidados ideais só ocorrerá se houver envolvimento da família, caracterizada pela boa relação entre o paciente e a sua família. Por isso, é necessário que a família revele em relação ao paciente: amor, carinho, dedicação, preocupação e esperança. Faz-se necessário ressaltar ainda a necessidade de trabalhos futuros sobre esta temática, a fim de proporcionar maiores subsídios aos enfermeiros para que haja adequada prestação da assistência ao cuidador desses pacientes, promovendo a saúde e prevenindo circunstâncias que potencializem os sofrimentos, tendo em vista a humanização do cuidado.

## Referências

- Abreu Filho, A. G. et al. (2019). Visitas de estudantes brasileiros de Enfermagem e Psicologia a pessoas com esclerose amiotrófica lateral: análise prospectiva. *Arq. neuropsiquiatr*, 77(11):782-791.
- Almeida, L. M. S., Falcão, I. V. & Carvalho, T. L. (2017). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 25(3):585-593.
- Andrade, D. A. M. et al. (2019). A influência do atendimento multidisciplinar na qualidade de vida dos portadores de esclerose lateral amiotrófica. *Rev. Temas em saúde*, 19(2): 1-29.
- Bittencourt, J. F. V. & Cordeiro, A. L. P. C. (2015). Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem e as tecnologias em saúde. *CuidArte, Enferm.*, 9(2):172-177.
- Brooks, B. R. et al. (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, Inglaterra, 1: 293-299.
- Carvalho, L. C. & Menezes, T. M. O. (2012). Nursing care systematization to the patient with amyotrophic lateral sclerosis: case report. *Rev. Enferm. UFPE on line*, 6(12):3009-16.
- Chancellor, A. M. & Warlow, C. P. (1992). Adult onset motor neuron disease: worldwide mortality, incidence and distribution since 1950. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, Inglaterra, i(55):1106-1115.
- Costa, L. P. S. et al. (2021). Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm*, 21(esp): p.1-10.
- De Carvalho, M. & Swash M. (2009). Awaji diagnostic algorithm increases sensitivity of El Escorial criteria for ALS diagnosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, Inglaterra, i. (10) 53-57.
- Douglass, C. P. et al. (2010). An evaluation of neurophysiological criteria used in the diagnosis of motor neuron disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, Inglaterra, i. (81)646- 49.
- Di Mauro, J. M.B., Soler, Z. A. S. G. & Chotolli, M. R. (2013). Ela - Esclerose lateral amiotrófica: “A prisioneira do corpo”. *Arq Ciênc Saúde*, 20(3):101-7.
- Ferguson, T. A. & Elman, L. B. (2007). Clinical presentation and diagnosis de amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation*.i. (22):409-416.

- Ferreira, N. S., Santos – Lobato, B. L. & Pinheiro, M. C. N. (2022). Perfil epidemiológico e fatores de risco ambientais associados à Doença do Neurônio Motor em hospital de referência em Belém-PA-Brasil. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 7, e21811729285.
- Linden-Junior, E. (2013). Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in the city of Porto Alegre, in Southern Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, Brasil, i. 71(12):959-962.
- Logroscino, G. et al. (2008). Descriptive epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: new evidence and unsolved issues. *J Neurol Neurosurg Psychiat*, Inglaterra, i. 79. p. 6-11.
- Matías-Guiu, J. et al. (2007). Epidemiología descriptiva de la sclerosis lateral amiotrófica. *Neurologia*, i. 22, p. 368-380.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P. & Galvão, C. M. (2008) Revisão integrativa: método de pesquisa para a Incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, v. 17, n. 4, p. 758-64, Out-Dez 2008.
- Nóbrega, M. K. V. & Pessôas Júnior, J. M. (2012). Cuidados de enfermagem as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica à Luz da Teoria Orem: Estudo Reflexivo. *Rev. Enferm. UFPE on line*, 6(9):2281-4.
- Okamoto, K. et al. (2005). Descriptive epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Journal of Epidemiology*, i. (15):20-23.
- Pompeo, D. A., Rossi, L. A. & Galvão, C. M. (2009). Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnostico de enfermagem. *Acta Paul. Enferm.*,22(4): 434-8.
- Pontes, R. T. et al. (2010). Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. *Rev Neurocienc.*, 18(1):69-73.
- Radunovic, A., Mitsumoto, H. & Leigh, P. N. (2007). Clinical care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology*. (6):913-925.
- Ribeiro, F. L. V. et al. (2021). A comunicação alternativa como suporte a indivíduos com esclerose lateral amiotrófica. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 15, e554101523243
- Siqueira, S. C. et al. (2017). Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev. Rene*, 18(1):139-46.
- Tosta, G. K. F. S. et al. (2019). Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhorar as condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Inic Cient e Ext*, 2(1):30-6.
- Wijsekera, L. C. & Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 4(1):1-22.
- Worms, P. M. (2001). The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies. *Journal of the Neurological Sciences*, i. 191,3-9.