

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS- UFAL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM- EENF  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO

LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

**Ser cuidador familiar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica na  
perspectiva da fenomenologia existencial**

MACEIÓ  
2020

LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

**Ser cuidador familiar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica na perspectiva da fenomenologia existencial**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Estudos que contribuem para o entendimento das pessoas no seu contexto e circunstância de vida.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Isabel Comassetto

Maceió  
2020

**Catálogo na fonte**  
**Universidade Federal de Alagoas**  
**Biblioteca Central**  
**Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

C837s Costa, Lays Pedrosa dos Santos.  
Ser cuidador familiar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica na perspectiva da fenomenologia existencial / Lays Pedrosa dos Santos Costa. - 2020.  
105 f. : il.

Orientadora: Isabel Comassetto.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas.  
Escola de Enfermagem. Maceió, 2020.

Bibliografia: f. 91-98.  
Apêndices: f. 99-101.  
Anexo: f. 102-105.

1. Enfermagem. 2. Pesquisa qualitativa. 3. Acontecimentos que mudam a vida. 4. Cuidadores. 5. Esclerose lateral amiotrófica. I. Título.

CDU: 616-083:616.8

## Folha de Aprovação

LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

### **Ser cuidador familiar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica na perspectiva da fenomenologia existencial**

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas como requisito para obtenção do grau de mestre em enfermagem.

Maceió, 27 de julho de 2020.

Banca examinadora:



Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Isabel Comassetto- UFAL  
Orientadora



Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivanise Gomes de Souza Bittencourt – UFAL  
Examinadora Externa



Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Regina Maria dos Santos – UFAL  
Examinadora Interna

*Aos familiares de pessoas que vivem com ELA, que generosamente compartilharam comigo suas vivências, medos, anseios, inquietudes e expectativas, as quais, por tamanha grandeza, transbordam quaisquer margens e parâmetros, dedico este trabalho.*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente e sempre, a *Deus*, fonte de todo o impulso que me faz persistir e continuar dia após dia. A Ele, tudo que sou, sei e tenho!

À minha querida mãe, *Rita de Cássia*, pelo empenho, dedicação e amor depositados na minha construção de vida, além do apoio de sempre às minhas decisões e valorização das minhas conquistas que são, na verdade, nossas. Sou só grata a Deus pela mãe que ele designou para mim.

À minha avó, *Zélia*, pelos ensinamentos de vida e de profissão, pela força a mim ensinada e pelas abdicções que fizeram nossa família chegar até aqui.

À *Profª Drª Isabel Comassetto*, minha orientadora, minha eterna grata pelos ensinamentos que transbordaram as margens do meio acadêmico. Obrigada pelos direcionamentos, os quais levarei por toda a vida e por dividir comigo todos os percalços desta pesquisa, tornando-os mais suportáveis.

Ao meu namorado, *Jair*, pelo apoio, incentivo, carinho, amor e compreensão nos momentos de ausência.

Aos membros, titulares e suplentes, da banca examinadora, *Profª Drª Ivanise Gomes de Souza Bittencourt*, *Profª Drª Regina Maria dos Santos*, *Profª Drª Amuzza Aylla Pereira dos Santos* e *Profª Drª Elizabeth Moura Soares de Souza*, por terem me proporcionado aprendizado e se disponibilizado em contribuir essencialmente com o amadurecimento e concretização desta pesquisa.

À amiga-irmã, *Maria Isabel*, pela sensibilidade em perceber meus momentos de desânimo e fraqueza e se empenhar em sempre revertê-los, minha grata.

A todo o *corpo docente e demais membros constituintes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF)*, da *Universidade Federal de Alagoas (UFAL)*, pelo empenho e garra nessa trajetória de formação de novos mestres, mesmo frente aos tantos desafios encontrados no decorrer dessa jornada.

A cada um dos meus *familiares e amigos* que contribuíram direta e indiretamente com a minha caminhada neste percurso representado pelo mestrado acadêmico. Por cada palavra de apoio e incentivo, preces e carinho demonstrados, meu muito obrigada.

Às *pessoas que vivem com a ELA e seus respectivos cuidadores familiares*, em especial os que participaram desta pesquisa. A existência dessas pessoas

norteou a fundamentação deste estudo e tornou possível a sua realização.  
Obrigada!

*“Inteligência é a habilidade de se adaptar às mudanças. Não importa o quanto a vida pode ser ruim, sempre existirá algo que você possa fazer e triunfar. Enquanto há vida, há esperança.”*

Stephen Hawking

## RESUMO

Os cuidadores familiares de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica são suscetíveis às reverberações da doença por vivenciarem muito intimamente a experiência de adoecimento desse enfermo. Nesse contexto, a investigação aqui proposta tem como objeto as vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com Esclerose Lateral Amiotrófica, com o objetivo de desvelar as vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com a ELA através da aplicação do referencial teórico-metodológico da fenomenologia de Martin Heidegger. Com um desenho qualitativo descritivo com abordagem fenomenológica, o estudo foi desenvolvido pautado na questão norteadora: qual o fenômeno velado nas vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com Esclerose Lateral Amiotrófica? As entrevistas fenomenológicas foram conduzidas por roteiro semiestruturado, aplicado a doze cuidadores familiares de pacientes com ELA, residentes no Estado de Alagoas, durante o período de setembro de 2019 a março de 2020. Após transcrição das entrevistas com base nos momentos metódicos compreensivos de Heidegger, os resultados foram agrupados em três categorias temáticas ontológicas: descobrindo-se pertencente, mesmo que indiretamente, ao *mundo-da-ELA*, que englobou a inserção do ser cuidador ao mundo permeado pela ELA e seus impactos inerentes; compreendendo o decorrer da doença descrito sob a ótica do cuidador familiar, categoria que expõe a compreensão própria que o familiar passa a desenvolver acerca do diagnóstico e tudo que ele causa nas suas vidas; e revelando as transformações existenciais provenientes do processo de enfrentamento da ELA, que envolve as transformações decorrentes das adaptações requeridas pelo cenário implementado pela ELA, implicando na descoberta de posturas e estratégias que tornam possível o convívio com a doença. Concluiu-se que o decorrer das vivências compartilhadas demonstra que existe um mundo de significados e sentidos encoberto pelo papel de ser um cuidador familiar de uma pessoa que vive com a ELA, o que requer um olhar minucioso e atencioso para a temática.

**Descritores:** Enfermagem. Pesquisa Qualitativa. Acontecimentos que mudam a vida. Cuidadores. Esclerose Amiotrófica Lateral.

## ABSTRACT

The family caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis are people susceptible to the reverberations of the disease because they experience the patient's illness experience very closely. In this context, the research proposed here has as its object of research the experiences of family caregivers of people living with Amyotrophic Lateral Sclerosis, starting from the objective of unveiling the experiences of family caregivers of people living with ALS through the application of the theoretical- methodological analysis of Martin Heidegger's phenomenology. With a descriptive qualitative design with a phenomenological approach, the study was developed based on the guiding question: what is the veiled phenomenon in the experiences of family caregivers of people living with Amyotrophic Lateral Sclerosis? The means used to reach the answer was based on a phenomenological interview based on a semi-structured instrument, applied to twelve family caregivers of ALS patients residing in the State of Alagoas, from September 2019 to March 2020. After transcription from the interviews based on Heidegger's comprehensive methodical moments, the results were grouped into three ontological thematic categories: discovering that they belong, even if indirectly, to the world-of-ALS, which included the insertion of the caregiver into the world permeated by ALS and its inherent impacts; understanding the course of the disease described from the perspective of the family caregiver, a category that exposes the family member's own perception about the diagnosis and everything it causes in their lives; and revealing the existential transformations arising from the ALS coping process, which involves the transformations resulting from the adaptations required by the scenario implemented by ALS, which implies the discovery of postures and strategies that make living with the disease possible. It was concluded that the course of the shared experiences shows that there is a world of meanings and senses covered by the role of being a family caregiver of a person who lives with ALS, which requires a detailed and attentive look at the theme.

**Descriptors:** Nursing. Qualitative Research. Life Change Events. Caregivers. Amyotrophic Lateral Sclerosis.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> – Analítica existencial de Martin Heidegger.....	27
<b>Figura 2</b> – Momentos metódicos compreensivos de Heidegger.....	31
<b>Figura 3</b> – Fluxograma das categorias temáticas ontológicas.....	37

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DNM	Doença do Neurônio Motor
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EMG	Eletromiografia
GTT	Gastrostomia
NMDA	N-metil-D-aspartato
NMI	Neurônio Motor Inferior
NMS	Neurônio Motor Superior
RM	Ressonância Magnética
SESAU	Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFAL	Universidade Federal de Alagoas
USG	Ultrassonografia



## SUMÁRIO

### Iniciando a aproximação com o fenômeno alvo da investigação

<b>1</b>	<b>TRAJETÓRIA EM DIREÇÃO AO FENÔMENO.....</b>	<b>17</b>
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....</b>	<b>25</b>
2.1	Elegendo a pesquisa qualitativa com abordagem da fenomenologia de Martin Heidegger.....	25
2.2	Buscando os participantes da pesquisa.....	28
2.3	Realizando as entrevistas fenomenológicas.....	29
2.4	Caminhando para a análise das entrevistas fenomenológicas.....	30
2.5	Apresentando os participantes da pesquisa.....	31
2.6	Aproximando-se de modo peculiar do cuidador familiar participante desta pesquisa.....	32
<b>3</b>	<b>TECENDO RESULTADOS E DISCUSSÕES.....</b>	<b>37</b>
3.1	Descobrimo-se pertencente, mesmo que indiretamente, ao mundo-da-ELA.	38
3.2	Compreendendo o decorrer da doença descrito sob a ótica do cuidador familiar.....	48
3.3	Revelando as transformações existenciais provenientes do processo de enfrentamento da ELA.....	67
<b>4</b>	<b>SÍNTESE DA PESQUISADORA.....</b>	<b>87</b>
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>91</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>93</b>
	<b>APÊNDICE A -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)</b>	
	<b>APÊNDICE B- Instrumento de entrevista fenomenológica</b>	
	<b>ANEXO A- Aprovação CEP/AL</b>	

## **Iniciando a aproximação com o fenômeno alvo da investigação**

Logo no início da minha jornada no mestrado, participei de uma atividade acadêmica vinculada ao grupo de pesquisa PROCUIDADO, na qual foi apresentada uma pesquisa intitulada “Viver com a ELA como ela é”. Nesse trabalho foram abordadas as experiências de pessoas acometidas por Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), as quais foram entrevistados e compartilharam suas histórias de vida. Os depoimentos expostos na ocasião despertaram minha atenção, meu interesse e uma certa inquietação.

Essa inquietude se deve ao fato de que o paciente de ELA não caminha sozinho nesse mundo temeroso, causado pelo contexto imposto pela doença. Ele sempre está acompanhado e dividindo sua dor, seus anseios e sofrimentos com quem o cerca. Nessa história, decidi voltar minha atenção para esse personagem, principalmente por acreditar na sua representatividade diante deste processo, uma vez que em um dado momento, ele passa a ser a personificação da voz, dos desejos e das necessidades da pessoa que vive com ELA. Nessa perspectiva, o objeto de estudo desta pesquisa consiste nas **vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com Esclerose Lateral Amiotrófica.**

Poucos meses depois, participei de um evento internacional sobre ELA, o qual reuniu especialistas de todo o mundo, pesquisadores, estudantes e profissionais das diversas áreas da saúde, pacientes e cuidadores/ familiares. Esse momento se configurou numa importante etapa para consolidar a minha motivação em pesquisar nesse âmbito e me aproximou do fenômeno que eu galgo desvelar nesta pesquisa.

Assim, deparei-me com o fato de que me encontrava com as ferramentas necessárias para dar prosseguimento a essa busca, estando munida da possibilidade de dedicar o espaço da minha dissertação a estes que precisam de vez e voz: o Ser que cuida, que se doa e padece juntamente com a pessoa que sofre de ELA. Além disso, as etapas seguintes endossaram ainda mais a certeza da minha escolha, pois ficou clara para mim a grandiosidade das vivências colhidas e da importância em trazer à tona este tema, respondendo com esta pesquisa a pergunta: **qual o fenômeno velado nas vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com Esclerose Lateral Amiotrófica?**

Percebi que através da presente pesquisa posso dar visibilidade à questão e contribuir com o despertar de outras pessoas, dando continuidade ao processo que despertou o meu interesse há cerca de dois anos. Assim, considero que agreguei, ao meu lado pessoal, a minha vertente profissional enquanto enfermeira e pesquisadora, debruçando-me sobre este cenário que expus brevemente, o qual será minuciosamente desenvolvido a seguir.

## 1. TRAJETÓRIA EM DIREÇÃO AO FENÔMENO

Para um melhor entendimento acerca do contexto que conduziu essa escolha, procedo com uma abordagem do arcabouço teórico que circunda as pessoas que vivem com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), através de uma discussão com autores na finalidade de embasar o tema em pauta.

A ELA, também conhecida como Doença do Neurônio Motor (DNM) ou doença de Charcot, representa um progressivo distúrbio de ordem neurodegenerativa sem prognóstico de cura, o qual acarreta a morte dos neurônios motores responsáveis pelo controle da musculatura voluntária, dividindo-se em Neurônios Motores Superiores (NMS), encontrados no córtex motor e Neurônios Motores Inferiores (NMI), os quais ficam localizados no tronco cerebral e no segmento anterior da medula espinhal (OLIVEIRA FILHO; SILVA; ALMEIDA, 2016).

É a mais comum DNM, sendo definida pela degeneração progressiva combinada dos neurônios motores superiores e inferiores, responsável por causar atrofia, fasciculação, fraqueza e espasticidade (ALMEIDA; FALCÃO; CARVALHO, 2017). Possui etiologia desconhecida, curso progressivo e prognóstico desfavorável, para a qual não há cura disponível até então, sendo caracterizada por uma acentuada degradação da capacidade de se relacionar com o meio ambiente de forma eficaz, independente e autônoma, pela supressão do sistema motor. Assim, o desempenho das atividades de vida diária e outras que demandem destreza é seriamente comprometido (SCULL-TORRES, 2019).

A ELA se configura como uma doença progressiva e terminal. Em média, a morte ocorre dentro de um período temporal de dois a cinco anos após o início dos sintomas, caracterizados por padrões heterogêneos e variáveis de deterioração, com sintomas variando entre quedas, fraqueza dos membros, dificuldades de comunicação, deglutição, alterações de humor, cognição e os pacientes também podem estar em risco de problemas psicológicos, como depressão e ansiedade, ligados às suas experiências com a doença (HODGEN et al., 2017).

A fasciculação é um marcador clínico e eletromiográfico da ELA, principalmente quando generalizada e acompanhada de perda muscular ou alterações eletromiográficas indicativas de desnervação. Pode ser detectada por avaliação clínica, eletromiografia (EMG) ou ultrassonografia (USG), apresentando vantagens e desvantagens. No entanto, ainda não há protocolo de triagem para

nenhum dos métodos, sendo o EMG o padrão-ouro para avaliar o funcionamento dos neurônios motores na ELA (DUARTE et al., 2020).

As fasciculações caracterizam a ocorrência de espasmos rápidos, aleatórios, curtos e trepidantes de um grupo de fibras musculares vascularizadas por apenas uma unidade motora. Muito embora a fasciculação seja elemento quase obrigatório dentre os pacientes com ELA, também pode ocorrer em outras doenças e condições clínicas, a exemplo das doenças do neurônio motor inferior, incluindo siringomielia, doença de Creutzfeldt-Jakob, radiculopatia, atrofia muscular espinhal, neuropatia motora multifocal e neuropatia periférica (adquirida e inflamatória), distúrbios metabólicos, incluindo hiperparatireoidismo, hipertireoidismo e hipomagnesemia; condições induzidas por drogas como cafeína, lítio, terbutalina, anticolinesterase e teofilina; após exercício, estresse ou ansiedade, bem como espontaneamente, em indivíduos saudáveis (DUARTE et al., 2020).

A manifestação clínica da ELA se dá de maneira progressiva, sendo pouco percebida nas suas demonstrações iniciais, por ocorrer através de sinais e sintomas sutis de alteração motora, entre os quais se enquadra a fraqueza enquanto repercussão mais comum dos indícios de instalação da doença, podendo iniciar de maneira bem localizada e se expandir progressivamente para grupos musculares de um mesmo membro, acometendo cerca de 70% das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (BERTAZZI et al., 2017). Aproximadamente 5% a 10% dos casos de ELA são familiares, a maioria tem herança autossômica dominante e quase um quinto dos casos familiares ocorre devido a mutações no gene da enzima superóxido dismutase-1 (ABADÍA-CUBILLO et al., 2015).

Segundo Vasconcelos et al. (2019), tanto na etiologia quanto na fisiopatogenia, há relatos da influência dos esteróides sexuais. Epidemiologicamente, o início da doença ocorre mais tardiamente nas mulheres, por volta dos 70 anos, ao passo que, nos homens, se manifesta aproximadamente, aos 55 anos de idade. Os fatores gênero e idade exercem uma grande influência no risco de desenvolver ELA, uma vez que a proporção entre homens e mulheres seria de 4: 1 na faixa etária de 30 a 50 anos. Com o processo de envelhecimento que ocorre paralelamente à queda nos níveis dos hormônios sexuais, essa diferença entre os sexos decai para uma proporção de 1: 1 após os 65 anos, levando à dedução de que os hormônios sexuais podem participar no início, na evolução e na intensidade das manifestações da doença.

O cérebro é um tecido responsivo ao hormônio sexual e, logo, diretamente afetado pela queda drástica da síntese estrogênica na menopausa, fato já associado a inúmeras afecções, dentre essas doenças cognitivas, como Alzheimer e outras demências, além de estudos recentes que apontam para uma possível relação dos hormônios sexuais com a ELA, na qual os estrógenos possivelmente atuariam como um neuroprotetor. Existem ainda outras diferenças entre os gêneros, dentre as quais, a forma clínica: nos homens, a mais frequente é nos membros superiores, enquanto nas mulheres a forma bulbar é a predominante. Outro fator importante é o possível aumento do risco de ELA para mulheres que apresentaram menarca tardia e menopausa precoce (VASCONCELOS et al., 2019).

O encadeamento da doença se manifesta de maneira muito peculiar em cada pessoa acometida. Entretanto, mesmo com seu avanço, a visão, audição, paladar e olfato permanecem preservados, bem como a memória e o raciocínio. Por outro lado, a degeneração dos neurônios motores pode resultar, de maneira geral, em contrações musculares, câimbras, perda das aptidões motoras, atrofia muscular, disfagia, perda sensorial e dificuldades na fala e respiração (BERTAZZI et al., 2017).

Após análise dos parâmetros clínicos e eletrofisiológicos, a *World Federation of Neurology* estabeleceu a classificação da doença em alguns subtipos através de critérios de um instrumento que padroniza pesquisas clínicas voltadas ao diagnóstico. Os subtipos ficaram definidos como: (1) ELA clinicamente definitiva, evidencia sinais de disfunção de NMS E NMI em três regiões; (2) ELA clinicamente provável, apresenta evidência clínica de disfunção de NMS E NMI em pelo menos duas regiões, com sinal de disfunção do NMS a nível cranial; e (3) ELA clinicamente provável com apoio laboratorial, apresenta sinais clínicos de disfunção de NMS E NMI em apenas uma região e há evidência eletromiográfica de disfunção de NMI em pelo menos dois membros, devendo ser excluídas outras causas possíveis através de exames laboratoriais e de neuroimagem (BRASIL, 2015).

O diagnóstico de ELA está intimamente relacionado à história e progressão da doença. Pode ser difícil diagnosticar precocemente porque existem similaridades com várias outras doenças de ordem neurológica. Os testes para descartar outras condições podem incluir eletroneuromiografia, estudos de condução nervosa, ressonância magnética (RM), exames de sangue e urina (para verificar o equilíbrio e dosagens de hormônios, substâncias que podem se alterar em outras doenças com sintomas parecidos, podendo ser necessário dosar alguns anticorpos, pesquisar

neoplasias ocultas, doenças hematológicas ou autoimunes), punção lombar e biópsia muscular (FÁVERO et al., 2017).

O diagnóstico requer: 1) presença de sinais de degeneração dos neurônios motores inferiores no exame clínico, eletrofisiológico ou neuropatológico; 2) sinais de degeneração dos neurônios motores superiores no exame clínico; e 3) disseminação progressiva de sinais dentro de uma região ou para outras regiões, juntamente com a ausência de evidências eletrofisiológicas de outros processos que possam explicar tal degeneração (FÁVERO et al., 2017).

Disponível para o tratamento da ELA existe apenas um pequeno número de opções, a exemplo do Riluzol (agente farmacêutico), e da ventilação não invasiva. O tratamento com Riluzol aumenta a sobrevida, mas sem interferência na deterioração funcional, enquanto que a ventilação não invasiva prolonga a sobrevida e aumenta ou mantém a qualidade de vida dos pacientes com ELA. O subgrupo mais beneficiado com o uso do Riluzol costuma ser o que apresenta a doença em nível bulbar na fase inicial, com um aumento de sobrevida de, aproximadamente, dois a três meses. Além disso, a perda de força muscular pode ser significativamente mais lenta no grupo tratado (BRASIL, 2015).

O Riluzol é o principal tratamento que aumenta a taxa de sobrevivência de pacientes com ELA. Trata-se de um antagonista do receptor N-metil D-aspartato (NMDA) e devido a isso reduz a excitotoxicidade na ELA. Os pacientes que mais se beneficiam com este medicamento são aqueles que tiveram um curso inferior a cinco anos, com diagnóstico provável ou definitivo e sem traqueostomia. Este medicamento não demonstrou benefício em melhorar a função motora, fasciculações ou função ventilatória (ZAPATA-ZAPATA et al., 2015).

Pacientes com início bulbar se beneficiam mais da administração de Riluzol do que pacientes com início de membro. No entanto, o início do membro inferior geralmente está associado a maiores taxas de sobrevivência do que o início do membro superior e a forma bulbar. Muitos fatores podem interferir no prognóstico da ELA e interagir com o efeito do Riluzol, por exemplo, sintomas inespecíficos nos estágios iniciais, tipo de comprometimento clínico, tempo entre os primeiros sintomas e a primeira consulta com um neurologista e o tempo até o início do tratamento (FÁVERO, 2017).

Sendo assim, a ELA pode ser definida como uma doença neurológica progressiva, degenerativa e inexorável, cuja patogênese ainda é de difícil

entendimento. A morte da pessoa atingida por esta patologia geralmente resulta de insuficiência respiratória (HODGEN et al., 2017). O delineamento de pesquisas clínicas com enfoque na ELA, com informações a respeito de tipo, ação e dose de medicamentos, emerge à medida que novas teorias são apresentadas e somadas ao modelo atual disponível (ORSINI et al., 2017).

As atuais políticas públicas tendem a transferir os cuidados aos pacientes com ELA para a atenção ambulatorial e domiciliar, com vistas à redução de intervenções dispensáveis, bem como dos custos hospitalares decorrentes de internamentos longos e intervenções mais invasivas realizadas em ambiente hospitalar. Nesse contexto, a família pode sofrer com o diagnóstico e evolução da manifestação clínica da doença, o que engloba tudo o que permeia o vivenciar desta enfermidade progressiva e degenerativa (FÁVERO et al., 2017).

Cuidados domiciliares em saúde são praticados desde a antiguidade e passou a ser uma modalidade amplamente utilizada na Europa desde o final do século XVIII, sendo o domicílio utilizado como espaço para produção do cuidado antes mesmo do surgimento dos hospitais e da assistência ambulatorial (OLIVEIRA NETO, 2016; RAJÃO, 2018). No papel ativo dos cuidados domiciliares, os cuidadores dão todo suporte necessário, seja no cuidado das refeições, cuidados de higiene, do lazer, na administração de medicações e acompanhamento de consultas de saúde (SOUZA et al., 2015).

As vantagens da Atenção Domiciliar (AD) constituem-se na facilidade de desenvolver ações voltadas à integração e à reabilitação do usuário em seu espaço habitual e familiar, reduzindo os riscos de infecção, diminuindo os custos com internações e reinternações, favorecendo a rotatividade de leitos em hospitais, além de auxiliar na melhoria das condições de saúde do usuário (WEYKAMP et al., 2018).

Entretanto, o ambiente de atenção domiciliar tem características distintas que são muito diferentes dos ambientes institucionais e que têm impacto na segurança do paciente. As características individuais dos pacientes e seus cuidadores, a natureza das tarefas de cuidados de saúde, o ambiente doméstico e social, dispositivos médicos e novas tecnologias são os principais componentes (HIGNETT; OTTER; KEEN, 2016; SCHAEPE; EWERS, 2018).

A inscrição compulsória para assumir o papel de cuidar, a falta de preparação e apoio e a perda de controle têm um impacto na segurança do cuidador familiar. Além disso, deficiências de saúde psicológica e física e problemas financeiros criam

uma preocupação de segurança para os cuidadores (SCHAEPE;EWERS, 2018). Assim, a família precisa superar as barreiras impostas a cada momento e eleger um cuidador principal. Este deve manter um bom vínculo com o paciente, precisa ser figura de referência para um cuidado efetivo e pode ser um membro da própria família ou um cuidador profissional (MARCHI et al., 2016).

Sobre família, adotou-se aqui a definição que sustenta o conceito de família constituído como um lugar privilegiado de produção de significados e práticas associadas à saúde, doença e cuidado, lugar este que, na contemporaneidade, é dinâmico e sua constituição é flexível na forma e na organização podendo se ampliar para vizinhança e parentesco (MOURA, 2011).

Por conseguinte, para a condução da presente pesquisa elegeu-se a conceituação que Monteiro et al. (2016, v. 16, p. 490) faz sobre a instituição família:

A família é um espaço de cuidados reconhecido naturalmente e confirmado pelas responsabilidades que seus membros atribuem a ela. É na família que se observam os primeiros cuidados, o que possibilita que o indivíduo não só desenvolva seu corpo biológico, mas também sua inserção social, a transmissão da cultura e a socialização.

Para Cipolletta et al. (2013), durante a progressão da doença, haverá uma dependência mais intensa do cuidador familiar e essa relação mais estreita ocasionará uma sobrecarga de suas atividades, tornando-se primordial o seu envolvimento, considerando que o papel por ele desempenhado é significativo tanto para a recuperação da saúde como para o gerenciamento da doença e enfrentamento de suas consequências.

A preocupação com os cuidados domiciliares é uma realidade dos familiares e cuidadores que enfrentam a doença e exige uma reorganização familiar específica. A família busca recursos que julga necessários e interage com a equipe de saúde. Esse é o ponto-chave para estabelecer um relacionamento construtivo e não exclusivo, uma vez que o cuidador demanda atenção para poder cuidar (SOPPA, 2018).

Para Hogden et al. (2017), os cuidados paliativos são essenciais para os pacientes e suas famílias, pois visam garantir que suas demandas sejam claramente identificadas e gerenciadas adequadamente, com o propósito de melhorar a qualidade de vida dos envolvidos neste processo, considerando a longa duração entre o início dos sintomas e o fechamento do diagnóstico. Assim, torna-se pertinente o início dos cuidados paliativos com o paciente que já poderá estar

severamente acometido pela ELA, tendo um grau de necessidade desses cuidados variável.

Ainda segundo Hodgen et al. (2017), o envolvimento de equipes especializadas pode ser pontual, com maior frequência nos momentos de mudança que o processo envolve, como diante do conhecimento do diagnóstico, quando se discute a necessidade de uma gastrostomia, o início do suporte ventilatório, ou quando ocorrem alterações na cognição ou no comportamento do paciente, que podem afetar o tempo e as adequações de decisões no final da vida. Os autores afirmam que estes processos estão intimamente relacionados à atuação do núcleo familiar que se encontra envolvido no suporte prestado ao enfermo.

Diante do exposto, este estudo se justifica pela necessidade que os profissionais de saúde possuem de compreender as experiências dos cuidadores familiares de pessoas que vivem com a ELA, a fim de alicerçar seus conhecimentos, embasar sua assistência e suprir as dificuldades que estes possuem para desenvolver seu papel no núcleo familiar da pessoa atingida por esta patologia. É factível coadjuvar nas necessidades do próprio adoentado de ELA, com achados nos depoimentos do seu cuidador familiar enquanto conhecedor do *mundo-da-ELA*. Tais contribuições permitirão que sua assistência também seja permeada por um entendimento maior sobre as indefinições inerentes ao diagnóstico, que se encontram veladas. Essa cooperação tem potencial para aprimorar a condição humana e o direito de acesso a um serviço de saúde digno e inclusivo.

O estudo é justificado ainda pela lacuna na literatura que cerca o tema, responsável por manter as pessoas acometidas por ELA e seus respectivos familiares em situação de invisibilidade, através da baixa repercussão e conhecimento do diagnóstico por parte da população em geral, apesar de constituírem uma parcela de casos com valor significativo dentre as doenças raras.

Ademais, a relevância desse estudo encontra-se apoiada nos diversos benefícios que este se propõe a trazer, no que diz respeito à atenuação dos fatores danosos que afligem os cuidadores familiares e as pessoas que vivem com ELA nos seus diversos âmbitos de inserção social, e no que concerne à sua vida pessoal, profissional e acesso aos serviços de saúde. Além disso, existe uma grande significância para a enfermagem, pois tende a servir para orientar o cuidado aos grupos humanos e demonstrar que este se expande para o núcleo familiar da

pessoa doente e não se restringe ao adoentado, o qual não vive sozinho o seu processo de adoecimento.

Logo, o alcance de tal resultado será viabilizado pelo objetivo traçado na pesquisa, o qual consiste em **desvelar as vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com Esclerose Lateral Amiotrófica.**

## **2- REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO**

### **2.1 Elegendo a pesquisa qualitativa com abordagem da fenomenologia de Martin Heidegger**

Trata-se de pesquisa do tipo qualitativa com abordagem da fenomenologia existencial de Martin Heidegger, que propõe a compreensão das vivências de cuidadores familiares que acompanham a experiência de pessoas acometidas pela ELA, abrangendo uma relação estreita com um vasto conjunto de significados, sentimentos, interpretações, ações e relações humanas, o que configura um tipo de estudo que, de acordo com a coerência científica, é direcionado à abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa trata da magnitude dos fenômenos na busca das singularidades dos seus significados. Isso responde a questões muito específicas, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Dentro do marco filosófico das teorias compreensivistas, os pesquisadores qualitativos atuais trabalham com vários tipos de abordagem, sendo designada nesta pesquisa, a que comprova a cientificidade da mesma, voltada para a análise de casos concretos que se manifestam por meio de expressões e significados (MINAYO, 2017).

Para este estudo, a metodologia de pesquisa fenomenológica é adequada pois articula as significações dos fenômenos que ocorrem no processo saúde-doença, por utilizar a sociologia baseada nas significações típicas de um grupo social. Para a construção desta pesquisa, haja vista a natureza do objeto de exploração, o qual é centrado nas vivências do cuidador familiar da pessoa que vive com ELA, revelou-se durante essa realização a opção pela pesquisa qualitativa, sendo aplicada como abordagem a fenomenologia norteada pelo referencial teórico de Martin Heidegger. Esta linha de pesquisa orienta o enfoque do estudo, a fim de compreender os fenômenos que o cercam.

Um pensador fortemente influenciado pela tradição filosófica da fenomenologia foi Martin Heidegger. Sua abordagem da fenomenologia é chamada de fenomenologia hermenêutica. A fenomenologia heideggeriana traz em seu bojo a questão do *Ser* enquanto questão intrínseca humana. Desta forma, o problema do *Ser* não é apenas o seu íntimo, a sua essência, mas também a sua existência. Para tal, Martin Heidegger desenvolveu sua analítica existencial, a qual interroga o

sentido do ser, do *Dasein*, que é ao mesmo tempo o *ser-aí* e *estar-aí* no mundo, como ser pertencente a ele (HEIDEGGER, 2015).

Para Heidegger, o fenômeno se mantém velado frente ao que se mostra. Ao mesmo tempo, mostra-se diretamente, de modo a constituir o seu sentido para quem o vivencia. O que ocorre é a possibilidade de algo que pode tornar-se fenômeno encobrir-se a ponto de o *Ser* chegar ao esquecimento (HEIDEGGER, 2015). É a possibilidade do esquecimento por conta do velamento do fenômeno que se tornou objeto da fenomenologia.

O ser de cada um de nós – segundo Heidegger – começa por sermos um “ser aí” - *Dasein*. O primeiro que percebe o olhar que se dirige ao seu próprio ser, é que “está aí”, está em uma situação que é espacial e temporal e implica outros entes e outras pessoas; está “aberto ao mundo”. Outra característica imediatamente dada ao “ser aí” é o “ser relativamente ao próprio ser”, é o fato de que nós mesmos estamos sempre nos preocupando com o nosso *estar-aí* (HEIDEGGER, 2015). Essa relação com o mundo permite a utilização de preceitos heideggerianos na leitura acerca do que consiste na vivência da experiência de uma outra pessoa, como transcorrerá no presente estudo. Essa relação se torna ainda mais próxima e íntima porque a vivência é de um ser que vivencia de perto a experiência de doença de um outro ser, ambos pertencentes ao mesmo núcleo familiar.

Sempre estamos tomando uma posição; não vivemos de maneira instintiva, inconsciente ou automática, mas estamos constantemente fazendo alguma coisa com relação a esse estar aí, à nossa existência. Em Heidegger (2015), o ponto de partida da analítica do *ser-aí* está na interpretação da estrutura denominada *Ser-no-mundo*. Heidegger apresenta-a como fenômeno dotado de unidade, porque ela é experimentada assim e não de maneira atomizada (mundo, homem e a sua relação). Sem embargo, para fins da analítica da existência, é necessário focalizar sucessivamente cada uma de suas partes constitutivas.

Essas partes constitutivas são as que, em seu relacionamento, definem a existência do *ser-aí*. O primeiro elemento é o “mundo”, que é onde eu sou, onde posso existir, onde o “ser aí” é. O outro elemento, o “ente” que é no mundo, é o eu, o “ser aí” que está em busca de quem ele é. O terceiro elemento existencial desta estrutura é o “ser em”, ou seja, a específica relação entre os primeiros dois elementos (HEIDEGGER, 2015).

**Figura 1-** Analítica existencial de Martin Heidegger



Costa, 2020.

Esta abordagem foi congruente com os anseios e inquietações suscitadas no início desta pesquisa, auxiliando, assim, a desvelar o fenômeno oculto nas vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com ELA. A utilização dos preceitos da fenomenologia heideggeriana sustentou a elucidação do fenômeno oculto do *Ser*, sendo desvelado no seu vivido.

Assim, a fenomenologia de Martin Heidegger foi a ótica para a fundamentação teórico-filosófica deste estudo, fornecendo um ponto de partida para a edificação da análise e a interpretação, com posterior compreensão dos significados imbuídos no fenômeno desvelado por meio dos depoimentos obtidos.

## 2.2 Buscando os participantes da pesquisa

Neste processo descobriu-se que a ocorrência de casos de ELA ganhou relevância em decorrência de um levantamento que foi realizado por pesquisadores da Universidade Federal de Alagoas e expostos no I Simpósio Internacional sobre Esclerose Lateral Amiotrófica, ocorrido em Maceió-AL, no ano de 2018. Os dados mostraram um elevado número de pessoas com ELA neste Estado, uma informação intrigante, por causas e motivos ainda desconhecidos. Essa informação foi moldada em decorrência do aumento no número de novos casos diagnosticados, relatado por neurologistas alagoanos. Entretanto, ainda não foi realizado um estudo oficial na esfera quantitativa que enumere, mapeie e trace um perfil epidemiológico desta população.

Logo, foi realizada uma ação intermediada através do estabelecimento de uma articulação com a Secretaria de Saúde do Estado de Alagoas (SESAU), com a finalidade de realizar o levantamento dos pacientes de ELA, com base nos dados cadastrados no programa de distribuição do medicamento Riluzol pelo referido órgão, estratégia adotada em decorrência da inexistência de um setor ou serviço voltado para o atendimento específico de pessoas com ELA no Estado de Alagoas. Dessa forma, o Riluzol se configurou como um fio condutor até as pessoas que sofrem de ELA. Obteve-se uma lista com 41 pessoas com ELA.

Com base neste quantitativo, elaborou-se o projeto de pesquisa obedecendo a Norma Operacional Nº 001/2013 CONEP/CNS e Resoluções 466/12 e 510/16 do CNS. Assim, o presente projeto foi submetido na Plataforma Brasil para avaliação e apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), e com CAAE, sob o número 06339518.0.0000.5013, tendo sido aprovado pelo parecer 3.183.044 (ANEXO A).

No projeto foram estabelecidos critérios de Inclusão e exclusão dos cuidadores familiares de pessoas que vivem com ELA para o prosseguimento da pesquisa. Enquanto critérios de inclusão, foram considerados os cuidadores familiares com idade igual ou superior a 18 anos de uma pessoa acometida por esta doença, vivo, independentemente do tempo de recebimento do diagnóstico, sendo escolhido aquele que vivenciava mais de perto o processo de adoecimento, podendo ele próprio se designar ou ser designado pelo paciente de ELA. Ainda, foi permitida a participação na pesquisa de mais de um cuidador familiar por pessoa acometida por ELA. Foram excluídos aqueles que não apresentaram condições cognitivas

mínimas para o estabelecimento de diálogo e/ ou que estavam sob efeito de drogas lícitas ou ilícitas, que implicassem em alterações na sua consciência/ lucidez/ sensopercepção.

Seguindo o caminho da pesquisa, após sua aprovação, foi realizado contato através dos dados nominais desse público específico, anteriormente fornecidos pela SESAU. Por meio de contato telefônico, foram dadas informações e esclarecimentos acerca da proposta de pesquisa e realizado o convite a esses cuidadores familiares das pessoas acometidas pela ELA para contribuir com o estudo. Porém, ao realizar o contato com os possíveis participantes, observou-se que dentre os pertencentes à lista disponibilizada pela SESAU, muitos estavam com dados desatualizados, como o contato telefônico incorreto, alguns tinham ido a óbito e outros, ao serem contatados, negavam possuir esta patologia.

Na lista que continha o nome das pessoas com ELA, cadastradas pela SESAU, na qual constava 41 identificações, oito estavam sem contato telefônico, impossibilitando a realização de convite para participação; quatro pessoas tinham ido a óbito; seis possíveis participantes recusaram o convite para participar da pesquisa; cinco delas negaram possuir a ELA e afirmaram possuir diagnóstico de outras doenças degenerativas (a exemplo de Esclerose Lateral Primária, Doença de Machado-Joseph e Esclerose Múltipla); e seis, também prováveis participantes, não atenderam as ligações efetuadas ou não deram resposta ao convite. Dessa forma, o quantitativo obtido para a participação nesta pesquisa totalizou 12 cuidadores familiares.

### **2.3 Realizando as entrevistas fenomenológicas**

Foram dados os passos iniciais no início de setembro de 2019, e a última entrevista ocorreu em março de 2020, todas em dia, horário e local de preferência de cada participante, sendo a escolha da maioria a realização nas suas próprias residências, as quais eram situadas na capital, Maceió, e em municípios do interior do Estado de Alagoas. Prezou-se que o ambiente proporcionasse silêncio, conforto e privacidade aos participantes da pesquisa. Sobretudo, foi garantido que fossem respeitados os princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não maleficência, equidade e justiça durante toda a pesquisa, garantindo o respeito integral aos entrevistados.

Durante a pesquisa, os participantes tiveram garantia do sigilo e da confidencialidade das informações compartilhadas. Antes da realização de cada entrevista, a pesquisadora pormenorizou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A) para o entrevistado e lhe garantiu que, após a sua assinatura, este ainda poderia desistir de sua participação no estudo, em qualquer fase da pesquisa, sem a imposição de qualquer ônus. Após a assinatura do termo e fornecimento de todos os esclarecimentos aplicáveis, as entrevistas foram realizadas.

O início da entrevista se deu mediante comprovação de consentimento para a realização do estudo, por meio de assinatura do TCLE do participante e da pesquisadora, em duas vias, além do preenchimento do contato de urgência do participante. Em seguida, foi entregue uma das vias para o participante e a outra permaneceu de posse da pesquisadora principal para arquivamento por cinco anos.

Conforme instrumento norteador das entrevistas (APÊNDICE B), inicialmente foram coletados dados sóciodemográficos dos participantes da pesquisa para a caracterização dessas pessoas e, posteriormente, foi realizada a entrevista fenomenológica, guiada pela pergunta norteadora da interlocução: **“Conte para mim, como é para você a experiência de ser o cuidador familiar de uma pessoa que vive com ELA?”**

A fim de buscar fidedignidade na fase da análise, foi solicitado aos participantes a autorização para utilizar um gravador de voz com o propósito de que as entrevistas gravadas fossem posteriormente transcritas na íntegra, assim como também fosse utilizado um bloco de notas para registrar algum acontecimento que pudesse contribuir na análise. Para assegurar o anonimato dos entrevistados, estes foram denominados pela letra “P” de participante, seguida por números arábicos que representam a sequência da execução das entrevistas.

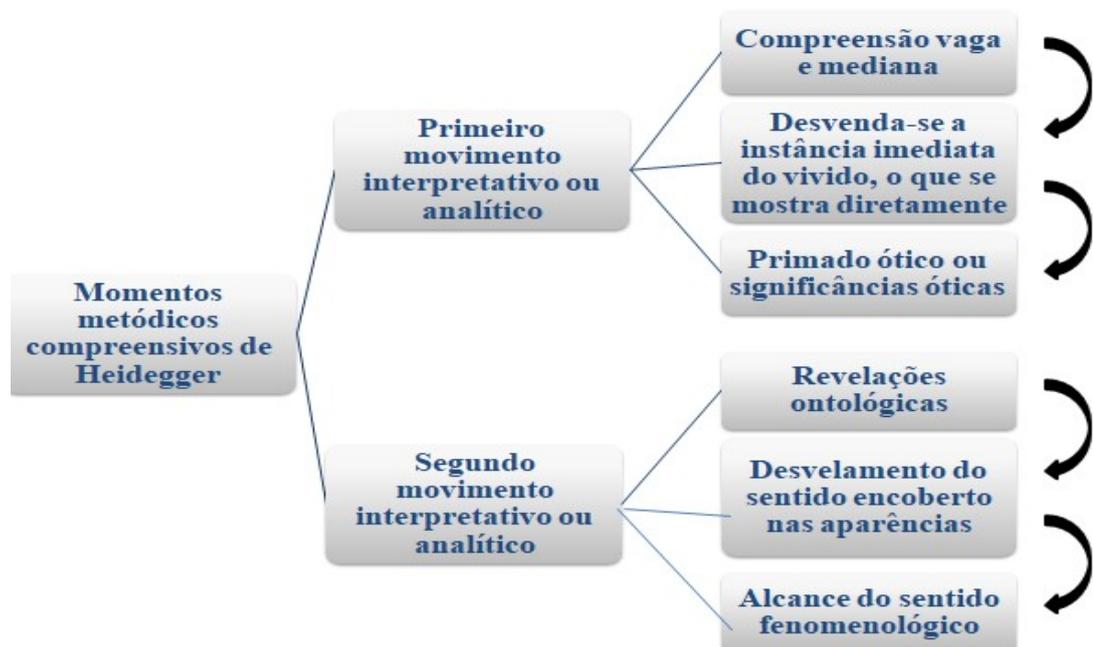
#### **2.4 Caminhando para a análise das entrevistas fenomenológicas**

Após a transcrição na íntegra de cada entrevista, os depoimentos dos participantes foram organizados com vistas a viabilizar o desvelar do fenômeno oculto compreendido no vivido de cada familiar cuidador da pessoa que vive com ELA.

Seguindo os momentos metódicos compreensivos de Heidegger, realizou-se o primeiro movimento interpretativo, também chamado de compreensão vaga e

mediana, por meio do qual se desvendou a instância imediata do vivido, de onde se apreendeu os significados demonstrados nos discursos dos participantes. Neste momento, o que desponta e se mostra diretamente chama-se de primado ótico ou significâncias óticas, das quais emergem as unidades de significado. No segundo movimento analítico, busca-se o desvelamento do sentido encoberto nas aparências, as revelações ontológicas, que viabilizam o alcance do sentido fenomenológico.

**Figura 2:** Momentos metódicos compreensivos de Heidegger



Costa, 2020.

## 2.5 Apresentando os participantes do estudo

Dentre os 12 cuidadores familiares das pessoas que possuem a ELA, participantes da pesquisa, destaca-se que 92% eram do sexo feminino. Quanto a este achado, Valente (2017) menciona que existe um pressuposto relacionado com o dom feminino para o cuidado, apesar do fato de a mulher ter conquistado direito de estar inserida ativamente no mercado de trabalho, a responsabilidade pelo cuidado do familiar, esta sobrecarrega, cabe-lhe socialmente, de certo modo. A faixa etária variou de 18 a 71 anos, sendo: 8% divorciados, 50 % casados e 42% solteiros; em relação à escolaridade: 25% possuíam ensino superior completo, 33% ensino médio,

25% ensino fundamental e 17% informaram ser analfabetos; quanto à religião: 67% declararam-se católicos, 17% evangélicos, 16% agnósticos.

Em um estudo produzido em Santa Catarina por Souza et al. (2015), sobre a sobrecarga dos cuidadores domiciliares atendidos pela Atenção Básica, foi demonstrado que 90,9% dos cuidadores eram do sexo feminino, destacando o papel da mulher como cuidadora na nossa cultura. Não obstante as mudanças sociais, da composição familiar e da inserção da mulher no mercado de trabalho, ainda é muito comum esperar que a mulher assuma o papel de cuidadora. Os cuidadores assumem uma jornada de mais de oito horas de cuidados sem o apoio de uma segunda pessoa. Ainda têm atribuições domésticas de limpeza e de responsabilidades com os demais membros da família e, por vezes, trabalho extra. Deste modo, a dupla carga de trabalho reduz o tempo livre, trazendo implicações para a vida social da mulher (MARQUES e SILVA; SANTANA, 2014).

Ainda segundo Marques e Silva e Santana (2014), cerca de 90% dos cuidadores são familiares, amigos ou vizinhos, e somente 10% correspondem aos chamados “cuidadores informais”, ou seja, pagos ou contratados. Em sua maioria, são mulheres, esposas e filhas, algo cultural e socialmente estabelecido. A seguir, complemento a caracterização com uma fala que denota o contexto da partilha de experiência de cada depoente.

## **2.6 Aproximando-se de modo peculiar do cuidador familiar participante desta pesquisa**

### **Participante 1 (P1):**

Dizem para mim que eu sou enfermeira, mas que lá ela está em Home Care e nesse caso, eu sou apenas filha. Que eu não posso, por exemplo, aspirar a minha mãe. Isso eu não aceito. Como eu vou aprender a separar as duas coisas?

P1, sexo feminino, 58 anos, divorciada, possui ensino superior completo em enfermagem com pós-graduação, católica, natural de Maceió, residente na cidade de Recife- PE. Cuida de sua mãe, de 78 anos, professora aposentada, acometida por ELA há cerca de três anos, com manifestações iniciais que foram diagnosticadas como Chikungunya e, posteriormente, com o avanço e agravamento dos sintomas, chegou-se ao diagnóstico de ELA. Atualmente traqueostomizada, em uso de GTT, com suporte de Home Care e apenas com o movimento ocular preservado.

**Participante 2 (P2):**

Para mim, cuidar de uma pessoa com ELA foi um grande desafio na minha vida e um enorme aprendizado. Aprendi demais tanto com ela enquanto pessoa, quanto com a ELA, a doença. A gente não pode se desesperar perto dela, quando a gente quer chorar para desabafar, precisamos sair do quarto para não deixarmos ela triste... temos que ser fortes, coisa que nem toda hora a gente consegue ser, mas para o bem dela, na frente dela, nós sempre somos (choro).

P2, sexo feminino, 43 anos, solteira, ensino fundamental completo, católica, natural da cidade de Tanque D'arca- AL, residindo atualmente em Maceió- AL. Cuida de uma paciente de ELA há dez anos, tendo sido chamada para tal função em um período em que estava desempregada. A manifestação inicial da doença nesta pessoa que acompanha, foi fraqueza nos membros inferiores que a levava a sofrer quedas. Ao longo desse tempo, criou seus filhos e neta na residência da pessoa cuidada, onde residem todos atualmente, sendo considerados uma só família. Atualmente está concluindo o curso profissionalizante de cuidador de idosos.

**Participante 3 (P3):**

Os nossos filhos são adolescentes e às vezes eu acho que nem eles mesmos acreditam, têm noção de tudo que acontece. Agora isso está mudando, mas eu ainda acho que eles não sabem o grau de seriedade de tudo que acontece, pois até pouco tempo atrás eles achavam que ele iria ficar bom.

P3, sexo feminino, 41 anos, casada, ensino médio completo, técnica de enfermagem, católica, natural e residente em Maceió- AL. Cuidadora principal de seu esposo, diagnosticado com ELA há cerca de um ano e meio após a perda significativa de força e atrofia de um dos membros superiores.

**Participante 4 (P4):**

Quando a gente descobriu, foi um choque para mim! Chorei muito. Mas Deus é quem sabe de todas as coisas.

P4, sexo feminino, 37 anos, solteira, possui ensino médio completo, dona de casa, natural e residente em Maceió- AL. Dividia o cuidado de seu pai, adoecido de ELA há cerca de dois anos, com a madrasta (P5). O paciente manifestou os primeiros sinais de ELA através da atrofia de um dos membros superiores e outras alterações que o levaram a receber erroneamente o diagnóstico de Chikungunya a priori.

**Participante 5 (P5):**

Porque é horrível a pessoa com um doente em casa, sem poder ir a lugar nenhum... eu vou precisar ficar com ele pelo resto da vida, o

tempo todo. Porque só quem sabe é Deus, se ele vai parar de andar e de conseguir comer de vez.

P5, sexo feminino, 58 anos, solteira, analfabeta, empregada doméstica, natural e residente em Maceió- AL. Cuidava e residia juntamente com seu companheiro, o qual, infelizmente, veio a falecer antes da conclusão desta pesquisa.

**Participante 6 (P6):**

No caso do meu marido, você chega lá e não vê ele decaindo. Todo mundo se surpreende quando o vê. Não sei se é porque ele aceita, mas eu mesma sofro até mais e brinco com ele dizendo que vou morrer antes (risos).

P6, sexo feminino, 51 anos, casada, evangélica, possui ensino médio completo, natural e residente em Piacabuçu-AL, atuava como professora particular tendo largado suas atividades para se dedicar exclusivamente a cuidar de seu esposo, diagnosticado com ELA há um ano, quando apresentou uma sensação de peso acompanhada de falta de força nos membros superiores.

**Participante 7 (P7):**

No nosso desespero para ele começar logo a tomar o remédio, Riluzol, e a gente sabendo que pela farmácia do Estado iria demorar, a gente colocou dez mil reais no carro e rodamos todas as farmácias de Maceió na tentativa de comprar e não conseguíamos. Ele ficava perguntando o tempo inteiro porque estava passando por aquilo, como podiam não ajudar para que ele ficasse bom, que ele tinha o dinheiro, só precisava que vendessem a medicação que iria ajudá-lo. Aquilo ali matava a gente.

P7, sexo feminino, 55 anos, casada, evangélica, possui ensino médio completo, natural e residente em Piacabuçu- AL. Auxiliava sua irmã (P6) a executar os cuidados com seu cunhado, o qual, infelizmente, faleceu antes da conclusão desta pesquisa.

**Participante 8 (P8):**

Hoje em dia ela só dorme sentada. Isso não é dormir, é cochilar, né?! Tem uma posição que ela não consegue respirar. É difícil demais. Tem dias que ela fala que pensou que ia morrer naquele dia. É difícil. Quando é pra sentar, a gente tem que colocar ela em uma posição que ela não tombe pra frente, senão ela cai.

P8, sexo masculino, 71 anos, casado, católico, analfabeto, natural e residente em Maceió-AL, tendo exercido a profissão de mecânico. Cuida de sua filha mais nova, diagnosticada com ELA há cerca de seis anos, quando começou a relatar fraqueza nos membros inferiores, que a levaram a sofrer diversos episódios de queda.

**Participante 9 (P9):**

Hoje já estamos com uma cadeira de rodas. Antes ela andava com auxílio de um andador, hoje não mais. Ela já sofreu várias quedas desde o início. Ela falava muito das fasciculações e eu comecei a insistir que era caso de procurar um neurologista. Hoje, se ela deita em uma posição, ela não consegue virar sozinha. Tudo requer auxílio.

P9, sexo feminino, 48 anos, casada, católica, ensino superior completo em Biologia, com doutorado concluído, natural e residente em Maceió- AL. Compartilha com seu pai (P8) os cuidados prestados a sua irmã paciente de ELA.

**Participante 10 (P10):**

O início da doença começou há uns dez anos. Ou seja, são dez anos de evolução. E de diagnóstico tem quatro anos. Ela ficou bastante tempo sem tratamento e os médicos da cidade que a gente morava eram negligentes, sabe? Muito negligentes mesmo, eles não ligavam, só passavam exames de sangue, não passavam exames específicos para investigar.

P10, sexo feminino, 23 anos, solteira, agnóstica, ensino fundamental completo, natural de Carneiros- PE, residindo atualmente em Maceió- AL. Divide com sua única irmã (P11), o cuidado de sua mãe, cujas manifestações da ELA iniciaram há cerca de dez anos, através de eventos adversos de queda recorrentes e dificuldade na fala, porém o diagnóstico só foi informado à paciente e à família, há cerca de quatro anos.

**Participante 11 (P11):**

Ela sempre viveu muito em hospital, tinha muita falta de ar e sentia muita dor no peito. Graças a Deus ela não sentiu mais essa dor. Era assim, a gente ia pra o hospital hoje, passava a semana, voltava pra casa e já tinha que ir pra lá de novo. Raramente a gente ficava em casa, pois ela estava sempre internada, sempre!

P11, sexo feminino, 18 anos, solteira, agnóstica, ensino fundamental completo, natural e residente em Maceió- AL. É descrita por sua irmã (P10), como a responsável por manter a família forte nesse processo de enfrentamento da ELA.

**Participante 12 (P12):**

Pra mim, valeu muito a prática que eu adquiri em cuidar dele. Foi muito útil. Um ensinamento! Aprendi muito pessoalmente porque ele está naquela situação mas ele não para de estudar, ainda faz cursos pelo computador. Ele não tem limites, no caso, não se lamenta. Ele acredita na cura, ele não acha que vai morrer disso. Para mim foi muito marcante porque pela situação dele, se a gente parar pra pensar, a gente tinha tudo pra ficar triste e não querer mais viver.

P12, sexo feminino, 34 anos, solteira, católica, possui ensino superior completo em enfermagem. Cuidou de um amigo e vizinho que se descobriu acometido por ELA há cerca de dez anos, quando começou a apresentar atrofia muscular nos membros superiores, enquanto a mesma estava concluindo o curso técnico em enfermagem. Informa que a experiência foi rica em aprendizado e contribuiu para sua evolução profissional e pessoal.

### 3. TECENDO RESULTADOS E DISCUSSÕES

#### O desvelar do fenômeno das vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com ELA

Na busca por compreender as vivências de pessoas que cuidam de pacientes diagnosticados com ELA, tendo o propósito de desvelar o fenômeno oculto, partindo de um leque de concepções e desdobramentos relacionados às histórias de vida transportadas pelos participantes desta pesquisa, os quais confiaram seus depoimentos à pesquisadora, foi permitido através do agrupamento das unidades de sentido externadas nos discursos obtidos, imergir na desnudação do arcabouço interpretativo do fenômeno estudado, suscitando os resultados nas seguintes temáticas ontológicas:

- Descobrir-se pertencente, mesmo que indiretamente, ao *mundo-da-ELA*;
- Compreendendo o decorrer da doença descrito sob a ótica do cuidador familiar;
- Revelando as transformações existenciais provenientes do processo de enfrentamento da ELA.

**Figura 3:** Fluxograma das categorias temáticas ontológicas



### 3.1 Descobrimo-se pertencente, mesmo que indiretamente, ao *mundo-da-ELA*

Para dar início ao trajeto rumo ao desvelar do fenômeno proposto, considera-se importante introduzir o objeto do presente estudo com as primeiras manifestações de que algo havia de errado com a saúde da pessoa que, posteriormente, se descobriria com diagnóstico de ELA, tornando-se um *Ser-com-ELA*. Desse modo, o entendimento do contexto em que se encontra o cuidador deste *Ser*, é facilitado pelo conhecimento de suas condições de vida e vivências resultantes de uma experiência resignada como a que é imposta pela ELA. Nota-se que, inicialmente, ainda não existe a dimensão do real nível de gravidade da doença. A princípio, a ELA chega de maneira inespecífica, causando a perda de habilidades básicas.

Ele começou perdendo muita massa muscular em um dos braços, por isso que a doença se chama lateral, pois começa em um dos membros e no caso dele foi um dos membros superiores. Ele achou que tinha sofrido um AVC. (P3)

Ele começou com a perda dos movimentos dos braços. Começou com ele sentindo um peso nos braços e sem conseguir pegar as coisas. (P6)

A complexidade das manifestações clínicas percebidas vai aumentando de acordo com as características de maior gravidade que estas vão assumindo. Esses achados migram desde alterações causadas por uma simples picada de mosquito até a detecção de alguma alteração a nível de medula óssea. Ainda vale salientar que a falta de exatidão na caracterização dos sinais e sintomas geralmente direciona a uma busca iniciada por profissionais generalistas e, somente com o decorrer da evolução da doença é que se percebe a necessidade de procurar um neurologista, especificamente.

Até alcançar o diagnóstico, o paciente precisa enfrentar inicialmente uma extensa peregrinação, geralmente com duração de um ano. Ao longo deste período passa por vários profissionais de saúde devido à apresentação de sintomas localizados e inespecíficos, até ter o seu diagnóstico fechado somente após consulta com neurologista (ABREU-FILHO; OLIVEIRA; SILVA, 2019).

Ele diz que foi picado por um mosquito e desse mosquito, na mão, ele sentiu o braço ficar dormente e depois ele percebeu que o relógio começou a cair do braço em que ele sempre usava e quando colocou no outro, ficou normal. Aí pronto, foi só afinando. Eu marquei uma consulta pra ele com uma médica, ela pediu o exame de

eletroneuromiografia e deu um resultado de alguma alteração na medula óssea. (P4)

Enquanto ela estava trabalhando, ela começou a cair do nada, na rua. Sentia uma fraqueza na perna e caía. Inicialmente ela procurou um ortopedista, que eu acho que é a primeira ideia que se tem. Mas o ortopedista não via nada que justificasse as quedas. Aí eu comecei a insistir para procurar um neurologista. (P9)

Observa-se nas falas a sensação intrigante de desconfiança, sentimento que emerge juntamente com o início dos primeiros sinais e sintomas da doença. Apesar da ausência de um quadro clínico que caracterize um diagnóstico concreto, a persistência de episódios misteriosos e inexplicáveis tende a conduzir a uma ideia de que existe algum processo anormal em curso.

Atrelada à angústia de vivenciar a constância e até mesmo a evolução das manifestações iniciais típicas e inerentes à doença, surgem as barreiras que são impostas no percurso rumo ao correto diagnóstico. A maioria das doenças possui etiologia multifatorial, interferências ambientais ou genéticas, separadamente ou de maneira combinada, para que a doença se instale. Desse modo, muitas doenças não possuem caráter hereditário, mas de natureza esporádica, tornando seu entendimento extremamente complexo. No âmbito da ELA, a maioria dos casos é de etiologia esporádica, o que significa que não há causa ou mecanismo conhecido para a doença, fator que impacta negativamente o estabelecimento de um diagnóstico de maneira incisiva (CÁCERES et al., 2019). Assim, o recebimento de diagnósticos mais brandos, conhecidos e, conseqüentemente, menos temidos pelas pessoas, tranquiliza por um período.

A inespecificidade das primeiras manifestações contribui com o atraso no diagnóstico, fator que é um agravante considerável, visto que estamos nos referindo a uma doença implacável, cujo *Ser-diagnosticado* conta com pouco tempo disponível para agir, uma vez que os sinais e sintomas iniciais da doença configuram quadros de fraqueza muscular local, evoluindo para rigidez e paralisia, que envolvem também os mecanismos respiratórios e de deglutição, levando o paciente à morte em um período temporal estimado entre 2 e 5 anos por insuficiência respiratória (VASCONCELOS et al., 2019). Entretanto, logo em seguida, o recebimento da notícia de que o diagnóstico final é de Esclerose Lateral Amiotrófica, devasta paciente e cuidador, tendo em vista a angustiante realidade que os cerca a partir do conhecimento daquela informação.

Nós passamos um ano rodando, recebendo mil e um laudos, dizendo que era mil e uma coisas. Depois que se elimina tudo é que se consegue fechar. Então, a nossa cabeça fica péssima ao ver o paciente que já perdeu várias funções, tempo, a chance de recuperar movimentos...a doença avança bastante nesse período de um ano. (P1)

Segundo Chieia et al. (2010), o diagnóstico de ELA é definido com evidências de sinais de comprometimento do neurônio motor inferior por meio de exame clínico, alterações eletrofisiológicas ou neuropatológicas, associadas ao comprometimento clinicamente comprovado do neurônio motor superior, com desenvolvimento crônico e progressivo. Ainda é necessário, para o diagnóstico, a ausência de achados eletrofisiológicos e patológicos característicos de outras doenças que venham a explicar a degeneração dos neurônios motores, bem como alterações na neuroimagem para justificar os sinais eletrofisiológicos.

Entretanto, há consenso entre os pesquisadores que determinados quadros clínicos e, principalmente, achados eletrofisiológicos deixam dúvidas sobre a conclusão do diagnóstico em algumas situações específicas. Neurologistas gerais e especialistas em doenças neuromusculares alegam dificuldades adicionais para o diagnóstico precoce necessário da ELA (CHIEIA et al., 2010). Desse modo, o cuidador familiar carrega consigo a responsabilidade e lamenta pelo tempo desperdiçado na busca do diagnóstico, considerando que se o tivesse feito com maior brevidade poderia ter retardado a perda que a ELA proporciona à pessoa diagnosticada.

A insatisfação demonstrada pelo familiar com a ausência de um diagnóstico correto e concreto é tão relevante que ele próprio se sente incitado a iniciar uma busca por informações que possam justificar os sinais apresentados por seu familiar. A partir deste ponto se admite que o familiar assume para si a responsabilidade pela busca e posterior alcance nesse processo do diagnóstico.

Eu atribuo muitas coisas à falha médica. Houve uma deficiência porque quando ele ia para os médicos, eles diziam que era Chikungunya. Como eu tive, eu sabia que não era. Porque ele pegava as coisas e deixava cair, sentia dores pelo corpo. No início os sintomas eram parecidos mesmo, mas depois eu fui desconfiando que não era. Daí conversei com minha filha e ela me disse que achava que ele tinha Esclerose, estava passando uma novela que um personagem tinha e nós notamos as semelhanças. Eu ainda cheguei a falar pra ele, mas ele se irritou dizendo que eu queria saber mais do que os médicos e o tempo foi passando e outros diagnósticos surgindo, como artrose. (P6)

O fechamento de diagnóstico da ELA é muito complexo, exige habilidade clínica, suporte da medicina neurológica e exames de alta complexidade. O decorrer desta sequência costuma ser prolongado, fato que muitas vezes acarreta revolta no cuidador familiar e ao paciente de ELA.

Segundo Duarte et al. (2020), atualmente não há disponível uma modalidade diagnóstica que seja suficientemente capaz de detalhar todos os eventos que acontecem em um músculo ou grupo muscular ao longo do tempo, o que impede a diferenciação entre manifestações estáveis (benignas) e instáveis (malignas), dificultando sua associação a um provável diagnóstico. Possivelmente, esse é um dos principais fatores que colaboram com o retardo no diagnóstico correto.

Durante o período de espera a incerteza impera, embora os meios de comunicação atualmente estejam abordando doenças raras, fato que propicia à população informações que anteriormente era privilégio dos envolvidos na temática. É notável uma maior resistência em aceitar um diagnóstico tão complexo e árduo como o de ELA. Assim, a inconformação com a notícia, acaba por fomentar uma busca incessante motivada pela esperança de que o diagnóstico possa vir a mudar.

Na consulta, o médico caracterizou a ELA, dizendo que havia grandes chances, mas não fechou o diagnóstico. Em seguida, fomos a outro médico e ele colocou 90% de probabilidade, mas não concluiu. Aí a gente foi até Recife, várias vezes, lá foram feitos vários exames e também não fecharam. Depois fui até SP, Ribeirão Preto, procuramos um especialista e ele também não fechou o diagnóstico, mas disse que havia grandes chances de ser. E a gente ficou nessa angústia por cerca de dois anos. (P9)

O cuidador familiar revela sobre o vivido na sua busca incessante, junto com o doente por quem se sente responsável, por uma resposta que confirme seu diagnóstico. Refere sobre dois anos vividos com incertezas e possibilidades da cura ou a confirmação de seu familiar estar condenado a um futuro definido, que viria com a presença de uma morte lenta e dolorosa como companheira da sua existência.

Segundo Heidegger (2015), o *estar-no-mundo* é algo que constitui o ser efetivamente. Estar no mundo consiste em se relacionar com objetos e pessoas e efetivamente habitá-lo, o que vai além de povoá-lo. Isso demonstra uma estrutura fundamental do *Ser-aí*, o que mostra a impraticabilidade de separar o homem do mundo, bem como o mundo do homem. *Ser-no-mundo* é uma característica

desnudada que se fundamenta na descrição primordial do âmbito da sua existência, a qual o limita e também o torna possível.

Sensações e posicionamentos como choque e negação são manifestados pelos participantes do estudo em suas falas quando se referem ao exato momento do recebimento do diagnóstico. Já a partir deste primeiro momento, o diagnóstico demonstra potencial para alterar cotidianamente a vida do *Ser-doente* e do seu cuidador, sofrendo ambos um significativo impacto psicológico, físico e social (GUILHERME; PIMENTA, 2018). A incerteza de um futuro que agora se tornara palpável, o qual envolve uma doença implacável, incapacitante e inevitavelmente progressiva tira o chão das pessoas que cercam o familiar que recebe aquela dura sentença e os aproxima substancialmente de um fenômeno que, embora concreto e impreterível, causa medo e dor: a morte.

A médica foi curta e grossa e disse para ela que não tinha cura, que ia tratar o que fosse aparecendo, que daquele ponto para frente era cada vez pior e que iria tentar que ela tivesse uma qualidade de vida razoável. (P1)

A médica falou que ele está com essa doença que não tem cura e que também não dá pra fazer cirurgia nem nada... que só Deus pode curar ele. (P5)

Entretanto, infere-se pelos discursos que o processo de aceitação do contexto vivido pode ser tolhido pelas características de vida anteriores ao recebimento do diagnóstico. Quando os participantes se referem a uma pessoa por eles cuidada, a qual tinha hábitos saudáveis, era jovem e repleta de sonhos, planos e expectativas futuras, exercia e praticava sua fé, nota-se a relutância em aceitar que aquele cenário cruel, de dor e sofrimento, em que, por mais que se lute, o resultado final é uma morte lenta e dolorosa, é o que define o futuro da pessoa com ELA.

Uma atitude para estar verdadeiramente em contato com a questão da morte consiste em reconhecer que, evitando-a ou negando-a, as pessoas estarão apenas ignorando a existência de um aspecto inerente à vida. Nesse cenário, o enfrentamento é o conjunto de estratégias desenvolvidas pela pessoa para lidar com situações de dor e sofrimento. Diferente da fuga e do adiamento, o enfrentamento é uma postura necessária para a superação ou compreensão de uma perda importante, quer física ou psíquica. Entretanto, o estar diante da possibilidade de morrer, é um fator gerador de angústia (GONÇALVES; BITTAR, 2016).

O familiar percebe que seu ente querido consegue sobreviver melhor que ele no *mundo-da-ELA* e coloca em dúvida sua fé em um Deus que lhe impôs na sua vida tal sofrimento.

Eu noto que ele é mais forte e sábio para lidar com tudo isso do que eu. Às vezes eu questiono o motivo que fez Deus, mesmo conhecendo o meu coração e sabendo da minha dedicação a ele, me colocar esse desafio. Eu não posso mais sair, nem mesmo para a igreja, pois ele não pode ficar sozinho e pra ele ir também não dá. Eu sirvo a um Deus que fez isso comigo? (P6)

Uma pessoa jovem, tão saudável [...] pra mim é impossível aceitar! (P7)

A não aceitação da ELA se dá por entendê-la como um castigo para quem não merecia vivê-lo. Para o familiar, a ELA é vista como um castigo divino, que deveria ser dado somente a quem não segue os preceitos de uma vida tida como correta, digna. *Estar-no-mundo-da ELA* é estar para o sofrimento, pois quando a doença invade suas vidas, a tristeza se instala. A ELA, quando se firma na vida de um ser, vem acompanhada de dor que aflige corpo e alma.

A gente vive nessa luta diária e o que eu vejo é a minha indignação porque eu queria saber o motivo disso acontecer. A gente fica querendo entender e não consegue. Uma menina nova, não é de rolo, nem de bagaceira... era da casa pra igreja, da casa para a faculdade. Por que então acontecem essas coisas? Porque se fosse alguém que a gente pudesse dizer assim: ah! Bebia muito, vivia de farra... mas nada disso acontecia com ela e quando eu vejo hoje o sacrifício dela em cima de uma cama... Meu Deus! Se não fizer força, eu choro. E eu que sou chorão, tenho que me aguentar, fingir que não estou vendo nada, que está tudo bem. É assim mesmo... se até quem é forte chora, imagina quem é fraco?! (risos seguidos de choro) Eu sou chorão por natureza. (P8)

A experiência se torna dolorosa porque não é fácil você ter sua mãe sadia e de repente ter que aceitar que ela está doente e assim, eu vejo que às vezes tem situações que nos machucam por ver a dor dela, muitas vezes ela chora com alguns procedimentos que são feitos [...] Enfim, é muito difícil de verdade. Eu não digo que me conformei, até porque eu nunca perdi a fé em Deus. (P10)

Percebe-se acima que o recebimento do diagnóstico de uma doença degenerativa e progressiva por si só já gera impacto de grande proporção ao *Ser-cuidador* e *Ser-cuidado*. Entretanto, em se tratando de pessoas que não imaginavam a iminência de uma sentença como essa, a ausência de empatia no momento de noticiar é mais um fator gerador de angústia nesse cenário de adoecimento.

Heidegger (2015), ao estudar a fenomenologia do *Ser*, revelou seus modos de *Ser-com* na historicidade e na temporalidade de *Ser-no-mundo*. Dentre os modos

de ser, o filósofo descreve o cuidado como o que lhe é mais próprio, que lhe caracteriza como existente no mundo. Pelo cuidado, o humano vivencia possibilidades de ser, numa oscilação salutar entre o modo de ser autêntico e o inautêntico. Autenticamente, o homem vivencia a intencionalidade de sua consciência buscando, por meio de atitude preocupada, viver suas possibilidades próprias de ser consigo, com os outros e com as coisas no mundo.

Entretanto, na mundaneidade, ele decai na inautenticidade de viver como todos. Dentre os modos de ser mundano, é comum o Ser decair na apropriação do modo de ser do temor, assumindo sentir medo, temendo o temível, que vem com a própria pessoa. O que se teme, desse modo, possui caráter de ameaça, implicando em prejuízo ou dano, que pode ou não ser conhecido, ser considerado estranho, danoso. Sendo assim, mesmo na proximidade, o dano pode passar e ausentar-se, e mesmo assim, constitui-se em temor. O temível representa uma ameaça, ainda que se mantenha distante (HEIDEGGER, 2015).

A reação de temerosidade oscila em relação ao nível de conhecimento e desconhecimento de um determinado fato. Por desconhecer as características da doença, a P10 não se preocupou, a priori, com os acontecimentos futuros que envolveriam sua familiar. No entanto, a P6, que já conhecia a doença, sentiu já no início o temor acerca de tudo que estava por vir.

Até então eu não sabia que existia essa tal de esclerose. Não sabia de jeito nenhum. Aí, no início, nem me assustei tanto. (P10)

No início a gente já sabia da evolução, da gravidade, de tudo que a doença causa... então foi um baque! (P6)

A conjuntura existente no momento de se informar o diagnóstico exerce protagonismo no cenário que se desencadeará a partir daquela nova forma de vida que fica determinada com o recebimento desta informação. Por se tratar de uma doença rara e pouco discutida, na maioria das vezes, o primeiro contato que a pessoa terá com a ELA ocorrerá no ato do recebimento do diagnóstico. Logo, espera-se que esse seja um momento utilizado para informar, orientar, esclarecer dúvidas e prestar apoio ao paciente e à família.

O doente precisa encarar a notícia de que possui uma enfermidade incurável, bem como de que precisa iniciar o quanto antes um tratamento complexo que tende a ser cada vez mais invasivo e envolve equipe multidisciplinar, incluindo o uso de uma medicação que serve apenas para aumentar a sobrevida, em média por três

meses, além de assistência nutricional com suplementos e gastrostomia, assistência ventilatória não invasiva e invasiva com traqueostomia, assistência de enfermagem, terapia ocupacional, fisioterapia, assistência psicológica e social (ABREU-FILHO; OLIVEIRA; SILVA, 2019). Na fala de P1, exprime-se que ao informar o diagnóstico, a profissional abriu margem para a possibilidade de cuidar, mesmo diante de uma doença cruel, pois ainda que não houvesse cura disponível, conta-se com alguns tratamentos paliativos:

Ela (médica) disse que era ELA logo de cara, que se tratava de uma doença do neurônio motor, sem cura, que não podia fazer nada a não ser ir tratando o que fosse aparecendo. Se está com dor, toma remédio, se está com dificuldade para respirar, usa uma máscara, ela foi bem clara nesse ponto, mas nós não estávamos preparadas. (P1)

O atendimento multidisciplinar na ELA é apropriado durante todo o curso da doença, o que inclui as fases do diagnóstico, incapacidade, pré terminal e terminal e é realizado por meio de abordagens de reabilitação e paliativos para o cuidado. "Reabilitação" é entendida no contexto de intervenções que podem ajudar os pacientes e suas famílias a se adaptarem aos desafios físicos e psicológicos da vida com ELA. Nesse caso, o termo "paliativo" infere uma abordagem que busca aliviar o sofrimento físico, psicológico e existencial daquele núcleo (HODGEN et al., 2017).

A busca prévia por causas que pudessem justificar as manifestações percebidas pode ter direcionado paciente e familiar à probabilidade do diagnóstico de ELA, juntamente com seu inerente prognóstico frustrante e temido, panorama que faz com que ambos esmoreçam ao perceber que o que era probabilidade, tornou-se um fato concreto com o qual teriam que conviver a partir de então, como se pode ver:

Assim que o primeiro neurologista alertou para a possibilidade de ser, nós já começamos a buscar informações. Desde o primeiro momento eu já sabia do que se tratava, o prognóstico, tudo o que poderia acontecer. De imediato, levamos um choque e eu o questionei sobre o que poderíamos fazer para amenizar os danos que a gente sabe que aconteceriam, como procurar um nutricionista, fisioterapeuta... e toda vez que eu falava nesses profissionais, ele dizia que não e descartava, dizendo que não era necessário e aquilo foi me deixando angustiada. Eu me levantei da cadeira, peguei minha irmã, pedi licença e saí. Nesse dia ela entrou em pânico e eu também. (P9)

Para Heidegger (2015), a angústia é fator fundamental, pois permite ao *Dasein* libertar-se do peso que lhe é imposto cotidianamente. Através da angústia, o *Ser* é remetido para a liberdade e responsabilidade, podendo projetar-se para novas escolhas. A angústia proporciona ao *Dasein* uma aproximação com a compreensão da sua finitude. Destarte, a angústia é totalmente fundamental para a compreensão do homem. Assim, no âmbito da fenomenologia, a angústia, além de fenômeno ôntico e psicológico, possui uma dimensão capaz de remeter à totalidade da existência do *Ser* como um *Ser-no-mundo*. Enquanto isso, a morte é a possibilidade mais própria, absoluta, certa e como tal indeterminada, inultrapassável do *Ser-aí*, que passa a perceber-se como um *Ser-para-a-morte*.

A escassez de informações e o passo lento em que andam as pesquisas e investimentos que podem vir a trazer alguma expectativa quanto à cura ou retardo eficaz do avanço do processo degenerativo causado pela ELA, encarado por este familiar como um esquecimento, forma de invisibilidade, é mais um fator gerador de angústia e desesperança para aqueles que aguardam ansiosamente por avanços significativos nesse domínio.

Cáceres et al. (2019) defenderam como crucial a disposição de modelos humanos para a execução de estudos sobre os mecanismos responsáveis pelo início e progressão da doença, em seus aspectos degenerativos, e também para buscar o desenvolvimento de abordagens terapêuticas específicas, a fim de fornecer novas ideias para os campos do desenvolvimento humano e doenças de ordem neurológica. Percebe-se abaixo, uma insatisfação com o caráter abstrato, aos olhos da participante, carregado pelo diagnóstico. Além disso, existem expectativas depositadas na possibilidade de investimentos que deem maior visibilidade aos doentes a fim de gerar avanços no que concerne ao tema, com vistas à redução do sofrimento que margeia a vida desta pessoa e de seus familiares.

Eu só acho que essa doença é muito esquecida pelas pessoas, são poucos os que sabem sobre o diagnóstico, o tratamento... tem pessoas que morrem com isso sem terem recebido o diagnóstico, morrem sem saber do quê. No próprio exame não vem uma definição, ele só aponta uma predisposição. É cruel com a gente que fica vendo o sofrimento de alguém que amamos sem poder fazer nada e sem esperança de evolução. (P3)

A partir desse contato inicial, e ao perceber-se introduzido no mundo da ELA, condição com a qual precisaria conviver a partir daquele momento, o cuidador passa a desenvolver uma percepção própria a respeito do processo que está vivenciando,

já sabendo do que se trata e das possíveis e prováveis manifestações futuras. A dor, o sofrimento e o declínio no estado clínico geral do seu ente querido passa a ter um motivo, um nome, uma causa específica. O futuro já não se desenha tão incerto quanto antes. A angústia e a tristeza se estabelecem como sentimentos inerentes ao processo vivido. Assim, os participantes formam sua própria visão acerca da doença.

As participantes P2 e P7 atribuem à ELA a experiência de dor e sofrimento pela qual estão passando, visto que a doença instaura um processo devastador, responsável por conturbar a vida e os planos de quem não imaginava e, conseqüentemente, não estava preparado para encarar uma doença com configurações tão impiedosas, responsável por causar declínio nas condições de vida de quem com ela vive e conduzir à morte, inevitavelmente.

Cada vez eu quero aprender mais sobre essa doença. Todo dia eu aprendo um pouquinho. É aquela história, todo dia a gente mata um leão aqui para sobreviver. Dessa doença a gente não sabe o que esperar. Eu digo que essa doença é uma megera, pra evitar dizer outra palavra. (P2)

É uma desgraça, viu! Eu não estava preparada! A experiência é muito ruim. A ELA mata aos poucos, dói demais ver o declínio de uma pessoa que a gente ama. (P7)

Munidos pela percepção que os depoimentos acima expostos aponta-nos acerca do contexto e situação de vida de pessoas que precisam conviver com o diagnóstico da ELA, direta ou indiretamente, pode-se inferir alguns sentimentos dos aspectos abordados. Os eventos desencadeados por este processo desgastam tanto o paciente, quanto seus familiares, cuidadores e profissionais da saúde, com intenso impacto sobre a sociedade em geral, e em particular na comunidade mais diretamente vinculada ao acometido por ELA (ABREU-FILHO; OLIVEIRA; SILVA, 2019).

A preocupação com a saúde de um familiar que passa a apresentar dificuldades para desempenhar funções e atividades outrora corriqueiras, a tendência à gravidade percebida pelo desencadeamento dos fatos e complexidade da evolução das manifestações iniciais da doença, as barreiras impostas até chegar ao correto diagnóstico e o desespero ao receber sua confirmação são alguns dos aspectos apontados e que introduzem os participantes e seus respectivos familiares pacientes no cenário ditado pela incomplacência da ELA.

Diante desse mergulho inicial no mar de sensações e sentimentos causados pela inserção no mundo da Esclerose Lateral Amiotrófica, os acontecimentos posteriores trarão um maior aprofundamento nas experiências vividas, bem como uma melhor clareza acerca da vivência que se busca desvelar. Nota-se a migração do âmbito das ideias e teoria para a aplicabilidade de todas as informações obtidas na prática. Surgem novas demandas, uma rotina adaptada ao contexto agora vivido e a necessidade de manejar cada alteração decretada pela instalação e progressão da ELA.

Entende-se que os participantes detectam a necessidade de buscar informações para melhor compreenderem suas vivências e conseguirem encarar os desdobramentos futuros. Assim, faz-se necessário, para darmos continuidade à caminhada em direção ao desvelamento do fenômeno existente nas vivências de pessoas que cuidam de pacientes com ELA, a submersão na categoria seguinte, que propõe uma maior aproximação com a compreensão do decorrer da doença pela voz do cuidador familiar.

### **3.2 Compreendendo o decorrer da doença descrito sob a ótica do cuidador familiar**

Esta categoria explora mais profundamente o objeto de estudo, pois o desenrolar do enredo proporciona um conhecimento aprimorado acerca do processo de doença vivenciado pelo cuidador e experienciado pelo *Ser-com-ELA*. Desse modo, os desdobramentos de um novo pertencimento são externados pelos seres responsáveis pela execução do cuidado. Assim, esta categoria tratará de temas novos e concernentes à doença, a exemplo das manifestações do seu processo degenerativo, avaliação da assistência profissional disponível, interferência exercida pelos aspectos psicossociais e socioeconômicos, adesão à terapêutica baseada no uso do Riluzol e à modalidade da ELA familiar.

Nota-se que, possivelmente, os participantes somente conseguem ter uma certa dimensão das vivências que surgirão ao longo do processo de adoecimento por eles acompanhado, ao perceberem o advento juntamente com a célere evolução da vertente degenerativa da doença em foco. É inegável a disparidade dimensional e emocional existente entre o ouvir como se desencadeará o processo e o curso de viver esse mesmo processo anteriormente imaginado. Esses acontecimentos saem do mundo das ideias e passa a ser real, palpável. O paciente, geralmente, ainda não

tem ciência das repercussões que virá a sofrer em decorrência da doença que descobre possuir.

No momento em que consegue ter uma dimensão dos desdobramentos futuros, entende-se que ela se percebe fragilizada e vulnerável, o que interfere na sua força para lutar contra um diagnóstico tão sombrio e voraz, resultando em um movimento de entrega aos rumos conduzidos pela ELA. Guilherme e Pimenta (2018) afirmam que há um comprometimento na qualidade de vida da pessoa acometida pela ELA, em decorrência de fatores psicológicos como a ansiedade e a depressão, o que compromete seriamente todo o processo, visto que este aspecto é o principal foco do objetivo clínico existente nos cuidados que são prestados à pessoa que vive com a ELA.

No início ela falava com dificuldade, tanto que foi ela quem perguntou para a médica se havia cura, qual era o tratamento [...] depois que soube do que se tratava, ela começou a engasgar com frequência, broncoaspirou e logo em seguida foi para a cadeira de rodas. Três meses depois que ela recebeu o diagnóstico, ela já foi para a GTT. Então, a cabeça foi terrível nesse processo [...] (P1)

No início eu andava com ela pra todo canto. Aí, assim, de uma hora pra outra ela foi atrofiando. Hoje em dia a gente quer ouvir a voz dela e não consegue. Isso dói demais! Ela nunca aceitou essa doença. É como a gente, que convive com a ELA, mas não aceita a ELA [...] (P2)

Nesse contexto, o cuidador familiar é caracterizado como uma pessoa que assiste e cuida de um familiar que vive com algum tipo de doença, incapacidade ou deficiência que venha a tolher o desempenho de suas atividades de vida diária, sua inserção e papel social e funcionalidade, estabelecendo até inconscientemente uma relação de dependência que faz com que vivenciem intimamente a doença do seu familiar.

Os cuidadores familiares, ao se envolverem na rotina intensa de cuidado de uma pessoa dependente integralmente, encontram uma prática incessante, repetitiva e desgastante. Uma doença em fase terminal é conceituada como aquela que não possui tratamento curativo específico ou com capacidade de retardar a evolução e, portanto, leva à morte em um tempo variável, é progressiva, causa sintomas intensos, multifatoriais, mutáveis e implica em grande sofrimento (físico e psíquico) na família e no paciente (SIERRA LEGUÍA et al., 2019).

Conseqüentemente, a rapidez na evolução do processo degenerativo, típico da doença, estabelece uma relação sólida de dependência entre paciente e cuidador, o qual se dedica e se esforça para mediar esse processo debilitante e

desgastante para ambos. Deste modo, P5 fala sobre as dificuldades encontradas no processo, enquanto P8 vai além, ao citar suas tentativas frustradas de exercer ajuda ao *ser-cuidado*:

Ele anda, mas é tombando, feito um robô. Arrasta os pés, fica pendendo, se segurando nas coisas. Nos braços ele já não tem mais movimento. Se ele cair, como já aconteceu, por exemplo, ele não consegue levantar sozinho. (P5)

O fisioterapeuta pediu pra fazer uma passarela pra ela caminhar. Eu fiz, trabalhei que só nem sei o quê. Eu não sou marceneiro, sou mecânico. Mas fiz esse serviço de marcenaria e pedreiro, mas o pior é que ela não usou, porque precisou logo da cadeira de rodas. Eu achei que ela iria lá e usaria, mas não aconteceu. (P8)

Como instrumento básico para expressar-se, a comunicação verbal é uma das primeiras habilidades a ser deteriorada até chegar sua completa perda. A comunicação, por meios verbais ou não verbais, transmite mensagens ao compartilhar informações e estabelecer relações, fortalecendo vínculos (DITHOLE et al., 2017). A comunicação não verbal inclui, mas não se restringe somente ao toque, à expressão facial e ao tom de voz empregado. Constitui-se como base da relação estabelecida com o paciente em que se busca elementos tais como a confiança e o conforto (AYUSO; COLOMER; HERRERA, 2017).

A fala constitui-se como um elemento substancial e fundamental para a manifestação de vontades, medos, angústias, anseios e necessidades. Pode-se extrair interpretações da linguagem falada desde pelo tom de voz que é empregado até mesmo pelos termos utilizados no diálogo. Assim, os participantes narram as alternativas utilizadas para contornar essa barreira e manter a pessoa acometida pela ELA com voz ativa e capaz de expressar-se e participar diligentemente de seu processo através de outros métodos de linguagem não verbal.

Primeiro fizemos umas tabelas com aquelas letras e uma luzinha que meu irmão fez, de LED, pois ela não conseguia apontar com o dedo, mas ainda tinha movimento no pescoço, aí a luzinha ficava na testa dela e ela mexia a cabeça, a luzinha batia na letra, a gente ia formando as frases e assim ela falava. Aí tentamos o Tobii, que foi bem carinho, mas compramos. Só que ela idosa, sem experiência com a tecnologia, não conseguiu usar. Aí ficamos nos comunicando com ela quando ela piscava o olho, mas agora ela já perdeu isso, essa força de piscar sempre que quer, pois fica com o olhar vago. Atualmente a gente usa a estratégia das mãos. A mão direita é sim e a esquerda é não. Aí a gente faz as perguntas e ela olha para a mão correspondente. Para minha mãe, perder a fala foi a pior parte, porque ela era professora e isso foi muito limitante. (P1)

A forma como a comunicação vai ser estabelecida é ditada pelo paciente, pois depende diretamente das delimitações determinadas pelas limitações que este apresenta a cada fase da doença. Enquanto isso, o cuidador familiar se percebe solicitado a buscar outras alternativas a cada novo retrocesso, numa busca contínua por formas que possibilitem que a pessoa, a qual já não é mais capaz de se comunicar verbalmente, continue tendo voz através de outros métodos de comunicação. Esse âmbito é totalmente permeado por adaptações, as quais são indispensáveis para reduzir a apreensão e a angústia resultantes da falta de entendimento do que o *Ser-com-ELA* deseja expressar.

Nos comunicamos com gestos. Eu digo a ele que a gente vai voltar a namorar, que quando ele quiser ir ao banheiro, vai piscar o olho duas vezes pra mim, ele se diverte (risos). Aí ele faz. Ou então, eu já estou tão acostumada com ele, que eu percebo até com o olhar. Muitas vezes ele demonstra o que quer com a cabeça, mas eu já percebi que ele não vai demorar a perder o movimento da cabeça. A voz não sai, mas ele faz o movimento nos lábios e às vezes a gente consegue ler. (P6)

A comunicação adequada, além de diminuir os confrontos, tende a auxiliar na obtenção de objetivos definidos na relação entre os profissionais da área de saúde e o paciente, criando maior proximidade e extinguindo as inquietações frente aos procedimentos desempenhados (GASPAR et al., 2015). Silva e Cruz (2019) apontam que a comunicação eficiente é um atributo essencial da prática profissional em saúde e que sua fragilidade resulta em erros no local de trabalho, além de perda de informações importantes sobre o paciente.

Às vezes ela fala, outras vezes não sai a voz. Aí a gente tenta fazer a leitura labial. Quando ela quer alguma coisa ela range os dentes, aí a gente escuta e vai ver o que ela quer. Ela é bastante lúcida, cada medicação que vai ser feita nela ela sabe. Sabe se você diluiu direito, se não diluiu... ela sabe de tudo. Ela pega bastante no pé dos técnicos em relação a isso (risos). (P10)

De acordo com Heidegger (2015), o fundamento ontológico-existencial da linguagem é a fala. Nela, existe uma função constitutiva para a existencialidade da existência. A fala é a articulação “significativa” da compreensibilidade *do Ser-no-mundo*, a que pertence o *Ser-com*, e que já sempre se mantém num determinado modo de convivência ocupacional. Essa convivência está sempre falando, tanto ao dizer sim quanto ao dizer não, tanto provocando quanto avisando, tanto pronunciando, recuperando ou intercedendo, e ainda “emitindo enunciados” ou

fazendo “discursos”. Falar é falar sobre, constitui também a abertura do ser no mundo. Assim, o estabelecimento do delineamento da existencialidade do *Ser-no-mundo* pode ficar ameaçado diante da sua incapacidade de se expressar efetivamente, de modo compreensível por todos (através da fala), o que acarreta desespero para o paciente e para quem vivencia intimamente o seu padecimento:

Ela até tem como expressar o que quer e não ficar totalmente dependente da decisão de outras pessoas, mas ninguém daria valor a isso nem se prestaria ao trabalho de tentar estabelecer essa relação com ela, porque da última vez que eu a levei ao neurologista, ele perguntou na frente dela se nós, enquanto família, já tínhamos resolvido se deixaremos que ela seja intubada quando ela precisar, piorar... ela olhou para mim com uma cara de desespero! As pessoas não percebem que ela não fala, mas entende o que falamos? Meu Deus! (P1)

Nesse contexto, diante da impossibilidade da fala, o vínculo torna-se ainda mais crucial, pois contamos com trechos que expressam a obtenção do significado do que o *Ser-com-ELA* quer expressar, simplesmente através da interpretação do seu olhar, como expressa P2:

Eu aprendi a linguagem dela, aprendi a entender o olhar. A maior dificuldade foi convencer ela de que seria preciso fazer a traqueostomia, pois ela ficaria sem falar e apesar de tudo que já estava acontecendo com ela, pelo menos tudo que ela queria, ela falava e a gente entendia e atendia. Isso não aconteceria mais a partir da realização da traqueostomia. Aí foi quando tive que aprender a falar com ela pelo olhar e hoje em dia sei ler o olhar dela. (P2)

O ato descrito no depoimento, que consiste em se comunicar com sua familiar enferma através da leitura do seu olhar, apesar de parecer simples e modesto, encobre um universo de significados que nos remetem à existência de um vínculo afetivo bastante sólido que fora construído e embasado nos princípios de empatia, amor e doação, sem os quais não há viabilidade de estabelecimento de comunicação eficaz com um ser impossibilitado de expressar seus desejos, necessidades, angústias e vontades através de outro meio senão o olhar.

O atendimento multidisciplinar em ELA abrange a prestação de cuidados ao paciente e sua família por uma variedade de disciplinas de assistência à saúde e serviços de apoio. Sabe-se que o atendimento multidisciplinar ocorre quando profissionais com diferentes habilidades, conhecimentos e experiências trabalham em conjunto para alcançar um atendimento ideal para os pacientes e seus familiares, dada a multiplicidade de problemas físicos (por exemplo, perda de

mobilidade, insuficiência respiratória, disartria e disfagia) e problemas psicossociais (por exemplo, depressão, perda, luto e angústia familiar) envolvidos pela ELA (HODGEN et al., 2017).

Lamentavelmente, os participantes expressam uma insatisfação quanto à assistência profissional que é exercida ao paciente com ELA. Extrai-se dos discursos a percepção de inoperância que os participantes têm acerca do cuidado profissional prestado. Bastos, Quintana e Carnevale (2018) abordam em seu trabalho que profissionais de saúde devem estar preparados para lidar com as necessidades subjetivas dos sujeitos, necessitando ajustar regularmente suas capacidades de percepção às questões evidenciadas ou não-ditas pelos pacientes.

Fatores como o desconhecimento da doença, a inexistência de uma atuação interdisciplinar e da individualidade do cuidado e o despreparo na realização de procedimentos são trazidos à pauta e geram desânimo, como podemos inferir das duas falas a seguir, das participantes 1 e 9, as quais criticam, com embasamento, as condições da assistência prestada aos seus familiares com ELA. Entende-se, ainda, que a visão crítica por elas demonstrada pode ser resultado do fato de ambas serem profissionais da saúde, com elevado grau de escolaridade.

A participante a seguir relata seu descontentamento com o que ela define como despreparo dos profissionais que prestam assistência à sua familiar paciente. Fato que a mesma atribui à inexperiência que dificulta o estabelecimento de uma assistência segura e efetiva, tendo em vista o nível elevado de complexidade dos cuidados demandados pela pessoa que vive com a ELA. Assim, apesar de reconhecer o avanço incontável do processo degenerativo que a doença causa, a entrevistada atribui parte da rapidez dessa evolução ao despreparo da equipe multiprofissional que compartilha o cuidado ao *Ser-com-ELA*, pois essa deficiência resulta em intercorrências e adversidades decorrentes de uma prestação de cuidados inadequada, que acaba por debilitar e fragilizar ainda mais o paciente. Vejamos:

Infelizmente, continuo vendo que a equipe não tem preparo. Os profissionais saem da escola sem noção alguma de assistência e são jogados para cuidar dos pacientes. Tudo fica muito a desejar, infelizmente. A falta de conhecimento é um problema seríssimo. O que eu mais sinto é que não existe trabalho em equipe de fato. Vem a fono, faz a parte dela e vai embora, vem a fisio, faz a parte dela e vai embora, vem a nutrição, ficam até chateados quando a gente diz: ah, fulano sugeriu isso... elas respondem: não, fulano que faça o dele, que ele não é enfermeiro, não é fisio, não é fono... fica um

trabalho todo fragmentado, ineficaz. Portanto, nesses quatro meses ela piorou bastante. Eu sei que a própria doença vai evoluindo e não estou culpando-os por isso, mas foi algo aberrante. No primeiro mês, ela pegou uma infecção urinária séria, no segundo, pegou outra pela GTT que teve que puncionar a jugular para fazer antibiótico endovenoso... aí a gente fica muito triste com a assistência em saúde no nosso país. A falta de engajamento da equipe é outra coisa que dificulta demais. Um dia desses, os 1.000 ml da dieta enteral correram em menos de uma hora. Quando questionei, me disseram que não tinha problema. Pouco tempo depois ela estava com dor, o abdome distendido, teve diarreia... como é que não tem problema?! Essas são algumas das dificuldades que a gente tem. Eu tinha colocado câmeras para ver como ela estava, para me deixar mais tranquila, mas acabei tirando porque eu estava prestes a enlouquecer. Eu ficava indignada em ver que ela passava muito tempo com a boca aberta, porque ela teve a forma bulbar, então a boca abre o tempo todo. Aí eu comprei uma faixa daquelas que pessoas que roncam usam, aí eles apertam demais quando colocam. Eu sinceramente não sei o que é pior. Aí, pronto, a gente fica triste porque quando pensamos que as coisas vão funcionar, elas não funcionam. (P1)

Caldeira et al. (2016) destacam em seu estudo que o afeto permite a concretização do cuidado integralizado e humanizado de que toda pessoa necessita. O estímulo afetivo é capaz de estimular pensamentos, temperamentos e motivações, agindo de maneira positiva na recuperação de quem esteja vivenciando situações de agravo à saúde. É necessário estabelecer uma relação de confiança entre o profissional e o familiar/paciente, praticando a empatia e a compreensão.

Sabe-se que o suporte interdisciplinar é um dos principais meios capazes de proporcionar algum nível de qualidade de vida a uma pessoa acometida pela ELA. Entretanto, a participante externa sua angústia em perceber a fragmentação das ações dessa equipe (a qual deveria funcionar de maneira articulada e funcional), fato que acarreta a frustração do cuidador familiar que imaginou ter suas preocupações com a assistência ao seu familiar paciente reduzidas quando alcançou, finalmente, o acesso ao Home Care, responsável por dar um suporte em diversos âmbitos ao paciente que requer cuidados.

Wegner et al. (2016) afirmam que um dos pressupostos para o desenvolvimento da cultura de segurança do paciente é o trabalho em equipe e, para tanto, é necessário que os profissionais de saúde incorporem e aprimorem a ideia de responsabilidade coletiva e compartilhada. As falhas de comunicação entre equipes podem causar diminuição da qualidade dos serviços, erros e danos potenciais aos pacientes. Nesse sentido a comunicação é tão importante na relação

profissional de saúde/paciente quanto entre profissionais (SARTOR; SILVA; MASIERO, 2016). Para determinação de um ambiente com clima seguro é necessário que equipe e gestores trabalhem juntos, a fim de proporcionar ao cliente um cuidado de qualidade (ROCHA et al., 2017).

Os desafios para a prestação de cuidados multidisciplinares na ELA podem incluir a complexidade existente na coordenação e transição do atendimento entre profissionais de saúde em diferentes setores; expectativas de evolução dos pacientes e familiares e a falta de apoio disponível para os profissionais de saúde prestarem cuidados baseados em evidências aos pacientes e suas famílias. É importante ressaltar que os papéis do paciente, prestador de cuidados e associações de suporte da ELA na equipe multidisciplinar, nem sempre foram considerados. Uma maior compreensão das práticas de atendimento multidisciplinares e dos processos de tomada de decisão dos pacientes e familiares no cuidado com ELA pode ajudar a gerar modelos de atendimento mais eficazes (HODGEN et al., 2017).

A fala a seguir, expressada pela participante nove (P9), aponta para uma necessidade urgente dessa evolução. A entrevistada aborda de uma maneira muito ampla e consistente a vagueação em que consiste os percalços encontrados por quem se torna pertencente ao *mundo-da-ELA*, direta ou mesmo indiretamente. A P9 enfatiza que não se pode generalizar quando o assunto é o ser humano, que a abordagem à saúde não deveria ser generalista quando existem pessoas acometidas por doenças que são raras e, assim, requerem uma abordagem peculiar e assertiva, além de se descrever como protagonista da história da sua familiar, uma vez que precisou se tornar voz para ela em momentos de realização de consultas, exames e procedimentos, compartilhando, no presente estudo, algumas ações realizadas com vistas a assegurar a segurança e efetividade nos processos dos procedimentos realizados na paciente por ela acompanhada:

Não sei nos outros Estados, mas aqui [...] eu sei que a doença em si já é difícil, mas parece que os profissionais desconhecem e generalizam muito. Por exemplo, ela vai precisar fazer uma cirurgia para retirar cálculos na vesícula. E já está separada a vaga na UTI para depois do procedimento. Essa é uma cirurgia boba para muitas pessoas, mas para ela que já está com o diafragma debilitado, possivelmente ela tenha complicações. Vou confirmar na próxima consulta se o médico está ciente dessa particularidade. Em um grupo onde são compartilhadas informações sobre ELA, do qual eu participo, me disseram que se na hora da cirurgia houver um fisioterapeuta fazendo a ventilação assistida, as chances dela ir para

a UTI diminuem bastante. É preciso ter um suporte específico para uma pessoa nas condições dela. Eu, enquanto família, sinto a necessidade de buscar informações e me manter atualizada para ter condições de informar aos profissionais o que pode e o que não pode ser feito. Em geral, eles (profissionais) se debruçam sobre as doenças prevalentes, recorrentes e não sobre as raras. Mas existem as pessoas que são portadoras de doenças raras! Há um tempo foi prescrita para ela uma medicação que ela jamais poderia ter tomado. Com esse grupo, não pode se generalizar. Eu tenho uma tabela com uma lista de medicações proibidas para quem tem ELA e eu já enviei para toda a família e a gente leva para onde vai. O profissional gostando ou não, e a maioria não gosta, eu levo por cautela. Realmente há uma dificuldade tremenda. A gente vive à procura de informação. Se eu pudesse simplificar, a palavra é angústia. A gente não tem apoio diante dos profissionais da área da saúde, mesmo! As portas estão sempre fechadas. No início são feitos os tratamentos, mas com o passar do tempo, ela é colocada no escanteio, lavam as mãos. (P9)

Ainda, segundo Hodgen et al. (2017), uma abordagem coordenada e interprofissional para atender às necessidades dos pacientes com ELA está representada em vários modelos de atendimento, os quais compartilham uma abordagem centrada no paciente e reconhecem que os pacientes e seus familiares são os principais interessados no cuidado e têm papéis ativos no processo de tomada de decisão. Nesse contexto, os cuidadores familiares são essenciais para o cuidado e apoio das pessoas com ELA e também se deparam com múltiplas perdas em seu papel de cuidador. Cuidar de uma pessoa com ELA tende a ser física e emocionalmente mais desgastante para os membros da família e cuidadores familiares que não encontram apoio nos profissionais de saúde, o que resulta em um aumento na tensão do cuidador.

Quanto aos pacientes, os cuidadores familiares na ELA enfrentam os desafios impostos pela doença e assumem altos níveis de responsabilidade. O preparo do cuidador é complexo e requer planejamento adequado. Assim, destaca-se o papel da equipe multiprofissional em parceria com o cuidador para possibilitar a sistematização dos cuidados domiciliares, relacionados à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades, à manutenção da capacidade funcional do paciente e do próprio cuidador e à garantia da segurança do paciente (SOPPA, 2018).

Os fatores cognitivos, comunicativos, emocionais e sociais do cuidador têm um impacto significativo sobre o paciente e sobre sua saúde. Os cuidadores ao assumirem vários papéis, com uma carga de trabalho crescente no cuidado, vivenciando uma alteração na dinâmica familiar, podem apresentar frustração,

ansiedade, exaustão, declínio de saúde, estresse e solidão (SOUZA; PEREIRA; SILVA, 2019 ).

Por outro lado, existem participantes que expressam sua satisfação com o atendimento obtido e a assistência prestada aos pacientes cujas experiências são vivenciadas por eles. A busca por conhecimento, novas abordagens e melhorias por parte dos profissionais são aspectos exaltados em algumas falas, pois correspondem aos anseios que são nutridos pelos familiares do *Ser-com-ELA*. Assim, eles expressam sua satisfação em receber informações, orientações e empenho como retorno das suas expectativas, como se nota a seguir:

Até aqui, os profissionais que a gente encontrou explicam tudo direitinho, sempre estão viajando, buscando mais conhecimentos, melhorar [,,] (P4)

Qualificações e especializações atualizam o conhecimento, que é dinâmico na área da saúde, com o uso de novas tecnologias ou evidências novas em relação a tratamentos e terapias (ROCHA et al., 2017). É necessário transformar a cultura de segurança do paciente atual, com o olhar na macro e na micropolítica, a fim de promover a construção de estratégias que evitem os erros e reduzam os impactos desses, repercutindo tanto na segurança do paciente quanto na qualidade da atenção à saúde (SOPPA, 2018).

Tudo que os profissionais dizem que vai ajudar, a gente compra e dá a ele. Eu noto que os profissionais ficam tentando de tudo para melhorar. (P6)

O descontentamento com a assistência ganha amplitude pela avaliação do sistema de saúde de um modo geral enquanto inoperante, de acordo com a análise feita pela entrevistada a seguir (P1). Infere-se que a rede de suporte à saúde de um paciente que se torna um prisioneiro do seu próprio corpo, demandando assim maiores cuidados e necessidades mais complexas, é ineficaz para corresponder a este grau de complexidade. Existe o desagrado com a rede de saúde, articulação ampla da qual se espera que venha o suporte, os direcionamentos e as políticas de saúde voltadas ao grupo de pessoas com doenças raras e, mais especificamente, para pessoas acometidas por ELA.

As doenças raras consubstanciam uma responsabilidade relevante para o Sistema Único de Saúde (SUS), já que resultam em despesas cada vez mais elevadas. Há, pois, um embate entre o acesso universal à saúde e a capacidade orçamentária dos entes públicos. Conforme informações disponibilizadas pelo

Ministério da Saúde, os gastos com demandas judiciais saltaram de R\$ 139,6 milhões, em 2010, para R\$ 1,2 bilhão, em 2015, envolvendo, em grande parte, demandas das doenças raras. No entanto, questiona-se se tal responsabilidade deve recair sobre planos de saúde, que poderiam assumir, ao menos em parte, os tratamentos de doenças raras de seus assegurados (D'IPPOLITO; GADELHA, 2020).

Assim, nota-se a oferta aquém da necessidade demandada por esse grupo de pacientes, em termos de insumos materiais e recursos humanos. Enquanto ocorre a disputa para eleger quem não deve arcar com os custos do tratamento de pessoas com doenças raras, a evolução é contínua e constante, assim como o sofrimento de que é por elas acometido, direta e indiretamente. Portanto, a participante exterioriza a dificuldade existente na obtenção de suporte advindo da rede de atenção à saúde, como segue:

A rede não está preparada para esse tipo de paciente, o SUS deixa a desejar, o plano de saúde é pior ainda. A gente precisa de pelo menos duas pessoas cuidando dela satisfatoriamente, para mudar decúbito, administrar dieta, dar banho... foi muita briga para conseguir tudo isso pelo SUS. (P1)

Enquanto isso, a avaliação do suporte oferecido pelo Home Care diverge quando o tema surge nas falas. Por um lado, o sistema é bem avaliado e visto como um aliado no cuidado a um paciente que requer uma assistência complexa e que considera as peculiaridades do cuidado necessário ao *Ser-com-ELA*. Entretanto, uma outra vertente surge e avalia a assistência como ineficiente e pouco empática, o que pode ser uma extensão das deficiências que foram apontadas nas falas anteriores, as quais analisaram a assistência profissional prestada a esse grupo.

Pode ocorrer a criação de uma relação conflitante no que tange à instauração do serviço de Home Care, juntamente com a equipe multidisciplinar que o acompanha. Além das inconsistências assistenciais exploradas anteriormente, pode haver o afastamento da família que, por vezes, considera desnecessário se fazer presente para um paciente que conta com uma assistência profissional teoricamente satisfatória. Assim, a pessoa acometida por ELA fica totalmente nas mãos de profissionais que desempenham cuidados técnicos, com os quais nunca havia tido contato (e que podem não prestar uma assistência a contento), e se percebe fisicamente distante do seu núcleo familiar, juntamente dos vínculos que construiu e manteve ao longo de toda uma vida:

Eu acredito que quando entrou o Home Care, ela regrediu ao invés de evoluir. A gente não tem uma equipe preparada e quando disseram: está com Home Care, a família pensa: Ah! Tem profissionais lá, já não precisamos mais ir. Se já não vinham ajudando, aí é que se afastam mesmo. Muitas vezes eu cheguei lá e já peguei a máscara muito apertada, pois pra eles é mais fácil apertar demais do que estar ajeitando quando sai do lugar, já peguei o nariz dela sangrando por causa da máscara. Eu disse: minha gente! Coloquem um elástico no pescoço de vocês e vejam se vocês aguentam. Coloquem-se no lugar dela. (P1)

Na frase que encerra o excerto acima, nota-se que a participante clama por empatia. Entende-se que a mesma conseguiu sentir a dimensão do sofrimento e da dor vivida pela pessoa que por ela é cuidada, ao colocar-se no lugar do ser acometido por uma doença como a ELA, que proporciona diversos episódios de mortes parciais, que ocorre a cada nova limitação, a cada nova perda de alguma função, antes executada facilmente. Dessa forma, a entrevistada pede para que os cuidadores profissionais, não familiares, façam o mesmo, com o objetivo de aprimorar o cuidado prestado ao ser que vive com a ELA.

Deduz-se, ainda, que o afastamento dos demais membros da família da pessoa enferma é um fator que enrobustece o peso do *Ser* que cuida, que opta por permanecer ao lado do familiar adoecido, compartilhando assim, as suas experiências com a doença. Os cuidadores domiciliares costumam interpretar o cuidado como uma missão, enrobustecida pelos sentimentos e noção de deveres que possuem por seus familiares e amigos (SILVA, SILVA, 2020). Por outro lado, na fala abaixo nota-se a satisfação de alguém que provavelmente convive com profissionais que já conseguiram trabalhar essa atitude de empatia e, por conta disso, efetiva uma conduta educativa que emancipa a pessoa que pode, a qualquer momento, precisar prestar cuidado de caráter mais técnico ao seu familiar.

O bom é que a equipe é muito boa e sempre nos ajuda quando estamos com dificuldades. Quanto à traqueostomia e a gastrostomia, a equipe do Home Care me ensinou muita coisa, a manusear, limpar e ter os cuidados sempre que elas não estiverem aqui para fazer. Me ensinaram muito para eu conseguir saber o que fazer com ela quando for preciso.(P2)

Existe ainda um ponto de grande relevância para o tema aqui estudado: a adesão ou não ao uso do Riluzol. A existência de um medicamento e sua ingestão por uma pessoa que vive com a ELA gera controvérsias, visto que os discursos se fragmentam entre diversas óticas. Há entrevistado que defende a utilização do

Riluzol e sustenta a comprovação da sua eficácia no caso da pessoa que acompanha, existe fala que contesta essa versão, ao enfatizar que na vivência que tem não percebeu benefícios advindos da utilização do medicamento, e existe ainda quem seja contra a utilização, pois não pensa que o remédio em questão deveria ser tratado como um fármaco a ser utilizado em pacientes com ELA, diante do cenário no qual esse enfermo se enquadra, visto que o aumento da sobrevida não é o fator de maior relevância quando o que se busca é a cura ou, ao menos, uma melhoria na qualidade de vida desse ser.

Parte-se da premissa que a ânsia generalizada entre o grupo de pessoas entrevistadas pelo alcance de uma terapêutica que atenda às suas expectativas, gera essa falta de consenso em relação ao uso do fármaco supracitado. Além disso, falta também informação precisa e consistente sobre o que o medicamento se propõe a fazer, já que se nota, em algumas falas, que a frustração com o resultado obtido através do uso se deve ao desconhecimento do fato de que o fármaco não visa à cura e, dessa forma, não conseguirá fazer com que a pessoa “fique boa” novamente.

Ela não usa mais (o Riluzol). No início ela utilizava. Fez uso por um tempo, só que não resolvia nada. Cada vez mais a doença avançava e o Riluzol é para a doença não avançar, mas a dela só avançava, ela foi atrofiando, foi perdendo a voz, a alegria... aí parou de tomar. (P2)

O remédio deveria servir para ele ficar bom, né.... pra doença não avançar tanto. Só que ele está piorando, que eu sei, e o pior é que é um comprimido bem miudinho. A doutora disse que é só para combater, mas eu quero é que ele fique bom dessa triste dessa doença. (P5)

Ele faz uso. O Riluzol retarda mas também agrava os glóbulos vermelhos. Por isso que a cada três meses ele faz exames para saber como está o sangue dele. Porque o Riluzol ataca o sangue. Mas até agora, graças a Deus, nesse um ano que ele está usando, não teve alterações. Ele colocou muita confiança no remédio mas o remédio não está melhorando ele. Pra ser sincera, eu não sei pra que existe esse remédio. É uma judiação tanto para o paciente quanto para quem toma conta. Pois não tem melhora. Ele interfere em que?! Só aumenta a sobrevida, mas não dá qualidade. Ele continua vegetando, morrendo aos poucos. (P6)

Ele não aceita o Riluzol, diz que não aceita porque tem efeitos colaterais e desde então ele nunca tomou esses comprimidos. Ele diz que não acredita no remédio e por isso não toma [...] (P12)

Destarte, nota-se a insatisfação da participante (P6) com as implicações do medicamento. Ela chega a dizer que, em vez de auxiliar, ele acaba por funcionar como um castigo ou punição, pois estimula uma expectativa que resultará em frustração, ao alimentar a esperança de avanços e melhorias, quando na verdade somente gera um substancial aumento na sobrevivência da pessoa que sofre com a ELA. No caso, o processo de aceitação do fato de que um fármaco, que tem uso indicado para uma pessoa em condições tão degradantes de vida, não proporcionará ganhos tão relevantes, é tolhido.

A distribuição do Riluzol é ampla no corpo e atravessa a barreira hematoencefálica. A eliminação ocorre principalmente pela urina, em cerca de 90% da dose. Em populações especiais, como pacientes com insuficiência renal ou hepática leve a moderada, ou em idosos, não há diferenças significativas nos parâmetros farmacocinéticos. Os efeitos colaterais mais frequentes relacionados ao riluzol são: astenia, náusea e elevações nos testes de função hepática. Durante o tratamento, é recomendável verificar periodicamente as enzimas hepáticas. Em geral, o medicamento é considerado com um perfil de segurança favorável, com poucos efeitos colaterais graves (ABADÍA-CUBILLO, 2015).

A psicóloga chamou ele pra conversar e explicou o que era o problema dele, explicou as circunstâncias, falou sobre o remédio, mas disse que ele não ia interferir tanto assim na doença, não ia curar, ia só... vamos supor: se ele tivesse dois anos de vida, com o remédio ele teria quatro. Se tomasse, o processo seria mais lento. Se não tomasse, avançaria mais rápido[...].(P4)

Faz uso desde o fechamento do diagnóstico, quatro anos. Foi ele quem deu uma parada na evolução da doença, porque antes de ela começar a tomar, a evolução era muito rápida. Eu percebi essa diferença. Ele realmente deu uma parada. (P10)

Aliada a esse contexto angustiante, que é fortalecido por medo e uma sequência de frustrações, a possibilidade circundante de desenvolver uma doença pelo fator genético que a mesma carrega já é, por si só, um fator causador de apreensão para familiares próximos. Contudo, no âmbito da ELA, tendo em vista a voracidade do seu desenvolvimento que é acompanhado de perto pelo cuidador familiar, essa proporção cresce em níveis bastante consideráveis, causando um turbilhão de emoções, onde predominam o temor e a incerteza.

Segundo Rocha et al. (2013), a patologia apresenta-se em 90% dos casos como esporádica e apenas 10% como familiares, o que possibilitou estudos de

hipóteses etiológicas como o esforço físico exacerbado, infecções virais tardias, doenças autoimunes, hereditariedade autossômica, exposição a metais como chumbo e mercúrio, acúmulo enzimático (enzima SOD1- cobre zinco superóxido dismutase 1) e algumas evidências apontam ainda para a elevação nos níveis de glutamato, considerado responsável pela degeneração e morte de neurônios motores.

Eu soube através de um grupo que participo que tem um tratamento surgindo, mas é para um tipo específico de ELA, o familiar, que não é o tipo dele, ou se é, a gente desconhece. Tem um exame genético que faz para saber se é o caso dele, mas nós não temos condições de pagar, porque custa sete mil reais. (P3)

Então, a família dele relata que tem pessoas, tios dele, primos, que tiveram isso, mas não foi diagnosticado, entende? E essas pessoas não chegaram a perder tudo, morreram antes. Eles ficaram com os dedos tortos, atrofiados. Isso ele não tem. Fisicamente, ele está perfeito. (P6)

Teve até uma tia minha também, que faleceu... depois de três anos de evolução ela faleceu, com ELA também, porque foi difícil demais chegar ao diagnóstico. Difícil mesmo! E quando foi começar a tratar, ela faleceu. Ela mesma suspeita da mãe dela que teve esses mesmos sintomas e faleceu assim, e teve um tio e uma tia minha que faleceram. A minha tia chegou ao diagnóstico, mas o meu tio e a minha avó, não. Naquele tempo também, né... era difícil. Na verdade, é até hoje! As irmãs dela são todas preocupadas, já fizeram exames e tudo por medo. Em relação aos outros casos da família, eu fico com muito medo. Qualquer coisinha que aparece eu já corro pra pesquisar se pode ser. Vivo assustada, por medo de desenvolver. (P10)

Na fala anterior, a possibilidade de desenvolver a ELA se encontra mais próxima e circundante da realidade de vida da participante que a expressa, visto que há indícios de diversos casos na família. Assim, o medo que a entrevistada relata encontra embasamento nessa probabilidade, associada à herança genética que carrega e na vivência próxima que vem tendo do processo de doença de sua familiar paciente. Esta pessoa vive há longos anos com o sofrimento causado pela ELA e tem sido acompanhada nessa dolorosa caminhada pela participante entrevistada, a qual compartilha com a familiar acometida, as dores desse diagnóstico.

No âmbito da ELA, com todos os percalços que existem, desde a obtenção do diagnóstico até a adaptação para uma nova forma de vida que envolve limitações e incapacitações, os aspectos socioeconômicos também são citados como expressivos. A peregrinação vivida por cuidador e paciente é mais dificultada com a

ausência desse aporte, tendo em vista que o fornecimento e manutenção de conforto para o adoentado depende também da aquisição de alguns instrumentos e meios de suporte.

Eu imagino pelo que passam as pessoas leigas, que não têm dinheiro nem para estar se deslocando assim. Aí a gente participa de grupos e encontros onde as pessoas ficam dizendo que é só procurar que você consegue. Consegue realmente, mas é tão desgastante, que quando você finalmente consegue, você já adoeceu também. Nós montamos para ela um quarto com ar condicionado, cama hospitalar, suporte para enteral, conforto[...] mas eu imagino o sofrimento das pessoas que não têm condições de fazer o mesmo e ainda precisam enfrentar essa triste doença. (P1)

Eu acho que nós só conseguimos chegar ao diagnóstico e tão rápido porque foi feito esse exame particular (eletro-neuromiografia) e, certamente, existem várias pessoas que têm essa doença e não serão diagnosticadas, pois não têm condições de pagar por um exame. (P3)

Depreende-se das falas o entendimento de que os impactos devastadores da doença são atenuados com o acréscimo de condições responsáveis por proporcionar algum nível de conforto ao *Ser-com-ELA*, as quais são possíveis através da disponibilidade financeira da pessoa acometida por esta patologia e sua família, o que é entendido como um privilégio, uma verdadeira dádiva.

Eu penso que Deus já age pelo fato de a gente ter dinheiro para comprar o respirador, a alimentação e os suplementos que ele precisa, pagar os tratamentos... tudo para dar mais conforto a ele. (P7)

Percebe-se nos discursos que os aspectos psicossociais vêm a somar com a representação de um importante papel no enfrentamento da doença. Entende-se ainda que essas questões não somente interferem na forma como o adoentado vai experienciar a luta contra a ELA e o tempo, como também exercem influência na disposição ou esgotamento do cuidador para exercer o cuidado. Apesar de ser uma doença do neurônio motor, sintomas não motores podem ser encontrados na ELA, incluindo depressão e ansiedade. A prevalência de depressão e ansiedade é consideravelmente variável entre os estudos publicados e pode estar presente em até 44 e 30% dos pacientes, respectivamente. Há indicativo de que a incapacidade funcional e a depressão estão ligadas e que, conseqüentemente, a depressão reduz a qualidade de vida das pessoas acometidas por ELA.

Segundo Sierra Leguía et al. (2019), as situações de final de vida representam uma realidade densa. No âmbito dos cuidados paliativos, a família

constitui um elemento importante por participar, além do cuidado dos pacientes, da tomadas de decisões e no apoio emocional e estrutural. Os cuidadores familiares recebem as demandas de cuidados, podendo interromper seu modo de vida e apresentar alterações na sua saúde física e mental, relacionamentos, finanças, aumento do risco de morbidade secundária por ansiedade e depressão. Alguns autores expressam ainda que o acompanhamento oportuno dos familiares aumenta a probabilidade de resultados significativamente positivos para cuidadores e pessoas acometidas por doenças.

Quando o próprio adoecido demonstra força e determinação em enfrentar, ou até mesmo aceitar a alteridade do seu processo de adoecimento, o cuidador recebe dessa relação uma injeção de ânimo. Quando acontece o oposto, o cuidador padece, conseqüentemente. Além disso, fica explícito que o cuidador enxerga em si a responsabilidade de intervir na forma como a pessoa cuidada se sente diante das suas experiências com a doença que possui.

Ela é evangélica e tinha a maior expectativa pela cura, em ficar boa pela fé. Mas a partir do momento em que disseram que não tinha mais cura, ela entrou em depressão e isso fez tudo evoluir mais rápido. A cabeça dela foi crucial nesse processo, pois a depressão que ela passou a ter fez tudo evoluir muito rápido. Tentei muito impedir que isso ocorresse mas, infelizmente, não fui capaz. (P1)

Ela, como paciente, muitas vezes não quer sair, entra em quadro depressivo, a perna afinou porque ela já perdeu muita massa muscular. A vaidade também pesa nesse sentido. É angustiante ver não só ela, mas todo o contexto... o filho de seis anos que fica preocupado em ajudá-la... desde pequeno ele convive com isso, dela não poder pegá-lo no braço, quando bebezinho. Ela expressa muito o que sente, sempre que eu vou lá ela coloca tudo pra fora. Eu ouço, converso, tento minimizar, dou ideias... tento dar uma luz no fim do túnel[...] (P9)

Vale ressaltar que a família também sofre quando descobre o diagnóstico de uma doença grave em sua família, porque eles experimentam as conseqüências desse fato (ARAUDI et al., 2016). É impossível manter-se inabalável e alheio ao tormento de uma pessoa próxima e amada, que experiencia situação de intenso sofrimento e manifesta toda essa dor por meio de comportamentos e palavras que impactam o cuidador.

Ele reage mal, fica nervoso, o tempo vai passando e ele fica agoniado por querer fazer as coisas, como ir ao banheiro e tomar banho e não conseguir. Eu sempre vejo ele sem paciência, chamando nome, irritado, às vezes chora gritando que a pior coisa do mundo é depender dos outros pra tudo. (P5)

No início ele desenvolveu uma depressão. A gente até tentou ocultar algumas informações dele porque como ele é policial, ele passou a pensar em suicídio e a primeira coisa que eu fiz foi esconder as armas dele. Eu acho que naquela época existia, sim, um risco muito grande. Eu tinha medo até de ele me matar e se matar em seguida. A depressão em si, quando você vai morrer, você não quer morrer só. Muita coisa passava pela minha cabeça [...] (P6)

A participante acima choca ao dizer que chegou a considerar a possibilidade de seu familiar enfermo matá-la e cometer suicídio em seguida. Traduz-se esse medo através da forte relação de dependência que é firmada no processo de adoecimento pela ELA. Em um dado momento, é praticamente impossível dissociar doente e cuidador, visto que o segundo se doa por inteiro no cuidado ao outro e o primeiro não se vê existindo sem os cuidados exercidos pelo *Ser-que-cuida*.

O desejo de suicídio pode ser entendido como uma fuga de um problema que está causando sofrimento intenso, associado à frustração, desesperança e abandono. Tais conflitos são ambivalentes entre a sobrevivência e uma situação de insuportável estresse, com estreitamento das opções percebidas e uma necessidade de escapar que geralmente é associado a outros sentimentos como inutilidade e desamparo (ARAUDI et al., 2016).

A abordagem multidisciplinar age de modo a aumentar a sobrevida do paciente, justamente com sua qualidade de vida. O suporte psicológico para pessoas com ELA e todos os envolvidos no seu processo de adoecimento pode atenuar diversos fatores danosos, como a intenção de suicídio (relatada em 18,9-56% dos casos, apresentando valores mais baixos quando os pacientes se percebem amparados), e a exaustão de quem desempenha o cuidado à pessoa que vive com ELA (ABREU-FILHO et al., 2019).

Nas falas posteriores, concebe-se que o exercício de buscar entender as atitudes do *Ser-com-ELA*, permite que o cuidador familiar compreenda as atitudes da pessoa enferma por meio do sofrimento que as motiva e que os leva a agir de determinada maneira, muitas vezes incompreendida por quem desconhece a sombriedade imposta pela ELA, contexto no qual as pessoas atingidas pela doença, encontram-se inseridas.

O ruim é que ele é muito de guardar. Quando eu chego lá e pergunto se ele está bem, se está tudo bem, ele diz que sim, que tem que dizer que está, pois tem fé em Deus que vai melhorar. Eu consigo perceber que ele fica triste... pensando que estava bom e de repente se encontra naquela situação. E o pior é ver assim, ele morrendo aos

poucos, se acabando a cada dia. Ele sente, percebe essa evolução e acaba piorando mais ainda, fica martelando isso e se acaba mais rápido. Isso acaba mais com ele do que a própria doença, além de acabar com a gente também. (P4)

Tem dias em que ela está agressiva, fala uma coisa e a gente não entende, ela já fica abusada. Não é fácil não, viu! Pra ninguém, mas o pior é pra ela... a gente fica mal, mas pode sair pra espairar e ela quando fica mal, está presa naquela doença. (P8)

Nota-se também que o acúmulo de traumas resultantes de processos vividos ao longo da vida acaba por culminar em maior impacto dessas lembranças no decorrer do processo de enfrentamento da ELA, fato que pode ser associado à compreensão e aproximação com a noção de finitude e efemeridade da vida, conhecimento que emerge em condições de adversidade.

Eu coloquei esse nome da minha filha porque era o nome de minha mãe, que morreu quando eu tinha cinco anos. Quando minha filha começou a sofrer com essa doença, ela tinha acabado de ter o filho dela, ainda bebezinho, e eu me desesperei, chorava todos os dias achando que quando ele fizesse cinco anos, ele também perderia a mãe assim como eu perdi. Hoje ele tem seis aninhos. (P8)

A perturbação gerada por esse enfrentamento é tão impactante que chega a ameaçar as memórias prósperas e felizes de uma história outrora vivida, do vínculo existente, das vivências e experiências que antecedem a realidade do agora *Ser-áí-no-mundo-da-ELA*.

Eu estou fazendo o curso de cuidador, que é nos finais de semana. Eu resolvi fazer agora, depois de dez anos cuidando dela porque sei que dá sempre para melhorar. E é por ela que eu estou buscando isso, pois não tenho a intenção de tomar conta mais de ninguém. A gente se apega tanto a uma pessoa, para depois essa pessoa te deixar... eu sei que no tempo que o Senhor levar ela, eu esqueço que existe essa profissão. (P2)

Na narração subsequente, a participante, que tem dezoito anos atualmente, relata não ter lembranças de momentos vividos com sua mãe (acometida por ELA), ainda estando saudável. A mãe, paciente em questão, começou a desenvolver os primeiros sinais do aparecimento da ELA há cerca de dez anos. Ou seja, a entrevistada conviveu até seus oito anos de idade com a mãe saudável. Porém, o cenário de dor e sofrimento instituído pela doença parece ser tão devastador que se sobressai diante das memórias afetivas tranquilas e serenas que o antecederam.

Eu não lembro de ter visto a minha mãe de outro jeito. Eu sei que não foi assim, mas eu só lembro da minha mãe já com essa doença. Acho que as experiências que eu vi ela passando foram tão

traumáticas que apagaram as lembranças felizes que eu tinha de quando ela era boa. (P11)

Nesta categoria, o caminho do enfrentamento da ELA alterou o cotidiano do ser que se descobre adoecido e também da pessoa que passa a exercer o cuidado de tal modo que estas pessoas precisaram começar a frequentar serviços de saúde de forma continuada, buscar apoio e acolhimento nos profissionais destes serviços. Além disso, surgiu a necessidade de se capacitar para o manejo do diagnóstico com o qual passou a conviver, no que envolve os seus desdobramentos na sua autopercepção, aceitação de uma nova realidade, identidade social e repercussões nas suas relações e vínculos familiares com as reverberações causadas pela interferência dos fatores psicossociais e socioeconômicos.

De acordo com Abreu-Filho; Oliveira; Silva (2019), a relação entre a evolução do mecanismo degenerativo da doença e as aptidões físicas dos pacientes são muito divergentes entre si. Da mesma forma, em cada fase o adoentado e seu cuidador familiar apresentam diversas maneiras de reagir psicologicamente frente à doença, bem como mobiliza diferentes recursos e estratégias advindos da comunidade e da sociedade para o enfrentamento da circunstância do seu vivido.

Nesse cenário, ressalta-se a relevância do elo familiar a das relações humanas e sociais para o ser. Dessa forma, reporta-se à fenomenologia por Heidegger (2015), quando aponta que o *Ser-aí* é um *Ser-com*, fazendo-se impossível a dissociação do *Ser* com aqueles com quem ele mantém suas relações humanas no mundo, inexistindo assim, a possibilidade do homem não arquitetar laços com outros. Dessa relação, surgem frutos e transformações em âmbitos diversos nos aspectos constitutivos do *Ser*. É improvável que uma pessoa que conviva com uma situação de ressignificação no nível da que é ditada pela ELA, conclua essa experiência da mesma forma que iniciou, conforme será discutido a seguir.

### **3.3 Revelando as transformações existenciais provenientes do processo de enfrentamento da ELA**

Esta categoria constrói-se embasada pela adição de formas de enfrentamento ao caos descrito anteriormente. O enfrentamento da ELA, no contexto familiar, é construído com base na postura de doação plena por parte do cuidador, para exercer um propósito que lhe fora imposto pela vida. Na concepção dos familiares,

esta incumbência parte de um ser supremo, que possui a providência de conduzir seu futuro. Ao desenvolver sua missão, assumem uma atitude que ganha configurações complexas e sensíveis por possuírem consciência da possibilidade de ter um tempo restrito para proporcionar ao seu familiar um final de vida permeado por carinho e afeto, pois o tempo estimado de sobrevivência é curto e passa depressa.

Entende-se que o fardo do cuidador principal é acrescido do peso resultante de um fenômeno extremamente negativo que nasce em diversas falas: o abandono familiar ou o insatisfatório envolvimento familiar no processo experienciado pelo *Ser-com-ELA*. Há os familiares que permanecem junto ao enfermo por obrigação, porém diante da disponibilidade de um suporte especializado para prestação de cuidados, somente os que possuem uma ligação mais intensa com o familiar permanecerão, não importando o quão difícil será a jornada da doença para alguns.

Para a pessoa que sofre com essa enfermidade, que vive em processo final de vida, o sentimento de abandono familiar proporciona momentos depressivos ao *Ser-com-ELA*. Além disso, os custos que envolvem a manutenção de conforto e vida da pessoa atingida por esta patologia são elevados e alguns familiares não disponibilizam de suporte econômico, sobrecarregando o familiar que assume o cuidado, configurando-se como cuidador principal.

Ela tem onze filhos e mais um neto, que ela criou desde pequeno, e hoje somente três se envolvem no cuidado. Já os outros todos, se afastaram com a desculpa de que não gostam de ver a mãe assim e nesse afastamento, que ocorreu principalmente após o início do Home Care, pois acharam que não tinham mais obrigação de ir, ela piorou. Essa é uma doença cara, que desgasta muito, tem que haver apoio para tentar engajar mais a família. E eu infelizmente não consegui que a minha família se engajasse e olhe que era uma família super unida. A minha mãe não permitia sequer um final de semana sem a gente se reunir. Ai daquele que ficasse aborrecido com o outro. Tinha que fazer as pazes. Eles não vêm, mas deixam na mão de cuidadores que a gente não sabe quem são. Às vezes eu noto a coitada com medo, muitas vezes nem dorme pois fica angustiada pensando que nem falar pode para pedir uma ajuda, um auxílio até mesmo para se mexer. Aí, pra mim, que fico de frente, é uma dor tão grande! Hoje está sendo muito difícil para mim e para ela. Eu tenho certeza, que ela piorou por conta da depressão em ver os filhos se afastando. Chegam lá, pedem a bênção, não esperam nem que ela olhe para identificar qual o filho que falou, e já estão dando as costas. Sentam longe, pegam um celular, sequer olham para ela. Estão ali de corpo, mas falta estar de alma. (P1)

Assim, os principais cuidadores, que foram os entrevistados nesse estudo, vivenciam a dor de frustrar-se com o comportamento da própria família, a qual parece não exercer seu papel enquanto instituição nesse momento. Nota-se que se espera suporte, gratidão, companheirismo, empatia e amor numa fase de intenso sofrimento, mas não se alcança o resultado desejado. Independentemente do grau familiar, com o aparecimento de uma doença avassaladora, familiares de primeiro grau utilizam pretextos para se manterem afastados. Diante da doença, o vínculo afetivo criado no decorrer da vida é colocado à prova e, apenas as relações que foram construídas sob pilares afetivos sólidos permanecem.

Ela tem essa filha que mora aqui, junto, e mais três filhos que, infelizmente, já não eram próximos e se afastaram mais ainda depois da doença, dizem que é por causa do trabalho. (P2)

Eu digo a ela que a família dela, somos nós, as filhas. O restante, nem pergunta como ela está. Imagine fazer uma visita! (P10)

Um aspecto abordado nas falas anteriores considera que os familiares não conseguem progredir na interação com o doente, atitude que pode surgir como bloqueio a um envolvimento maior para suprimir a dor da perda, o que pode ser entendido como um mecanismo de defesa desenvolvido pelo familiar ou por desapego proveniente de relações pessoais anteriores à doença. Infelizmente, nesse processo, o sofrimento se torna bem mais significativo para a pessoa enferma, pois ela tende a se sentir abandonada e malquista por alguns familiares que outrora eram próximos.

O agravamento da doença pode ser muito rápido, impossibilitando o preparo do familiar para o processo de perda. A ELA amedronta o adoecido, que presencia sua vida se esvaindo, enquanto o familiar presencia a doença roubando seu ente querido, ficando imerso em intenso sofrimento. Em sua fala, a P4 confessa que se afastou por ter dificuldades em ver o pai na situação em que se encontra atualmente. Entretanto, a mesma afirmou saber que essa não era a decisão mais correta a se adotar diante do referido quadro, como segue no excerto a seguir:

É difícil. É difícil porque a gente vê ele bom e do dia pra noite vê ele se acabando assim, desse jeito. Eu até andava mais na casa dele. Eu, porque assim [...] na verdade não era pra parar, né?! Porque quando a gente vai pra psicóloga ela diz que é importante a gente visitar, conversar, levar os netos pra ele brincar, que isso é importante para ele. Só que às vezes eu evito ir para não ver o sofrimento dele. Às vezes eu estou lá e vejo que ele fica parado em

frente ao espelho se olhando, abaixa a cabeça e sai... eu fico só de longe observando e aquilo ali me rasga por dentro. É muito sofrimento! (P4)

A empatia é considerada a base de uma comunicação efetiva e uma das mais importantes habilidades que o ser humano tem a capacidade de desenvolver. Empatia é a habilidade de se colocar no lugar das pessoas, para que uma pessoa possa visualizar e sentir na mesma perspectiva as experiências vivenciadas por outra(s) — atitude fundamental para o bem-estar físico e mental de ambas. Cita-se, como exemplo desse benefício mútuo (TEREZAM, 2017).

A vivência de presenciar intimamente o sofrimento do *Ser-com-ELA* aguça a capacidade de exercício da empatia na pessoa que desenvolve o cuidado. Nos detalhes da rotina da árdua missão de cuidar da pessoa que vive com ELA, faz-se necessário imaginar-se no lugar daquele ser para buscar compreender seus sentimentos e suas necessidades, a fim de aprimorar o vínculo entre cuidador e ser cuidado. A empatia torna o familiar mais compreensivo com o andamento do processo de doença.

A gente aprende a amar as pessoas quando a gente se sente na pele dela. Hoje eu me coloco na pele dela. Às vezes eu vejo as pessoas do Home Care que cuidam dela reclamando e eu só peço que cada um se ponha no lugar dela, que imagine que seja você deitada aí nessa cama, que seja a mãe de vocês...você acharia bom? Não acharia. Eu me ponho no lugar dela a todo momento, pois ela não pode se defender e só pode contar comigo. (P2)

Às vezes ela fica sem conseguir respirar, isso é o pior pra mim. Ela toca o alarme e eu largo tudo correndo pra ir lá defender ela. (P8)

A progressão da doença é permeada por sofrimento, não somente para o enfermo, mas também para o familiar que se mantém conectado ao processo evolutivo da ELA. Assim, o *mundo-da-ELA* não se restringe ao acometido pela doença, pois seus familiares acompanham e vivenciam o seu avanço devastador e, diante dessa circunstância, o familiar persiste em viabilizar conforto através de pequenas atitudes que estejam ao seu alcance:

Às vezes eu a percebo sem querer muito assunto. Tem dias que ela acorda bem e outros, não. E eu respeito o prazo dela. Houve uma noite em que ela foi dormir agoniada por não conseguir falar e aí meu esposo teve a ideia de colocar uma campainha no quarto dela. (P9)

Heidegger (2015) afirma que a ideação do morrer acaba fornecendo mais soluções sobre a vida dos que morrem do que propriamente sobre o morrer,

servindo, inclusive, para o alcance de amadurecimento. Tal resiliência manifestada pelos indivíduos, a partir de um ato de angustiar-se, exprime a habilidade do *ser* em reconhecer o mundo como mundo e se reconhecer nas e através das possibilidades alcançáveis.

A sensação prevalecente no cuidador é a do peso de se sentir imerso em um mundo constituído de problemas e dificuldades. Ele se percebe cercado de preocupações e cargas que são resultados da soma daquelas que são advindas da sua própria vida e das que resultam da experiência vivida pelo *ser-com-ELA*, que é acompanhado tão de perto pelo cuidador e, em decorrência da incapacidade resultante do seu processo de adoecimento, a pessoa que assume esse cuidado se enxerga como responsável por tomar para si a responsabilidade de conduzir as adversidades que surgem, o que pode resultar no adoecimento também do cuidador, como se percebe nos discursos abaixo.

Eu já faço o tratamento de um câncer de mama que foi diagnosticado em 2015, que emendou. Eu fiz a cirurgia, quimio, radio, quando eu pensei que ia respirar e ficar só no controle e medicação oral, ela adoeceu e como todos se afastaram, só restou eu para tomar a frente. Mas se a gente não tiver cuidado, adoece junto e adoece feio. Porque eu percebo que estou insuportável. Sem paciência, e olhe que eu passei por um câncer, que eu achava ser a pior doença mas hoje vejo que essa outra é bem pior. E terminamos sendo a chata da história por nos preocuparmos. Eu ouço que vou acabar morrendo e só respondo que não tem problema, que eu vou morrer com a consciência tranquila por estar fazendo o que acho certo. A humanidade hoje em dia está muito complicada. É muito o 'eu'. Não cuidam nem do paciente, imagina de quem sofre junto com ele! (P1)

O familiar admite que o *mundo-da-ELA* é mais sofrido que o *mundo-do-câncer*, a partir de sua própria vivência, uma vez que venceu uma batalha, porém a luta contra a ELA consegue abalar toda sua estrutura emocional. O familiar não se sente atendido em suas necessidades enquanto familiar da pessoa que vive com ELA, expressando que o mundo está egoísta e não valoriza o Ser com o qual convive e cuida. A ELA não atinge somente o doente, ela vem e abala a vida de quem está por perto, o familiar sabe que ela traz consigo uma morte próxima, mas não está preparado para viver esta perda.

Aí essa doença tanto vai matando ela como vai matando também quem está ao redor dela, pois a gente se apega muito. Porque se você me perguntar assim: "Você se vê sem ela?" Não! Eu não consigo imaginar como seria porque eu cuido dela há dez anos, criei meus filhos aqui[...] é uma lição de vida. (P2)

No caso do cuidador, geralmente definido como a pessoa que presta mais assistência, principalmente quando este é um familiar próximo que mantém uma conexão emocional e afetiva com a pessoa atingida por esta patologia, as suas necessidades tendem a ser subestimadas, pormenorizadas– é o “doente escondido”. Os seus níveis de depressão, estresse e ansiedade chegam, por vezes, a ultrapassar os dos acometidos por ELA e a sua qualidade de vida decresce concomitantemente adesse adoecido, havendo o risco de exaustão, sobretudo nos casos em que são prestadas assistência física e psicológica (GUILHERME; PIMENTA, 2018).

A gente sofre junto porque você se sente incapaz, inútil. Apesar do pouco tempo, a gente já vê as dificuldades, as necessidades, a gente percebe que já não está mais dando conta. Hoje eu vejo que vivo em função dele, pois eu só saio para trabalhar e estudar e, quando vou para qualquer outro lugar, levo ele. Não tenho mais vida social. Sozinha eu não consigo sair, não acho justo com ele. Eu já passo pouco tempo com ele, por causa do meu trabalho, aí eu tento aproveitar cada momento enquanto ele estiver entre a gente. (P3)

É muito difícil. A pessoa tem que ter muita paciência. Ele é muito grosso, ignorante, não tem paciência com nada. Também, né [...]. com uma doença dessas! À noite, às vezes ele não consegue levantar nem eu consigo ajudar porque eu tenho um problema sério também no joelho, já tenho dez pinos, aí ele pede pra ligar ou desligar o ventilador, essas coisas que duram a noite todinha, mas eu faço, pois é tudo que ainda posso fazer por ele. É triste, mas eu sei que vai chegar o dia em que eu vou querer fazer e não vou poder por ele não estar mais aqui. (P5)

Para o familiar, a morte é certa e o tempo que resta deve ser compartilhado o máximo possível. É muito sofrido quando o enfermo exterioriza sua revolta através de palavras que magoam quem também vivencia o seu processo de sofrimento. A ELA chegou repentina, sem dar tempo para a aceitação e, rapidamente, abala a estrutura física deste paciente, conduzindo-o a um sofrimento na medida em que se instala, em que todos do seu convívio são atingidos. A família do adoentado percebe sua vida permeada pela doença. A pessoa atingida por esta doença, por sua vez, necessita de cuidados ininterruptos, tornando muito desgastante a vida do familiar.

A experiência profunda dessa doença é que você vive a doença dele, você fica presa junto com ele. Ele está preso na doença e você fica presa na doença dele. Todo mundo passou, mas quem vive com ele, se for mãe, pai, esposa, filho... fica doente junto. (P6)

Além disso, ao longo dos anos, os familiares de portadores de ELA experimentam dificuldades crescentes em relação à sua vida, eles se sentem negligenciados e as atenções são voltadas somente para o portador da doença, se sentem sem ninguém para escutar suas frustrações e não reconhecerem o seu esforço (Winther; Lorenzen; Dreyer, 2020).

Eu vejo minha irmã sobrecarregada, pois ele só quer ficar na companhia dela, só confia nela [...] ela tem que se dedicar vinte e quatro horas do dia a ele, mas eu também entendo que alguém na situação dele precisa encontrar um porto seguro para aliviar seu sofrimento. (P7)

O sofrimento habita ainda na situação de desenvolver esse difícil papel mas, ainda que extremamente difícil, preferir viver nessa situação e não torcer para que ela cesse o quanto antes, visto que isso implica na perda definitiva do familiar amado. Além de todos os aspectos já expostos, existe ainda a incumbência de, enquanto consequência da evolução do processo degenerativo da doença, tomar decisões juntamente com a pessoa enferma ou, em alguns momentos, até tomar decisões por ele. A preservação da consciência e das funções cognitivas permite que o paciente assista ao processo em toda a extensão de suas faculdades e habilidades, mesmo que limitado a participar da tomada de decisões e expressar desejos, critérios e opiniões (SCULL-TORRES, 2019).

A mão, por exemplo, ela não consegue controlar nem pra cortar uma carne. Se a gente ajuda em tudo, é bom para ela, mas não é bom pra saúde dela. Passa a noite todinha me chamando. Às vezes eu me deito e demoro a dormir, quando eu vou começar a dormir, ela chama. Aí eu me levanto e vou lá saber o que ela precisa. Ela pede desculpas e eu digo que não está empatando nada não, que não tem que agradecer, é obrigação minha. Eu tenho que fazer com prazer de cuidar de você, minha filha. Eu queria era que ela não tivesse essa doença, mas já que tem, eu tenho que estar junto. Esse braço aqui, ó, está nessa situação: o tendão estourou e o músculo ficou solto. Nesse outro, eu tenho mais bursite do que ombro. Os dois braços doentes, eu não tenho forças de levantar ela. (P8)

Eu tento ser forte para dar força a ela e a minha irmã mais velha, que já fica com a maioria das responsabilidades. Eu evito chorar, demonstrar, mas isso não quer dizer que eu não sinta. (P11)

Considerando-se o contexto difícil de vida em que se encontra o *ser-com-ELA*, ocorre a hesitação quando há a necessidade de optar por procedimentos ou tratamentos que não proporcionarão a cura, mas apenas irão prolongar os dias de sofrimento daquele ser. O que se galga é sempre o alcance de uma melhor qualidade de vida e conforto.

Muitas vezes eu fico mais quieta, quando ela tem alguma crise, que, graças a Deus, nunca mais ela teve, a gente desaba, porque sou eu quem vou com ela para o hospital e vejo cada coisa que ela passa, cada procedimento, enxergo a dor... então, a experiência é muito dolorosa. (P10)

Segundo Scull-Torres (2019), é essencial que o profissional de saúde domine as habilidades e questões éticas implícitas no processo de cuidar, pois somente dessa maneira será possível discutir no processo de deliberação antes da tomada de decisão, motivo pelo qual a continuidade da pesquisa sobre o tópico é relevante. A tomada de decisão na pessoa com doença crônica avançada é especialmente complexa. Os profissionais de saúde são obrigados a evitar sofrimento evitável e a não agregar mais danos aos da própria doença. A adequação das intervenções clínicas consiste em oferecer apenas os procedimentos diagnósticos ou terapêuticos proporcionais à situação clínica do enfermo e realizar apenas os consentidos por ele ou seu representante.

O médico pode saber o que é melhor para o paciente, mas a pessoa tem o direito de aceitá-lo ou não, quando possui elementos de análise suficientes, a capacidade de realizá-lo e a possibilidade de agir em conformidade. O paciente é autônomo em aceitar ou rejeitar as terapias ou procedimentos médicos ou biológicos propostos, para os quais tem o direito de acessar as informações necessárias e suficientes para tomar sua decisão (SCULL-TORRES, 2019). Em suas falas, os participantes expressaram suas vivências diante desse complexo quadro.

O familiar que assume o papel de cuidador demonstra sensibilidade com a situação instaurada com a doença no seu ente querido, ao viver sua dor, luta para amenizá-la e se sente frustrado ao perceber que os demais familiares não percebem da mesma forma. A morte para o adoecido de ELA vem posterior a um período de perda da autonomia física e sofrimento consciente. O familiar, que cuida e se mantém próximo, sabe que o seu ente querido está habitando o corpo deformado pela doença e sente a dor que acompanha todo o processo da terminalidade. Em suas falas, os participantes expressaram suas vivências diante desse complexo quadro.

Alguns dos filhos não querem que se invista em nada. Agora mesmo, quando eu briguei para conseguir a máquina da tosse, ficaram me questionando qual a necessidade daquilo, já que ela vai morrer de qualquer forma. E eu dizia que sim, que ela vai morrer, mas não precisa ser sufocada, cheia de secreção. Aí a situação é muito complicada e eu já disse que se eu estiver junto, o que for preciso,

eu vou dizer que faça, que tente. Ver outras pessoas desistindo dela assim, me deixa extremamente magoada. Eu quero investir. Não aceito que queiram que ela morra à míngua. Eu sei que minha mãe sempre teve o maior medo da morte, implorava para não morrer. Então, o que for possível para que ela tenha um pouco de conforto nessa hora difícil, eu vou fazer. Eu sei que a vontade dela é essa. Já dos outros, eu só escuto eles darem a desculpa de que isso que ela vive hoje não é vida, que eles mesmos preferiam estar mortos em vez de estarem vivendo naquelas circunstâncias. Essa é a desculpa que arrumam para desistir de lutar pela vida da própria mãe. Eu sei que se fosse o contrário, ela lutaria por cada filho até o final. Por isso é tão complicado e doloroso! (P1)

A ELA vai consumindo aos poucos o familiar, mas ele luta e permanece ao lado, cuidando e zelando pelo bem estar do ente querido. A dor que acompanha a ELA não é sentida somente pelo adoentado, atinge o familiar ao ponto de enternecê-lo. O familiar, embora abalado, busca força para se manter disponível e colaborar com seus familiares na luta contra a ELA, dando continuidade à sua missão. O parente que assume o cuidado desta pessoa enferma tem consciência de todo o processo da doença, sente-se piedoso ao ver perseverar a esperança da cura com o uso de uma medicação que não proporcionará o fim daquele sofrimento, pensa que apenas alimenta uma esperança em vão. Assim, vê a vida se esvaindo, enquanto alguns conferem esperança a uma medicação que não causará a cura.

Para mim, por exemplo, é uma judiação (riluzol). Mas quando eu comento isso com alguém da família dele, eles acham que eu estou querendo que ele morra. É difícil. Mas eu vou sempre dizer que não gosto desse tratamento. Ou você morre ou não morre. Ou você obtém um milagre ou não obtém. A cada cápsula que ele toma, ele alimenta a esperança de ficar curado e a gente sabe que ele não vai conseguir isso. Querem que eu tente de tudo e eu sei que o corpo dele impõe limites. Ele está magro, sim, mas isso é diferente de estar desnutrido. A magreza é da doença. Ou vocês se acostumam, ou não se acostumam. Ou vocês aceitam, ou se afastem! (P6)

E quando os filhos e demais familiares fazem algo que outra irmã, que ajuda a cuidar, não concorda, eu digo a ela que mande assinar um termo, para que fique claro quem está autorizando a fazer o que for. (P7)

Como ficamos muito responsáveis pelo cuidado dela, a dificuldade está em fazer a coisa certa. Se dá bem, ótimo. Se não der, a culpa é minha que aceitei determinado tratamento. Por isso eu fico muito atenta a tudo que vai surgindo. Essa responsabilidade é minha mesmo. (P9)

Percebe-se que o cuidador familiar sofre com a evolução da doença, por saber das dificuldades pelas quais o seu ente querido passará e, com isso, disponibiliza-se a estar junto em cada etapa difícil, ao tempo em que pede por serenidade para adentrar no *mundo-da-ELA*, pois permanecerá nele até o momento final. Essa pacificidade inicial tende a amenizar os impactos que serão acumulados no decorrer das vivências que surgirão.

Para Heidegger (2015), o fenômeno do temor do futuro pode ser considerado sob três perspectivas: o que se teme; o que temer e o pelo que se teme. O que se teme, o temível, é sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo e que está simplesmente dado. De acordo com Heidegger, não se constata primeiro um mal futuro (*malum futurum*) para então se sentir medo. É tendo medo que se pode ter claro para si, o de que ter medo. Apenas o Ente em que, sendo, está em jogo seu próprio ser, pode amedrontar-se.

Acompanhar essa evolução foi muito difícil, é triste saber que todos os dias você escutava ela te chamar, e chega um momento em que não vai mais acontecer isso, e é você mesma quem a leva para o hospital para fazer o procedimento, que vai fazer com que aquela seja a última vez que a voz dela vai ser ouvida. É cruel! (P2)

A família tem o conhecimento de que a pessoa que é acometida por ELA, na grande maioria das vezes, mantém seu nível de consciência preservado, e se sente frustrada ao presenciar momentos que profissionais especialistas e conhecedores da doença subestimam o poder de decisão do ente querido.

No primeiro dia que eu a vi intubada, eu não aguentei [...] foi cruel aceitar. E a cada processo foi assim [...] uma luta para ela aceitar mesmo. A traqueostomia, tudo [...] ela sempre dizia que não ia aceitar, que se chegasse a hora dela descansar, que deixasse ela ir. Mas tem momentos em que a decisão fica nas nossas mãos e eu fico sem saber o que fazer, foi quando eu cheguei para ela e disse que se ela quisesse continuar a viver com a gente, ela precisaria fazer, que se ela concordasse, a gente lutaria até o fim. (P10)

Outrossim, o tempo aparece como um fator determinante em uma doença como a ELA. Primordialmente, por se tratar de uma doença incurável, atribui-se ao tempo a corrida que é travada para a manutenção de uma nova condição de vida e, conseqüentemente, ao dilacerador progresso da doença, que resulta em completa incapacidade, degeneração e, inevitavelmente, óbito. A ele, o tempo, é atribuída também a expectativa pela descoberta da cura. A incumbência de uma espécie de

prazo de vida, ou a uma sentença de morte em um período preestabelecido de tempo, é mais um constituinte atroz da vivência aqui desvelada.

Eu sei que esse momento vai chegar e sei que ela não vai alcançar esse momento em que vai existir um tratamento menos sofrido, com respostas melhores, infelizmente. A cura, eu acredito que um dia vai chegar, mas a gente sabe que é uma coisa que está longe ainda, ela não vai alcançar. (P1)

Dez anos é muito tempo até porque se a gente for pensar nessa doença, que as pessoas geralmente só vivem uns cinco anos, ela é uma guerreira. A minha guerreira! Há dez anos vencendo essa doença todos os dias [...] (P2)

Observa-se, então, que à medida que a doença progride e se percebe a aproximação do fim da vida, as pessoas responsáveis por desempenhar o cuidado necessitam realizar mudanças e reestruturar sua vida para que torne possível a sua adaptação a uma nova realidade de inserção no mundo, o que embasa um processo de construção de novos significados, representações e posturas (ARIAS-ROJAS; CAREÑO-MORENO; POSADA-LÓPEZ, 2019).

Como a média de vida de quem tem ELA é de cinco anos, se for pela lógica, nós só temos mais três anos e meio da presença dele, então eu tento aproveitar cada momento e dar o apoio e suporte psicológico que ele precisa. Hoje a gente tenta dar uma qualidade de vida a ele. Temos esperança. (P3)

A iniciativa em realizar estudos e pesquisas, com este grupo de pessoas, desperta o encorajamento e apoio por parte de quem vivencia a ELA, visto que as lacunas que cercam o diagnóstico e a pouca visibilidade que acompanha a doença conduzem-na a um estágio de penumbra perturbador para os entrevistados e seus respectivos familiares. Assim, o impulsionamento de pesquisas nesse horizonte tende a trazer à luz o assunto e acarretar avanços de elevado valor, como salienta a participante nove (P9), que expressa a ideia de que o familiar vê na pesquisa uma forma de lutar contra a ELA, estando sempre disponível para colaborar nesse enfrentamento.

Toda pesquisa que me convidam para participar eu sempre digo que estou dentro, faço questão de participar. Todo avanço é bem-vindo para a nossa situação. (P9)

Envoltos por uma realidade, até o presente momento, imutável, e de posse da resiliência desenvolvida ao longo do trajeto percorrido, juntamente com o *ser-aí-no-mundo-da-ELA*, uma das estratégias geradas por pessoas que vivenciam esse processo é não antecipar o sofrimento, não focar nos próximos acontecimentos,

viver um dia de cada vez, buscando atender às demandas no momento em que elas surgem, o que é percebida como uma forma de descomplicar e atenuar o sofrimento inerente ao processo vivido.

Eu não gosto muito de me aprofundar, na verdade. Busco ir mais lentamente, um dia de cada vez. Se a gente for se antecipar, é mais doloroso ainda. Eu sempre penso:[...] 'ah, chegou esse tempo?' Se ainda não tiver chegado, eu deixo quieto. Eu não vou comprar uma cadeira de rodas agora, mesmo sabendo que um dia ele vai precisar usar. Deixa chegar o tempo da cadeira de rodas e aí eu vou pesquisar como usar uma cadeira de rodas. Não sofro por antecipação. (P6)

Agora eu até parei, mas quando eu soube mais sobre o diagnóstico, soube que ela ia precisar de traqueo, de gastro [...] eu pesquisei bastante no youtube, sobre a evolução, etc. Mas hoje em dia eu não ligo tanto. Eu vivo dia após dia. A gente foi aprendendo a lidar com cada etapa. Não foi fácil, mas foi sempre assim. (P10)

O familiar opta por adentrar aos poucos no *mundo-da-ELA*, demonstra ter consciência da sua evolução, mas optou por viver um dia de cada vez, sem antecipar etapas que trarão sofrimento no futuro. Em suas partilhas de experiência, os participantes revelaram com veemência as expectativas que nutrem para o futuro.

Cientes de tratamento promissor para outras doenças que já foram fatais, os familiares nutrem também a esperança de que algum tratamento venha ao encontro da cura para a ELA. Demonstram saber que pesquisadores dedicam suas vidas na busca por esta cura. Os familiares das pessoas que possuem esta patologia acompanham cada avanço que é realizado nesta direção e valorizam a equipe que se dedica em manter seu ente querido com lenta evolução da doença, enaltecendo cada gesto de esforço.

Hoje em dia você convive com o HIV, com câncer e a gente não conta com isso. As pessoas que vivem com essa doença não têm essa esperança. Ele nutre a esperança de que vão arrumar a cura e ele vai ficar bem. Ele acredita e acho que é isso que mantém ele vivo. Ele também já trabalhou na área da saúde e viu que antes a AIDS não tinha cura e as pessoas morriam, enquanto hoje essas pessoas vivem muito bem, mesmo com essa doença. A gente acaba também bebendo dessa esperança que ele tem. Eu espero que vocês pesquisadores consigam um avanço nessa área. A gente tenta, pelo menos, manter ele vivo até que algo novo surja e vamos vivendo a cada dia, alimentando nossa esperança. (P3)

Há a consciência por parte do familiar de que a cura ainda é uma utopia e o que resta no momento é um período sofrido, porém tempo este que conta com tratamentos que podem agir de modo a amenizar um pouco o sofrimento.

Suficiente nunca é. [...] A gente sempre quer saber mais. A gente fica querendo saber se um dia vai haver cura, se não vai, a gente sempre fica aguardando o que pode ser feito [...]mas o mais importante é que a equipe que está com ela tem sempre cuidado para que ela não evolua tão rapidamente e cada dia que ela fica sem o respirador, pra gente é uma vitória, pra nós e pra ela. É um avanço. (P10)

Subterfúgios como a fé e a espiritualidade afloram nas falas que se referem às estratégias utilizadas para conseguir forças, tanto para lidar com a evolução incomplacente da doença quanto com a árdua missão de cuidar desse adoentado, que envolve a iminência do processo de luto e a necessidade de adaptação a uma nova realidade de vida, a qual inclui a adição de limitações de funções básicas que impactam com fugacidade a rotina e hábitos da pessoa que cuida e da pessoa cuidada.

Ademais, manifesta-se no depoimento subsequente, externado pela P6, um outro aspecto que envolve os fatores socioeconômicos, abordado sob uma ótica distinta. Em sua fala, ela expressa a lição que recebeu desse processo, ao narrar que, apesar das satisfatórias condições financeiras, ao enfrentar essa vivência, percebeu que o dinheiro não seria capaz de trazer-lhes o que verdadeiramente galgam: a cura. Assim, o paciente, que segundo relata a entrevistada, superestimava os bens materiais, deu-se conta de que nem tudo o dinheiro compra. Esse é um aprendizado que fica para a pessoa enferma e se estende a quem o cerca, como segue:

O ser humano trabalha muito, corre muito para adquirir coisas materiais e esquece o que realmente tem valor, que é a família. Ele era assim, valorizava o dinheiro e não a família. Hoje, quando ele caiu doente, ele viu que o dinheiro não resolveu, não serviu. Serve apenas nessa questão, de comprar algum aparelho, coisas pontuais. Mas a saúde o dinheiro não devolve. A cura, o dinheiro não dá. Ele não sabe mais quanto entra nem quanto sai. Ele aprendeu a não amar o dinheiro. E isso tem nos ensinado absurdamente. (P6)

Aceitar a condição da doença pode constituir um processo que inclui a formação de novas identidades. O sofrimento é associado à espiritualidade. Quando os seres procuram justificar o seu sofrimento, eles refletem a respeito de sua frágil e limitada condição humana. A progressão da doença é permeada por sofrimento não somente para a pessoa que vive com a patologia, mas para o familiar que se mantém ligado ao processo evolutivo da ELA.

A espiritualidade representa, nesse contexto, uma motivação e o consolo que permite acreditar que as coisas irão se desdobrar da melhor maneira possível. Para Alves et al. (2016), a religiosidade e a espiritualidade podem apresentar-se como importantes estratégias de enfrentamento para lidar com as situações consideradas difíceis, como no caso de diagnósticos que são permeados por eventos estressores. Segundo Freire (2017), a religiosidade é usada como forma de incentivar a esperança de cura e reestruturação da vida durante o tratamento. Os possíveis benefícios das crenças religiosas, em algumas situações vivenciadas, nas quais há a possibilidade explícita de morte, são o alívio do medo e das incertezas e o conforto emocional.

A fé e a espiritualidade nesse contexto é algo muito importante. No começo, quando mamãe tinha a esperança de ficar boa, do milagre, e que ainda falava, ainda mexia os dedos. Nisso a fé dela diminuiu e no dia a dia, a gente sabe que se não nos alimentarmos dessa fé, a gente perde. Isso é muito importante, a gente não pode viver sem um sentido na vida. (P1)

É algo muito vago, pois em outras doenças você ainda consegue manter uma esperança e, no nosso caso, a única esperança que a gente consegue ter é em Deus. A gente sabe que, bom ele só tem como ficar, se Deus curar, e assim, acima de tudo, a nossa fé passa por cima de todas as coisas e a gente sabe que ele só vai ficar bom, se for da vontade de Deus mesmo, porque até agora não tem nada que nos dê esperança, que seja eficaz e comprove. (P3)

Só Deus para providenciar a cura dele, pois nada para Deus é impossível. (P4)

A fé na possível cura persiste mesmo diante de dados científicos, porém com a rápida evolução da ELA, essa fé vai esmorecendo, o que torna a vida mais difícil. A sapiência, acerca do prognóstico da ELA, e a ausência de tratamento, que conduza até a cura, fortalecem o apego na fé enquanto única alternativa. Deus se torna o único suporte para muitos familiares e o doente recebe incentivo do familiar para também se apoiar na fé. No *mundo-da-ELA* a espiritualidade, sustentada pela fé em Deus, serve de apoio para dar a força e serenidade para viver o enfrentamento da terminalidade.

Eu falo tanto que ele tem que acreditar, ter fé, pensar em Deus, conversar com Deus. Eu digo a ele para rezar com o pensamento ao dormir, ao levantar, já que com as mãos ele não pode mais. Só que eu sempre falo que ele precisa pedir pra ficar bom dessa doença. Todos os dias eu ia pra igreja, mas agora não vou mais porque não tem quem fique com ele e sozinho ele não pode mais ficar. Deus há

de me dar força, coragem e paciência para cuidar dele, até o resto da vida e eu tenho fé em Deus que ele vai ficar bom, ser curado. (P5)

A religiosidade é usada como forma de incentivar a esperança de cura e reestruturação da vida durante o tratamento. O temer por, é outra concepção heideggeriana em que se pode ter medo em lugar de outro, o que o faz temer também com o outro, não retirando seu próprio temor. Na maioria das vezes, nós tememos no lugar do outro, justamente quando ele não tem e enfrenta o que o ameaça. Não se trata aqui de graus de sentimentos, mas de modos existenciais (HEIDEGGER, 2015).

Os possíveis benefícios das crenças religiosas, em algumas situações vivenciadas, nas quais há a possibilidade explícita de morte, são o alívio do medo e das incertezas e o conforto emocional. A força para suportar as adversidades que envolvem o *mundo-da-ELA* advém de uma força suprema, entidade divina, uma vez que, através da fé, os envolvidos buscam meios de conviver com a doença e vivem seus momentos finais em paz. Toda a vitória na luta contra a ELA é atribuída a Deus, acreditam que a força espiritual é capaz do impossível.

A religião está em tudo, como eu te falei... hoje ele está outra pessoa. Se não existisse um Deus na vida e no coração dele, nas condições em que ele está hoje, ele tinha motivos para esculhambar, reclamar de tudo, dizer que era uma maldição, que preferia estar morto... mas não! Você chega lá e ele está rindo. A religião foi essencial nesse processo de aceitação. (P6)

Assim, eu estou com eles desde o começo, acompanhando, e você não faz ideia do quanto dói ver uma pessoa boa, saudável que só fazia o bem, nessas condições. Algumas pessoas dizem que essa foi uma forma que Deus encontrou de tratar ele. Mas eu acredito que esse tratamento é pra gente. Se ele partir, eu fico tranquila porque estará com Deus e caso contrário, eu vou te contar o nosso milagre! (P7)

Acredito sempre que para Deus nada é impossível e assim eu vou levando. Eu tenho muita fé mesmo, tanto que quando ela estava hospitalizada, eu me apeguei a Deus para me dar forças. No dia que ela chegou em casa foi uma vitória, uma alegria, choramos bastante! (P10)

Concomitante à fé, surgem alguns artifícios que reforçam a evidenciação de fatores ligados a crenças, quando se trata de uma condição de doença a qual não envolve medicamentos que promovam a cura, nem aumento da qualidade de vida e melhores condições de existência. Ou seja, o anseio pela cura é transferido de um

fármaco ou tratamento, como ocorre comumente em outras doenças, para a fé, de forma quase que exclusiva.

Segundo Arias-Rojas; Careño-Moreno; Posada-López, (2019) o apoio religioso é uma associação inversa as incertezas, que a doença acarreta na vida dos cuidadores, mostrando a importância dos ambientes religiosos para o apoio familiar no final da vida. Portadores de doenças neurodegenerativas e seus familiares tendem a coexistir os medicamentos e tratamentos com a espiritualidade, crenças e práticas religiosas, usando-as como um artifício a fim de aliviar as mazelas do cotidiano e para também manter a esperança, significado e propósito na vida, que os remédios não solucionam.

Meu pastor chegou lá em casa essa semana e disse que Deus tinha esse propósito na nossa vida. Ele disse que durante sete dias, vai colocar um copo de água no altar, orar e fazer o culto, e ao final de cada dia, pingar uma gota de azeite naquela água e depois do sétimo dia, dar para ele tomar. Ele disse que Deus tocou no coração dele pra ele fazer isso. E o que eu acho bonito no ser humano é ver que as pessoas estão fazendo propósitos pela vida e pela recuperação dele. (P7)

A palavra resiliência faz referência à capacidade do indivíduo em se manter bem diante de situações desgastantes e conflitantes. Desde os anos 2000, esse conceito tem sido transportado e amplamente difundido nas ciências humanas para descrever o potencial de uma pessoa ou grupo populacional de se construir ou se reconstruir positivamente mesmo em um ambiente adverso e desfavorável. Faz-se necessário que o ser reconheça suas limitações para que possa minimizar, parcial ou totalmente, os estressores e, assim, criar e/ou reinventar habilidades para a melhoria da sua qualidade de vida e (re)inserção social. Nesse contexto, o ser que utiliza suas características pessoais e seu equilíbrio físico e mental está mais apto a suportar as adversidades impostas pelo curso da vida e se tornar uma pessoa resiliente (BROLESE et al., 2017)

Atenuada a fase de negação e uma vez percebida a real necessidade de abrir-se a uma nova realidade, a qual é imposta a partir da condição de *Ser-aí-no-mundo-da-ELA*, revela-se a capacidade de se tornar resiliente ou, de descobrir a resiliência como uma característica pertencente ao ser, embora adormecida durante o impacto inicial do recebimento de uma notícia que condiciona determinada pessoa, que contava com idealizações, sonhos e expectativas futuras, a um destino tortuoso, turbulento e com uma morte próxima.

Movidos pelos sentimentos de força, esperança e fé que carregam e já salientaram nas falas expostas anteriormente, os mesmos manifestaram os desejos mais genuínos que possuem. Assim, existe a valorização do cuidado impulsionado pelo amor. O familiar compreende que o cuidado com amor torna seu legado uma troca mútua que proporciona uma valorização, dando sentido à vida de ambos.

O essencial é o amor para cuidar de uma pessoa. Então, cada um que tenha seu familiar, seu ente querido, que cuide sem visar nada em troca. Faça por amor. Eu aprendi, cresci, amadureci e sou o que sou hoje por causa dela. Ela nunca me deixou desistir de nada, sempre me deu força... eu agradeço ao Senhor pela vida dela e pela minha saúde para que eu possa fazer tudo isso. Eu busco fazer o meu trabalho de cuidadora da forma mais bonita possível. As pessoas dizem que cuidador não tem valor, mas eu sei do meu valor. Um sorriso de boa noite já me mostra isso. Já que até aqui não existe cura, eu espero é que ela seja feliz como for possível. A vida é assim, ela vive com essa doença há dez anos e qualquer um de nós pode descobrir uma doença mais agressiva que mate em pouco tempo e eu posso até morrer antes dela. Não é para ter pena, mas para cuidar com amor e fazer tudo que estiver ao alcance. (P2)

Para alguns familiares, o modo como a pessoa atingida por esta patologia consegue ressignificar sua vida e persistir em vivê-la, da forma que se apresenta, é motivo de admiração e orgulho. O familiar admira e traz consigo, enquanto lição de vida, o modo como seu ente querido vive *no-mundo-da-ELA*, pois se mantém forte e lutando por seus sonhos, e também se percebe no *mundo-da-ELA*, porém ainda vivos e com sonhos pendentes de realização. Quando, diante de um familiar adoecido, que não se deixa abater pelo envoltório de morte que permeia o *mundo-da-ELA*, as pessoas do convívio deparam-se com o repensar da existencialidade do ser e extraem ensinamentos e significados dessa relação.

O bom é que ele tem uma boa autoestima, uma cabeça muito boa, porque você viver a vida toda trabalhando e de repente você vê a sua vida parar assim.[...] eu admiro muito ele, porque, por muito menos, eu vejo pessoas entrando em depressão e ele conseguiu lidar bem com o diagnóstico. (P3)

Pra mim, foi um ensinamento, aprendi muito pessoalmente porque ele está naquela situação, mas não para de estudar, ainda faz cursos pelo computador. Ele não tem limites, não se lamenta. Ele aceita, mas tem fé que vai haver cura. Ele acredita na cura, ele não acha que vai morrer disso. Para mim, foi muito marcante porque pela situação dele, se a gente parar pra pensar, ele tinha tudo pra ficar triste, não querer mais viver. Pra mim, foi surpreendente ele não ter mais os movimentos, mas correr atrás, inclusive concluiu um curso online agora. Investe na bolsa de valores, trabalha com isso, vai ser pai... eu vejo pessoas que têm tudo e não conseguem metade do que ele conquistou até agora. (P12)

Com o avanço da perda dos neurônios motores a doença traz consigo a dor constante e a dependência do familiar como presença indispensável para suportar essa dor. O familiar toma para si a responsabilidade de cuidar da pessoa que sofre de ELA de maneira simbiótica, na qual a vida do familiar fica inteiramente interligada à sua, ao ponto de interferir incisivamente na sua forma de *estar-no-mundo* e com ele se relacionar.

Eu vejo como uma missão que Deus me deu e se Ele me deu, Ele me capacita e vai me honrar. Eu acredito nisso. Às vezes eu estou tão cansada que quando vou dormir, eu ponho a minha perna em cima da dele porque se ele se mexer, eu acordo. Até a alimentação interfere. Quando ele come, eu como. Quando ele não consegue comer, eu fico com um nó na garganta e não consigo também. (P6)

Logo, cuidadores acabam por vivenciar, continuamente, sentimentos conflituosos, deparando-se com tarefas distintas, nunca desempenhadas anteriormente e que requerem recursos físicos, psíquicos, sociais, intelectuais e financeiros, dos quais muitas vezes não dispõem. Emergem então alguns sentimentos contraditórios, como amor e ódio, alegria e sofrimento, euforia e depressão, aceitação e rejeição (SCHULTZ et al., 2019).

Eu sempre busco dar todo o suporte. Costumo dizer que ela é uma criança. Uma criança pesada. A agonia dela maior é à noite. Pra se mexer dez centímetros, minha filha... ela faz tanto movimento, tanto esforço... parece uma cobra pra se mexer apenas dez centímetros. Aí eu vou lá e a ajudo, ela fica um tempo e depois começa a doer aí ela chama de novo pra ajeitar. E assim a gente vai levando. (P8)

Assim, as estratégias de enfrentamento são definidas como resiliência, que está relacionada à capacidade de recuperação e adaptação saudável diante de danos, adversidades e estressores. A religiosidade e espiritualidade passam a representar uma importante ferramenta de suporte emocional, que reflete de forma significativa na saúde física e mental das pessoas e são consideradas como uma dimensão sociocultural que faz parte da rede de significados criada pela pessoa para dar sentido à vida e à morte (REIS; MENEZES, 2017).

Embora a média de vida, após os primeiros sintomas, seja de três a cinco anos, alguns casos alcançam uma longevidade maior, dependendo da classificação da ELA. Cada ano de vida é uma vitória. Viver no *mundo-da-ELA* permitiu que o familiar evoluísse e adquirisse uma visão diferente da vida, as dificuldades os fizeram valorizar o mundo que os cerca. O cuidador admite que a

ELA é difícil de ser enfrentada e que a presença de alguém que dê carinho e cuidado, no processo de adoecimento, é muito importante. Ele possui consciência da dificuldade de se encontrar a cura, mas mantém a esperança de que ela seja alcançada.

Isso é uma lição de Deus que eu vou levar para o resto da minha vida. Eu aprendi a viver, dar valor e amar as pessoas através dela. Cada dia uma dificuldade, uma coisa diferente, a gente precisa matar um leão para sobreviver. Mas a gente vai vencendo a cada dia, eu só não me acostumo a ver o sofrimento dela. Tudo que eu queria era que houvesse cura. Que cada um que tivesse essa doença, contasse com alguém que cuidasse com muito amor e carinho e que fosse capaz de entender como é estar em uma cama dependendo de alguém para conseguir fazer tudo que você imaginar. O meu sonho é que cada um que tem essa doença seja curado. (P2)

A resignificação é um processo de subjetivação pelo qual a pessoa se apropria da sua condição, ato que ocasiona um reordenamento, mudanças e nova concepção de vida para que consiga se situar no atual contexto existencial provocado pela doença. É nesse espaço existencial que a pessoa é visitada e revisitada pela inquietação causada por uma nova situação vivencial. A percepção e apropriação desta realidade, interpenetrada por campos significativos de sentido afetivo-existencial, auxiliam no sentido de redefinir e reorganizar continuamente seu horizonte de significação, sentido vital. O processo de resignificação da vida frente à situação de doença é entendido como a habilidade de modificar o molde pelo qual uma pessoa percebe os acontecimentos, a fim de alterar o seu significado. Quando o significado se modifica, as respostas e comportamentos da pessoa se modificam concomitantemente (SELLI; VIAL; JUNGES, 2005).

Após percorrer toda a trajetória desvelada no bojo do fenômeno-alvo deste estudo, acerca das vivências de pessoas que vivem com ELA, buscando compreendê-las, percebe-se que uma parte significativa das situações aqui relatadas são impiedosamente impostas a essas pessoas, exclusivamente pelo diagnóstico que elas carregam, mesmo que indiretamente, visto que os participantes desse estudo não são os pacientes, mas aquelas que vivem e participam ativamente desse processo de adoecimento.

Explicita-se a dificuldade expressada em todos os relatos, que revelaram a perpetuação do sofrimento que circunda esta condição, desde a sua descoberta até o seu entendimento. Nesse âmbito, o principal modo de enfrentamento explorado foi o esteio nos profissionais que despendem seu tempo, empatia e conhecimentos no

cuidado às pessoas e familiares de pessoas que vivem com a ELA, a fé e religiosidade e esperança depositada na expectativa por dias melhores e mais prósperos, nas quais as pessoas demonstram buscar respostas, construir suas reviravoltas e ressignificar novas formas de viver.

#### 4. SÍNTESE DA PESQUISADORA

A análise criteriosa das unidades de sentido que emergiram ao longo desse estudo tornou possível, sob a luz da fenomenologia heideggeriana, o desvelamento de como se desenha o fenômeno vivenciado por cuidadores familiares de pessoas que vivem com a ELA. Desse modo, foi demonstrado, de forma indubitável, o quanto ainda se precisa avançar no que concerne à empatia, compreensão e respeito à individualidade e complexidade das experiências vividas por esses seres, galgando contribuir com uma experiência de vida mais justa. Além disso, esta pesquisa também consistiu em subsidiar, através da demonstração das lacunas de conhecimento existentes, a necessidade da implementação imediata de uma assistência segura e resolutiva à saúde das pessoas que vivem com a ELA diretamente (pacientes) e indiretamente (cuidadores familiares), enquanto profissionais da enfermagem e, sobretudo, cidadãos.

Ao percorrer o trajeto conduzido pelos participantes deste estudo através das entrevistas concedidas, as quais esmiuçaram as vivências aqui exploradas, pude perceber a sequência latente de acontecimentos que decorre das falas e compreende desde a descoberta do pertencimento ao mundo e à realidade enfrentada pelas pessoas que vivem com a ELA, até a redescoberta de um significado para a continuidade da vida. Isso ocorreu mesmo diante da fatalidade implícita no descobrimento, por meio do desenvolvimento de transformações a nível existencial, as quais tornam possível encontrar motivos para ir adiante.

Assim sendo, a primeira categoria temática deste estudo desvelou o fenômeno ocorrido na descoberta do pertencimento ao *mundo-da-ELA*, a qual se passa permeada de sentimentos tais como citados, a exemplo da angústia em perceber o surgimento das primeiras manifestações da doença, das barreiras encontradas até o alcance do diagnóstico correto, do desespero que se caracteriza pela perda de controle emocional da pessoa diante do recebimento do diagnóstico, ao se enxergar encurralado por caminhos que certamente levariam seu familiar adoecido até a morte.

Nesta etapa, pude explorar veementemente um dos motivos da minha inquietação, justamente aquele que se refere aos sentimentos e sensações que são despertados nos familiares que acompanham a pessoa enferma nessa caminhada. Algumas falas apontam a insensibilidade das pessoas responsáveis pelo ato de

informar o diagnóstico. Este fato por si só já incomoda e estarrece, visto que, para atuar na área de saúde, presume-se que o profissional tenha princípios éticos e a humanização de maneira integrada à assistência que presta. Entretanto, os discursos indicam as repercussões avassaladoras resultantes da apatia quando presente no ato de informar uma nova condição de vida ameaçada por uma doença cruel.

Vê-se a forma impiedosa e canalizada comumente em bombardear paciente e familiar com a sua nova condição, conhecida a partir daquele instante, o que demonstra vestígios da cultura de (des)conhecimento e condutas associadas às pessoas que possuem doenças raras, quando se considera que a atuação fica limitada e restrita, pois teoricamente, não há muito o que ser feito, desconsiderando assim as singularidades de cada ser em seu contexto de vida e inserção social.

Em decorrência desse processo, contudo, emerge o desejo de tirar a própria vida, a interferência negativamente devastadora exercida pelos aspectos psicossociais e o descontentamento com o suporte disponível no que se refere aos profissionais e estratégias terapêuticas. Essa é uma premissa que compromete a capacidade da pessoa que se descobre pertencente ao *mundo-da-ELA*, para encarar a vida a partir do diagnóstico e o embate contra essa detecção.

No decorrer do enfrentamento da doença do seu familiar, os participantes relataram a mudança brusca em sua qualidade de vida e cotidiano, em detrimento do seu lazer e atividades anteriormente desenvolvidas. A indiferença que assola essas pessoas rotineiramente, a invisibilidade, até mesmo dentro dos serviços de saúde, partindo de pessoas esclarecidas e pressupostamente preparadas e capacitadas para lidar com este grupo, as mudanças nas relações e vínculos interpessoais, a dificuldade em se comunicar e expressar, bem como na autopercepção destas pessoas foram os principais marcos do processo de enfrentamento da patologia e, conseqüentemente, os cruciais responsáveis pela sequência de desequilíbrios que atingiram o cuidador familiar em seu contexto de vida e inserção social.

Enfim, o tempo transcorre e em contraponto às mazelas ultrajantes ao cuidador familiar do paciente de ELA, há elementos que afloram nesse contexto como verdadeiros refúgios para subtrair força e coragem para continuar. Nesta fase foram relatados os bons profissionais, que deixam demonstrar aos seus pacientes a sua felicidade em vê-lo enfrentando o tratamento e vibram com a melhora do seu

estado geral. Também foram percebidos o acolhimento, resiliência e empatia como vertentes inerentes ao cuidado não somente deste grupo de pessoas, mas de qualquer ser humano e a possibilidade de aliar a esta patologia à vida em sua continuidade, ao não abandono de planos futuros e sonhos, na esperança depositada em avanços e conquistas futuras, da construção do saber da ELA, enquanto um diagnóstico que não define o ser humano, mas o obriga a se redescobrir diante da adversidade que carrega.

A idealização deste estudo surgiu através de inquietações e curiosidades, conforme elucidado na apresentação inicial. Entretanto, a experiência decorrida da execução dessa ideia foi infinitamente mais intensa e rica do que eu pude imaginar que seria ao surgir o meu interesse em explorar este objeto.

A cada conversa, alargava-se o meu desejo em saber mais das experiências de vida de cada um dos participantes e protagonistas deste estudo. A cada fala, o sentimento próspero que crescia em mim, através da minha esperança em poder contribuir, através dos resultados desta pesquisa, com um mundo verdadeiramente justo e igualitário, menos sombrio e doloroso a estas pessoas. A cada troca, a minha certeza em perceber, através da dor externada pelo olhar de cada cuidador, a vontade de fazer cessar tamanho sofrimento. A cada entrevista transcrita, a exacerbação da minha necessidade em proclamar o valor da vida e de cada ato e postura que adotamos em nossa conduta diária. Ao ouvir cada relato de insatisfação e descontentamento, o desejo de poder fazer com que a empatia existisse na vida de todas as pessoas.

Como grande resultado, considero a revisão de conceitos e a não banalização de pequenos e singelos gestos. Devemos admitir que, mesmo diante de um diagnóstico complexo e que muito precisa evoluir, cientificamente falando, a sensibilidade precisa ser empregada e se deixar aflorar. A ciência, os procedimentos e a técnica nem sempre alcançam a alma nem curam a dor que ultrapassa os limites físicos. Aliás, a dor predominante na ELA é a espiritual, causada pela completa consciência do aprisionamento do *Ser-com-ELA* ao seu próprio corpo. Considero pertinente finalizar esta síntese relatando algo que aconteceu em todas as entrevistas, sem exceção: ao compartilhar suas experiências, foram raros os momentos em que os participantes se emocionaram ou choraram durante seus relatos (provavelmente já tão resignados com a ideia de uma vida dura e das condições de sofrimento existentes).

Entretanto, ao finalizar a entrevista com um aperto de mão ou um abraço, além do agradecimento pela contribuição com a realização da pesquisa, foi unânime a reação de emotividade e choro que, segundo os próprios participantes, aflorou ao ver que alguém conseguiu enxergá-los como pessoas que também sofrem, mesmo não sendo os adoecidos pela ELA. Entretanto, essas pessoas estão adoecidas pela angústia, pela desesperança, pelo medo da perda e pelas incertezas. Tão logo, percebo a necessidade de ampliar os nossos horizontes de cuidado, de enxergar além do óbvio. Em especial, na ELA, a doença se estende a quem acompanha o sofrimento, não ficando somente restrita a quem é diretamente acometido. Portanto, faz-se urgente a mudança de nossos conceitos, visões e percepções acerca do outro, que clama por atitudes empáticas, que clama por ser enxergado e ter sua existência notada e valorizada.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista a dimensão contida na discussão dos resultados, expressos por meio dos depoimentos dos participantes desta pesquisa e analisados pela fenomenologia existencial que se mostrou capaz de nos aproximar da compreensão do cenário instituído pelo *mundo-da-ELA* e permeado pelas reflexões dos cuidadores familiares de pessoas que vivem com a ELA, sobre o seu vivido, permitiu-se o desvelar do fenômeno oculto nas suas vivências. O apoio do referencial teórico de Martin Heidegger possibilitou a compreensão dos desdobramentos que transpõem todo o processo que envolve o viver com a ELA.

O surgimento de sinais postergados e não compreendidos, mas que já anunciam a chegada da ELA, emerge transpassando suas existências e rompendo a serenidade das suas vidas quando se deparam com a comprovação do diagnóstico. Este evento é repleto de episódios extremos na existência da pessoa que se descobre acometida pela ELA e, drasticamente, envolve totalmente o contexto familiar.

Este estudo dissertou sobre todas as fases do enfrentamento da ELA, as quais foram organizadas por categorias, por se tratarem de representações diferenciadas e peculiares, assim como perpassam pelo infortúnio da descoberta, as habituações para o pertencimento no grupo de pessoas nessa condição de saúde e a descoberta da viabilidade de continuar vivendo com base em atitudes de resiliência, simultaneamente ao diagnóstico.

O *Ser-doente* já é suficientemente causador de reveses emocionais no contexto familiar, mas quando se trata de conviver com seu ente querido, inserido no *mundo-com-ELA*, a proporção dos acontecimentos toma dimensões aniquiladoras, tendo em vista a iminência da morte diante de uma patologia concretamente fatal e incapacitante. Desse modo, emanam estratégias para o seu enfrentamento, entre elas, a fé, a religiosidade, a resiliência e a empatia.

Este estudo configurou-se relevante para embasar o conhecimento dos cuidadores familiares de pessoas adoecidas com a ELA, juntamente com suas inúmeras experiências veladas de angústia, sofrimento e discriminação, permitindo que com sua divulgação o familiar e o enfermo de ELA sejam compreendidos e não banalizados por profissionais de saúde, mais especificamente por enfermeiros, pela

proximidade que existe entre os mesmos no exercício da sua prática assistencial e, conseqüentemente, entre as dores e inquietações que os cercam.

Portanto, é possível considerar que este estudo permitiu o alcance do objetivo galgado, que consistiu no desvelamento das vivências de cuidadores familiares de pessoas que vivem com ELA. Além disso, a pertinência desta pesquisa consiste na contribuição para a edificação do arcabouço científico a ser disponibilizado para a comunidade acadêmica, visando mitigar a lacuna de conhecimento existente no que concerne às vivências que englobam os cuidadores familiares de adoecidos de ELA e auxiliar uma prática de enfermagem baseada nos resultados gerados, até então, de uma assistência inclusiva, digna, equânime e integral.

Os fatores limitantes encontrados na pesquisa estão relacionados justamente à ausência de perfil epidemiológico fidedigno, que permitiria o alcance de um número maior de participantes. Também é válido ressaltar que, por não existir o mapeamento e cadastramento correto das pessoas acometidas por ELA, acredita-se que tal fato foi limitante para a localização destes enfermos, restringindo quantitativamente os possíveis participantes do estudo.

Por conseguinte, ressalto a importância da continuidade de pesquisas futuras voltadas para o tema, tendo em vista que existem diversos pontos que merecem uma exploração maior, o que pode vir a gerar novos significados e descobertas, frutos de diferentes olhares e interpretações. O levantamento do perfil epidemiológico deste grupo e um mapeamento voltado para os casos de ELA familiar, por exemplo, são possíveis estudos que trarão um entendimento mais amplo e consolidado acerca da temática.

## REFERÊNCIAS

ABADIA-CUBILLO, Karla et al . Efectos del riluzol en la evolución clínica y sobrevida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica. **Acta méd. costarric**, San José , v. 57, n. 4, p. 172-178, Dec. 2015 . Disponível em <[http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0001-60022015000400172&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022015000400172&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 23 oct 2019.

ABREU-FILHO, Antonio G.; OLIVEIRA, Acary S. B.; SILVA, Helga C. A.. Aspectos psicológicos e sociais da esclerose lateral amiotrófica: revisão. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa , v. 20, n. 1, p. 88-100, mar. 2019 . Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862019000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862019000100007&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 19 jul 2019.

ABREU FILHO, Antonio Geraldo et al. Visitas de estudantes brasileiros de enfermagem e psicologia a pacientes com esclerose lateral amiotrófica: análise prospectiva. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 77, n. 11, p. 782-791, novembro de 2019. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2019001100782&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2019001100782&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 19 jun 2020.

ALMEIDA, LS; FALCÃO, IV; CARVALHO, TL.Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 25, n. 3, p. 585-593, 2017. Disponível em <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/02/879505/1618-8180-1-pb.pdf> . acesso em 16 jan 2020 .

ALVES D. A. et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidados Paliativos**, Lisboa, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/ims/Desktop/oncoespiritualidade.pdf>. Acesso em: 01 mar 2020.

ARAUDI LM. Elderly with human immunodeficiency virus: infection, diagnosis and living with the disease. **Rev Min Enferm.** 2016; 20:e948. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/305887245\\_elderly\\_with\\_human\\_immunodeficiency\\_virus\\_infection\\_diagnosis\\_and\\_living\\_with\\_the\\_disease](https://www.researchgate.net/publication/305887245_elderly_with_human_immunodeficiency_virus_infection_diagnosis_and_living_with_the_disease) . Acesso em 17 mar 2020.

ARIAS-ROJAS, Mauricio; CARRENO-MORENO, Sonia; POSADA-LOPEZ, Carolina. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 27, e3200, 2019 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692019000100380&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100380&lng=en&nrm=iso)>. access on 20 July 2020. Epub Oct 14, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>.

AYUSO-MURILLO, D.; COLOMER-SÁNCHEZ, A.; HERRERA-PECO, I. Habilidades de comunicación en enfermeras de UCI y de hospitalización de adultos. **Enfermería Intensiva**, [s.l.], v. 28, n. 3, p.105-113, jul. 2017.

BASTOS, Rodrigo Almeida; QUINTANA, Alberto Manuel; CARNEVALE, Franco. Angústias Psicológicas Vivenciadas por Enfermeiros no Trabalho com Pacientes em Processo de Morte: Estudo Clínico-Qualitativo. **Trends Psychol.**, Ribeirão Preto , v. 26, n. 2, p. 795-805, June 2018 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2358-18832018000200795&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832018000200795&lng=en&nrm=iso)>. access on 30 mai 2020. <https://doi.org/10.9788/tp2018.2-10pt>.

BERTAZZI, R. N. et al. Esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins**, p. 54-65, Tocantins, 2017. Disponível em <https://doi.org/10.20873/uft.2446-6492.2017v4n3p54> . acesso em 23 mai 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. PORTARIA Nº 1151, DE 11 DE NOVEMBRO DE 2015. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/12/MINUTA-de-Portaria-SAS-PCDT-ELA-ATUALIZADO-09-11-2015.pdf> . acesso em: 03 dez 2019.

BROLESE, Débora Felipe et al. Resiliência da equipe de saúde no atendimento a pessoas com transtornos mentais em um hospital psiquiátrico. **Rev. esc. enferm. USP** , São Paulo, v. 51, e03230, 2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342017000100437&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100437&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 19 de fev de 2020. Epub 17 de agosto de 2017. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2016026003230> .

CACERES, D. E et al . A Platform to Understand Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and Extend Human Motor Neurons Longevity. **Int. J. Morphol.**, Temuco , v. 37, n. 4, p. 1203-1209, dic. 2019 . Disponible en <[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022019000401203&lng=es&nrm=iso](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022019000401203&lng=es&nrm=iso)>. accedido en 19 jul. 2020. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022019000401203>.

CALDEIRA, Sebastião et al. LIFE EXPERIENCE OF ELDERLY SMOKER WOMEN: THE VIEW OF ALFRED SCHÜLTZ SOCIAL PHENOMENOLOGY. Reme: Revista Mineira de Enfermagem, [s.l.], v. 20, p.1-7, 2016. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/305890390\\_LIFE\\_EXPERIENCE\\_OF\\_ELDERLY\\_SMOKER\\_WOMEN\\_THE\\_VIEW\\_OF\\_ALFRED\\_SCHULTZ\\_SOCIAL\\_PHENOMENOLOGY](https://www.researchgate.net/publication/305890390_LIFE_EXPERIENCE_OF_ELDERLY_SMOKER_WOMEN_THE_VIEW_OF_ALFRED_SCHULTZ_SOCIAL_PHENOMENOLOGY) . Acesso em 28 mai 2020.

CHIEIA, Marco A. et al. Esclerose lateral amiotrófica: considerações sobre critérios diagnósticos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 68, n. 6, p. 837-842, dezembro de 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2010000600002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2010000600002&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 03 de junho de 2020. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2010000600002> .

CIPOLLETTA S, SHAMS M, TONELLO F, PRUNEDDU A. Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency. **Psycho-oncol.** 2013 Jan; 22(1):133-9. Acessado em: 10 de jul 2020. Disponível em:<https://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-0760014.pdf>

D'IPPOLITO, Pedro Ivo Martins Caruso; GADELHA, Carlos Augusto Grabois. O tratamento de doenças raras no Brasil: a judicialização e o Complexo Econômico-Industrial da Saúde. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. spe4, p. 219-231, 2019. Available from

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042019000800219&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042019000800219&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 July 2020. Epub June 19, 2020. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019s418>.

DITHOLE, K. S. et al. Communication skills intervention: promoting effective communication between nurses and mechanically ventilated patients. **Bmc Nursing**, [s.l.], v. 16, n. 1, p.1-6, dez. 2017. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/321844543\\_Communication\\_skills\\_intervention\\_Promoting\\_effective\\_communication\\_between\\_nurses\\_and\\_mechanically\\_ventilated\\_patients](https://www.researchgate.net/publication/321844543_Communication_skills_intervention_Promoting_effective_communication_between_nurses_and_mechanically_ventilated_patients). acesso em 23 abr 2020.

DUARTE, Márcio Luís et al. Ultra-som versus eletromiografia para a detecção de fasciculação na esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática e metanálise. **Radiol Bras**, São Paulo, v. 53, n. 2, p. 116-121, abril de 2020. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-39842020000200116&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842020000200116&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 19 de julho de 2020. Epub 17 de abril de 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/0100-3984.2019.0055>.

FAVERO, Francis Meire et al. Fatores epidemiológicos e clínicos têm impacto no benefício do riluzol nas taxas de sobrevivência de pacientes com ELA. **Arq. Neuro-Psiquiatr**. São Paulo, v. 75, n. 8, p. 515-522, agosto de 2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2017000800515&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2017000800515&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 19 de julho de 2020. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170083>.

FLECK, Marcelo Pio da Almeida; BORGES, Zulmira Newlands; BOLOGNESI, Gustavo; ROCHA, Neusa Sica da. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 4, p. 446-455, 2015.

FREIRE, Maria Eliane Moreira et al. Assistência espiritual e religiosa a pacientes com câncer no contexto hospitalar. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], v. 9, n. 2, p. 356-362, apr. 2017. ISSN 2175-5361. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/rt/captureCite/4906/0>. Acesso em: 20 jul 2020.

GASPAR, Maria do Rocio de Faria et al. A equipe de enfermagem e a comunicação com o paciente traqueostomizado. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 734-744, junho de 2015. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462015000300734&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000300734&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 19 de julho de 2020. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201514214>.

GONÇALVES, Paulo; BITTAR, Cléria. Estratégias de enfrentamento no luto. Mudanças – **Psicologia da Saúde**, 24 (1), Jan.-Jun. 2016.

GUILHERME, Inês Torres; PIMENTA, Filipa. Meditação mindfulness e esclerose lateral amiotrófica (ela): uma revisão de literatura. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa

, v. 19, n. 1, p. 57-63, abr. 2018 . Disponível em  
<[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862018000100009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862018000100009&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 19 jul. 2020.  
<http://dx.doi.org/10.15309/18psd190109>.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis –RJ, 10ª edição, Edit. VOZES, 2015.

HIGNETT, S.; OTTER, M.E.; KEEN, C.. Safety risks associated with physical interactions between patients and caregivers during treatment and care delivery in home care settings: a systematic review. **International journal of nursing studies**, v. 59, p. 1-14, 2016. Disponível em:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748916000791>. Acesso em 20 nov. 2019. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.02.011.

HOGDEN, Anne et al. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC54446964/#:~:text=Specialized%20multidisciplinary%20ALS%20care%20has,needs%20of%20this%20patient%20group>. Acesso em 16 nov 2019.

MARCHI, Joisy Aparecida et al . SIGNIFICADO DE SER-CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER E DEPENDENTE: CONTRIBUIÇÕES PARA A PALIAÇÃO. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 25, n. 1, e0760014, 2016 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000100311&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100311&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 19 jul. 2020. Epub 22-Mar-2016. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>.

MARQUES e SILVA, R.M.F; SANTANA, R.F. Diagnóstico de enfermagem “tensão do papeldecuidador”:revisãointegrativa.**Rev.Bras.Geriatr. Gerontol.**RiodeJaneiro, v.17, n. 4, p. 887-896, 2014. Disponível em: &lt;<http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v17n4/1809-9823-rbgg-17-04-00887.pdf>&gt;. Acesso em: 13 jul 2019.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017

MONTEIRO, Gicely Regina Sobral da Silva et al . Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde. Revisão integrativa. **Aquichan**, Bogotá , v. 16, n. 4, p. 487-500, Oct. 2016 . Available from <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972016000400487&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400487&lng=en&nrm=iso)>. access on 31 May 2020.  
<http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.7>

MOURA, Maria Martha Duque de. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 27, n. 2, p. 397-398, Feb. 2011 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011000200023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200023&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 July 2020.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200023>.

OLIVEIRA FILHO, Ademar Francisco de; SILVA, Gêssyca Adryene de Menezes; ALMEIDA, Débora Milenna Xavier. Aplicação da toxina botulínica no tratamento da

sialorreia em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão da literatura. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 431-434, Sept. 2016. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-45082016000300431&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082016000300431&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 July 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082016RB3594>.

OLIVEIRA NETO, A.V. **Análise do Programa Melhor em Casa: um olhar sobre a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. 2016. 160 f., il. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)—Universidade de Brasília, Brasília, 2016. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/20974>. Acesso em: 25 Mai. 2018.

ORSINI, M. et al. Esclerose lateral amiotrófica: novas possibilidades terapêuticas em um arcabouço fisiopatológico ainda em construção. **Rev Bras Neurol**, p. 27-37, 2017. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-876891>. Acesso em 16 jan 2020.

Rajão, Fabiana Lima e Martins, Mônica. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a administração e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 25, n. 5 [Acesso em 19 de julho de 2020], pp. 1863-1877. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>.

REIS, Luana Araújo dos; MENEZES, Tânia Maria de Oliva. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longevo no cotidiano. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 761-766, Aug. 2017. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000400761&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000400761&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 July 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0630>.

ROCHA, K. P.; OLIVEIRA, M. S.; PACHECO, M. B.; RODRIGUES, L. B. A importância de se conhecer a esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma revisão bibliográfica. **Health and Environment World Congress**, XIII Safety, 2013, Porto.

ROCHA, N.H.G et al. Determinantes sociodemográficos e profissionais na cultura de segurança do paciente. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 6, n. 1, 2017. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/2025>. Acesso em: 10 Fev. 2019.

SARTOR, G.D; SILVA, B.F; MASIERO, A.V. Segurança do paciente em hospitais de grande porte: panorama e desafios. **Cogitare Enfermagem**, v. 21, n. 5, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/45644>. Acesso em: 10 Mar. 2019.

SCHAEPE, Christiane; EWERS, Michael. "I see myself as part of the team"—family caregivers' contribution to safety in advanced home care. **BMC nursing**, v. 17, n. 1, p. 40, 2018. Disponível em: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-018-0308-9>. Acesso em: 07 Dez. 2018. doi:10.1186/s12912-018-0308-9.

SCHULTZ, Vania Greice et al. Sentimentos dos cuidadores familiares de pacientes adultos hospitalizados: Revisão Integrativa. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n. 37, p. 155-167, Dec. 2019. Available from <[http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-45682019000200155&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682019000200155&lng=en&nrm=iso)>. access on 20 July 2020. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0ino.37.34456>.

SCULL-TORRES, MARICELA. A observância da Bioética no cuidado paliativo de doentes com esclerose lateral amiotrófica. **Pers. Bioét.** vol.23 no.1 Chia June 2019.

SELLI, Lucilda; VIAL, Eloir Antonio; JUNGES, José Roque. A enfermagem na resignificação da vida diante da enfermidade. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 1, p. 82-85, fevereiro de 2005. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672005000100016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000100016&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 20 de julho de 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000100016>.

SIERRA LEGUIA, Luis et al. Experiência do cuidador familiar com cuidados paliativos e em final de vida. **Índice Enferm**, Granada, v. 28, n. 1-2, p. 51-55, junho 2019. Disponível em <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso)>. acessado em 21 de julho. 2020. Epub 09-Dez-2019.

SILVA, Nathalia Conceição Nunes Rodrigues da; CRUZ, Isabel. Diretrizes da prática interprofissional baseada em evidências de enfermagem para comunicação verbal prejudicada em UTI - Revisão sistemática da literatura. **Journal of Specialized Nursing Care**, [SI], v. 11, n. 1, mar. 2019. ISSN 1983-4152. Disponível em: <<http://www.jsncare.uff.br/index.php/jsncare/article/view/3163>>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2020.

SILVA, Yara Cardoso; SILVA, Kênia Lara. Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, e20190335, 2020. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452020000400202&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000400202&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 July 2020. Epub June 05, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0335>.

SOPPA, F.B.F. **Cultura de segurança do paciente na atenção domiciliar: perspectiva da equipe de saúde e do cuidador**. 2018. 162f. Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, Cascavel, PR, 2018. Disponível em: <http://tede.unioeste.br/handle/tede/3791>. Acesso em: 29 Mai. 2018.

SOUZA, L.R. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p.140-149, 2015. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Priscyla\\_Waleska\\_Simoies/publication/281350278\\_Sobrecarga\\_no\\_cuidado\\_estresse\\_e\\_impacto\\_na\\_qualidade\\_de\\_vida\\_de\\_cuidadores\\_domiciliares\\_assistidos\\_na\\_atencao\\_basica/links/572b3e0108aef7c7e2c6acd9/Sobrecarga-no-cuidado-estresse-e-impacto-na-qualidade-de-vida-de-cuidadores-domiciliares-assistidos-na-atencao-basica.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Priscyla_Waleska_Simoies/publication/281350278_Sobrecarga_no_cuidado_estresse_e_impacto_na_qualidade_de_vida_de_cuidadores_domiciliares_assistidos_na_atencao_basica/links/572b3e0108aef7c7e2c6acd9/Sobrecarga-no-cuidado-estresse-e-impacto-na-qualidade-de-vida-de-cuidadores-domiciliares-assistidos-na-atencao-basica.pdf). Acesso em 08 Mar 2019.

SOUZA, I.D; PEREIRA, J.A; SILVA, E.M. Between State, society and family: the care of female caregivers. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 71, supl. 6, p. 2720-2727, 2018. Disponível

em:&lt;http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0034-71672018001202720&lng=en&nrm=iso&gt;. Acesso em 09 Mar. 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0111>.

Terezam, Raquel; Reis-Queiroz, Jessica; Akiko Komura Hoga, Luiza The importance of empathy in health and nursing care **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 70, núm. 3, mayo-junio, 2017, pp. 669-670.

Valente, M. T. (2017) **Família: modelos e intervenções**. In: Andrade, L. (Org.), Cuidados Paliativos e Serviço Social –um exercício de coragem (51-64). São Paulo, Brasil: Editora Setembro.

VASCONCELOS, K. et al. Estrogens: possible protection against Amyotrophic Lateral Sclerosis?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo , v. 65, n. 5, p. 576-577, May 2019 . Available from

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302019000500576&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302019000500576&lng=en&nrm=iso)>. access on 19 July 2020. Epub June 03, 2019. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.5.576>

WEGNER, W.; SILVA, S.C.; KANTORSKI, K.J.C.; PREDEBON, C.M; SANCHES, M.O.; PEDRO, E.N.R. Educação para cultura da segurança do paciente: Implicações para a formação profissional. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v.20, n.3, sem paginação, 2016. Disponível em: &lt;<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160068.pdf>&gt;. Acesso em: 02 Mar. 2019.

WEYKAMP, J.M.et al. Cuidados do enfermeiro ao usuário nas modalidades de atenção domiciliar. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**,v.10, n.4, p. 1130-1140, 2018.Disponível em:

<http://ciberindex.com/index.php/ps/article/view/P1041130>. Acesso em: 20 Jan. 2018. DOI:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1130-1140>.

WINTHER, Dorte; LORENZEN, Kirkegaards; DREYER, Charlotte. Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation-A qualitative study. **J Clin Nurs** ; 29(13-14): 2306-2316, 2020 Jul. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/controlcancer/resource/pt/mdl-32159905> . Acesso em: 12 jul 2020.

ZAPATA-ZAPATA, Carlos Hugo, et al. Esclerosis lateral amiotrófica: actualización **latreia**, vol. 29, núm. 2, abril-junio, 2016, pp. 194-205. <redalyc.org/pdf/1805/180544647008.pdf>.

## Apêndice A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa “**VIVÊNCIAS DO FAMILIAR DA PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL**”, das pesquisadoras Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Isabel Comassetto e Enf<sup>a</sup>. Lays Pedrosa dos Santos Costa. A seguir, as informações do projeto de pesquisa com relação a sua participação neste estudo:

1. O estudo se destina a revelar as experiências vividas pelo familiar da pessoa que vive com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).
2. A importância deste estudo é a de compreender as vivências decorrentes de ser o familiar de uma pessoa que vive com ELA, a fim de gerar evidências que embasem um fazer equânime, digno e integral no acesso à saúde desta população.
3. Os resultados que se desejam alcançar são os de desvelar e compreender com rigor metodológico as vivências de familiares de pessoas com ELA.
4. A coleta de dados começará em setembro de 2019 e terminará em março de 2020.
5. O estudo será feito da seguinte maneira: realização de pesquisa na literatura disponível acerca do tema, elaboração da proposta de pesquisa e submissão do anteprojeto para avaliação e apreciação ética pelo Comitê de Ética em Pesquisas, através da Plataforma Brasil. Após aprovação da realização do estudo pelo comitê, serão coletadas as entrevistas, as quais passarão por análise através de referencial teórico metodológico que propiciará a discussão dos resultados e concretização do estudo. Após finalizada, esta pesquisa ficará disponível através de publicação em revista científica e exemplar do projeto contido na Biblioteca Central da Universidade Federal de Alagoas.
6. A sua participação será na etapa da coleta de depoimentos que irão viabilizar a análise das informações coletadas, o que possibilitará o alcance do objetivo da pesquisa. Esta coleta acontecerá por meio de dados sociodemográficos dos participantes e pergunta disparadora da entrevista.
7. Os incômodos e possíveis riscos à sua saúde física e/ou mental incluem a possibilidade da ocorrência de choro e emotividade que podem aflorar durante a conversa e ocupação do tempo para participar da pesquisa.
8. Os benefícios esperados com a sua participação no projeto de pesquisa, mesmo que não diretamente incluem a possibilidade de conhecer e compreender as vivências de familiares de pessoas que vivem com ELA, o que pode gerar subsídios que contribuam para uma abordagem inclusiva e igualitária, capaz de abranger a necessidade deste grupo. Bem como, a nível profissional, a geração de resultados e discussões que demonstrem a necessidade do aprimoramento da prática assistencial nos serviços de saúde às pessoas com ELA e seus familiares.
9. Você será informado (a) do resultado final do projeto e sempre que desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.
10. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, que poderá retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo.
11. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto para a equipe de pesquisa, e que a divulgação

das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto após a sua autorização.

12. O estudo não acarretará nenhuma despesa para você.

13. Você será indenizado (a) por qualquer dano que venha a sofrer com a sua participação na pesquisa (nexo causal).

14. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente assinado por todos.

Eu \_\_\_\_\_, tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

**Endereço das responsáveis pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):**

Instituição: Universidade Federal de Alagoas (UFAL)

Endereço: Av. Lourival Melo Mota

Complemento: Cidade Universitária

Cidade/CEP: Maceió- AL/ 57072-900

Telefone: (82) 3214-1154

Ponto de referência: Ao lado do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA)

**Contato de urgência:** Sr<sup>a</sup>

Endereço:

Complemento:

Cidade/CEP:

Telefone:

Ponto de referência:

**ATENÇÃO:** O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Para obter mais informações a respeito deste projeto de pesquisa, informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas

Prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC), Térreo, Campus A. C. Simões, Cidade Universitária.

Telefone: 3214-1041 – Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs.

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

Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal e rubricar as demais folhas	Isabel Comassetto Pesquisadora principal	Lays Pedrosa dos Santos Costa Pesquisadora

**Apêndice B****ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

**PROJETO DE PESQUISA:** VIVÊNCIAS DO FAMILIAR DA PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL

**PESQUISADORA:** LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA

**PESQUISADORA PRINCIPAL:** ISABEL COMASSETTO

**DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE:**

Participante nº: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Grau de escolaridade: \_\_\_\_\_ Área de moradia: Rural ( ) Urbana ( )

Ocupação/ Profissão: \_\_\_\_\_ Renda familiar: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com o paciente: \_\_\_\_\_ Há consanguinidade? \_\_\_\_\_

Há quanto tempo acompanha seu familiar paciente de ELA? \_\_\_\_\_

Idade do paciente com ELA, tempo de diagnóstico e grau de evolução da doença:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Há outros casos na família?

\_\_\_\_\_

Conta com a assistência de equipe multiprofissional ou auxílio de cuidador profissional? \_\_\_\_\_

Acesso à saúde: SUS ( ) Particular ( )

**PERGUNTA NORTEADORA DA ENTREVISTA**

**“Conte pra mim, como é para você a experiência de ser o cuidador familiar de uma pessoa que vive com ELA?”**

## ANEXO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** VIVÊNCIAS DO FAMILIAR DA PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL

**Pesquisador:** Isabel Comassetto

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 06339518.0.0000.5013

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Alagoas

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.183.044

**Apresentação do Projeto:**

**Introdução:** a Esclerose Lateral Amiotrófica possui etiologia idiopática, o que acarreta uma série de fatores causadores de transtornos no processo de entendimento da sua configuração. **Objetivo:** Desvelar as vivências de familiares de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Método:** Diante dessa proposta, optei por realizar uma pesquisa qualitativa norteada pela fenomenologia existencial de Martin Heidegger. Os depoimentos serão obtidos por meio de entrevista através de um instrumento semi estruturado composto por duas partes.

**Objetivo da Pesquisa:**

Desvelar as vivências de familiares de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Os riscos desse trabalho incluirão a possibilidade da ocorrência de choro e emotividade que podem aflorar durante a conversa e ocupação do tempo para participar da pesquisa. Para minimizar as chances de surgimento desses contratempos, a pesquisadora conduzirá a conversa da forma como o entrevistado preferir, sempre buscando saber a maneira mais confortável para o mesmo. Além disso, serão esmiuçados os itens do T.C.L.E., que conferem segurança ao participante em relação ao caráter sério, sigiloso e ético da pesquisa. Se ainda assim for percebida a ocorrência de algum risco, será proposto ao participante a interrupção

**Endereço:** Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A. C. Simões,  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900  
**UF:** AL **Município:** MACEIO

**Telefone:** (82)3214-1041

**E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 3.163.044

do depoimento, que poderá ser retomado quando o mesmo se sentir mais confortável ou poderá ser totalmente suspenso, sem qualquer prejuízo ou retaliação ao participante, se for percebido que algum destes riscos venha a se sobrepor aos benefícios que a pesquisa se propõe a trazer.

**Benefícios:**

Enquanto benefício existe a possibilidade de conhecer e compreender as vivências de familiares de pessoas que vivem com ELA, o que pode gerar subsídios que contribuam para uma abordagem inclusiva e igualitária, capaz de abranger a necessidade desse grupo. Bem como, a nível profissional, a geração de resultados e discussões que demonstrem a necessidade do aprimoramento da prática assistencial nos serviços de saúde às pessoas com ELA e seus familiares.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Abordagem existencial de familiares de pessoas que convivem com portadores de ELA

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequadamente apresentados

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Por estar de acordo com as recomendações da resolução 510/16 sugerimos sua aprovação

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo Aprovado

Prezado (a) Pesquisador (a), lembre-se que, segundo a Res. CNS 466/12 e sua complementar 510/2016:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber cópia do TCLE, na íntegra, por ele assinado, a não ser em estudo com autorização de declínio;

V.S<sup>a</sup>. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade por este CEP, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, em casos pertinentes, à ANVISA;

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A. C. Simões,

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 57.072-900

UF: AL

Município: MACEIO

Telefone: (82)3214-1041

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 3.183.044

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial;

Seus relatórios parciais e final devem ser apresentados a este CEP, inicialmente após o prazo determinado no seu cronograma e ao término do estudo. A falta de envio de, pelo menos, o relatório final da pesquisa implicará em não recebimento de um próximo protocolo de pesquisa de vossa autoria.

O cronograma previsto para a pesquisa será executado caso o projeto seja APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP, conforme Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1278009.pdf	19/12/2018 18:14:36		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	19/12/2018 18:13:32	LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_INSTITUCIONAL.pdf	19/12/2018 17:59:50	LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_DE_PUBLICIZACAO.pdf	19/12/2018 17:59:25	LAYS PEDROSA DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	19/12/2018 17:58:23	LAYS PEDROSA DOS SANTOS COSTA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	18/12/2018 12:37:03	LAYS PEDROSA DOS SANTOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	18/12/2018 12:36:49	LAYS PEDROSA DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	18/12/2018 12:36:35	LAYS PEDROSA DOS SANTOS	Aceito

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900  
UF: AL Município: MACEIO

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 3.183.044

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

MACEIO, 06 de Março de 2019

---

**Assinado por:**  
**Luciana Santana**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,

**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900

**UF:** AL **Município:** MACEIO

**Telefone:** (82)3214-1041

**E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com