

**INSTITUTO ENSINAR BRASIL
FACULDADES DOCTUM DE SERRA
GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**MAGNA SIMONE GONSALVES DOS SANTOS SOUZA
MARCILAINE DE OLIVEIRA SILVA**

VIVENDO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: RELATO DE CASO

**SERRA
2019**

**MAGNA SIMONE GONSALVES DOS SANTOS SOUZA
MARCILAINE DE OLIVEIRA SILVA**

FACULDADES DOCTUM DE SERRA

VIVENDO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: RELATO DE CASO

Trabalho de conclusão de curso apresentado de Enfermagem das Faculdades Doctum de Serra, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Área de Concentração: Gestão e Avaliação dos Serviços de Saúde
Orientador: prof.^a Esp. Simone Ferraz Bezerra.

**SERRA
2019**



FACULDADES DOCTUM DE SERRA

FOLHA DE APROVAÇÃO

O Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: **VIVENDO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: RELATO DE CASO**, elaborado pelas alunas: Magna Simone Gonsalves dos Santos Souza e Marcilaine de Oliveira Silva, aprovado por todos os membros da Banca Examinadora e aceita pelo curso de Enfermagem das Faculdades Docum. de Serra das Faculdades Doctum de Serra, como requisito parcial da obtenção do título de **BACHAREL EM ENFERMAGEM**.

Serra, _____ de _____ 2019.

Prof.^a Esp. Simone Ferraz Bezerra

Prof.^a Ma. Cíntia Pereira Ferreira Menezes

Prof.^a Ma. Eliane Magalhães de Souza

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES

ABRELA - Associao Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrfica

ELA – Esclerose Lateral Amiotrfica

OMS - Organizao Mundial da Sade

SUS - Sistema nico de Sade

NM - Neurnio Motor

NMS - Neurnios Motores superiores

NMI - Neurnios Motores inferiores

MMSS - Membros Superiores

MMII - Membros Inferiores

QV - Qualidade de Vida

DNM - Doena do Neurnio Motor

FC - Familiar Cuidador

RESUMO

Este trabalho foi realizado através de um relato de caso com paciente diagnóstico com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), em 2015. Pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa disponibilizados em plataformas eletrônicas e Google Acadêmico. A pesquisa foi realizada em um hospital de grande porte no município da Serra-ES. O método utilizado para coleta dados foram, dois questionários semiestruturados aberto, apêndice A, voltado ao paciente e outro voltado a sua conjugue /cuidadora apêndice B. O objetivo geral, dessa pesquisa consistiu em descrever a percepção do paciente e os desafios do cotidiano. E os objetivos específicos: Analisar o impacto da sobrecarga na vida da conjugue em relação aos cuidados; Descrever os seus sentimentos vivenciados durante o processo do cuidar, e identificar a importância do apoio psicológico para o paciente e para o conjugue. A partir da análise foi possível identificar que apesar do paciente se tornar muito dependente no processo de evolução da doença, e seus cuidadores ficarem sobrecarregados, notou-se que a fé e o avanço tecnológico, tem se mostrado eficaz para o seu tratamento, que a princípio o deixava frágil, desesperançoso, devido a dificuldade de comunicação. Progressivamente, conforme foi evoluindo a enfermidade, o paciente foi se tornando resiliente. Quanto a sua cuidadora, mesmo que sobrecarregada tem se mostrado cada dia mais forte e capacitada para suportar as dificuldades impostas pela doença.

PALAVRAS-CHAVE: Esclerose Lateral Amiotrófica. Qualidade de vida. Família. Cuidadores.

ABSTRACT

This study was carried out through a case report with a diagnostic patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in 2015. Descriptive and exploratory research, with qualitative approach made available on electronic platforms and Google Scholar. The research was carried out in a large hospital in the municipality of Serra-ES. The method used to collect data were, two open semi-structured questionnaires, Appendix A, aimed at the patient and another aimed at his conjugue /caregiver appendix B. The general objective of this research was to describe the patient's perception and the challenges of daily life. And the specific objectives: To analyze the impact of overload on the life of the conjugue in a rationing to care; Describe your feelings experienced during the care process, and identify the importance of psychological support for the patient and to conjugue. From the analysis it was possible to identify that although the patient became very dependent on the process of evolution

KEYWORDS: Amyotrophic Lateral Sclerosis. Quality of Life. Family. Caregivers.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	8
2.1 Impactos na vida de portadores de ELA.....	14
3 METODOLOGIA	20
4 DISCUSSÃO E RESULTADOS	21
5 CONCLUSÃO	24
REFERÊNCIAS.....	25
ANEXO A.....	29
APÊNDICE A.....	29
APÊNDICE B.....	31

1 INTRODUÇÃO

As Doenças do neurônio motor (DNM) fazem parte de um grupo de síndromes clínicas neurodegenerativas que se caracteriza pela morte neuronal no córtex motor, tronco cerebral e corno anterior da medula espinhal. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia, mais predominante que se caracteriza pela perda progressiva da função motora e da capacidade respiratória, no qual a sua mortalidade se deve fundamentalmente, à repercussão respiratória (Almeida; Falcão e Carvalho, 2017).

No mundo, a prevalência calculada é de 4 a 6 casos/100.000 habitantes. No Brasil, a incidência é de 1,5 casos/100.000 habitantes, totalizando 2.500 novos casos por ano. Sua maior incidência no sexo masculino e no grupo racial de cor branca (ZANINI, et al 2015).

A ELA não tem uma causa definida, sendo de extrema relevância o seu desconhecimento, assim como de seus sintomas ,características e desenvolvimento, além de diversas formas de se manifestar, que precisa ser percebido pelos profissionais de saúde, familiares e cuidadores, dando lhes o suporte necessário. (ROCHA et al, 2013).

Apesar da degradação e da perda progressiva das funções motoras, suas funções cognitivas se mantem preservadas até o momento da morte, portanto para muitos, incluindo técnicos da saúde, este fato é considerado como uma prisão ocasionada pelo próprio corpo ou como o pior dos pesadelos. (BORGES, 2003) (OLIVEIRA 2013).

O diagnóstico é difícil, e o paciente enfrenta a notícia de que a doença não tem cura, assim como de que tem que iniciar o tratamento que envolve a equipe multidisciplinar, incluindo o uso de uma medicação que aumenta a sobrevida em média três meses, além de ter que se submeter a vários procedimentos mudando assim a sua rotina de vida como, por exemplo: Assistência ventilatória não invasiva e invasiva com traqueostomia, assistência de enfermagem, terapia ocupacional, fisioterapia, assistência psicológica e social. (MILLER et al, 2009).

Contudo o avanço da tecnologia, que tem se tornado crucial na vida dos doentes de seus cuidadores e dos profissionais envolvidos com a reabilitação dos pacientes com ELA, possibilitando assim a comunicação efetiva por meio de programas de computador, portanto essa forma de interação tem permitido a

manutenção das relações interpessoais em redes sociais e tem resultado em maior apoio e suporte emocional para se lidar com a doença, além de promover momentos de lazer e distração (LIMA, JÚNIOR, MALAGUTI, 2017).

Diante do exposto, o objetivo geral, dessa pesquisa constituiu em descrever a percepção do paciente com ELA nos desafios do cotidiano. E os objetivos específicos: analisar o impacto da sobrecarga na vida do conjugue em relação aos cuidados, descrever os seus sentimentos vivenciados durante o processo do cuidar, e identificar a importância do apoio psicológico para o paciente e para o conjugue.

E de extrema relevância entender os impactos causados na vida do paciente com diagnóstico de ELA, visto que não tem uma causa definida, assim como seus sintomas ,características e desenvolvimento, além de diversas formas de se manifestar, que precisam ser percebidos pelos profissionais de saúde, familiares e cuidadores, dando lhes o suporte necessário.

Diante do exposto, o objetivo geral, dessa pesquisa consistiu em descrever a percepção do paciente e os desafios do cotidiano. E os objetivos específicos: Analisar o impacto da sobrecarga na vida da conjugue em relação aos cuidados; descrever os seus sentimentos vivenciados durante o processo do cuidar, e identificar a importância do apoio psicológico para o paciente e para o conjugue.

2 REFERÊNCIAL TEÓRICO

A ELA é uma doença do neurônio motor (DNM), que se caracteriza pela atrofia atonia, arreflexia e fraqueza muscular, de evolução progressiva, que ocasiona a destruição dos neurônios responsáveis pela função motora do córtex cerebral, tronco encefálico e da medula espinhal. Os neurônios motores superiores (NMS) e os neurônios motores inferiores (NMI) perdem a capacidade de funcionamento adequado e não transmitem os impulsos nervosos fisiologicamente (PONTES et al ,2010) (SANTOS,2017).

Segundo o Ministério da Saúde (MS), a ELA é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. E tem a idade como fator preditor mais importante para a sua ocorrência, sendo mais prevalentes

nos pacientes entre 55 e 75 anos de idade, sua incidência (média cerca de 1 / 50, 000 por ano) e prevalência (média cerca de 1 / 20, 000), uma doença rara que acomete cerca de 0,002% da população. No Brasil existem cerca de 6000 pessoas portadoras desta doença (BRASIL, 2017), (PINHEIRO, 2019).

Segundo Rubim (2018) e Pinheiro (2019), as DNM, caracteriza-se devido deterioração progressiva das células nervosas que iniciam o movimento muscular. Resultando na deterioração dos músculos estimulados por esses nervos perdendo assim suas funções. Podendo envolver o sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal) e também o sistema nervoso periférico.

São utilizados vários critérios para a classificação das DNMs, dos quais incluem síndrome clínica, com predominância de envolvimento dos tipos de neurônios motores, alterações morfológicas, padrão de herança, achados eletrofisiológicos, e anormalidades bioquímicas e imunológicas. Elas ainda podem se manifestar de várias formas, sendo a ELA a mais comum, ao qual corresponde cerca de 70% dos casos. Estas se classificam como:

Paralisia Bulbar Progressiva: Esta forma acomete os dois NMS, correspondendo 20% dos casos, caracteriza-se pelo envolvimento predominante da musculatura de inervação bulbar, com ou sem lesão do NMS. Afeta os nervos e músculos da face, da cabeça, que controlam a funções da respiração, mastigação, da deglutição e da fala, tornando essas funções cada vez mais difíceis. As emoções podem ficar instáveis, as pessoas com ELA bulbar progressiva podem passar rapidamente da alegria à tristeza, sem que exista um motivo aparente.

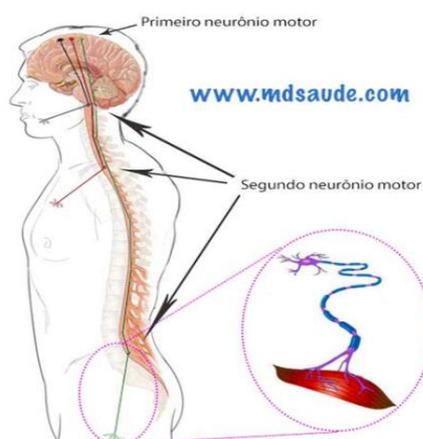
Esclerose Lateral Primária: Caracteriza-se por surto indicioso, de evolução lenta, sendo mais rara, e mais benigna DNM, afeta, sobretudo os músculos dos membros superiores (MMSS) e membros inferiores (MMII), causando rigidez, diminuição da força, posteriormente a perda de massa muscular. Clinicamente manifesta-se com quadriparesia espástica, reflexos tendíneos profundos exaltados, sinal de Babinski bilateral, disartria espástica e labilidade emocional (quadro pseudobulbar).

Atrofia Muscular Progressiva: Esta patologia acomete, exclusivamente o segundo NM, e corresponde cerca de 5% a 10% dos casos de DNM. Caracteriza-se pela diminuição da força e da massa muscular, iniciando-se em nível das mãos e progressivamente, devido sua evolução ser de forma mais lenta evolui-se para os

ombros e conseqüentemente para todo o corpo(OLIVEIRA, 2013)(RUBIM 2018) e (PINHEIRO, 2019).

A ELA apresenta uma evolução progressiva, podendo resultar na morte num espaço de tempo que pode variar entre poucos meses ou algumas décadas, contudo a expectativa de vida e em média de 3 a 5 anos. Portanto a sobrevivência média em cinco anos é de 25% após o diagnóstico, sua patogenia é dita multifatorial, e apesar dos diversos estudos sua etiologia não é bem conhecida. Porém na forma com envolvimento bulbar (Paralisia Bulbar Progressiva) a sobrevivência é menor ainda, variando de seis meses a três anos, após o início dos sintomas, tendo como causa principal a insuficiência respiratória (PALLOTTA, 2012);(BRASIL, 2017).

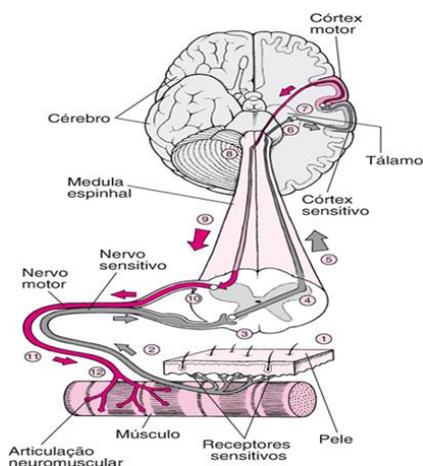
De acordo com Oliveira(2013); Rubin (2018), e Pinheiro (2019), os movimentos voluntários do corpo em geral são controlados pelo cérebro. Sabe-se que dois tipos de neurônios motores são afetados pela ELA, o NMS também denominado de primeiro neurônio motor, que se localiza em uma área chamada córtex cerebral, e o NMI conhecido como segundo neurônio motor, que está localizado no tronco cerebral e na porção anterior da medula espinhal, como demonstra a figura a seguir:



Fonte: (PINHEIRO, 2019).

Para que aconteça o movimento dos músculos de contração voluntária, é necessário, que as ligações nervosas entre o cérebro e os músculos funcionem adequadamente. Os NMS são responsáveis pela atividade dos NMI, e isso se dá através de envio dos sinais químicos chamados de neurotransmissores, que viajam pelo cérebro, passam pelo tronco cerebral e chegam à medula espinhal localizada na coluna vertebral, e as fibras nervosas que vem da medula, chamadas de axônios, estendem-se aos músculos. O movimento muscular se inicia pelas células nervosas

(neurônios) que estão localizadas na medula espinhal e na parte frontal do cérebro (chamada córtex motor). O córtex sensitivo por sua vez percebe o impulso. Essas células nervosas conectam-se com nervos que estimulam os músculos a se moverem (chamados nervos motores). Portanto nas doenças dos neurônios motores, essas células nervosas deterioram-se progressivamente. Resultando, no enfraquecimento e, desgaste (atrofia) dos músculos que podem ficar paralisados por completo, mesmo quando os músculos, em si, não são a causa do problema (OLIVEIRA, 2013) (RUBIN, 2018) (PINHEIRO, 2019).



Fonte: (Rubin, 2018).

Segundo BRASIL (2015), os sinais e sintomas da ELA, podem ser definidos em dois grupos: O primeiro se caracteriza por fraqueza e atrofia, fasciculações e câibras musculares, espasticidade, disartria, disfagia, dispnéia e labilidade emocional, resultantes direto da degeneração moto neuronal e segundo, resultantes indiretos dos sintomas primários: distúrbios psicológicos, distúrbios de sono, constipação, sialorreia, espessamento de secreções mucosas, sintomas de hipoventilação crônica e dor.

A disfunção do NM de tronco cerebral, em pacientes com início bulbar apresentam disartria, disfagia ou os dois sintomas, o envolvimento bulbar pode ser devido à degeneração do NMI (paralisia bulbar) ou NMS (paralisia pseudobulbar), ou de ambos. A paralisia bulbar está associada à paralisia facial inferior e superior, a disfagia atinge 60% das pessoas com ELA, causada pelo comprometimento dos nervos glossofaríngeo, vago, acessório e hipoglosso, sendo manifestada clinicamente com a perda da capacidade de mastigar, impulsionar a comida com a língua, formar o bolo alimentar e engolir, tendo como consequência a desidratação, perda de peso, e infecções pulmonares recorrentes e piora da capacidade

respiratória. A paralisia pseudobulbar se caracteriza por labilidade emocional, aumento do reflexo mandibular e disartria. A disartria se caracteriza por fraqueza da língua, lábios, músculos faciais, faringe e da laringe, afetando 80% das pessoas com ELA. No início manifesta-se com rouquidão, voz debilitada, falta de vocalização, tendo como resultado final anartria. Já a paralisia pseudobulbar é caracterizada por labilidade, aumento do reflexo mandibular e disartria (BRASIL, 2015) (OLIVEIRA, 2013).

Conforme, Pulpo (2009) e Lima (2017), o comprometimento da compreensão e expressão da linguagem pode levar o doente ao isolamento e à depressão. E consequentemente os comprometimentos comunicativos, com repercussões nos aspectos psicossociais, trazem impactos também sobre a família, sendo inevitável o isolamento social, deteriorando suas relações interpessoais, proporcionando assim o declínio na sua QV.

Sabe-se que a ELA, não tem uma causa definida, embora estudos apontem relações entre os fatores genéticos individuais e ambientais como gatilho para o desenvolvimento da doença. Estima-se que 90% dos casos se manifestam de forma esporádica, e os outros 10% de forma familiar (ROCHA et al, 2013).

De acordo com Borges (2003), Oliveira (2013), apesar de todo o quadro clínico e limitações, causadas pela doença, os pacientes permanecem lúcidos, e suas capacidades cognitivas são preservadas, como por exemplo: As funções corticais superiores, inteligência, juízo, memória e os órgãos dos sentidos, e as funções autonômicas que incluem: função cardíaca, digestão, micção, defecação, manutenção de pressão sanguínea e temperatura também permanecem intactas, os sentidos, tato, audição, visão e olfato, a função sexual geralmente também permanecem normais. Os controles fecais e urinários, geralmente, ficam intactos, ainda nos estados avançados da doença, assim como músculos que movem os olhos.

Conforme BRASIL (2015), o diagnóstico da ELA é feito com base na presença de sinais de comprometimento dos NMI e NMS concomitantes em diferentes regiões. Portanto para facilitar e melhorar o diagnóstico foram criados os critérios de “El Escorial” os critérios classificam os diagnósticos em vários subtipos, como apresenta no quadro 1.

Quadro 1: Critérios para classificação de diagnósticos “EL ESCORIAL”.

CLASSIFICAÇÃO E SUBTIPOS	CRITÉRIOS DE “EL ESCORIAL” PARA DIAGNÓSTICO
ELA Definitiva	Sinais de NMS e NMI em três regiões (bulbar, cervical, torácica ou lombos sacral);
ELA PROVÁVEL	Sinais de NMS e NMI em duas regiões (bulbar, cervical, torácica ou lombos sacral) com algum sinal de NMS rostral aos sinais de NMI.
ELA PROVÁVEL COM SUPORTE LABORATORIAL	Sinais de NMS e NMS em uma região ou sinais de NMS em uma ou mais regiões associados à evidência de denervação aguda na eletroneuromiografia (ENMG) em dois ou mais segmentos.
ELA POSSÍVEL	Sinais de NMS e NMI em uma região somente.
ELA SUSPEITA	Sinais de NMI em uma ou mais regiões (bulbar, cervical, torácica ou lombos sacral). Sinais de NMS em uma ou mais regiões (bulbar, cervical, torácica ou lombos sacral)

Fonte: Elaborado pelos autores (2019).

O diagnóstico, e complexo, e difícil nos estágios iniciais, devido à semelhança com outras doenças, vários testes são realizados para descartar outras condições onde incluem: Eletromiograma (EMG); Estudo de condução nervosa; Ressonância magnética; Exames de sangue e urina; Torneira raquidiana (punção lombar), e biópsia muscular, e a maior parte desses, somente ajudarem a excluir outras patologias ou síndromes, confirmando apenas o mau funcionamento do neurônio motor (NORDON e ESPÓSITO 2009) (MAYO et al, 2019).

De modo geral, a pessoa com ELA, só procura um especialista após um tempo relativamente longo de desenvolvendo da doença, em média o tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico é de, 12 meses, ou seja, cerca de um terço da sobrevida estimada para o portador desta patologia (NORDON e ESPÓSITO 2009).

Gama (2018), ao ser diagnosticado com ELA em 2012, relata ter passado por um momento muito difícil, sendo submetido por uma sucessão de sentimentos e muitos desafios, portando ter coragem, compreensão, paciência e fé, faz todo diferencial no modo de encarar a doença. Foi um grande choque quando percebeu quão falho é o sistema de tratamento em domicílio para pacientes com ELA, quão falha é a capacidade técnica dos profissionais que trabalham com as pessoas com a doença. A sobrevivência dos pacientes, não depende de médicos ou medicamentos, mas dos cuidados e da estrutura.

Segundo Ferreira (2008), quando um indivíduo receber o diagnóstico de uma doença, que está fora de possibilidades de cura, torna-se imprescindível a introdução de cuidados paliativos, proporcionando assim, o controle da dor, o alívio de sintomas e a melhoria da QV que resta, bem como ofereçam o suporte necessário tanto para o doente quanto para a família.

Para Oliveira et al, (2013) o tratamento deve ter início de imediato já no momento do diagnóstico, e deve seguir os princípios básicos como: Acesso a informação, respeito à autonomia do paciente, disponibilização de equipe multidisciplinar, Atenção ao tempo apropriado para decisões especiais e manutenção da esperança. Existem evidências crescentes que intervenção precoce pode melhorar e prolongar a vida. Apesar de ser considerada uma doença incurável, a ELA tem sido amplamente investigada com propósito de desenvolvimento de medicamentos que possam mudar a sua história natural.

Em 2009, o MS por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), começou a oferecer assistência e medicamentos gratuitos, de forma integral, aos pacientes com essa doença, como por exemplo; O RILUTEK® (riluzol), de uso oral, demonstrou aumentar a expectativa de vida em três a seis meses, reduzindo a velocidade de progressão da doença e prolongando a vida do paciente. Porém são vários os efeitos colaterais, como: tonturas, condições gastrointestinais e alterações da função hepática. Portanto o médico irá monitorizar as contagens sanguíneas e funções hepáticas durante o uso do medicamento (BRASIL, 2017); (MAYO et al, 2019).

2.1 Impactos na vida de portadores de ela

Gama (2018) relata que ao ser diagnosticado com ELA em 2012, passou por um momento muito difícil, sendo submetido por uma sucessão de sentimentos e

muitos desafios. Portanto, para ele ter coragem, compreensão, paciência e fé, faz todo diferencial no modo de encarar a doença. "Foi um grande choque quando percebi quão falho é o sistema de tratamento em domicílio para pacientes com ELA, quão falha é a capacidade técnica dos profissionais que trabalham com as pessoas com a doença". "A sobrevivência dos pacientes, não depende de médicos ou medicamentos, mas dos cuidados e da estrutura".

Segundo Melo et al (2013), ao receber o diagnóstico de alguma doença grave, no começo é difícil de assimilar. Devido às mudanças fisiológicas impostas pela doença que limitam a expressão de alguns aspectos da pessoa e produzem uma alteração na forma como o paciente vê a si mesmo, e como ele é visto pela família.

Sabe-se que uma doença incurável altera as funções em todos os aspectos : familiar, social e econômico e pode provocar uma ruptura e uma crise na vida de toda família porque a doença é vivenciada de forma coletiva e não individual, e em consequência disso, torna-se inevitável as perdas físicas, funcionais, de seus papéis; quebra da fantasia de imortalidade, de controle do próprio destino; ansiedade de separação de pessoas, objetos, ambientes e padrões de vida até então vividos; ideias de que a doença é uma consequência de sentimentos ou atitudes cometidas; medo de mais perdas significativas geradas pela dependência e tudo isto é vivido com frustração, raiva, sofrimento e tristeza. (MELO et al ,2013).

Como enfatiza Ferreira (2008); Vieira et al (2012), e Marques et al (2011), a doença não envolve só a pessoa doente, mas todo o grupo familiar. Porém no âmbito familiar, a função de cuidador tende a ser assumida por uma única pessoa, denominada "cuidador principal". O doente se torna o centro da atenção e o familiar eleito cuidador tem que deixar algumas rotinas no seu modo de vida para poder se dedicar ao cuidado. Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu cotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades que as condições de vida lhe impõem.

O termo "cuidador" utilizado na área da saúde segundo Marques et al (2011); se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal. Sendo o cuidador formal aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços,

e o cuidador informal é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, o que resulta na expressão familiar cuidador (FC).

De acordo com Borges (2003), Ferreira, Souza & Stuchi (2008), cuidar de uma pessoa com uma doença terminal, torna-se um desafio constante, pois requer equilíbrio e disponibilidade. Os pacientes, juntamente aos seus familiares vivenciam uma mudança rápida, inesperada e intensa, marcada especialmente pela dependência funcional, no qual o indivíduo se torna prisioneiro de seu próprio corpo.

Melo et al(2013), afirma que diante desta realidade o paciente e sua família utilizam mecanismos de defesa temporários contra a dor psíquica diante da morte como por exemplo a : Negação - negação de uma parte desagradável da realidade externa quer por meio de fantasia, quer por meio de comportamento. Raiva - nesta fase, a dor psíquica de enfrentamento da morte se transforma em agressão e revolta, pois o sentimento é de que suas atividades foram interrompidas pela doença ou morte, o que torna o ambiente de difícil convivência entre paciente e família. Barganha - é uma tentativa de adiamento da morte e prolongamento da vida geralmente feita entre paciente, família e Deus. Depressão - neste momento, o paciente percebe sua debilidade física e é invadido por um sentimento de grande perda de tudo e de todos que ama. Aceitação - tendo superado as fases anteriores, neste estágio, já não experimenta o desespero. Percebe-se e vivencia-se uma aceitação do rumo das coisas. Período de despedidas dos entes queridos, de enfrentar com consciência suas possibilidades e limitações.

Portanto é necessário ressaltar as dificuldades vivenciadas, pelos cuidadores, como por exemplo, a sobrecarga do cuidado que limita atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e estresse, onde constantemente se exige uma adaptação às mudanças impostas pela doença e pelas novas rotinas de cuidado (FERREIRA 2008).

Entretanto presume-se, que pessoas com uma patologia com tamanha relevância como a ELA, não tenham prazer em viver, e inevitavelmente experimentam um declínio na sua qualidade de vida, desencadeando assim sentimentos negativos, que podem levar a depressão e ansiedade, pois a cada dia experimentam um grande declínio na qualidade de vida (MELLO et al 2009).

Estudos realizados com os cuidadores principais e familiares detectaram a presença de depressão e ansiedade, devido às mudanças impostas aos mesmos em função do surgimento de doenças que necessitem de cuidados paliativos, provocam alterações importantes na rotina dos mesmos e desequilíbrio com sobrecarga física, social e econômica (LAGO, 2015).

De acordo com Lago (2015), os laços familiares são abalados com o diagnóstico da doença. Porém a família quando bem estruturada, pode desenvolver este processo com união, demonstrando os sentimentos fortes de respeito e amor, com carinho, atenção e sobre tudo cuidado. Já em outras famílias, pode acontecer involuntariamente o afastamento dos membros mais próximo, como forma de evitar o sofrimento. Contudo, o que diferencia estas famílias e a forma como cuidador lida com o papel a ele destinado, se de forma espontânea, para satisfazer os seus sentimentos por meio dessa relação, ou por obrigação, já que e o familiar mais próximo, do doente.

Ao vivenciarem essa realidade, é de suma importância que os pacientes e seus familiares tenham apoio psicológico para ajudá-los a enfrentar as dificuldades e as muitas adaptações, tanto no âmbito familiar quanto no pessoal, por um período difícil de determinar, que será com certeza um tempo marcada por muito sofrimento e angústia, mas também por muitas oportunidades de amadurecimento (BORGES, 2003).

O cotidiano desses pacientes, familiares e cuidadores, ao longo de todo este processo são repletos de perdas sucessivas, de mortes parciais, traduzidas pelas constantes e irreversíveis atrofia musculares e perdas funcionais que a doença, ocasiona (SILVEIRA, 2011).

Segundo Marques et al (2011), desde os anos cinquenta, pesquisadores de vários países, investigam sistematicamente a experiência do FC, sendo demonstrado de forma mais clara, entre as décadas de setenta e oitenta, que os cuidados intensivos prestados aos pacientes no dia a dia, agregado às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, resultam em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos indivíduos. Resumindo, o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente, isto porque, por imposição ou escolha, geralmente, é tão pressionado por necessidades imediatas do doente que se esquece de si.

Estudo realizado por Lago (2015), e Marques et al (2011), evidenciaram relatos dos sentimentos vivenciados pelos cuidadores, a respeito do processo de cuidar. E alguns destes, se tornam relevantes por estarem diretamente ligados às estratégias de enfrentamento utilizadas, como: A 'esperança' de que o paciente tenha um revigoramento, principalmente no sentido espiritual, sentimentos aflorados, quando se trata de FC, são de admiração e orgulho com relação ao paciente, que remetem ao autocontrole e a aceitação. Outros sentimentos remetem à angústia pelo sofrimento do paciente sob sua responsabilidade sem conseguir entender o que ele está sentindo. Dificuldades em atender as necessidades como alívio da dor, diante da situação, a impotência foi um dos sentimentos relatados por alguns dos cuidadores, em função da dificuldade em resolver problemas.

Outros sentimentos também relatados, pelo FC se referem à existência de conflitos entre os componentes da família por motivos financeiros e discordâncias em relação ao cuidado realizado com o doente. Evidenciou-se que o FC que conciliava algum tipo de atividade remunerada e tinha, por este motivo, certa independência financeira, mantinha relações mais cordiais dentro da família, e se declarava uma pessoa valorizada pelos demais (MARQUES et al, 2011).

Para Siebra et al(2018), proporcionar um atendimento de qualidade, requer uma atuação conjunta entre os familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Entende-se que um cuidado integral e humanizado ocorre a partir do momento em que o enfermeiro e a equipe, e outros profissionais são capazes de compreender o paciente e a sua complexidade, porém para que isso aconteça é necessário que se desenvolva técnicas e habilidades, promovendo assim meios de comunicação, sendo elas verbais ou não.

De acordo com Marque & Souza (2010), toda pessoa tem direito ao atendimento de qualidade, e a tecnologia tem contribuído de maneira eficaz no tratamento de pacientes que necessitam cuidados extremos. Contudo, se estiver associada à humanização pode alcançar resultados satisfatórios, melhorando assim o acolhimento do cliente que recebe cuidados providenciados pela tecnologia.

Em 2014 o MS com o intuito de proporcionar um maior conforto, prevenir complicações, retardar a progressão dos sintomas, torná-lo mais confortável e independente, ampliou o cuidado a pessoas com doenças raras, instituindo a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, incluindo a ELA. Oferecendo, Práticas Integrativas e Complementares, como cuidados paliativos

terapêuticos, ajudando na promoção, prevenção e tratamento de doenças crônicas ou raras. Essas práticas incluem; Fisioterapia; Cuidados respiratórios; Terapia ocupacional; Terapia de fala; Suporte nutricional; Suporte psicológico e social reabilitação. O uso de próteses, de uma cadeira de rodas ou outras medidas ortopédicas torna-se necessário para maximizar a função muscular e o estado de saúde geral, de acordo com cada caso e com a evolução da doença, contribuindo assim ao longo de todo o tratamento, tanto para o paciente quanto para os familiares (BRASIL, 2017) (MAYO et al, 2019).

Segundo Rocha et al (2009) o recurso a família, acesso as redes sociais e comunitárias se referem também com uma fonte de apoio vital. Assim como as relações sociais construídas antes do desenvolvimento da patologia são recursos que podem aumentar o nível de QV do paciente com ELA.

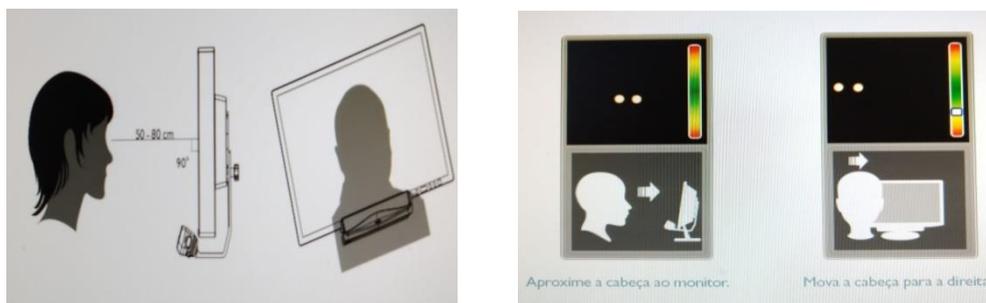
Portanto, o avanço tecnológico tem se tornado essencial, na vida desses pacientes, como por exemplo, o Tobii Pceye®, representado nas fotos abaixo é um módulo dispositivo acoplado ao computador pessoal com infravermelho, que captam os movimentos oculares e permitem a comunicação efetiva por meio de programas de computador, possibilitando a inserção nas redes sociais, que vem resultando em um maior auxílio, e reinserindo esse indivíduo na sociedade, promovendo um bem estar emocional e possibilitando um melhor esclarecimento sobre a doença ajudando a lidar com seu emocional no dia a dia, além de proporcionar momentos de distração e interação (LIMA, 2017).

Imagem 1 – Componentes que fazem parte do Tobii PCEye



Fonte: (Moreira, 2011).

Imagem 2- posicionamento do aparelho.



Fonte: (Tobii PCEye - Manual do Usuário, 2012).

3 METODOLOGIA

A presente pesquisa caracteriza-se como sendo uma pesquisa descritiva e exploratória, classificada como um estudo de caso avaliativo, pois envolve descrição e interpretação, de um paciente com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Trata-se de um relato de caso, onde se utilizou uma abordagem qualitativa. Esse método recorre a uma variedade de dados permitindo representar diferentes e, às vezes, conflitantes pontos de vista presentes numa situação social. Relato de caso que segundo Parente (2010) é uma “descrição detalhada de casos clínicos, contendo características importantes sobre sinais, sintomas e outras peculiaridades do paciente e relatando os procedimentos terapêuticos utilizados, bem como o desenlace do caso”.

Pesquisa exploratória: É aquela que objetiva familiarizar-se com um assunto ainda pouco conhecido, com vistas torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Depende da intuição do pesquisador (GIL, 2008).

Abordagem qualitativa: preocupa-se com nível de realidade que não pode ser mensurado, capitadas em equações ou dados estatísticos. Aprofunda em diversos significados das ações dos seres humanos permite uma compreensão única do fenômeno em estudo (MINAYO 2010).

O método utilizado para coleta dados foram, dois questionários semiestruturados abertos, apêndice A, voltado ao paciente e outro a sua conjugue e cuidadora presente no apêndice B.

O responsável civil do paciente assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que pode ser observado no anexo I, devido o paciente ter sua capacidade funcional afetada. Portanto o incapaz necessita de um representante legal para atuar no processo (BEGA, 2017).

O paciente referido neste relato de caso é um sujeito do sexo masculino, 43 anos, casado com filhos, pedreiro, com 2º grau completo, procedente de Bahia BA, com diagnóstico de ELA desde 2015, com piora progressiva da doença, com acometimento da musculatura respiratória, internado na clínica cirúrgica há 2 anos, em um hospital estadual do município da Serra-ES, e sua conjugue ,feminina de 34 anos , sua única cuidadora. Esta pesquisa foi realizada em um hospital estadual localizada no município da Serra-ES, escolhido devido ao fácil acesso pelo vínculo, trabalho das pesquisadoras. O paciente foi definido pelo diagnóstico de ELA, sendo o único internado na instituição.

O método de pesquisa como a de entrevista ou investigativo, precisa ser calculada e cautelosa, pois diferente de outros interrogativos, ela pode mexer com o psicológico da paciente de forma agravar seu sofrimento. Foi possível, observar casos e descobrir superações de forma a surpreender, pessoas com diagnóstico de ELA, são fortes, inspiradoras, para se relatar em trabalhos e até mesmo em projetos em apoio a elas. Não se pode julgar, reprimir, caso não encontre respostas, por que existem para uma mesma doença maneiras diferentes de lidar com ela. Cada pessoa conhece seus limites, e cabe ao próximo ser compreensivo e solidário a esse momento.

4 DISCUSSÃO E RESULTADOS

Ao receber a notícia do diagnóstico da ELA, tanto o paciente quanto sua conjugue, comportou-se de forma desesperadora. Conforme se identifica no relato abaixo.

“Susto, medo, pavor e muito choro meu mundo caiu, achei que minha vida havia acabado ali”. (paciente)

“Receber o diagnóstico foi como receber um tiro no meio do peito, o mundo naquele momento parou, foi como pisar no chão sem vê o mesmo. Ficamos

desolados tristes sem saber o que fazer, por que era uma coisa que nós desconhecíamos. E ficamos por um longo período, estarecidos abalados e de fato sem chão mesmo”. (conjugue)

Tal fato pode ser evidenciado também por Gama (2018), onde o mesmo relata que o momento do diagnóstico é uma fase realmente difícil, porém a forma de encarar a doença faz toda diferença. O que corrobora com o estudo de Melo et al (2013) , quando afirma que tanto o doente quanto a sua família são impostos a vários sentimentos ,a principio passam pela fase da negação ,desesperança ,raiva, barganha, e depressão ,por se tratar de uma doença que não tem cura ,e torna a pessoa totalmente dependente .

“Tive depressão, emagreci passei a ir com frequência a vários hospitais por que estava muito debilitado me sentia fraco e desanimado da vida. Tiro forças de Deus por que só ele para me dar forças e só ele para ter me dado uma esposa maravilhosa um anjo que me anima todos os dias.. (paciente)

Após ter passado e superado as fases anteriores, neste estágio, já não experimentam o desespero. Mesmo diante das dificuldades vivenciadas, tanto o doente quanto o cuidador vivenciam uma aceitação do rumo das coisas.

“Eu adquirir com o passar do tempo algumas experiências relacionados a cuidados e criei em mim, digamos que uma vestimenta de aço para me proteger. Então não tenho direito a chorar, me entristecer e esmorecer, por que desde o início sou só eu sozinha e Deus para cuidar dele e isso me transformou em uma mulher digamos de aço. Não que eu seja de aço, mas muitas vezes me visto assim para aguentar o tranco”. (paciente)

O diagnóstico resulta em um tratamento, que seria a intervenção no momento oportuno para controlar os sintomas. Como cuidados no suporte, e com medicamentos pode proporcionar melhoria limitada da sobrevivência (2 a 3 meses) e retardar o declínio da função até certo ponto.

A abordagem com equipe multiprofissional auxilia o paciente a enfrentar a incapacidade neurológica progressiva.

O que se define, no entanto é que conviver com essa doença é devastador, de forma lenta, dolorosa para o psíquico. Não é só a perda sequencial de funções físicas, inclui as perdas de tudo que você teve, tem e teria na vida. Não são perdas materiais, mas de perdas sentimentais, emocionais e espirituais.

O paciente em questão relata sua convivência com a dor e o sentimento de incapacidade. Como citado no desenvolvimento do trabalho, a ELA é uma doença

que causa atrofia e fraqueza muscular, com sintomas primários, além da dor. Ele diz ter sentido muito dor de cabeça nos primórdios da doença.

“No principio senti muita dor de cabeça”. (paciente)

Apesar de no principio não ter nenhuma informação sobre a doença, declara que o avanço tecnológico tem possibilitado, não só o acesso a informações, mas também a interação com o meio social.

“A tecnologia me ajudou a conhecer melhor a doença através da Internet para saber o andamento das pesquisas sobre minha doença, trouxe para mim o aparelho Tobii Pceye no qual eu estou a responder esse questionário falo também ao celular através dos olhos, me comunico com meus bons amigos e consigo pedir ajuda quando minha esposa desce para almoçar”.

Conforme pode ser visto nos relatos de Lima, Júnior & Malaguti, (2017) o avanço da tecnologia, que tem se tornado crucial na vida dos doentes de seus cuidadores e dos profissionais envolvidos com a reabilitação dos pacientes com ELA, possibilitando assim a comunicação efetiva por meio de programas de computador, portanto essa forma de interação tem permitido a manutenção das relações interpessoais em redes sociais e tem resultado em maior apoio e suporte emocional para se lidar com a doença, além de promover momentos de lazer e distração, conforme mostra a imagem 1.

Apesar de já saber o que vai acontecer, não se sabe o real impacto que toda família sente, nesse caso a cuidadora tem um papel primordial para prestar todo apoio necessário. O paciente reconhece esse valor e tem muito respeito, admiração e carinho, por ela. Tem expectativa de sair do hospital, no qual está internado há 2 anos, pretender ter filho e poder sair. Diz viver um dia de cada vez, é acordar, dormi assistir tv, filme mexer nas redes sociais sorrir do vizinho, tomar banho e volta para cama.

“O que me motiva... Minha esposa, minha maior motivação. Espero viver da melhor forma possível tenho uns planos de sair do hospital, pois já estou a 02(dois) anos internado, quero ter um filho com minha esposa, quero passear no shopping, ir à praia e viver o que Deus tem para eu viver.” (paciente).

Vimos à importância, do apoio da família, e nesse caso a esposa foi quem da a maior assistência ao marido, indignada, por todas as pessoas, que outrora tinha ao seu lado, no atual momento, se afastam.

“A esposa diz que na vida existem vários atropelos imprevistos e tsunamis e nós nos encontramos neles e temos duas opções encarar ou lamentar na minha vida desde que me conheço por gente nunca me dei por vencida e não esmoreço por nada, então eu encaro, visto minha armadura de proteção de Deus e vou para cima do quer que seja”

5 CONCLUSÃO

Percebe-se que apesar da ela ser uma doença progressiva e degenerativa onde compromete os neurônios motores e conseqüentemente leva o indivíduo a uma insuficiência na realização de atividades de vida diária, podendo apresentar distúrbios psicossociais e físicos.

Conclui-se que apesar do paciente se tornar muito dependente no processo de evolução da doença, e seus cuidadores ficarem sobrecarregados, notou-se que a fé e o avanço tecnológico, tem se mostrado eficaz para o seu tratamento, que a princípio o deixava frágil, desesperançoso, devido a dificuldade de comunicação. Progressivamente, conforme foi evoluindo a enfermidade, o paciente foi se tornando resiliente. Quanto a sua cuidadora, mesmo que sobrecarregada tem se mostrado cada dia mais forte e capacitada para suportar as dificuldades impostas pela doença.

O acompanhamento na reabilitação é baseado em avaliações multidisciplinares das necessidades e capacidades das pessoas com esse tipo de doença, incluindo dispositivos e tecnologias, e com foco na produção da autonomia e o máximo de independência em diferentes fases da doença. O processo de reabilitação tem o objetivo de melhorar a funcionalidade e promover a inclusão social de portadores da ELA, por meio de medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional, da melhora ou recuperação da função; da compensação da função perdida; e da manutenção da função atual.

REFERÊNCIAS

ABRELA. *Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica 2013*. São Paulo Disponível em: <<https://www.abrela.org.br/wp-content/uploads/2018/05/AbrELA.>> Acesso em: 20 /03/2019.

Almeida, S. L; Falcão, V, I; Carvalho, L, T. *Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)* São Carlos, v. 25, n. 3, p. 585-593, 2017. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1618/899>> cesso em: 26/11/2019.

ARNEZ, Aryneet al. *Atendimento multiprofissional ao paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica: um relato de caso*. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, 2016. Disponível em: <<http://seer.ufms.br/index.php/pecibes/article/download/4374/3409>> cesso em: 24 /06/ 2019.

AZEITEIRO, E.C.F. M Cuidar d'ELA (A pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica) avaliação da qualidade de vida - contributos para a enfermagem, 2012. Disponível em: <[https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/15861.](https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/15861)> Acesso em : 18 /08/ 2019.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 6. Ed. São Paulo: Edições 70, 2004. v. único. 92p.

BEGA, C.B. *Curadoria especial: tutela da vulnerabilidade processual: análise da efetividade dessa Curadoria especial: tutela da vulnerabilidade processual: análise da efetividade dessa atuação*. São Paulo SP, 2017, < Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2137/tde-18022013-105924/pt-br..>> Acesso em : 19 /06/ 2019

BORGES, F.C. *Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica*. 2003. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/pe/v8nspe/v8nesa04.pdf>> Acesso em: 10 /09/ 2019.

BORGES, C. F. *Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica*. Maringá (2003). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa04.pdf=pt.>> Acesso: 19 /10/2019.

BRASIL, Ministério da saúde: *Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): O que é causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção*. Brasília, 2017. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/esclerose-lateral-amiotrofica-ela>> Acesso em: 09/11/ 2019.

BRASIL, Ministério da saúde: Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Nº 1151, de 11 de novembro de 2015. Disponível

em:<<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/12/MINUT.pd.f>>Acesso em:28/11/2019.

BUCHINGER, D. Cavalcanti, G.A.S.; Hounsell, M.S. Mecanismos de busca acadêmica: uma análise quantitativa. *Revista Brasileira de Computação*. 6 n1. 18 d2014. Santa Catarina SC. Disponível em:<<http://seer.upf.br/index.php/rbca/article/view/3452>.> Acesso em: 20 /06/2019 2019.

CARVALHO, C. L.; MENEZES, O.M.T. Sistematização da assistência de enfermagem a um cliente com esclerose lateral amiotrófica: estudo de caso. *Revista Revista de Enfermagem UFPE OnLine* SALVADOR BA, BRASIL. PG 35 .2012. Disponível em:><https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/7709/7783> <acesso em: 02 /06/ 2019.

CHIEIA et al.*Esclerose lateral amiotrófica: considerações sobre critérios diagnósticos*.Arquivo. Neuro-Psiquiatr. vol.68 nº.6 São Paulo dez. 2010.Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2010000600002 Acesso em>16/11/ 2019.

COFEN. *Conselho Federal de Enfermagem. RESOLUÇÃO COFEN nº 159/1993 – Revogada pela Resolução Cofen nº 544/2017*. Brasília-DF, 2017. <Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen.html>.> Acesso 19 /06/2019.

CRISTINA, É.*Assistênciade Enfermagem ao Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)*. Disponível em><http://www.enfermeiroaprendiz.com.br/assistencia-de-enfermagem-ao-paciente-com-esclerose-lateral-amiotrofica-ela/>>Acesso 10 /04/2019.

FERNANDES,É.*Direito-Civis-Civis-do-Paciente-do-Paciente-de-ELA*, São Paulo, Jan 2016. Disponível em:><http://procuradaela.org.br/pro/wpcontent/uploads/2016/01/Direitos-Civ.pdf>.Acesso em:<27/03/2019.

FERREIRA, N, M, L, A, SOUZA, C, L, B, e STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família, *Revista de Ciências Médicas*, 2008. Disponível em:<<https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/viewFile/742/722>>Acesso em 10/11/2019.

FIGUEIREDO, N. M. A.; MACHADO, W.C, A.; PORTO, I.S. Dama de negro x dama de branco: o cuidado na fronteira vida/morte. *REV. Enferm. UERJ*. Out 1995. Disponível em:<<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=3383&indexSearch=ID#top>> Acesso em: 20 /06/ 2019.

GAMA, H. A vida com ELA (esclerose lateral amiotrófica), *REVISTA SAÚDE* 2018. Disponível em:<<https://saude.abril.com.br/blog/com-a-palavra/a-vida-com-ela-esclerose-lateral-amiotrofica>.Acesso em >10/11/2019.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 5. Ed. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em:<<https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9cnicas-de-pesquisa-social.pdf>>. Acesso em: 30/04/2019.

LAGO, D. M. S. K. *Qualidade de vida de cuidadores domiciliares: relação entre cuidados paliativos, sobrecarga e finitude humana*207p.2015. (Tese de doutorado). Faculdade de Ciências em saúde, Universidade de Brasília (UnB), Brasília, DF, Brasil. Disponível em:<<http://repositorio.unb.br/handle/10482/18654>> Acesso em:19 /10/19.

LIMA, V. C. S.; JÚNIOR, C.A.M.; MALAGUTI. C. Ajuste ocupacional com uso de tecnologia de comunicação em paciente com esclerose lateral amiotrófica: um autor relato. *Scientia Medica* Juiz de Fora, MG 13 outubro de 2017.<Disponível em:<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6178461> > Acesso 09/11/ 2019

MARQUES, I, R.SOUZA,A. R.Tecnologia e humanização em ambientes intensivos *Rev. bras. enferm.*vol.63 no.1 Brasília Jan./Fev. 2010.<Disponível em:<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100024>. Acesso em:> 28 /10/19. Universidade de Santo Amaro. Curso de Enfermagem. São Paulo, SP.

MARQUES et al. *Apoio social na experiência do familiar cuidador. Ciênc. saúde coletiva* vol.16supl. 1 Rio de Janeiro 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026 Acesso em: 26/11/2019.

MAYO, C. S.et al. *Fundação Mayo para Educação e Pesquisa Médica*(2019). Disponível :< <https://www.mayoclinic.org/diseases.-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/diagnosis-treatment/drc-20354027>> Acesso em: 14 /11/ 2019.

MELO, A.F. V. A.et al. *importância do acompanhamento psicológico no processo de aceitação de morte.**Estud. pesqui. psicol.*vol.13 no.1 Rio de Janeiro abr. 2013. Disponível em<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-4281201300010001.>Acesso em:28/11/2019.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M.A.; BUSS, P.M.Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc. saúde coletiva* vol.5 no.1 Rio de Janeiro 2000. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232000000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>acesso em :17 /11/ /2019.

MOLETA F.BENCHAYA I. *Os Desafios e as Possibilidades de Atuação da Psicologia hospitalar com Pacientes Diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica*(2018). Disponível em:<<file:///D:/Simone/Downloads/43-84-1-SM.pdf>>Acesso em 19/10/2019.

MOREIRA, E. *Tobii Pceye, controle seu computador com o movimento dos olhos*2011. Disponível em:<<https://www.techtudo.com.br/noticias/noticia,tobii-pceye-controle-seu-computador-com-o-movimento-dos-olhos.html>>Acesso em 09/11/2019

NORDON, D. G. e ESPÓSITO, S.B .Atualização em Esclerose Lateral Amiotrófica *Rev.Fac.Ciênc.Méd.* Sorocaba, v.11; n2,1p-3, Mar.2009.Disponível em:<<https://revistas.pucsp.br/RFCMS/article/view/1951/1220>>Acesso em:17 /04/ 2019.

OLIVEIRA, A. S. B. et al. Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Produzida pela ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica*. São Paulo, 2013. Disponível em:<https://www.abrela.org.br/wp-content/uploads/2018/05/AbrELA_LIVRETO_web.pdf>.Acesso em:>16/11/2019

PALLOTTA, et al.AEsclerose Lateral Amiotrófica como Doença Autoimune. Ronald Salvador-BA, Brasil. *RevistaNeurociência*, 2012. Disponível em:<revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2001/revisao%2020%2001/633%20revisao.pdf> Acesso em 25 /09/ 2019.

PANHOCA, I; PULPO, A, C, S. Cuidando de Quem Cuida: Avaliando a Qualidade devida de cuidadores de Afásicos. *Revista CEFAC*. 2009. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151618462010000200017&script=sci_abstract&tlng=pt>Acesso em :12/11/2019.

PARENTE, R. C. O et al. *Relatos e série de casos na era da medicina baseada em evidência*. Bras J Video-Sur, v. 3, n. 2, p. 67-70, Rio de Janeiro, 2010. Disponível, em:<https://www.sobracil.org.br/revista/jv030302/bjvs030302_063B.pdf>.Acesso em: 05 de maio de 2019.

PINHEIRO, P. *Esclerose lateral amiotrófica – causas, sintomas e tratamento*. 2019. Disponível em:<<https://www.mdsaude.com/neurologia/esclerose-lateral-amiotrofica/>>Acesso em :05/11/2019.

PONTES, T. R. et al. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. *Rev. Neurociênc.* V18, n. 1, p. 69-73, 2010. Disponível em:<<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1801/251%20revisao.pdf>> Acesso em: 22de outubro 2019.

ROACH, A.R., et al.*A dinâmica da qualidade de vida em pacientes e cuidadores de ELA*. Roach, abadia R;Averill, Alyssa J.;AnnalsofBehavioralMedicine. Edição2. Imprensa da Universidade de Oxford. Volume 37, abril de 2009, Páginas 197–206 MS 2009<. Disponível em: <https://academic.oup.com/abm/article-abstract/37/2/197/4565847?redirectedFrom=fulltext>. >Acesso em: 20 /10/ 2019

ROCHA, P K, et al.*A Importância de se conhecer a esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma revisão bibliográfica*, Porto, Portugal , p124 Julho2013,Dispónivel em :<<http://copec.eu/congresses/shewc2013/proc/works/27.pdf>>acessoem: 13 /02/2019.

RODRIGUES, G et al. Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica. *REV PORT PNEUMOL* 2002; VIII (6): 645-653. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0873215915307972>>. Acesso em: 26/11/2019.

RUBIN, M. *Esclerose lateral amiotrófica (ELA) e outras doenças do neurônio motor (DNMs)*. 2018. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/dist%C3%BArios-cerebrais,-da-medula-espinal-e-dos-nervos/doen%C3%A7as-dos-nervos-perif%C3%A9ricos/esclerose-lateral-amiotr%C3%B3fica-ela-e-outras-doen%C3%A7as-do-neur%C3%B4nio-motor-dnms?query=esclerose%20lateral%20amiotr%C3%B3fica>>. Acesso em: 31/10/2019.

SANTOS, M. R. D. *Esclerose Lateral Amiotrófica: Uma Breve Abordagem* 2017. 37p. Trabalhos de Conclusão de Curso – Graduação Faculdade de Educação e Meio Ambiente. Ariquemes – RO 2017. Disponível em: <<http://repositorio.faema.edu.br:8000/bitstream/123456789/1251/1/SANTOS%2c%20M.%20R.%20-%20ESCLEROSE%20LATERAL%20AMIOTR%2c%93FICA%20UMA%20BREVE%20ABORDAGEM%20BIBLIOGR%2c%81FICA.pdf>>. Acesso em: 12/11/2019.

SIEBRA, L. A. G. et al. Cuidados de enfermagem ao paciente com esclerose lateral amiotrófica. *Scientific Re-search and Reviews*, PE. Brasil 2018. Disponível em: <<https://escipub.com/srr-2018-06-2827/>>. Acesso em: 31/05/2019.

SILVA, C. T. et al. *A Integridade do Cuidado de Enfermagem ao Indivíduo com Esclerose Lateral Amiotrófica*, Minas Gerais. v. 2, n. 1 Jan 2018. Disponível em: <<https://www.google.com/search?Client=firefox-bd&q=pdf>>. Acesso em: 10/03/2019.

SILVEIRA, M.C. *ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica e o Luto de Si Mesmo*. Monografia de Conclusão de Curso de Aprimoramento. 4 Estações Instituto de Psicologia. São Paulo, 2011. Disponível em: <http://www.4estacoes.com/pdf/publicacoes/monografia_Michelle_da_Siveira.pdf>. Acesso: 11/07/19.

Tobii PCEye - *Manual do Usuário*. (2012). Disponível em: <http://tdvox.webdownloads.s3.amazonaws.com/PCEye/documents/TobiiDynavox_PCEye1_UsersManual_v1-3-1-15082012_pt-BR_WEB.pdf>. Acesso em: 14/11/2019.

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* vol.15 no.2 Rio de Janeiro 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232012000200008>>. Acesso em: 11/11/2019.

ZANINI, R. S. et al. Aspectos Neuropsicológicos da Esclerose Lateral Amiotrófica: Relato de Caso, 2015. Disponível em: <<http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/11>>. Acesso em: 28/11/2019.

ANEXO A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: VIVENDO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: RELATO DE CASO.

Esta pesquisa irá subsidiar uma monografia com a finalidade de concluir o curso de bacharel em enfermagem, sob a orientação da Prof.^a Esp. Simone Ferraz Bezerra. O objetivo, é descrever a percepção do paciente com ELA nos desafios do cotidiano, é analisar o impacto da sobrecarga na vida do seu cuidador (a), em relação aos cuidados. Para isto, gostaria de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para participar de uma entrevista e responder a um questionário. Asseguramos que todas as informações prestadas pelo senhor (a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. Esclareço que você terá o direito de se retirar a qualquer momento da pesquisa, sem qualquer tipo de prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. A divulgação das informações será anônima, informo ainda que a sua participação deverá ser voluntária e que para tal, não haverá ressarcimento. Todo material proveniente da coleta de dados será destruído logo após o término da pesquisa. Se você tiver alguma pergunta a fazer, sinta-se a vontade para procurar a pesquisadora Magna Simone Gonsalves dos Santos Souza. (27)997795126 e-mails: simone_samuel.gui@hotmail.com e Marcilaine de Oliveira Silva (27)997760077 e-mails: marcytaine@hotmail.com; a Professora Simone Ferraz Bezerra(27) 999017724, e-mail: Simone.feraazb@yahoo.com.br Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde da Serra-ES.

Eu, _____, declaro que concordo participar, voluntariamente, da Pesquisa **VIVENDO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA:RELATO DE CASO**. Em desenvolvimento pelas acadêmicas, Magna Simone G. dos Santos Souza e Marcilaine de Oliveira Silva, sob a orientação da Prof.^a Esp. Simone Ferraz Bezerra.

Estou ciente de que os resultados são confidenciais e que serão utilizados unicamente para fins de pesquisa. Autorizo a divulgação do resultado a individual e o resultado individual somente para minha pessoa.

Serra-ES ____/____/____

Assinatura

APÊNDICE A

ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Quando você começou a perceber que algo não ia bem?
2. Qual foi o tempo entre os sintomas e o diagnóstico?
3. Qual era seu conhecimento sobre a doença e como é hoje?
4. Quando você recebeu o diagnóstico, a princípio como foi sua primeira Reação? E depois, como você foi reagindo? De onde você tira forças? O que te motiva ou quais são suas motivações para viver e continuar lutando?
5. Qual a importância da cuidadora na sua vida?
6. Como a tecnologia tem contribuído para o seu tratamento? De que forma?
7. O que você espera da vida? Tem planos?

APÊNDICE B

ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Como você percebeu os primeiros sintomas da doença em seu esposo?
2. Para você como foi receber o diagnóstico?
3. Hoje com o conhecimento que você adquiriu se sente segura (preparada) para lidar com ele sozinha?
4. E com relação a você e sua saúde emocional, como está sendo conviver com a ELA? Se sente só, desamparada, do que tem medo, já pensou em desistir?
5. De que forma os familiares dele contribuem?