

**ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA): CONTRIBUIÇÕES DOS
CUIDADORES PARA MANUTENÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS
PORTADORES**

**AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS): CONTRIBUTIONS OF
CAREGIVERS TO MAINTAINING THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS**

Patrícia Espanhol Cabral
Enfermeira, Alfa Unipac,, Brasil
E-mail: patyespanholmaria@gmail.com

Débora Rodrigues da Vitória
Graduanda em Enfermagem, Alfa Unipac, Brasil
E-mail: deborarvitoria@gmail.com

Aceite 01/09/2022 Publicação 18/09/2022

RESUMO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença do sistema nervoso que leva ao enfraquecimento dos músculos, quebrando das células nervosas, o que reduz a funcionalidade dos músculos de forma degenerativa. A causa é desconhecida e o principal sintoma é a fraqueza muscular. O estudo procura responder à seguinte pergunta problema: Quais as contribuições dos cuidadores para a qualidade de vida do portador com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)? Dessa forma, o objetivo do trabalho é evidenciar como os cuidadores podem contribuir com a qualidade de vida dos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica. Por se tratar de um estudo qualitativo e explicativo, o método utilizado foi a revisão bibliográfica.

Através da pesquisa, foi possível evidenciar que as contribuições dos cuidadores para manutenção da qualidade de vida dos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica estão nos cuidados com a rotina do portador, nos cuidados com a higiene e nos cuidados com as emoções dos mesmos, atuando como suporte nesse quesito.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica; Qualidade de vida; Cuidador; Paciente.

ABSTRACT

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a disease of the nervous system that leads to the weakening of muscles, breaking down of nerve cells, which reduces the functionality of muscles in a degenerative way. The cause is unknown and the main symptom is muscle weakness. The study seeks to answer the following problem question: What are the contributions of caregivers to the quality of life of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)? Thus, the objective of this work is to show how caregivers can contribute to the quality of life of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. As it is a qualitative and explanatory study, the method used was the literature review.

Through the research, it was possible to show that the contributions of caregivers to maintain the quality of life of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis are in the care with the patient's routine, in the care with hygiene and in the care with their emotions, acting as a support in that regard.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Quality of life; caregiver; Patient

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença que afeta o sistema nervoso, de forma progressiva e degenerativa, causando alteração motora irreversível. As células nervosas sofrem um desgaste, gerando contrações involuntárias, enfraquecimento dos músculos, incapacidade de mover os braços, as pernas e o corpo. A evolução ocorre de forma progressiva e lenta na grande maioria dos casos. Apesar dos conhecimentos sobre a doença terem avançado e com surgimento de inúmeras teorias, nenhuma delas mostrou o caminho para a cura. Um fato que se pode afirmar é a predominância pelo acometimento do sexo masculino (NELSON *et al.*, 2003).

Por se tratar de uma doença que geradora de muitos transtornos para o seu portador, tratar da qualidade de vida dos mesmos é fator preponderante quando relacionado aos cuidados do profissional de enfermagem.

Esse trabalho se justificativa uma vez que, pelo fato da ELA ser uma doença com paradigmas incertos, expectativa de vida reduzida e complexa. As literaturas mostram que ainda há muito a se descobrir sobre a mesma, sobre a sua etiologia e tratamento. Sendo a qualidade de vida dos portadores, o maior objetivo entre os profissionais cuidadores e familiares.

O estudo visa responder a seguinte questão norteadora: quais as contribuições dos cuidadores para a qualidade de vida do portador com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)? Dessa forma, o objetivo do trabalho é evidenciar como os cuidadores podem contribuir com a qualidade de vida dos portadores e Esclerose Lateral Amiotrófica. Tendo como objetivos específicos: a) Abordar sobre a Etiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica; b) Definir o conceito de qualidade de vida; c) Argumentar sobre as contribuições dos cuidadores na manutenção da qualidade de vida dos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica.

A pesquisa se deu através de uma análise qualitativa de literaturas já publicadas. Prodanov e Freitas (2013) relata que esse tipo de pesquisa não utiliza dados estatísticos. Em relação ao objetivo, a pesquisa é explicativa pois descreve as dificuldades do portador de ELA obter qualidade de vida.

Através da análise de periódicos do Scielo, Bireme, Lilacs e BVS a pesquisa bibliográfica foi construída. Ruiz (2002) menciona que esse tipo de pesquisa é um conjunto de produções escritas através da análise de textos originais.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A ETIOLOGIA DA ELA

É considerada um enredado de vertentes que se somatizam em um apanhado de teorias relacionadas à degeneração dos neurônios motores. Lasiene e Yamanaka (2011) descrevem a doença como um acúmulo anormal de proteínas insolúveis e mal dobradas em neurônios motores em degeneração. A progressão da doença

geralmente ocorre de 2 a 5 anos do início dos sintomas. Os músculos respiratórios perdem sua capacidade de funcionar e o paciente evolui para uma insuficiência respiratória.

Como a gênese da doença envolve múltiplos fatores, o tratamento abordado é de forma multidisciplinar e paliativa, voltando os cuidados para o melhor conforto do paciente. Nessa conjectura Nordon e Espósito (2009, p.1) menciona:

A principal teoria é multifatorial; uma exposição ambiental deletéria em indivíduos suscetíveis geneticamente levaria às lesões neuronais. Os possíveis fatores ambientais são infecções virais e reações inflamatórias causadas pelos micros traumas gerados pelo esporte de alto desempenho (o que pode explicar a incidência maior e mais precoce em esportistas de alto nível), que levariam a uma reação autoimune contra a própria célula nervosa.

Anteriormente a doença era descrita como a doença do neurônio motor devido à atrofia progressiva, atonia e fraqueza muscular. Também se aplicava a síndromes clínicas com características no comprometimento dos neurônios motores inferiores, superiores ou do tronco cerebral. É conhecida como ELA desde 1830 e já recebeu dezenas de descrições e nomes diferentes, como Atrofia Muscular Progressiva, Paralisia Bulbar Progressiva e Esclerose Lateral Primária. Todos os nomes foram incluídos em um grupo de Doenças do Neurônio Motor (DNM) (NORDON; ESPÓSITO, 2009).

No contexto citado, vê-se a importância de criar métodos que visem garantir a promoção da qualidade de vida do portador de ELA.

2.2 A QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR DE ELA

Apesar de haver inúmeras definições quanto ao que se entende por qualidade de vida, não existe uma que seja completamente aceita. É indiscutível que não se trata apenas de fatores relacionados à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, sempre atentando que a percepção do indivíduo avaliado é importante. (GILL; FEISNTEIN, 1994).

Analisando sobre o conceito de qualidade de vida pode-se relacionar pelo menos 3 padrões: o físico, o psicológico e o social. A perda ou desvio de qualquer um

desses padrões já deve ser considerado uma alteração na QV. Nesta doença observamos a anulação da integridade física pela impossibilidade de movimentar os músculos do seu corpo (NELSON, 2003). O paciente que recebe o diagnóstico perde a autoestima e o desejo de conviver em sociedade (BROMBERG, 2008).

Mello *et al.*, (2009) menciona que o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde gera interferência sobre outros aspectos da vida, incluído o ambiente social, relações familiares, entre outros.

O impacto no ambiente familiar é extremo, após o diagnóstico as consequências psicossociais são inúmeras, afetando desta forma a vida e inteirações dos familiares. Nos últimos anos muito vem se falando sobre a mensuração da qualidade de vida e não só sobre o que se diz respeito sobre o processo patológico da doença, mas como também no indivíduo dito como saudável em seu cotidiano (PEREIRA *et al.*,2012).

Conforme Tani (2002), a QV é um conceito amplamente difundido na sociedade beirando a banalização do assunto. Sendo usado de forma indiscriminada ou oportunista como acontece, por exemplo, em âmbito político quando candidatos prometem elevar a qualidade de vida da população utilizando dados estatísticos muitas vezes irreais. O uso oportunista, resulta na desvalorização desta ideia, que deveria ser perseguida e preservada ao seu significado e valor.

Em abordagem geral baseia-se, pressupostamente que a conceitualização da qualidade de vida é multidimensional, mostrando-se de forma complexa e dinâmica, distinguindo-se a cada pessoa em acordo com seu ambiente, características como valores, inteligência, interesses são valiosos e devem ser considerados. Ademais a QV é um caminho fundamental para se ter uma boa saúde e não o contrário (RENEWICK; BROWN, 1996).

A doença, a perda de independência e o estresse psicossocial possuem papéis importantes na elucidação da nova realidade do paciente, a progressão de forma rápida e a forte fraqueza muscular afetam severamente os sentimentos de esperança, auto estima e dignidade, assim como suas oportunidades para atividades pessoais, realização de metas e permanência no trabalho, e é desta forma que o papel do cuidador se torna necessário para o apoio e manutenção da QV (MITSUMOTO *et al.*, 2000).

Os pacientes com ELA sofrem de vários sintomas, incluindo dor, fadiga, dispneia e sialorreia. Os desafios emocionais também são extremos, envolvendo perda de independência, perda da capacidade de comunicação e desesperança. A ELA provoca uma diminuição progressiva da autonomia e aumento da necessidade de assistência em todas as atividades da vida diária (NORDON *et al.*, 2009).

A incapacidade funcional decorrente desse tipo de doença é tal que, após alguns anos de progressão da doença, muitos pacientes apresentam diminuição significativa tanto na autonomia quanto na QV. Por esse motivo, o cuidado diário dos pacientes fica a cargo dos familiares na maioria dos casos. Esta situação contribui para uma menor qualidade de vida na unidade familiar, sendo também significativo o seu impacto econômico (NELSON *et al.*, 2003).

Embora as abordagens de tratamento para pacientes com ELA sejam provavelmente mais consistentes hoje do que eram há uma década, a implementação desses tratamentos muitas vezes eficazes introduziu outra fonte de variabilidade na comparação de grupos de pacientes para ensaios clínicos. Especificamente, a manutenção da saúde respiratória, estabilidade nutricional, segurança física e ajuda a melhorar a função diária têm impacto na qualidade de vida e na duração da doença (NORDON *et al.*, 2009).

2.3 O PAPEL DESEMPENHADO PELOS CUIDADORES

Doenças crônicas repercutem em vários gráficos da vida, um deles é o gráfico familiar, principalmente quando um parente se torna guardião dos cuidados do paciente. Embora toda família de algum modo seja também afetada pela doença, o cuidado, em sua maioria, recai sobre um único membro, que assume a responsabilidade pela prestação de assistência física, emocional e, algumas vezes financeira (MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 1998).

Neri (2002) diz que o termo cuidador pode ser dividido em primário e secundário. O cuidador primário pode ser identificado como o mais intimamente ligado e o principal responsável na assistência do paciente, realizando os trabalhos “básicos” como: cuidar da casa, sustentar, manter e proporcionar os cuidados pessoais e de saúde do ambiente domiciliar. Já o termo cuidador secundário é aplicado aos que

auxiliam na assistência, porém não possuem o mesmo grau de responsabilidade como do primário.

É legítimo dizer que as tarefas feitas pelos cuidadores podem ser divididas em 3 esferas. Na primeira podemos incluir atividades como: arrumar e limpar a casa, preparar as refeições, fazer os pagamentos de contas, realizar a compra de mantimentos e medicações e também a realização do transporte ao médico. Na segunda esfera é incluído atividades de autocuidado diário: alimentação, banho, escovação dos dentes, pentear os cabelos, higienização geral e administração de medicamentos. Percebe-se que nesta esfera o esforço do cuidador vai variar de acordo com a autonomia do paciente, requerendo ou não conhecimento e habilidades mais específicos e maior sobrecarga física e tempo disponível (NERI, 2002).

Na terceira esfera o cuidado corresponde ao suporte emocional como o simples ato de ser confiante, oferecer suporte emocional ou simplesmente ter um diálogo pessoal e ou emocional, dando atenção aos sentimentos do paciente (GRAN, 1963; NERI, 2002).

A alteração da rotina, o tempo dedicado aos cuidados que, na maioria das vezes são feitos sem orientações ou suporte de pessoas especializadas podem levar ao que alguns autores consideram “pacientes ocultos” (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Há a existência de um quadro que abrange várias camadas da vida do cuidador como: fisiológicas, sociais, econômicas e psicológicas que podem ocasionar uma grande frustração, insatisfação levando à incapacidade na prestação de cuidados ao doente. Esse quadro resulta em um grande impacto também na QV do cuidador chamado “síndrome do cuidador” (PÉREZ *et al.*, 2001).

3 CONSIDERAÇÃO FINAIS

O trabalho tem como objetivo evidenciar como os cuidadores podem contribuir com a qualidade de vida dos portadores e Esclerose Lateral Amiotrófica. Tendo como questão norteadora: quais as contribuições dos cuidadores para a qualidade de vida dos portadores de ELA?

Através da pesquisa, foi possível evidenciar que para contribuir com a qualidade de vida dos portadores de ELA os cuidadores devem cuidar da rotina dos

portadores, tais como pagamentos de contas, compras domésticas, medicações, entre outros; nos cuidados diários do portador, abrangendo assim os cuidados com a higiene do mesmo, e; suporte emocional, onde a atenção e acolhimento dado ao mesmo, contribui para manutenção do seu bem estar.

REFERÊNCIAS

AMENDOLA Fernanda; OLIVEIRA Maria Amélia de Campos; ALVARENGA Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm.** Vol., 17, n. 2, p. 266-272, Abr - Jun. de 2008. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/tce/a/pjjSwVSQDbZBVWHGrF6qsfP/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 28/03/22.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças raras.** 2014. Disponível em:

<https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html>. Acesso em 27/05/2022.

BROMBERG Mark B. **Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis.** **Phys Med Rehabil Clin N Am.** Vol, 19, n. 3, p. 591-605. 2008. Disponível em:

<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18625418/>>. Acesso em 25/05/22.

DANTAS Rosana Aparecida Spadoti; SAWADA Namie Okino; MALERBO Maria Bernadete. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.11, n.4, p.532-8, 2003. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rlae/a/NSc57q3QXkDwxJGdmLrcYmM/?lang=pt>>. Acesso em 30/03/22.

Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. **JAMA.** Vol. 272, p. 619-626. 1994. Disponível em:

<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7726894/>>._Acesso em 23/05/22.

MEDEIROS Marta Maria Chagas; FERRAZ Marcos Bosi; QUARESMA Marina Redrigues. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. **Rev Bras reumatol.** Vol. 38, p. 189-192 1998. Disponível em:

<<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-296522>>. Acesso em 22/03/22.

MITSUMOTO H, BENE M. D. **Improving the quality of life for people with ALS: The challenge ahead.** **ALS and other motor neuron disorders** 2000; 1, 329–336.

Disponível em:

<<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/146608200300079464?cookieSet=1>>. Acesso em 15/06/22.

NELSON N. D; TRAIL M; VAN J. N; APPEL S. H; LAI E. C. **Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources, and Illness Characteristics.** J Palliat Med 2003;6(3):417-424. Disponível em: <<https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/109662103322144736?download=true>>. Acesso em 10/06/22.

NERI A. L. **Qualidade de vida e idade madura.** 4 ed. Campinas: Papyrus, 2002. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=t_iv78IH-AMC&oi=fnd&pg=PA9&dq=NERI+A.+L.+Qualidade+de+vida+e+idade+matura&ots=SvIEF8HriZ&sig=EQMLpmfM3tmhobAQvVbbYYX6A2Y#v=onepage&q=NERI%20A.%20L.%20Qualidade%20de%20vida%20e%20idade%20matura&f=false>. Acesso em: 25/05/22.

NORDON David Gonçalves; ESPÓSITO Sandro Blasi. Atualização em esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Fac. Ciênc. Méd.** Sorocaba, v.11, n.2, p.1-3, 2009. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/1951>>. Acesso em 23/04/22.

ORSINI Marco; FRANÇA Marcondes C. J; FREITAS Marcos; RIBEIRO Pedro; SANT'ANNA Mauricio; LOPES Manuel L; FERREIRA Ana Carolina A. F; VIDAL Cecilia M; REIS Carlos H. M; CARDOSO Carlos E; ODA Adriana L; OLIVEIRA Acary B." Esclerose lateral amiotrófica: novas possibilidades terapêuticas em um arcabouço fisiopatológico ainda em construção". **Rev Bras Neurol.** Vol. 53, n. 4, p. 27-37, 2017. Disponível em: <<https://search.bvsalud.org/gim/?lang=pt&q=mh:%22Esclerose%20Amiotr%C3%B3fica%20Lateral/fisiopatologia%22>>. Acesso em 20/05/22.

PEREIRA Érico Felden; TEIXEIRA Clarissa Stefani; SANTOS Anderlei dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Sociocultural. Rev. bras. educ. fís. Esporte.** Vol. 26, n. 2, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbefe/a/4jdhpVLrvjx7hwshPf8FWPC/abstract/?lang=pt>>. Acesso em 23/05/22.

Ruta DA; Carratt AM; Leng M; Russell IT; MacDonald LM. **A new approach to the measurement of quality of life: the patient-generated index.** Med. Care 1994; 32: 1109–1126. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/3766320>>. Acesso em 23/05/22.

Smidt. E. B. **Amyotrophic Lateral Sclerosis: New Perspectives and Update Neurol Int.** Disponível em: <<https://www.mdpi.com/2035-8377/7/2/5885>>. Acesso em: 21/05/22.