

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

## CONSIDERAÇÕES DA PERCEÇÃO 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

Thuany Caroline Biazzola Cavalcante<sup>1</sup>, Thais da Silva Ferreira<sup>2</sup>, Jeniffer Ferreira Costa<sup>3</sup>,  
Mauricio Santos Martins Lopes<sup>4</sup>, José Maria Montiel<sup>5</sup>

**Como citar este artículo:** Cavalcante TCB, Ferreira TS, Costa JF, Lopes MSM, Montiel JM. Consideraciones de percepción profesional antes de cuidar a pacientes con esclerosis amiotrófica lateral. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2023 [acceso en: \_\_\_\_]; 12(2):e202375. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i2.4847>

### 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, BVSsalud, 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.

<sup>1</sup> Estudiante de maestría en Ciencias del Envejecimiento de la Universidad São Judas Tadeu - USJT, becaria de la CAPES. São Paulo - SP, Brasil. ORCIDO:<https://orcid.org/0000-0002-5503-4916>,[thu\\_carolb@hotmail.com](mailto:thu_carolb@hotmail.com),<http://lattes.cnpq.br/5326696817312230>

<sup>2</sup> Estudiante de pregrado en Psicología en la Universidade São Judas Tadeu - USJT, becaria del Programa de Iniciación Científica São Judas (ProCiência/São Judas). São Paulo - SP, Brasil. ORCIDO:<https://orcid.org/0000-0002-9826-3428>,[thais.sil.fe@hotmail.com](mailto:thais.sil.fe@hotmail.com),<http://lattes.cnpq.br/7519142861338976>

<sup>3</sup> Estudiante de pregrado en Psicología en la Universidade São Judas Tadeu - USJT, becaria del Programa de Iniciación Científica São Judas (ProCiência/São Judas). São Paulo - SP, Brasil. ORCIDO:<https://orcid.org/0000-0001-6281-7970>,[cjf.jeniffer@gmail.com](mailto:cjf.jeniffer@gmail.com),<http://lattes.cnpq.br/1407735160653204>

<sup>4</sup> Estudiante de maestría en Ciencias del Envejecimiento de la Universidad São Judas Tadeu - USJT, becaria de la CAPES. São Paulo - SP, Brasil. ORCIDO:<https://orcid.org/0000-0002-1449-9549>,[mmsmlopes@gmail.com](mailto:mmsmlopes@gmail.com),<http://lattes.cnpq.br/7122271171372900>

<sup>5</sup> Profesor - Programa de Posgrado Stricto Sensu en Ciencias del Envejecimiento - Centro de Investigación sobre Procesos Psicológicos y Educativos en el Envejecimiento - Universidade São Judas Tadeu - USJT. São Paulo - SP, Brasil. ORCIDO:<https://orcid.org/0000-0003-0182-4581>,[montieljm@hotmail.com](mailto:montieljm@hotmail.com),<http://lattes.cnpq.br/4836172904369929>

## 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, BVSalud, 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.

## 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.

## INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras, causando una pérdida gradual y progresiva de las neuronas motoras, paralizando los músculos esqueléticos y los músculos respiratorios, comprometiendo las habilidades motoras, el habla y la deglución. Su alta letalidad se asocia a repercusiones sobre la capacidad respiratoria. La esperanza de vida tras la aparición de los primeros síntomas es baja,

la supervivencia media es de tres a cinco años, en el caso de afectación bulbar la supervivencia es menor, de seis meses a tres años.<sup>1,2</sup>

La progresión de la enfermedad es considerablemente variable entre los pacientes. La edad promedio de aparición de los síntomas es de 57 años, el predominio de su afectación se encuentra en individuos de raza blanca, proporcionalmente el sexo masculino es el más afectado, con 2 casos masculinos por 1 femenino. Los cuadros

clínicos de las enfermedades que afectan las neuronas motoras son: Atrofia muscular progresiva; esclerosis lateral primaria; parálisis bulbar progresiva; y ALS (la más común entre las condiciones). La enfermedad es rara y aún no tiene pronóstico de cura, tiene un diagnóstico complejo y una rápida progresión. Sus principales síntomas son debilidad o calambres musculares en las extremidades, contracciones musculares espontáneas, rigidez en las extremidades, dificultad para hablar y dificultad para tragar.<sup>1</sup>

En los casos de ELA, no hay compromiso en las funciones corticales superiores, o sea, la capacidad mental se conserva durante todo el proceso de deterioro corporal, la inteligencia, el juicio, la memoria y los órganos de los sentidos no sufren cambios. El individuo acompaña conscientemente toda la rápida transformación de su propio cuerpo, la pérdida de funcionalidad y la creciente dependencia del otro, evidentemente tal situación genera un intenso sufrimiento psíquico y mental en estos sujetos.<sup>1,3</sup>Toda la familia cercana al paciente sufre con la progresión y empeoramiento de la condición.;sin embargo, por lo general una sola persona se encarga del cuidado diario del sujeto, siendo responsable de la asistencia física, emocional y en algunos casos financiera. Luego, se discute la calidad de vida de este cuidador principal,

abordando el síndrome del cuidador, caracterizado por un estado mental que impacta en todas las áreas de la vida de este individuo, con repercusiones fisiológicas, sociales, económicas y psicológicas, que pueden resultar en insatisfacción y frustración. Esta condición puede impedirle continuar brindando atención al paciente.<sup>4</sup>Se cree que lo que se aconseja es que el cuidado del cuidador se inicie cuando la nueva configuración familiar identifique quién adquirirá ese rol.<sup>5</sup> El objetivo es analizar las consideraciones de los cuidadores de pacientes diagnosticados con ELA, con el fin de obtener una mejor comprensión de su salud mental.

## MÉTODO

Se utiliza el modelo de revisión integradora de literatura de carácter narrativo, basado en el levantamiento sistemático de fuentes bibliográficas con la intención de incluir estudios experimentales y no experimentales, a través de una visión teórica y contextual, analítica y metodológica de los resultados de la investigación basada en la búsqueda de evidencias que proporcionen una mejor comprensión del fenómeno observado para contribuir, a través de información actual y más profunda, a la comunidad académica.<sup>25</sup>

Los criterios de inclusión de los estudios seleccionados fueron aquellos publicados en portugués, relacionados con

temas del cuidador, salud mental relacionada con pacientes diagnosticados con esclerosis lateral amiotrófica, utilizados como descriptores en las bases de datos BVS Brasil, BVSalud, Lilacs, Pepsic, el sitio web de ABRELA y Qualis Periodicals en la Plataforma Sucupira, entre abril y mayo de 2020.

## RESULTADO

Desde los primeros síntomas de la ELA hasta el momento de la muerte, el paciente y su cuidador experimentan importantes trastornos emocionales y sociales, que contribuyen negativamente a la calidad de vida de ambos. Los mecanismos de defensa son utilizados como medio de preservación de la integridad psíquica, social y emocional, permitiendo el contacto con la angustia y el sufrimiento que impregnan tal enfermedad. El equipo multidisciplinario que brinda apoyo en diferentes momentos al paciente y cuidadores también sufre de agotamiento emocional.<sup>5</sup> La familia y el cuidador de las personas con ELA, tienen un papel protagónico en el tratamiento y adaptación a las nuevas contingencias personales y sociales, en las que se insertan desde los primeros síntomas. La adaptación a las nuevas dinámicas psicosociales y el creciente nivel de dependencia estarán directamente influidos por la funcionalidad de este círculo social de asistencia. Simultáneamente, el cuidador acaba

desarrollando importantes niveles de sobrecarga, con disminución de su tiempo de ocio, relaciones sociales, intimidad, tiempo libre y equilibrio emocional.<sup>6</sup>

Las características sociodemográficas de los cuidadores coinciden en el ámbito nacional e internacional.<sup>7</sup> Los autores coinciden en algunas de las características predominantes en el grupo de cuidadores, en su mayoría mujeres y relacionadas con el paciente.<sup>2,4,7-11</sup> El cuidador principal realiza tres categorías de tareas: primero, apoyo en las actividades de la vida diaria, incluidas las tareas domésticas y los desplazamientos; En segundo lugar, apoyo en la práctica de actividades físicas y en el autocuidado diario, incluyendo la higiene personal, eventuales ejercicios físicos, administración de medicamentos y alimentación; Y el tercero, asistencia emocional, a través del compañerismo, demostración de empatía hacia las emociones y conversación sobre diferentes temas.<sup>12</sup> Sin embargo, el tercer ámbito, que influye directamente en la calidad de vida de ambos agentes, es muchas veces descuidado, dada la mayor energía que demandan del cuidador las actividades de nivel primario y secundario.<sup>4</sup>

Debido a las múltiples tareas realizadas en el cuidado de un individuo con ELA, presenta una calidad compleja, en vista de la diversidad de problemas que presenta la condición neurodegenerativa y los factores objetivos y subjetivos del

cuidado.<sup>8,9</sup> Por esta razón, los cuidadores tenían una carga moderada, pero hubo diferencias en las percepciones subjetivas entre los cuidadores. Entre ellos, los que vivían en la misma casa que el paciente, y por tanto estaban más expuestos al efecto del proceso degenerativo, tenían mayores niveles de tensión.<sup>8</sup>

A menudo, el cuidador principal se enfrenta a tales demandas sin la preparación y orientación adecuadas, por lo que pueden ocurrir impactos físicos y psicológicos negativos en el cuidador y el paciente.<sup>3,4,7,11</sup> El contacto con la mortalidad, el cambio de rutina y el tiempo dedicado al cuidado del paciente son variables con impacto directo en la salud y calidad de vida del individuo.<sup>7</sup> Es importante promover y reflexionar sobre las consideraciones de los cuidadores que trabajan directamente con pacientes con ELA, permitiendo así investigaciones que comprendan plenamente sus percepciones. La preocupación científica efectiva con los cuidadores de pacientes crónicos se inició en la década de 1980, debido a los cambios en los países desarrollados y en los perfiles sociodemográficos y económicos de la población, traduciéndose en un aumento del número de pacientes que necesitaban seguimiento y cuidado diario en el ámbito domiciliario. Sólo recientemente Brasil colocó al cuidador familiar como objeto de investigación.<sup>12</sup> Si bien estos individuos son un recurso primordial en el cuidado

cotidiano, con asistencia en la esfera física, apoyo psicosocial y afectivo, la mayor atención es puesta en las esferas orgánicas del paciente.<sup>4</sup>

Debido a las características y pronóstico de la ELA, el paciente y su cuidador pueden utilizar mecanismos de defensa inmaduros y desarrollar síntomas de depresión, ansiedad, ira y negación. Es necesaria la atención de un equipo multidisciplinario durante todo el tratamiento, ayudando al paciente con cuidados paliativos, además de apoyo psicosocial, asistencia y orientación a los familiares.<sup>3</sup> Al escuchar y comprender sus angustias, los profesionales de la salud buscan involucrar al cuidador y a los familiares en el tratamiento del paciente, desempeñando el papel de mediador empático de las debilidades y necesidades entre los agentes, además, muchas veces tienen el papel de guía en la búsqueda de resoluciones vinculadas a tales situaciones.<sup>6</sup> Como la ELA presenta un curso degenerativo y progresivo, su tratamiento se limita a terapias con uso de fármacos neuroprotectores, tales cuidados tienen como objetivo posibilitar medidas que brinden una mejor calidad de vida y hacer que el curso progresivo de la enfermedad sea lo más lento posible.<sup>1</sup>

Un estudio especifica que, además de la depresión y la ansiedad, las personas con ELA pueden experimentar sentimientos de

desesperación, idealizaciones e intentos de suicidio. En cuanto a los cuidadores, son comunes signos de agotamiento, estrés y sentimientos ambiguos hacia la persona cuidada, generando culpa, además de depresión.<sup>4</sup> En consecuencia, la calidad de vida de los pacientes con ELA y sus cuidadores tiene una influencia bilateral, es decir, recíprocamente, la estabilidad en la salud física y psicológica del cuidador puede mejorar, o al menos mantener, la buena calidad de vida de las personas con ELA. Comúnmente, hay un impacto negativo en la calidad de vida del cuidador relacionado con el mayor tiempo dedicado al cuidado, y este punto se dilucida al considerar el empeoramiento gradual de los síntomas y el aumento de la dependencia del paciente.<sup>12</sup> Los autores aconsejan cuidados e intervenciones específicas vinculadas a la dinámica de la relación entre paciente y cuidador.

La falta y negligencia de atención de salud, apoyo social e interpersonal dirigido a los cuidadores son factores que influyen negativamente en la calidad de vida de los pacientes con ELA.<sup>12,13</sup> En cuanto a los cuidadores, un estudio muestra que aquellos que cuidan a personas con alto deterioro físico y mayor dependencia relatan una disminución en el autocuidado, la interacción social, los cambios de residencia y la salida de los trabajos formales para satisfacer la demanda del paciente.<sup>14</sup>

En el caso de los cuidadores principales de personas con ELA, un estudio aborda que el promedio diario dedicado al cuidado supera las 10 horas<sup>9</sup>, lo que contribuye al punto de otro estudio, al relatar la notoriedad de la carga percibida relacionada con el mayor tiempo de estancia en el cuidado.<sup>12</sup> Esa sobrecarga percibida por los cuidadores varió de moderada a severa, además, se señalaron afectaciones en la calidad de la salud mental de estos individuos, específicamente en las dimensiones de vitalidad. Además de los impactos en la salud mental, también se influyó en la salud física, el nivel de estos cambios se relacionó con el nivel de carga percibida. Los resultados también mostraron una relación entre el grado de funcionalidad del paciente con la sobrecarga y el estado de salud del cuidador.<sup>9</sup>

## DISCUSIÓN

El predominio del perfil de cuidadores tiene un promedio de 50 años, baja escolaridad, mujeres casadas y trabajadoras domésticas. Comúnmente, los cuidadores muestran indicadores de sobrecarga moderada.<sup>7</sup> En una encuesta realizada con cuidadores de pacientes con ELA, además de la prevalencia del género femenino y el parentesco, mencionado anteriormente, reportaron que los cuidadores en su mayoría tienen entre 35 y 55 años, de los cuales el

66,6% realiza actividades de cuidado desde hace más de un año.<sup>4</sup>

Otro estudio coincide al señalar que la salud del cuidador primario muchas veces puede ser secundaria en nombre de los cuidados que necesita el paciente, especialmente en los casos en que toda la responsabilidad se delega a esa única persona.<sup>11</sup> El apoyo emocional que la familia dirige a este cuidador principal puede ser precario, la sobrecarga alegada por estos individuos se relacionó con la falta de apoyo afectivo y objetivo. Los cuidadores familiares presentaron pérdida o restricción de las redes de apoyo social, a partir de la imposibilidad de dividir el tiempo entre la interacción interpersonal frecuente y la demanda de los cuidados necesarios.<sup>11</sup>

Cuando la ELA afecta a la matriarca, toda la dinámica familiar es comprometida de manera más incisiva, pues habitualmente la mujer es responsable de la organización interna de ese grupo. La mujer está asociada al papel social de cuidadora, cuando esa función no puede ser desempeñada y ella se convierte en el objeto de cuidado, la estructura individualista de esa determinada familia se reconfigura de manera que atienda las nuevas necesidades, por medio de la movilización solidaria de los familiares y de su entorno, con el papel de matriarca vacante, generalmente otra mujer de la familia ocupa esa posición. Esta vez, la característica sociodemográfica es

mantenida, una de las hijas u otra parentela se vuelven la cuidadora primaria de la paciente, aunque, la característica sociodemográfica presentada por esos individuos sea de personas casadas, excepcionalmente el conyugue tomará el lugar de cuidador principal.<sup>3</sup> Estudio aborda que el único cuidador, conyugue del sexo masculino analizado, presentó el nivel de extrema sobrecarga, teniendo en cuenta, la responsabilidad doble requerida como cuidador y como proveedor material de la familia.<sup>8</sup>

La salud física y mental de los cuidadores de pacientes con ELA es inferior al nivel normativo de la población general. La alta demanda de cuidados que experimentan los cuidadores exige mucho en el día a día los recursos físicos y psicológicos de estos individuos. Los ancianos suelen asumir esta alta carga de responsabilidad, considerando el predominio de los lazos de parentesco, los cuidadores sienten la tarea de cuidar a estos individuos.<sup>15</sup> Con la progresión de la enfermedad y el aumento paulatino de la dependencia, la convivencia diaria puede fortalecer los lazos afectivos entre los agentes, de esta forma, los determinantes negativos, como el cansancio y la frustración, no influyen negativamente en el compromiso y celo depositado en el cuidado. de este tema.<sup>16</sup>

La filosofía de los cuidados paliativos se centra en los recursos que garantizan la muerte humanizada, visando la autonomía y el respeto de los sentimientos, preferencias y deseos de las personas en cuanto al control y procesos de su propia muerte. El objetivo principal deja de ser tratar, curar y controlar las enfermedades, y pasa a centrarse en el alivio, el confort y la dignidad en el proceso de la muerte.<sup>17</sup> Cada persona tendrá su propia manera de experimentar la finitud, influida por concepciones previas de la muerte y el morir, con influencias sociales y culturales y contactos previos con este proceso.<sup>18</sup>

De esta manera, es necesario reflexionar sobre la concepción de la Muerte y el Morir, pues ante situaciones extremas y enfermedades graves, como la ELA, estos individuos se ven en todo momento envueltos con dichos contenidos, que cada vez son más evitados y socializados. denegado. La muerte es un tema presente y recurrente a lo largo de la historia de la especie humana, a lo largo de los siglos su concepción se ha ido modificando en relación a las diferentes culturas y organizaciones sociales, el hombre ha buscado y sigue buscando, a través de la filosofía, la religión, la ciencia y las tecnologías la conciencia distancia de la finitud.<sup>19</sup> La ideología de la perfección y la salud es una de las bases que constituyen todos los referentes en la sociedad

occidental actual.<sup>17</sup> Se busca el intento de excluir la idea de la muerte, a través del deseo de abolirla, de esta forma, el hombre pueda sostener su ilusión de continuidad y permanencia. Es como si para mantenerse vivo, el hombre necesitara alejarse del recuerdo de su propia mortalidad.<sup>20</sup>

El tema de la subjetividad frente a la muerte permea la psicología hospitalaria, especialmente en lo relacionado con condiciones crónicas y terminales, como la ELA.<sup>21</sup> El contacto con pacientes sin pronóstico favorable y la implicación con cuidados encaminados a la reducción del sufrimiento deja huellas en este proceso, la forma en que se enfrentarán a tales demandas psicológicas estará influenciada por la dinámica social entre estos agentes en contacto con perspectivas individuales y subjetivas.<sup>22</sup>

Profundizando y buscando identificar los impactos psicológicos a nivel emocional, afectivo y en la calidad de vida de quienes trabajan directamente en la atención integral de pacientes con ELA y en el apoyo a los familiares de los pacientes, el resultado fue un indicio de la uso de mecanismos de defensa maduros y sensibilidad al sufrimiento del paciente. El contacto constante con el sufrimiento intenso, el dolor y el sufrimiento psíquico del otro, puede provocar una perturbación psíquica en la que los mecanismos de defensa son

imperativos para restablecer el equilibrio interno.<sup>23</sup>

Algunas de las defensas contra el malestar y los sentimientos negativos ante situaciones de desgaste emocional son el distanciamiento, la negación, la construcción de una relación superficial, la despersonalización y la institucionalización de las acciones a través de la rutina y los protocolos. Estos comportamientos sirven como protección psicológica que empuja al individuo hacia el más mínimo contacto directo con contenidos agotadores. Ante los pronósticos negativos y el comportamiento defensivo del equipo de salud, el paciente puede tener dificultades para establecer confianza con los profesionales, lo que reduce la comunicación abierta, donde el paciente puede tener la percepción de falta de poder de decisión y sentirse él mismo, despersonalizado de su individualidad y subjetividad.<sup>24</sup>

Considerando la mayor brecha en el marco paliativo que tienen los cuidadores familiares, es comprensible encontrar indicadores de mayor sobrecarga y tensión en el ámbito mental y físico de esta clase. Los familiares que se mueven alrededor del paciente con ELA se enfrentan a la impotencia cuando la muerte se acerca, generando en estos individuos y en el propio paciente el proceso de duelo anticipado, pudiéndose presentar conflictos interpersonales entre los familiares, ya que

el proceso de duelo anticipado puede ocurrir en desarmonía entre estos individuos, sin embargo, la elaboración progresiva de este duelo genera ganancias humanitarias en todos los involucrados en este proceso.<sup>3</sup>

## CONCLUSIÓN

A través de los conocimientos integrados en el presente estudio, podemos caracterizar el predominio sociodemográfico de los cuidadores principales de personas con ELA, siendo esencial para el mantenimiento de la calidad de vida de estos pacientes, incluso en las tareas diarias. Llama la atención que la mayoría se forman por casualidad con predominio del sexo femenino, siendo generalmente parientes, con baja escolaridad y sus actividades enfocadas al servicio doméstico, con falta de preparación técnica y orientación previa que puede impactar negativamente en la percepción de dichos agentes.

Estas mujeres, en la mayoría de los casos hijas, esposas o nueras, reconfiguran la dinámica de sus vidas para brindar los cuidados necesarios a estos individuos. Los parámetros entre las diferencias de género aquí descritos pueden entenderse desde la perspectiva histórica y social de la mujer en la sociedad, los roles asignados al género femenino siempre han estado, en la cultura occidental, ligados al cuidado del núcleo familiar, colocado durante siglos en la posición social cíclica, mientras que para los

hombres, se determinó la presión de sostén y proveedor económico y material de este núcleo familiar.

Luego de ser confrontada por el diagnóstico de ELA de uno de sus integrantes, la familia pasa por una reestructuración en su dinámica, en especial el cuidador principal quien dinamiza un nuevo sistema externo e interno para atender esta nueva demanda. Los cuidadores suelen descuidar la atención sobre sí mismos. El descuido del cuidador por sí mismo y la preocupación ininterrumpida por la persona cuidada termina generando más consecuencias negativas que positivas, ya que existe una relación bilateral de salud psicológica y física entre ambos agentes. Por lo tanto, es importante buscar una configuración que logre mantener el bienestar de los cuidadores, estabilizando y mejorando la calidad de estos individuos y, en consecuencia, mejorando la calidad de vida de quienes reciben cuidados.

La falta de apoyo que el cuidador principal recibe de la familia se menciona generalmente como uno de los factores que pueden contribuir a la sobrecarga. Por tratarse de una enfermedad con alta mortalidad y aparente degeneración motora, este cuidador muchas veces se enfrenta a la realidad de la mortalidad del otro y, en consecuencia, a la suya propia. Ante el ansiado distanciamiento de la muerte, y la idea de inmortalidad interiorizada en la

cultura occidental, este encuentro con el sufrimiento del otro puede influir negativamente en la percepción y salud mental de este cuidador, en consonancia con datos que apuntan a niveles de depresión, ansiedad y efectos negativos de sentimientos como frustración, desesperanza e impotencia.

Es posible medir los impactos psicológicos que refleja en el individuo el contacto prolongado con el dolor del otro, y la diferenciación de la preparación que tienen los profesionales enfocados en los cuidados paliativos, queda explícita la influencia que las consideraciones y la finalidad interiorizada sobre la salud y mantenimiento psicológico genera en diferentes individuos. Menos preparación, mayor vínculo afectivo y contacto ininterrumpido con el pronóstico desfavorable, hacen que la mayoría de estos cuidadores familiares se encuentren en mayor vulnerabilidad psicológica.

En cuanto al individuo con ELA, el cuidador se presenta como proveedor de una mejor calidad de vida, ayudándolo en el cuidado del cotidiano e idealmente brindándole atención social y apoyo psicosocial vinculado a la comunicación e interacción con el otro. Es un agente de salud y mantenimiento diario en todos los aspectos relacionados con el posible bienestar de un paciente que se encuentra bajo una carga psíquica y física con un gran afecto negativo. De manera análoga, cuando

analizamos el rol del cuidador centrado en el individuo y de acuerdo a sus consideraciones, encontramos un agente de salud creado al azar, quien, en la búsqueda de satisfacer las demandas y brindar calidad de vida al otro, termina sacrificando sus propios aspectos, ya sea por falta de tiempo, de apoyo, o por la gran responsabilidad interiorizada,

Este estudio tuvo como objetivo analizar la percepción de los cuidadores de personas con ELA, pero es de fundamental importancia resaltar su limitación, que no tuvo la intención de agotar el tema, pero el material utilizado fue un interés en discutir los temas del tema, por lo que es oportuno resaltar la necesidad de desarrollar más estudios sobre el tema para mayor esclarecimiento sobre la relación entre cuidadores y pacientes con ELA.

En definitiva, se concluye que los cuidadores de pacientes con ELA necesitan de más herramientas que permitan el mantenimiento de sus aspectos psicológicos, generando una mejor calidad de vida para esta clase, y, sin embargo, el éxito en la búsqueda de una mayor estabilidad influirá positivamente. el individuo que recibe dicha atención, teniendo así un amplio impacto positivo.

## REFERENCIAS

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.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.

3. 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.

4. 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.

5. Abreu-filho AG, Oliveira ASB, Silva HCA. Aspectos psicológicos e sociais da Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão. *Psicol Saúde Doenças.* 2019; 20(1):88-100.

6. Rodrigues G, Winck JC, Silveira F, Almeida J. Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Port Pneumol.* 2002; 8(6):645-53.

7. 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.

8. 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.

9. Teixeira SCB. Avaliação do estado de saúde dos cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica. [dissertação]. Porto: Universidade do Porto; 2017.

10. 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/9ZWMrTjRNnBtznzgK4CGvHp/?format=pdf&lang=es>

11. 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.
12. 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. *Mnemosine*. 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](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.

RECIBIDO: 08/05/20

APROBADO: 02/09/22

PUBLICADO: 06/2023