

CONSIDERAÇÕES DA PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DIANTE DO CUIDADO COM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

CONSIDERATIONS OF THE CAREGIVERS' PERCEPTION REGARDING THE CARE OF PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

CONSIDERACIONES DE PERCEPCIÓN PROFESIONAL ANTES DE CUIDAR A PACIENTES CON ESCLEROSIS AMIOTRÓFICA LATERAL

Thuany Caroline Biazzola Cavalcante¹, Thais da Silva Ferreira², Jeniffer Ferreira Costa³,
Mauricio Santos Martins Lopes⁴, José Maria Montiel⁵

Como citar este artigo: Cavalcante TCB, Ferreira TS, Costa JF, Lopes MSM, Montiel JM. Considerações da percepção dos cuidadores diante do cuidado com pacientes com esclerose lateral amiotrófica. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2023 [acesso em: ____]; 12(2):e202375. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i2.4847>

RESUMO

Objetivo: Analisar as considerações dos cuidadores de pacientes diagnosticados com esclerose lateral amiotrófica para obtenção de melhor compreensão quanto sua saúde mental.

Método: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura de caráter narrativo, realizada através das bases BVS Brasil, BVSsalud, Lilacs, Pepsic e site da ABRELA, entre abril e maio de 2020. Foram incluídos artigos no idioma português onde considera-se cuidadores, saúde mental relacionados a pacientes diagnosticados com esclerose lateral amiotrófica. **Resultados:**

Desde os primeiros sintomas de esclerose lateral amiotrófica até o momento da morte, o paciente e seu cuidador, passam por perturbações emocionais e sociais significativas, das quais contribuem negativamente na qualidade de vida de ambos. Os cuidadores, em sua maioria mulheres e parentes, apresentaram níveis de sobrecarga percebida e atenção negligenciada a si mesmos. **Conclusão:** Conclui-se que os cuidadores necessitam de maiores ferramentas que possibilitem a manutenção de seus aspectos psicológicos, gerando maior qualidade de vida.

Descritores: Doente terminal; Cuidados paliativos; Saúde mental; Cuidadores.

¹ Mestranda em Ciências do Envelhecimento na Universidade São Judas Tadeu - USJT, bolsista CAPES. São Paulo – SP, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5503-4916>, thu_carolb@hotmail.com, <http://lattes.cnpq.br/5326696817312230>

² Graduanda em Psicologia na Universidade São Judas Tadeu - USJT, bolsista do Programa de Iniciação Científica São Judas (ProCiência/São Judas). São Paulo – SP, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9826-3428>, thais.sil.fe@hotmail.com, <http://lattes.cnpq.br/7519142861338976>

³ Graduanda em Psicologia na Universidade São Judas Tadeu - USJT, bolsista do Programa de Iniciação Científica São Judas (ProCiência/São Judas). São Paulo – SP, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6281-7970>, cjf.jeniffer@gmail.com, <http://lattes.cnpq.br/1407735160653204>

⁴ Mestrando em Ciências do Envelhecimento na Universidade São Judas Tadeu - USJT, bolsista CAPES. São Paulo – SP, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1449-9549>, msmlopes@gmail.com, <http://lattes.cnpq.br/7122271171372900>

⁵ Professor Doutor – Programa de Pós graduação Stricto Sensu em Ciências do Envelhecimento – Núcleo de Pesquisa em Processos Psicológicos e Educacionais no Envelhecimento - Universidade São Judas Tadeu – USJT. São Paulo – SP, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0182-4581>, montieljm@hotmail.com, <http://lattes.cnpq.br/4836172904369929>

ABSTRACT

Objective: To analyze the caregivers' considerations regarding patients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis to obtain a better understanding of their mental health. **Method:** This is an integrative review of the literature of a narrative character, carried out through the VHL Brazil, BVSalud, Lilacs, Pepsic databases and ABRELA, between April and May 2020. Articles in Portuguese were included, including caregivers, mental health related to patients diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis. **Results:** From the first symptoms of amyotrophic lateral sclerosis to the moment of death, the patient and his caregiver undergo significant emotional and social disturbances, which contribute negatively to the quality of life of both. Caregivers, mostly women and relatives, had levels of perceived overload and neglected attention to themselves. **Conclusion:** It is concluded that caregivers need greater tools that enable the maintenance of their psychological aspects, generating greater quality of life.

Descriptors: Terminally ill; Palliative care; Mental health; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Analizar las consideraciones de los cuidadores de pacientes diagnosticados de esclerosis lateral amiotrófica para conocer mejor su salud mental. **Método:** Se trata de una revisión integradora de la literatura de carácter narrativo, realizada a través de las bases de datos BVS Brasil, BVSalud, Lilacs, Pepsic y sitio web ABRELA, entre abril y mayo de 2020. Se incluyeron artículos en portugués, incluyendo cuidadores, salud mental relacionados con pacientes diagnosticados con esclerosis lateral amiotrófica. **Resultados:** Desde los primeros síntomas de la esclerosis lateral amiotrófica hasta el momento de la muerte, el paciente y su cuidador sufren importantes trastornos emocionales y sociales, que contribuyen negativamente a la calidad de vida de ambos. Los cuidadores, en su mayoría mujeres y familiares, tenían niveles de sobrecarga percibida y descuidaban la atención hacia ellos mismos. **Conclusión:** Se concluye que los cuidadores necesitan mayores herramientas que permitan el mantenimiento de sus aspectos psicológicos, generando mayor calidad de vida.

Descriptor: Enfermo terminal; Cuidados paliativos; Salud mental; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta o neurônio motor, ocasiona perda gradual e progressiva dos motoneurônios, paralisando os músculos esqueléticos e a musculatura respiratória, compromete a motricidade, fala e deglutição. Sua alta letalidade está associada as repercussões na capacidade respiratória. A expectativa de vida após o aparecimento dos primeiros sintomas é baixa, a média de sobrevivência é de três a cinco anos, no quadro com

comprometimento bulbar, a sobrevida é menor, de seis meses a três anos.^{1,2}

A progressão da doença é consideravelmente variável entre os pacientes. A idade média do aparecimento dos sintomas é de 57 anos, a prevalência de seu acometimento é encontrada em indivíduos de cor branca, proporcionalmente o sexo masculino é o mais afetado, sendo de 2 casos masculinos para 1 feminino. Os quadros clínicos de doenças que afetam os neurônios motores são: Atrofia muscular progressiva; Esclerose lateral primária; Paralisia bulbar progressiva; e a ELA (a

mais comum dentre os quadros). A doença é rara e ainda sem prognóstico de cura, possui um diagnóstico complexo e avanço rápido. Apresenta como principais sintomas: fraqueza ou câibra muscular nos membros, contrações musculares espontâneas, membros enrijecidos, fala comprometida e dificuldade para deglutir.¹

Nos quadros de ELA não há comprometimento nas funções corticais superiores, ou seja, a capacidade mental é preservada durante todo o processo de deterioração corporal, a inteligência, juízo, memória e os órgãos dos sentidos, não sofrem modificações. O indivíduo de maneira consciente acompanha toda a rápida transformação de seu próprio corpo, a perda de sua funcionalidade e a crescente dependência do outro, evidentemente tal conjuntura gera um intenso sofrimento psíquico e mental nesses sujeitos.^{1,3} Toda a família próxima ao paciente sofre com o avanço e agravamento do quadro; porém, comumente apenas uma pessoa assume os cuidados diários voltados ao sujeito, sendo responsável pela assistência física, emocional, e em alguns casos financeira. Discorre-se então, sobre a qualidade de vida desse cuidador principal abordando a síndrome do cuidador, caracterizado por um estado mental que impacta todos os âmbitos da vida deste indivíduo, com repercussões fisiológicas, sociais, econômicas e psicológicas, que podem resultar em

insatisfação e frustração. Essa condição pode torná-lo incapaz de continuar prestando cuidados ao paciente.⁴ Acredita-se que o aconselhado é que o cuidado com o cuidador, deve ser iniciado no momento em que a nova configuração familiar identifique quem irá adquirir esse papel.⁵ Objetiva-se analisar as considerações dos cuidadores de pacientes diagnosticados com ELA, para obtenção de melhor compreensão quanto sua saúde mental.

MÉTODO

Utiliza-se o modelo de revisão integrativa da literatura de caráter narrativo realizado a partir do levantamento sistemático de fontes bibliográficas com a intenção de incluir estudos experimentais e não-experimentais, através de uma visão teórica e contextual, analítica e metodológica dos resultados das pesquisas fundamentado na busca de evidências que propicie uma melhor compreensão do fenômeno observado para contribuir, através de informações atuais e mais profundas, à comunidade acadêmica.²⁵

Foram considerados como critérios de inclusão dos estudos selecionados, os publicados em língua portuguesa, relacionados aos tópicos cuidadores, saúde mental relacionados a pacientes diagnosticados com esclerose lateral amiotrófica, utilizados como descritores nas bases de dados BVS Brasil, BVSalud, Lilacs,

Pepsic, site da ABRELA e Qualis Periódicos na Plataforma Sucupira, entre abril e maio de 2020.

RESULTADO

Desde os primeiros sintomas de ELA até o momento da morte, o paciente e seu cuidador, passam por perturbações emocionais e sociais significativas, das quais contribuem negativamente na qualidade de vida de ambos. Mecanismos de defesa são utilizados como meio de preservar a integridade mental, social e emocional, possibilitando o contato com as angústias e sofrimentos que permeiam tal doença. A equipe multidisciplinar que serve como apoio em diversos momentos ao próprio paciente e aos cuidadores, também sofrem desgastes emocionais.⁵ A família e o cuidador dos indivíduos com ELA, tem um papel protagonista no tratamento e adaptação as novas contingências pessoais e sociais, das quais estão inseridos a partir dos primeiros sintomas. A adaptação a nova dinâmica psicossocial e ao crescente nível de dependência, será influenciada diretamente pela funcionalidade desse círculo social de assistência. Simultaneamente, o cuidador acaba desenvolvendo níveis significativos de sobrecarga, com diminuição no seu tempo de lazer, relações sociais, intimidade, tempo livre e equilíbrio emocional.⁶

As características sociodemográficas dos cuidadores são coincidentes no campo nacional e internacional.⁷ Autores concordam acerca de algumas das características predominantes no grupo dos cuidadores, em sua maioria são mulheres e possuem parentesco com o paciente.^{2,4,7-11} Três categorias de tarefas são realizadas pelo cuidador principal: Primeiro, o suporte nas atividades da vida diária, incluindo tarefas domésticas e deslocamento; Segundo, o apoio na prática das atividades físicas e no auto cuidado diário, englobando a higiene pessoal, possíveis exercícios físicos, administração de medicamentos e a alimentação; E o terceiro, assistência emocional, por meio de companhia, demonstração de empatia para com as emoções e a conversação sobre assuntos diversos.¹² No entanto, o terceiro âmbito, influenciador direto na qualidade de vida de ambos os agentes, frequentemente é negligenciado, tendo em vista, a maior energia que as atividades de nível primário e secundário exigem ao cuidador.⁴

Devido as múltiplas tarefas realizadas no cuidado de um indivíduo com ELA, exibe qualidade complexa, tendo em vista, a diversidade das questões que o quadro neurodegenerativo apresenta e os fatores de assistência objetiva e subjetiva.^{8,9} Por isso os cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, porém houveram diferenças nas percepções subjetivas entre os cuidadores.

Dentre eles, aqueles que residiam na mesma habitação que o paciente, e, portanto, eram mais expostos ao efeito do processo degenerativo, apresentaram maiores níveis de tensão.⁸

Frequentemente, o cuidador principal se depara com tais demandas sem o preparo e as orientações adequadas, conseqüentemente, podem ocorrer impactos negativos de caráter físico e psicológico ao próprio cuidador e ao paciente.^{3,4,7,11} O contato com a mortalidade, alteração na rotina e o tempo despendido no cuidado do paciente, são variáveis com impacto direto na saúde e qualidade de vida do indivíduo.⁷ É importante promover e refletir sobre as considerações dos cuidadores que atuam diretamente com os pacientes com ELA, permitindo assim investigações que entendam de maneira total suas percepções. A preocupação científica efetiva com os cuidadores de doentes crônicos, teve início nos anos 80, devido as mudanças nos países desenvolvidos e nos perfis sociodemográficos e econômicos da população, derivando no aumento do número de pacientes que necessitavam de acompanhamento e cuidados diários nos ambientes domiciliares. Apenas recentemente o Brasil colocou como objeto de investigação o cuidador familiar.¹² Ainda que esses indivíduos sejam um recurso primordial nos cuidados diários, com assistências ao âmbito físico, apoio

psicossocial e afetivo, a maior atenção é depositada nos âmbitos orgânicos do paciente.⁴

Devido as características e ao prognóstico da ELA, o paciente e seu cuidador podem usar de mecanismos de defesa imaturos e desenvolverem sintomas de depressão, ansiedade, raiva e negação. Se faz necessário a atenção de uma equipe multidisciplinar durante todo o tratamento, auxiliando o paciente com cuidados paliativos, além de apoio psicossocial, assistência e orientações aos familiares.³ Com escuta e compreensão de suas angustias, os profissionais de saúde buscam envolver o cuidador e familiares no tratamento do paciente, fazendo o papel de mediador empático das fragilidades e necessidades dentre os agentes, além disso, tem muitas vezes o papel de orientador na busca de resoluções ligados a tais situações.⁶ Como a ELA apresenta um curso degenerativo e progressivo, seu tratamento limita-se a terapias com o uso de fármacos neuroprotetores, tais cuidados objetivam viabilizar medidas que proporcionem melhor qualidade de vida e tornar o curso progressivo da doença o mais lento possível.¹

Estudo específica que além de quadros de depressão e ansiedade, os indivíduos com ELA podem apresentar sentimento de desespero, idealizações e tentativas suicidas. Em relação aos cuidadores, é comum sinais

de exaustão, estresse e sentimentos ambíguos em relação a aquele que é cuidado, gerando culpa, além de depressão.⁴ Em consonância, a qualidade de vida dos pacientes com ELA e de seus cuidadores tem caráter de influência bilateral, ou seja, reciprocamente a estabilidade na saúde física e psicológica do cuidador pode melhorar, ou ao menos manter, a boa qualidade de vida dos indivíduos com ELA. Comumente, há impacto negativo na qualidade de vida do cuidador relacionado ao maior tempo despendido no cuidado e, tal ponto elucida-se ao considerar a gradual piora nos sintomas e o aumento da dependência do paciente.¹² Os autores aconselham o cuidado e intervenções específicas ligadas a dinâmica da relação entre o paciente e cuidador.

A falta e negligência de assistência à saúde, apoio social e interpessoal voltada aos cuidadores, são fatores que influenciam negativamente a qualidade de vida do paciente com ELA.^{12,13} Em relação aos cuidadores, estudo expõe que aqueles que cuidam de indivíduos com alto comprometimento físico e maior dependência, relatam a diminuição no autocuidado, convívio social, mudanças residenciais e afastamento de trabalhos formais em prol de atender a demanda do paciente.¹⁴

Em se tratando de cuidadores primários de indivíduos com ELA, estudo

aborda que a média diária dedicada aos cuidados passa de 10 horas⁹, o que contribui com o apontamento de outro estudo, ao relatar a notoriedade da sobrecarga percebida relacionada com o maior tempo despendido nos cuidados.¹² Essa sobrecarga percebida pelos cuidadores foi de moderada a severa, além disso, foram apontados comprometimentos na qualidade da saúde mental desses indivíduos, especificamente nas dimensões de vitalidade. Além dos impactos na saúde mental, a saúde física também sofreu influência, o nível dessas alterações foi relacionado com o nível de sobrecarga percebida. Os resultados apontaram também, a relação entre o grau de funcionalidade do doente com a sobrecarga e estado de saúde do cuidador.⁹

DISCUSSÃO

A predominância do perfil dos cuidadores tem média de 50 anos, baixa escolaridade, mulheres casadas e trabalhadoras domésticas. Comumente as cuidadoras demonstram indicadores de sobrecarga moderada.⁷ Em pesquisa realizada com cuidadores de pacientes com ELA, além da prevalência do sexo feminino e do parentesco, anteriormente citado, relataram que os cuidadores tem em sua maioria, idade entre 35 e 55 anos, dos quais 66,6% realizavam as atividades de cuidador a mais de um ano.⁴

Outro estudo entra em concordância ao apontar que a saúde do cuidador principal pode ser frequentemente secundarizada em nome dos cuidados necessitados pelo paciente, principalmente nos casos em que toda a responsabilidade é deferida a essa única pessoa.¹¹ O apoio emocional que a família dirige a esse cuidador principal pode ser precária, a sobrecarga reclamada por esses indivíduos foi relacionada a falta de apoio afetiva e objetiva. Os cuidadores familiares apresentaram perda, ou restrição, das redes de apoio social, oriundo da impossibilidade de divisão do tempo entre interação interpessoal frequente e a demanda de cuidados necessários.¹¹

Quando a ELA afeta a matriarca, toda a dinâmica familiar é comprometida de maneira mais incisiva, pois, habitualmente a mulher é responsável pela organização interna desse grupo. A mulher é associada ao papel social de cuidadora, quando essa função não pode ser desempenhada e ela se torna o objeto de cuidado, a estrutura individualista dessa determinada família se reconfigura de maneira que atenda as novas necessidades, por meio da mobilização solidária dos familiares e de seu entorno, com o papel de matriarca vago, geralmente outra mulher da família ocupa essa posição. Desta feita, a característica sociodemográfica é mantida, uma das filhas ou outra parenta se tornam a cuidadora primária da paciente, embora, a

característica sociodemográfica apresentada por esses indivíduos seja de pessoas casadas, excepcionalmente o conjugue tomará o lugar de cuidador principal.³ Estudo aborda que o único cuidador, conjugue do sexo masculino analisado, apresentou o nível de extrema sobrecarga, tendo em vista, a responsabilidade dupla exigida como cuidador e como provedor material da família.⁸

A saúde física e mental dos cuidadores de pacientes com ELA é menor quando comparada com o nível normativo da população geral. A alta demanda dos cuidados vivenciada pelos cuidadores, faz com que o cotidiano exija muito sobre os recursos físicos e psicológicos desses indivíduos. Muitas vezes os idosos assumem essa alta carga de responsabilidade, considerando a predominância dos vínculos de parentesco, os cuidadores sentem a incumbência de prezarem pelo cuidado desses indivíduos.¹⁵ Com o avanço da doença e o aumento gradativo da dependência, a convivência diária pode fortalecer os laços afetivos entre os agentes, desta maneira, os determinantes negativos, como cansaço e frustração, não influenciam negativamente no empenho e zelo depositado no cuidado desse sujeito.¹⁶

A filosofia dos cuidados paliativos é centrada nos recursos que garantem a morte humanizada, visando a autonomia e respeito aos sentimentos, preferências e desejos dos

indivíduos sobre o controle e os processos da própria morte. A meta principal deixa ser tratar, curar e controlar doenças, e passa a ser focado no alívio, conforto e dignidade no processo de morte.¹⁷ Cada pessoa terá sua forma de experienciar a finitude, influenciada pelas concepções prévias de morte e morrer, com influências sociais, culturais e contatos anteriores com esse processo.¹⁸

Desta forma, é necessário refletir sobre a concepção de Morte e Morrer, pois defronte a situações extremas e doenças graves, como a ELA, esses indivíduos estão a todo momento envolvidos com tais conteúdos, que cada vez mais, é evitado e negado socialmente. A morte é um tema presente e recorrente durante toda a história da espécie humana, ao longo dos séculos sua concepção foi sendo modificada em relação a diferentes culturas e organizações sociais, o homem buscou e busca, por meio de sistemas filosóficos, religiosos, científicos e tecnológicos o distanciamento consciente da finitude.¹⁹ A ideologia de perfeição e saúde, é uma das bases que constituem todos os referenciais na sociedade ocidental atual.¹⁷ Busca-se a tentativa de exclusão da ideia de morte, por meio do desejo de aboli-la, desta maneira, o homem pode sustentar sua ilusão de continuidade e permanência. É como que para manter-se vivo, o homem precisa manter-se afastado da lembrança de sua própria mortalidade.²⁰

O tema sobre a subjetividade diante da morte permeia a psicologia hospitalar, sobretudo relacionado a quadros crônicos e terminais, como os de ELA.²¹ O contato com pacientes sem prognósticos favoráveis e o envolvimento com cuidados que visam a diminuição do sofrimento, deixa marcas nesse processo, o modo com que lidará com tal demanda psicológica, irá ser influenciado pelas dinâmicas sociais entre esses agentes em contato com as perspectivas individuais e subjetivas.²²

Aprofundando e buscando identificar os impactos psicológicos em nível emocional, afetivo e na qualidade de vida dos que atuam diretamente no cuidado integral dos pacientes com ELA e no apoio aos familiares dos pacientes, obteve-se como resultado a indicação da utilização de mecanismos de defesas maduros e sensibilidade ao sofrimento do paciente. O contato constante com o sofrimento intenso, a dor e o sofrimento psíquico do outro, podem causar a desestruturação psíquica em que os mecanismos de defesa são imperiosos para reestabelecer o equilíbrio interno.²³

Algumas das defesas contra o desconforto e os sentimentos negativos em confronto a situações emocionalmente desgastantes é o distanciamento, a negação, construção de relação superficial, despersonalização e institucionalização das ações através da rotina e protocolos. Esses comportamentos servem como proteção

psicológica que impele o indivíduo para o menor contato direto com o conteúdo desgastante. Defronte a prognósticos negativos e o comportamento defensivo da equipe de saúde, o paciente pode sentir dificuldade em estabelecer confiança com os profissionais, diminuindo desta maneira a comunicação aberta, onde o paciente pode ter a percepção da falta de poder de decisão e sente-se, ele próprio, despersonalizado de sua individualidade e subjetividade.²⁴

Considerando a maior defasagem do referencial paliativo que os cuidadores familiares possuem, é compreensível encontrar indicadores de maiores sobrecargas e desgastes no âmbito mental e físico dessa classe. Os familiares que se mobilizam entorno do paciente com ELA são confrontados pela impotência a aproximação da morte, gerando nesses indivíduos e no próprio paciente, o processo de luto antecipado, podendo ocorrer conflitos interpessoais entre os familiares, já que o processo de luto antecipatório pode ocorrer em desarmonia entre esses indivíduos, porém, a elaboração progressiva desse luto gera ganho humanitário em todos os envolvidos nesse processo.³

CONCLUSÃO

Por meio dos conhecimentos integrados no presente estudo, podemos caracterizar a predominância sociodemográfica dos cuidadores primários

de indivíduos com ELA sendo imprescindíveis para manutenção da qualidade de vida desses pacientes inclusive nas tarefas do cotidiano. Vale ressaltar que em sua maioria são formados pela casualidade com prevalência do sexo feminino comumente sendo parentes, com baixa escolaridade tendo suas atividades voltadas à serviços domésticos, com falta de preparo técnico e orientações prévias que podem impactar negativamente a percepção de tais agentes.

Essas mulheres, na maioria dos casos filhas, esposas ou noras, reconfiguram a dinâmica de suas vidas para prestar os cuidados necessários a esses indivíduos. Os parâmetros entre as diferenças de gênero aqui descritas, podem ser entendidas pela ótica histórica e social da mulher na sociedade, os papéis atribuídos ao gênero feminino sempre foram, na cultura ocidental, ligados aos cuidados da família nuclear, colocadas a séculos na posição social cíclica, enquanto aos homens, foi determinado a pressão de sustento e provedor financeiro e material dessa família nuclear.

Após serem confrontados pelo diagnóstico de ELA de um de seus membros, a família passa por uma reestruturação em sua dinâmica, principalmente o cuidador primário que dinamiza um novo sistema externo e interno para atender a essa nova demanda. Comumente a atenção é negligenciada dos cuidadores sobre si

mesmos. A falta de cuidado do cuidador por si mesmo e a ininterrupta preocupação com o indivíduo que está sendo cuidado, acaba gerando mais reflexos negativos que positivos, já que há uma relação bilateral da saúde psicológica e física entre ambos os agentes. É importante então, buscar uma configuração que gere a manutenção do bem-estar dos cuidadores estabilizando e melhorando a qualidade desses indivíduos, e, por consequência, melhorando a qualidade de vida daquele que recebe os cuidados.

A falta de apoio que o cuidador primário recebe da família é geralmente apontada como um dos fatores que podem contribuir para a sobrecarga. Sendo essa uma doença com alta mortalidade e degeneração motora aparente, esse cuidador é frequentemente confrontado com a realidade da mortalidade do outro, e por consequência, a própria mortalidade. Tendo em vista o desejado distanciamento da morte, e a ideia internalizada de imortalidade na cultura ocidental, esse encontro com o sofrimento do outro pode influenciar negativamente a percepção e saúde mental desse cuidador, consonante com os dados que apontam níveis de depressão, ansiedade e sentimentos negativos como frustração, desesperança e impotência apresentada.

É possível mensurar os impactos psicológicos que o longo contato com a dor do outro reflete no indivíduo, e a diferenciação do preparo que os

profissionais voltados ao cuidado paliativo possuem, fica explícito a influência que as considerações e o propósito internalizado sobre a saúde e manutenção psicológica gera nos diferentes indivíduos. O menor preparo, o maior vínculo afetivo e o contato ininterrupto com o prognóstico desfavorável, faz com que a maioria desses cuidadores familiares se encontrem em maior vulnerabilidade psicológica.

Quanto ao indivíduo com ELA, o cuidador se apresenta como proporcionador de uma melhor qualidade de vida, auxiliando-o nos cuidados da vida diária e idealmente proporcionando a atenção social e apoio psicossocial ligadas a comunicação e interação com o outro. É um agente de saúde e manutenção diária em todos os aspectos ligados ao possível bem-estar de um paciente que se encontra sobre uma carga psíquica e física com grande afetação negativa. Analogamente ao analisarmos o papel do cuidador focado no próprio indivíduo e de acordo com suas considerações, encontramos um agente de saúde criado ao acaso, que na busca de atender as demandas e proporcionar ao outro uma qualidade de vida, acaba sacrificando os seus próprios aspectos, seja por falta de tempo, de apoio, ou da grande responsabilidade internalizada, acaba sobrecarregado por meio das questões objetivas desse cuidado e por suas questões subjetivas, das quais, de maneira normativa,

não estarão preparados para atenderem as novas exigências do mundo externo.

O presente estudo teve como proposta analisar a percepção dos cuidadores de indivíduos com ELA, porém se faz de fundamental importância destacar a limitação deste, ao qual não se pretendeu esgotar o assunto, porém o material utilizado tratou-se de um interesse em discorrer sobre as temáticas do tema, assim é oportuno destacar a necessidade de se desenvolver mais estudos sobre a temática para maiores elucidações sobre a relação entre os cuidadores e os pacientes com ELA.

Em suma conclui-se que os indivíduos cuidadores dos pacientes com ELA, necessitam de maiores ferramentas que possibilitem a manutenção de seus aspectos psicológicos, gerando maior qualidade de vida a essa classe, e, não obstante, o sucesso na busca dessa maior estabilidade, influenciará positivamente o próprio indivíduo que recebe tais cuidados, possuindo desta forma, um impacto positivo amplo.

REFERÊNCIAS

1. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. Esclerose lateral amiotrófica: atualização 2013 [Internet]. São Paulo: ABrELA; [201-] [citado em 20 maio 2020]. 46 p. Disponível em: <http://www.abrela.org.br/default.php?p=texto.o.php&c=ela>
2. Anequini IP, Pallesi JB, Fernandes É, Fávero FM, Fontes SV, Quadros AAJ, et al. Avaliação das atividades da ABRELA: orientações oferecidas, expectativas atingidas? *Rev Neurociênc.* 2006; 14(4):191-7.
- Borges CF. Dependência e morte da “Mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicol Estud.* 2003; 8(esp.):21-9.
- Orsini M, Mello M, Lisieux D, Pássaro CP, Leite MAA, Baldez AC, et al. Qualidade de vida de cuidadores e pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica. *Rev Neurociênc.* 2012; 20(2):215-21.
- Abreu-filho AG, Oliveira ASB, Silva HCA. Aspectos psicológicos e sociais da Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão. *Psicol Saúde Doenças.* 2019; 20(1):88-100.
- Rodrigues G, Winck JC, Silveira F, Almeida J. Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Port Pneumol.* 2002; 8(6):645-53.
- Amendola F, Oliveira MA de C, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enferm.* 2008; 17(2):266-72.
- Almeida LMS, Falcão IV, Carvalho TL. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA). *Cad Bras Ter Ocup.* 2017; 25(3):585-93.
- Teixeira SCB. Avaliação do estado de saúde dos cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica. [dissertação]. Porto: Universidade do Porto; 2017.
- Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Rev Latinoam Enferm.* [Internet]. 2013[citado em 20 maio 2020]; 21(4):1-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/9ZWMrTjRNnBtznzggK4CGvHp/?format=pdf&lang=es>
- Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, de Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Colet.* 2011; 16(supl 1):945-55.
- Mello MP, Orsini M, Nascimento OJ, Pernes M, Lima JMB, Heitor C, et al. O paciente oculto: qualidade de vida entre

- cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev Bras Neurol.* 2009; 45(4):5-16.
13. Siqueira SC, Vitorino PVO, Prudente COM, Santana TS, Melo GF. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev Rene.* 2017; 18(1):139-46.
 14. Batista MPP, Miccas FL, Forattore FDS, Almeida MHM, Couto TV. Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. *Rev Ter Ocup.* 2012; 23(2):186-92.
 15. Jenkinson C, Swash M, Fitzpatrick R, The ALS-HPS Steering Group. The european amyotrophic lateral sclerosis health profile study. *J Neurol Sci.* 1998; 160(suppl. 1):122-6.
 16. Guedes RN, Lima LC, Sousa MNA, Toledo MA, Daltro MCSL, Assis SC. Repercussão da esclerose lateral amiotrófica na família. *REBES.* 2020; 10(2):91-7.
 17. Menezes RA. A despedida do corpo : uma proposta de assistência em cuidados paliativos. *Mnemusine.* 2005; 1(2):289-313.
 18. Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *Mundo Saúde.* 2010; 34(4):420-9.
 19. Oliveira TM. O psicanalista diante da morte: intervenção psicoterapêutica na preparação do luto. São Paulo: Editora Mackenzie; 2001.
 20. Labaki MEP. Morte. 3a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
 21. Calado EF, Lang CE. Psicopatologia fundamental e a morte na doença Esclerose Lateral Amiotrófica. *Psicol Saberes.* 2007; 3(3):15-26.
 22. Quintana AM, Kegler P, Santos MS, Lima LD. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia.* 2006; 16(35):415-25.
 23. Steiner ALF. Profissionais de saúde na relação com os pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica: aspectos psicológicos e de qualidade de vida. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.
 24. Gambatto R, Carli FC, Guarienti RF, Silva ALP, Prado AB. Mecanismos de defesa utilizados por profissionais de saúde no tratamento de câncer de mama. *Psicol Am Lat.* [Internet]. 2006 [citado em 20 maio 2020]; (6). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2006000200005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
 25. Souza MTD, Silva MDD, Carvalho RD. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein.* 2010; 8(1):102-6.

RECEBIDO: 05/08/20

APROVADO: 02/09/22

PUBLICADO: 06/2023