



Licenciatura em Enfermagem

Unidade Curricular Ciclos Temáticos

**Necessidades e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de doentes com
Esclerose Lateral Amiotrófica-Revisão Integrativa de Literatura-**

Monografia apresentada à Escola Superior de Saúde Atlântica
para obtenção do grau de Licenciado em Enfermagem.

Elaborado por: Carmo Fernandes, Estudante N°201392625
Carlos Parreira, Estudante N° 201492712

Docente Orientador: Professora Doutora Maria José Nogueira

Barcarena

2018

Necessidades e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica - Licenciatura em Enfermagem

Escola Superior de Saúde Atlântica

Licenciatura em Enfermagem

Unidade Curricular Ciclos Temáticos

Necessidades e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica -Revisão Integrativa de Literatura –

Monografia apresentada à Escola Superior de Saúde Atlântica
para obtenção do grau de Licenciado em Enfermagem.

Elaborado por Carmo Fernandes; Estudante N°201392625
Carlos Parreira; Estudante N° 201492712

Docente Orientador: Professora Doutora Maria José Nogueira

Barcarena

2018

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradecemos à Deus pela nossa existência, sabedoria durante a realização deste trabalho e que nos deu força para o concluir.

À nossa família pelo incentivo, duras batalhas e lutas durante estes anos da Faculdade.

À Anocas e Wandeco pelos seus sorrisos inocentes.

À nossa orientadora Professora Maria José Nogueira pela orientação durante a realização do mesmo.

À dona Esmeralda pela paciência e disponibilidade nas pesquisas dos artigos.

A todos os participantes deste estudo como sujeitos.

RESUMO

Necessidades e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica - Revisão Integrativa de Literatura -

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica progressiva e fatal. Num curto espaço de tempo a pessoa torna-se incapacitada e dependente, após a instalação dos primeiros sinais e sintomas, tornando-se num desafio para os cuidadores. **Objetivo:** Conhecer as necessidades e a qualidade de vida (QdV) dos cuidadores informais de doentes com ELA. **Material e métodos:** Foi realizada uma revisão integrativa da literatura (RIL), estudo de síntese, caráter qualitativo. Baseada nas etapas do processo de revisão sistemática sugerido por The Joanna Briggs Institute, utilizando descritores em português, inglês e espanhol: Esclerose Lateral Amiotrófica AND Cuidador informal AND Qualidade de Vida. A pesquisa automática foi efetuada entre os meses de setembro e dezembro 2017, nas plataformas virtuais da BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), PubMed (US National Library of Medicine National Institutes of Health), Scielo (Scientific Electronic Online Library). **Resultados:** Num total dos 6 artigos constituintes na amostra final desta revisão, foram encontradas evidências de qualidade alta na relação entre as necessidades do cuidador, os domínios físicos, psicológicos, sociais, ambientais e a sobrecarga do cuidador e ainda a relação das necessidades do cuidador e a atuação dos profissionais de saúde. E como evidência de qualidade moderada a relação das necessidades do cuidador e o nível de independência e de baixa qualidade a relação entre a perceção de QdV e a espiritualidade. **Conclusão:** Com a realização desta monografia descreveremos os principais achados desta revisão bem com as suas implicações na prática. As necessidades do cuidador estão intrinsecamente relacionadas aos domínios e aspetos da QdV. O cuidar de um doente com ELA é muito difícil e angustiante, daí a necessidade do cuidador estar bem nos níveis físico, psicológico, social, ambiental e espiritual, ou seja, estar bem consigo próprio, para o bem-estar do doente. Neste contexto, emerge a enfermagem, para configurar 4uma nova visão, pois os enfermeiros são os mais indicados, para identificar e interpretar as necessidades dos cuidadores, pois tem inerentes nas suas competências, o cuidar holístico.

ABSTRACT

Needs and the quality of life of the Informal Caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis-Integrative Review of literature.

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive, fatal neurological disease. In a short period of time the person becomes disabled and dependent, after installation of the first signs and symptoms, making it a challenge for caregivers, becoming indirectly in sick invisible. Objectives: To Meet the needs and quality of life (QoL) of informal caregivers of patients with ALS. Methodology: an integrative review was conducted of literature (IRL), synthesis study, qualitative character. Based on the steps of the systematic review process suggested by The Joanna Briggs Institute, using key words in Portuguese, English and Spanish: Amyotrophic Lateral Sclerosis AND Informal Caregiver AND Quality of life. The automatic search was performed between the months of September and December 2017, virtual platforms the VHL (Virtual Health Library), EBSCO, PubMed (US National Library of Medicine Institutes of Health), Scielo (Scientific Electronic Library Online). Results: A total of 6 articles in the sample constituents end of this review, evidence was found of high quality in the relationship between the needs of the caregiver, the physical, psychological, social areas, and the overhead of the caretaker and the relationship the needs of the caregiver and the action of health professionals. And as evidence of moderate quality the relationship of caregiver's needs and the level of independence and low quality the relationship between lack of QoL and spirituality. Conclusion: With the realization of this monograph we will describe the main findings of this review well with its implications in practice. The needs of the caregiver are intrinsically related to domains and aspects of QOL. The care of a patient with her is very difficult and distressing, the caregiver's need to be good at the physical, psychological, social, environmental and spiritual, that is, be well himself, for the well-being of the patient. In this context, emerges nursing, to configure a new vision, because nurses are the most suitable, to identify and interpret the needs of caregivers as it has inherent in its powers, the holistic care.

Necessidades e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica - Licenciatura em Enfermagem

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Quality of Life, Needs, Informal Caregiver.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	iv
ABSTRACT	v
ÍNDICE.....	vii
ÍNDICE DE FIGURAS	xi
ÍNDICE DE TABELAS	xi
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	xii
INTRODUÇÃO.....	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1.1. Qualidade de vida.....	7
1.1.1. Aspetos conceituais.....	7
1.1.1.1. Domínio físico.....	7
1.1.1.2. Domínio psicológico	8
1.1.1.3. Nível de Independência	9
1.1.1.4. Domínio social.....	10
1.1.1.5. Domínio ambiental	10
1.1.1.6. Espiritualidade	11
2. OBJETIVOS	11
3. METODOLOGIA.....	12
3.1. Seleção da questão de Investigação.....	12
3.1.1. Definição de critérios de elegibilidade.....	12
3.2. Estratégia de pesquisa e identificação e seleção dos estudos.....	13
3.2.1. Definição das palavras-chave.....	13
3.2.2. Seleção das bases de dados	14
3.3. Estratégia de seleção de resultados da pesquisa	14
3.4. Avaliação da qualidade metodológica dos estudos	16
3.4.1. Extração e síntese de dados.....	17
4. RESULTADOS	17

Necessidades e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica - Licenciatura em Enfermagem	
4.1. Discussão, Implicações e Limitações	18
4.1.1. Discussão dos resultados.....	18
4.2. Implicações na prática da enfermagem	20
4.3. Limitações do estudo.....	21
CONCLUSÃO.....	17
REFERÊNCIAS	19
APÊNDICES	17

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Fluxograma de identificação e seleção dos estudos.....	16
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Modelo PICO	11
Tabela 2- Descritores e Operadores Booleanos.....	14
Tabela 4- Avaliação de qualidade artigo1	19
Tabela 5- Avaliação de qualidade artigo 2	20
Tabela 6- Avaliação de qualidade artigo 3	21
Tabela 7- Avaliação de qualidade artigo 4	22
Tabela 8- Avaliação de qualidade artigo 5	23
Tabela 9- Avaliação de qualidade artigo 6	24

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRELA- Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

APA- American Psychological Association

APELA- Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

AVD's – Atividades de Vida Diária

BVS -Biblioteca Virtual de Saúde

ELA- Esclerose Lateral Amiotrófica

JBI- Joanna Briggs Institute

MeSH- Medical Subject Headings

OMS-Organização Mundial da Saúde

PUBMED - US National Library of Medicine National Institutes of Health

QdV- Qualidade de Vida

QoL- Quality Of Life

SCIELO -Scientific Electronic Online Library

WHO- World Health Organization

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life

INTRODUÇÃO

A ELA ou doença de Lou Gehrig ou Charcot é uma doença neurológica progressiva e fatal que causa a degeneração dos neurónios motores, mas a cognição, consciência, inteligência, raciocínio permanecem preservadas (Riancho, Gonzalo, Ruiz-Soto & Berciano, 2016).

A primeira pessoa a apresentar os sintomas desta doença foi Lou Gehrig, famoso jogador de basebol norte americano dos anos 20, que faleceu três anos depois do diagnóstico (ABRELA, s.d.), tendo recebido o nome de Doença de Lou Gehrig, nome pela qual é conhecida nos Estados Unidos da América e em França é conhecida como a doença de Charcot, em alusão a Jean Marie Charcot (1825-1893), Médico Neurologista Francês, do século XIX, que descobriu a doença. (Pagnini, 2013).

Segundo os autores “a incidência da ELA é rara, com predominância de 2:1 em gênero masculino e possui incidência estimada em 1 para cada 105 habitantes, com prevalência constante “(Bertazzi, Martins, Saade; Guedes, 2017, pp.54-55).

¹Calvo et al; Lima; Nucci referem “em média, a doença surge entre os 55-65 anos, apesar de existir alguns casos, cerca de 5%, que se manifestam a partir da segunda década de vida” (Almeida, Falcão; Carvalho, 2017, p. 586).

A investigadora portuguesa Dora Brites, organizadora do Simpósio ELA: Ciência e Sociedade, em Portugal existem 800 pessoas afetada pela doença. (Ciência & Saúde, 2016). De referir, que em 1987 o músico português Zeca Afonso faleceu dessa doença implacável, após 5 anos de sofrimento (APELA, s.d.).

Num curto espaço de tempo a pessoa torna-se incapacitada e dependente, após a instalação dos primeiros sinais e sintomas, tornando-se num desafio para os cuidadores, que na maioria das vezes são o cônjuge ou um parente.

¹ Calvo, A. C. et al. (2014), United States; Lima, N. M. F. V.; Nucci, A (2011) SNI in Almeida, L. M., Falcão, I. V.,;Carvalho, T. L. (2017), Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas. Recife, Pernambuco. Brasil.P.586

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

Devido a inexistência de conhecimento acerca desta doença fatal, que progressivamente, afeta a independência funcional do indivíduo, causando uma grande mudança na sua vida e também da família, que subitamente se torna no seu cuidador. Propõem-se investigar essa problemática, impulsionados pelo facto de um dos investigadores, ter um familiar portador de ELA, uma doença tão silenciosa e com um prognóstico implacável.

Conscientizar a sociedade, o quão devastadora esta doença pode ser para a vida do doente e principalmente para sua família e, como tal, levar a uma reflexão sobre o ponto de vista da família ou cuidador, figura-chave na prestação do cuidado clínico e reabilitativo e na autogestão pessoal do doente à sua incapacidade, sujeito a grandes desafios de desgaste físico e emocional, traduzindo-se em experiências positivas e/ou negativas, tendo deste modo, a sua vida completamente modificada, tornando-se indiretamente no doente invisível.

Considera-se como estudantes de enfermagem, constituí num diferencial para o percurso académico, pois é uma forma de capacitá-los acerca da doença e dos cuidados de enfermagem, que visam na melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores, que será útil no exercício da profissão.

Neste contexto emerge o Problema de Investigação, que incidirá nas necessidades e a qualidade de vida (QdV) dos cuidadores informais de doentes com ELA.

Após a identificação do problema, surge a seguinte questão norteadora deste projeto de investigação: Quais as necessidades e a QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA?

Neste sentido, julga-se importante a realização de uma revisão integrativa de literatura (RIL), desenvolvida na Unidade Curricular de Ciclos Temáticos, inserida no plano de estudos do 2º semestre do 4.º ano, da Escola superior de Saúde da Atlântica (ESSATLA), para conhecer quais as necessidades e a QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA.

A RIL foi preconizada pelos seguintes autores: (JBI, 2011; Mendes, RCCP; Galvão, 2008; Cunha, Silveira; Alves, 2014). Caracteriza-se por ser um estudo de síntese descritiva e qualitativo.

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

A pesquisa automática foi efetuada entre os meses de setembro e dezembro 2017, nas plataformas virtuais da BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), *PubMed (US National Library of Medicine National Institutes of Health)*, *Scielo (Scientific Electronic Online Library)*.

Considera-se que essa RIL será útil para os enfermeiros, pois irá possibilitar melhor compreensão sobre o problema e contribuir para ações de sensibilização para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores. Tornando-se importante para o enfermeiro saber interpretar as necessidades dos cuidadores, orientar de forma adequada e dar suporte emocional aos mesmos, seguindo a máxima que cuidados geram cuidados.

As principais conclusões anteriores de dois estudos realçam que cuidar de um doente com ELA envolve uma grande complexidade, para tal, recomendam aos profissionais de saúde prestarem mais atenção ao cuidador, tentar perceber as suas necessidades, avaliar a sua condição física e psicológica (Lillo; Hodges, 2012; Almeida et al., 2017). Isto significa que a saúde física e psicológica dos cuidadores influencia positivamente ou negativamente na QdV dos doentes.

De acordo com (Mello et al., 2009) os cuidados dos profissionais devem ser centrados no doente e no seu cuidador, pois ambos formam uma unidade de cuidado. Determinar os domínios que influenciam na QdV do doente e seu cuidador pode ser útil na tomada de decisões, no planeamento de intervenções, tratamento e serviços.

Os investigadores são complementares que o cuidar de doentes dependentes a longo prazo diminui significativamente a QdV e a saúde dos seus cuidadores, devido aos fatores físicos, psicológicos e sociais a que estão submetidos e que se deve utilizar estratégias para minimizá-la. Neste contexto, devem ser promovidas ações que visam na melhoria do bem-estar psicológico dos cuidadores, capacitá-los desde o início sobre a doença e durante a sua evolução após a confirmação do diagnóstico médico e prognóstico (Mello, et al, 2009); (Almeida et al., 2017; Galvin et al., 2018).

Os autores recomendam que se investiguem mais sobre essa problemática, pois os dados sobre a saúde física, psicológica e a QdV dos cuidadores durante a progressão da doença são insuficientes (Mello et al., 2009).

(Almeida et al., 2017) esperam que esses novos conhecimentos associados a outros possam contribuir para melhorar o atendimento aos cuidadores.

Deste modo, para o desenvolvimento do presente estudo foi delineado o seguinte objetivo geral: conhecer as necessidades e a QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA, e como objetivos específicos: discutir quais os domínios que influenciam na QdV dos cuidadores de doentes com ELA; discutir como o enfermeiro pode ajudar na melhoria da QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA.

A estrutura geral do trabalho respeita a seguinte regra de organização: a “Introdução” onde todo o trabalho é enquadrado ao nível teórico, espacial e temporal, onde são descritos os objetivos do mesmo, a metodologia utilizada e por último a organização dos capítulos. O primeiro capítulo denomina-se “Enquadramento Teórico”, descreve-se sobre a ELA e ainda os aspetos conceituais da QdV. O segundo capítulo intitulado “Objetivos” expõe-se os principais objetivos desta revisão. O terceiro capítulo denomina-se “Metodologia” é exposta a metodologia utilizada, o tipo de estudo, objetivos a serem alcançados, os critérios de inclusão e de exclusão delineados e a amostra do mesmo. No quarto capítulo intitulado “Resultados” apresenta-se os estudos constituintes da amostra final desta revisão e os dados relevantes retirados dos mesmos. O quinto capítulo intitula-se “Discussão e Análise dos Resultados” descreve-se os principais resultados e apreciação dos mesmos e ainda as implicações para a prática de enfermagem e limitações. Na “Conclusão” sumariza-se os resultados relacionados com os objetivos, previamente delineados para este estudo. Por último apresentam-se as Referências que foram citadas ao longo do trabalho.

Esta revisão segue as normas de referência e estruturação da American Psychology Association (APA) e foi redigida segundo o novo acordo ortográfico.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A ELA atua no sistema nervoso causando a degeneração progressiva dos neurónios motores, unidades de células responsáveis pela troca de informações entre o SNC e os músculos voluntários do corpo.

O seu processo fisiopatológico da ELA ocorre quando os neurónios motores superiores (NMS) presentes no “córtex cerebral são afetados, deixando estes de realizar sinapses com os neurónios motores inferiores (NMI) presentes na medula espinhal, acometendo ainda os tratos cortiespinhais e o tronco encefálico levando a desnervação e atrofia muscular. Nas regiões onde ocorre essas alterações patológicas ficam depositados pigmentos lipídicos e substâncias tóxicas e células astroglia e neuróglia aumentadas (Godinho,2013).

A sua etiologia é ainda uma incógnita, apesar de existirem estudos teóricos e experimentais, que explicam sobre alguns dos mecanismos genéticos e multifatoriais na patogénese da doença (Alfahad; Avindra,2013²; ABRELA, s.d.).

Na maioria dos casos de ELA e em mais de metade de doentes com demência frontotemporal, identificou-se inclusões citoplasmáticas de proteína TDP-43 ubiquitinada e genes que estão associados a uma maior incidência desta patologia. Conforme ³Boer, D.E; Eggen afirmam “atualmente, verificou-se que as mutações em SOD1 (superóxido dismutase 1), TDP43 (proteína 43 de ligação ao DNA-TAR), FUS, UBQLN, OPTN, VCP e C9orf72 contribuem para a doença em seres humanos” (Bertazzi et al., 2017, p.56)

As manifestações clínicas da ELA se inicia em alguns grupos musculares, causando atrofia, fasciculação, fraqueza e espasticidade. A medida que a doença evolui, o número de músculos envolvidos aumenta também, levando comprometimento progressivo dos membros superiores e inferiores, causando a parésia/plegia do indivíduo.

² Alfahad, T.; Avindra, N. (2013). SNI in Bertazzi, R., Martins, F., Saade, S.; Guedes, V.(2017). *Esclerose Lateral Amiotrófica*. Tocantins, Brasil.P.56

³ Boer, A.S.DE; Eggen, K.A. (2015). SNI in Bertazzi, R., Martins, F., Saade, S.; Guedes, V.(2017). *Esclerose Lateral Amiotrófica*. Tocantins, Brasil.P.56

Segundo a investigadora portuguesa Dora Brites, organizadora do Simpósio ELA: Ciência e Sociedade: “há muitos casos em que a deterioração é muito notória. É impressionante ver uma pessoa que contactamos e que aparentemente está quase bem e em seis meses passa para uma cadeira de rodas e começa a não conseguir falar” (Ciência & Saúde, 2016).

Posteriormente surgem sintomas de disartria (espástica) e/ou disfagia para líquidos perceptível no exame físico, inicialmente por fasciculações e atrofia da língua, devido ao acometimento dos músculos bulbares. A disfagia irá prejudicar a deglutição dos alimentos, ocasionando episódios de engasgamento. O comprometimento da musculatura respiratória, causará a dificuldade respiratória, culminando na morte do doente (Godinho, 2013).

O diagnóstico desta doença é ainda muito difícil de se realizar, pois não existe nenhum teste ou procedimento específico. Conforme Lima; Gomes referem “O diagnóstico da ELA é realizado através de exame clínico suportado por testes neurofisiológicos, não existindo testes laboratoriais de definição, o que acarreta muitas vezes em um diagnóstico por exclusão” (Lima; Gomes,2010, p.532).

Após o diagnóstico da doença, o tempo médio de sobrevida é de 3 a 5 anos, pese embora estudos demonstram uma sobrevida mais curta em doentes com antecedentes familiares de doenças neurodegenerativas (Godinho 2013).

A ELA é uma doença que permanece incurável, apesar dos avanços sobre a etiopatogenia e de novas diretrizes terapêuticas. Segundo a Food and Drug Administration (FDA), o único agente farmacológico aprovado é o Riluzol (Bertazzi et al,2017) e (Lima;Gomes, 2010), que minimiza a degradação do neurónio motor, reduzindo a libertação do glutamato. Em contrapartida ⁴Zoccolella e colaboradores afirmam”, no entanto, sem evidência científica sobre a eficácia do medicamento no dano neuronal instituído, ou seja, nos estágios finais da doença “(Lima; Gomes,2010, p.533).

Medicamentos como os neuroprotetores e antioxidantes têm sido utilizados para amenizar a sintomatologia, e que associados ao tratamento multidisciplinar,

⁴ Zoccolella S, Beghi E, Palagano G. et al. (2007), Italy. Citado in Lima, S.; Gomes, K. (2010) *Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco*. Minas Gerais, São Paulo, Brasil. P.533

proporcionam melhor QdV aos doentes. Alguns investigadores têm conduzido estudos no sentido de incluir no tratamento da ELA as células tronco.

1.1. Qualidade de vida

1.1.1.Aspetos conceituais

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a QdV como a perceção do individuo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura, sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Mello, et al.,2009), um conceito muito subjetivo, pois envolve uma diversidade de fatores relacionados, uns modificáveis e outros não e varia de individuo para individuo, contudo é de senso comum que a QdV implica com a saúde e bem-estar de cada um.

Apesar de não existir na literatura uma definição consensual sobre a QdV, diversos autores são complementares, quando a consideram como um conceito amplo e com muitos significados, traduzindo-a em conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e relações sociais nas diferentes posições da história (Mello, et al.,2009).

A QdV tornou-se num conceito extensível em diversas áreas do conhecimento, principalmente no meio académico. Ela envolve a complexidade do construto e inter-relaciona o meio ambiente com aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais.

1.1.1.1. Domínio físico

Este domínio está associado aos aspetos como: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, alguns cuidadores referiram cansaço e desconforto físico no desempenho de atividades como a higienização, transferências, associado ao maior comprometimento físico do doente, tornando mais exigente o esforço físico do cuidador (Mello, et al.,2009).

Nos estágios mais avançados da doença, algumas atividades exigem maior esforço físico, tornando-se cada vez mais difíceis de serem executados pelos cuidadores, nomeadamente, aqueles que já tenham idade avançada e/ou alguma debilidade física Pagnini (2013; Galvin et al.,2018).

Ainda, em relação ao fator físico (Almeida et al.,2017) identificaram em seu estudo, cuidadores que referiam sentir algias nos membros superiores, dificuldades em executar algumas atividades para o doente.

1.1.1.2. Domínio psicológico

O domínio psicológico se caracteriza em sentimentos positivos, pensamento e aprendizagem, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência e sentimentos negativos.

Os autores identificaram sentimentos de depressão, ansiedade e stress nos cuidadores, estes em altos níveis, interferem com saúde mental e o stress do doente (Lillo; Hodges 2012; Mello et al.,2009; Pagnini,2013; Wit et al.,2017).

De acordo com (Galvin et al.,2018), a literatura procurou identificar sentimentos como a depressão, ansiedade espiritualidade, desesperança dos cuidadores numa tentativa de justificar a sua relação na QdV dos cuidadores informais.

No seu estudo, os autores aplicaram a escala DASS (depression anxiety, stress), para avaliar os níveis de depressão, ansiedade e o stress nos cuidadores, na qual foi constatado, que “69% “dos cuidadores não apresentou depressão, “23%” apresentou depressão moderada a grave e 9% apresentou depressão grave, quanto as outras variáveis os cuidadores apresentaram uma percentagem reduzida, dos quais “16% “apresentaram níveis iguais de stress “(21%)” e uma ansiedade moderada a grave (Lillo; Hodges 2012).

Os cuidadores mais afetados psicologicamente demonstram sentimentos de incerteza, medo do futuro, a aproximação de perda iminente, uma preocupação constante com o doente e ainda sentimentos negativos como a raiva, irritação, tristeza, desesperança.

Muitos cuidadores, por força das circunstâncias, esquecem de cuidar da própria aparência, abdicar da sua autoestima, deixando para segundo plano as suas preferências, sempre para o bem do doente.

O cuidar de um doente de ELA a longo prazo, causa um desgaste emocional nos cuidadores, daí a necessidade de um acompanhamento psicológico, por parte dos profissionais de saúde, que têm a seu cuidado o doente de ELA, de forma a identificar

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

fatores desencadeadores de stress, ansiedade e/ou de sentimentos ambíguos de culpa e depressão, permitindo-lhes, deste modo, delinear estratégias para melhorar a QdV dos cuidadores.

Os cuidadores influenciam no bem-estar físico e emocional do doente de ELA. Assim, a equipa de saúde deve ter noção dos pontos fortes e as necessidades do cuidador de forma a ajudá-lo no processo de coping. (Pagnini, 2013).

De referir, que esse domínio envolve também aquisição de competências, nomeadamente, cuidadores que sentem necessidades de adquirir conhecimentos acerca da doença, aquisição de competências técnicas (técnica de levantar, realização de higiene, e outros).

1.1.1.3. Nível de Independência

Esse domínio se relaciona com aspetos como a mobilidade, atividades de vida diária, dependência de medicação ou tratamentos e capacidade para o trabalho. Muitos cuidadores, despendem grande parte do tempo, a cuidar do doente, acabando por reduzir as suas atividades laborais, os tempos livres e de férias.

Ao longo do estudo (Almeida et al., 2017) identificaram que o número de cuidadores que participaram no mesmo, diminuiu consideravelmente, isto devido a desistência de alguns e outros, que deixaram de estar presentes nas reuniões mensais do grupo, pelo facto de não terem ninguém que os substitua no cuidado ao doente.

Por outro lado, Mello, et al. (2009) referem que muitos cuidadores tiveram que abdicar de seus planos ou projetos pessoais, outros de sacrificar a sua vida pessoal, dedicando-se inteiramente ao doente, justificando que todo o tempo deve ser dedicado a este.

A idade dos cuidadores também interfere com o nível de independência, pois verificou-se nalguns estudos, cuidadores idades entre 48 a 61 anos, que se traduz em dificuldades no desempenho de algumas atividades, que exigem maior mobilidade, por parte destes (Galvin et al.,2018; Wit et al., 2017; Mello et al.,2009).

1.1.1.4. Domínio social

O domínio social integra aspetos como as relações pessoais, apoio social, atividade sexual. Neste contexto, é fundamental que o cuidador se sinta apoiado, quer pelos seus familiares, amigos, pelos profissionais e conte ainda com os recursos da comunidade.

No estudo cross sectional, os cuidadores que participaram no mesmo, consideraram que o suporte social é de grande relevância, para a proteção do doente, no sentido de integra-lo na sociedade.

Durante esta fase é fundamental, o suporte da família, amigos e dos profissionais de saúde, para melhor gestão do cuidado dos cuidadores ao doente. Nesse sentido, apela-se maior compreensão sobre o problema, identificação de situações sociais e económicas, de modo, a minimizar as exigências físicas, psicológicas e emocionais evidenciados pelos cuidadores (Galvin et al., 2018).

Verifica-se que na maioria das situações, existe apenas um único cuidador, o principal, no cuidado do doente, salvo algumas exceções, nas quais as tarefas são repartidas com outros elementos da família. O apoio social e económico da família, amigos nesta fase de transição de familiar para cuidador principal ou informal é essencial.

1.1.1.5. Domínio ambiental

Os cuidadores consideram importante a existência de instituições de assistência domiciliárias e de suporte técnicos aos doentes, atendendo assim as necessidades de ambos, tendo sido considerado como um aspeto positivo (Galvin, et al.,2018).

Os autores destacaram as dificuldades dos cuidadores em conciliar atividades laborais e as responsabilidades inerentes ao cuidar, contribui para a diminuição de cuidadores empregados, o que traduz numa diminuição dos recursos económicos (Almeida et al.,2017; Lillo et al.,2012). E, ainda mudanças negativas no padrão de vida após diagnóstico de ELA foram relatadas por 53% dos cuidadores, sendo que 16% tiveram que abandonar o trabalho, conseqüentemente a redução do rendimento financeiro (Mello, et al.,2009).

1.1.1.6. Espiritualidade

Este domínio foi referido em apenas dois estudos. Tendo sido considerado como evidencia de qualidade baixa no impacto da QdV (Mello, et al., 2009; Almeida et al.,2017) referiram que as crenças e a fé dos cuidadores são consideradas fatores facilitadores de aceitação da situação vigente. Ainda de acordo com os autores os cuidadores referiram ter perdido a fé religiosa, porque sentem como se estivessem a ser punidos.

2. OBJETIVOS

O presente projeto de investigação pretende responder a seguinte questão:

Quais as necessidades e a QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA?

Para a elaboração da questão norteadora utilizou-se o Modelo PICo, apresentado no quadro abaixo.

Tabela 1- Modelo PICO

P	Cuidadores informais de doentes com ELA
I	Necessidades e a QdV dos cuidadores informais
Co	Necessidades e a QdV

Objetivo geral

- Conhecer as necessidades e a QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA.

Objetivos específicos

- Discutir quais os domínios que influenciam na QdV dos cuidadores de doentes com ELA;
- Discutir como o enfermeiro pode ajudar na melhoria da QdV dos cuidadores informais de doentes com ELA.

3. METODOLOGIA

3.1. Seleção da questão de Investigação

Considerou-se nesta revisão, as etapas de revisão sistemática sugerido por The Joanna Briggs Institute e formulou-se a questão de investigação a partir do Modelo PICO.

Como proposto por Manual The Joanna Briggs Institute, o modelo PICO é o mais indicado para estudos de sínteses qualitativos, como é o caso desta revisão, que se foca no contexto, ou seja, fenómenos de interesse e não apenas na comparação dos resultados, em detrimento do acrónimo PICO. (JBI,2011; Cunha, Silveira; Alves 2014).

Conceituou-se *Population* (P): os cuidadores informais; *Interest Area/Intervention* (I): Necessidades e a QdV dos cuidadores informais, *Context* (Co) que se relaciona com o contexto /fenómeno de interesse: Necessidades e QdV (JBI 2011).

3.1.1. Definição de critérios de elegibilidade

⁵ Botelho, Cunha; Macedo,2011 afirmam “os critérios de inclusão e exclusão devem ser identificados de modo claro e objetivo, mas podem sofrer reorganização durante o processo de busca dos artigos e durante a elaboração da revisão integrativa.” (Cunha, Silveira; Alves, 2014, p. 25).

Critérios de Inclusão

Depois de identificado o problema, que se relacionaria com as necessidades e a QdV dos cuidadores de doentes com ELA, foram selecionados os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

- Tipos de população: Estudos cujo o foco sejam cuidadores informais de doentes com ELA, com idade superior a 18 anos.
- Tipo de fenómeno de interesse: necessidades dos cuidadores informais e os domínios da QdV.
- Contexto: Comunidade.

⁵ Botelho, L.L.R.; ·Cunha, C.C.A; Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*. Pernambuco. Brasil. Citado in Cunha, P.L.P; Silveira, C.C.; Alves, P. (2014). *Manual de Revisão Bibliográfica: a pesquisa baseada em evidências*. Belo- Horizonte. Brasil.P.25

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

- Tipo de estudos:
 - Estudos de carácter qualitativo e quantitativo.
- Estudos em língua Portuguesa, Inglesa e Espanhola.

Critérios de Exclusão

- Estudos com filtro cronológico inferior a 2008;
- Estudos não disponibilizados em *open access/full text*.

3.2. Estratégia de pesquisa e identificação e seleção dos estudos

A definição da estratégia de pesquisa foi crucial e determinante para essa RIL, uma vez que nos direcionou para os estudos relevantes para nossa questão de investigação. Utilizou-se fluxo de identificação PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses), um check list com 27 itens para pesquisa e um fluxograma de quatro etapas para seleção dos estudos (Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman;Prisma Group, 2015).

3.2.1. Definição das palavras-chave

Esta etapa correspondeu na definição dos nossos descritores de busca, que teriam de estar indexados nas bibliotecas virtuais. Por conseguinte, usamos os marcadores booleanos, constituídos por “AND” (E), “OR” (OU) e “NOT” (Não).

O operador *AND* inclui estudos com ambos descritores de pesquisa; o operador *OR* seleciona estudos com qualquer um dos descritores identificados e o operador *NOT* encontra estudos que contenham um assunto e exclui outro assunto não, ou seja exclui os estudos que contenham o descritor em causa (Cunha et al.,2014).

Segundo os autores “Os operadores booleanos são fundamentais para o critério de inclusão. Na prática, se não os utilizamos ou utilizamos apenas um deles, o número de artigos encontrados pode variar significativamente, interferindo no resultado final da amostra “(Cunha et al.,2014, p. 19).

Tabela 2- Descritores e Operadores Booleanos

Idioma	Descritores e Operadores. Booleanos
Português	Esclerose Lateral Amiotrófica <i>AND</i> Necessidades <i>AND</i> Cuidador Informal <i>AND</i> Qualidade de vida.
Inglês	Amiotrophic Lateral Sclerosis <i>AND</i> Needs <i>AND</i> Informal Caregiver <i>AND</i> Quality of Life.
Espanhol	Esclerosis Lateral Amiotrófica <i>AND</i> Necesidad <i>AND</i> Cuidador Informal <i>AND</i> Calidad de vida.

3.2.2. Seleção das bases de dados

As bases de dados foram selecionadas com recurso aos seguintes critérios:

- Bases de dados com estudos publicados nos idiomas selecionados nos critérios de Inclusão (Português, Inglês e Espanhol).
- Bases de dados com publicações relacionadas à saúde.
- Bases de dados com publicações em free full text.

A pesquisa automática foi efetuada entre os meses de setembro e dezembro 2017, com recurso aos descritores em português: Esclerose Lateral amiotrófica, Necessidades, Cuidadores Informais e Qualidade de vida e seus similares em inglês e espanhol nas plataformas virtuais da *PubMed (US National Library of Medicine National Institutes of Health)*, *BVS (Biblioteca Virtual de Saúde)*, *Scielo (Scientific Electronic Online Library)*.

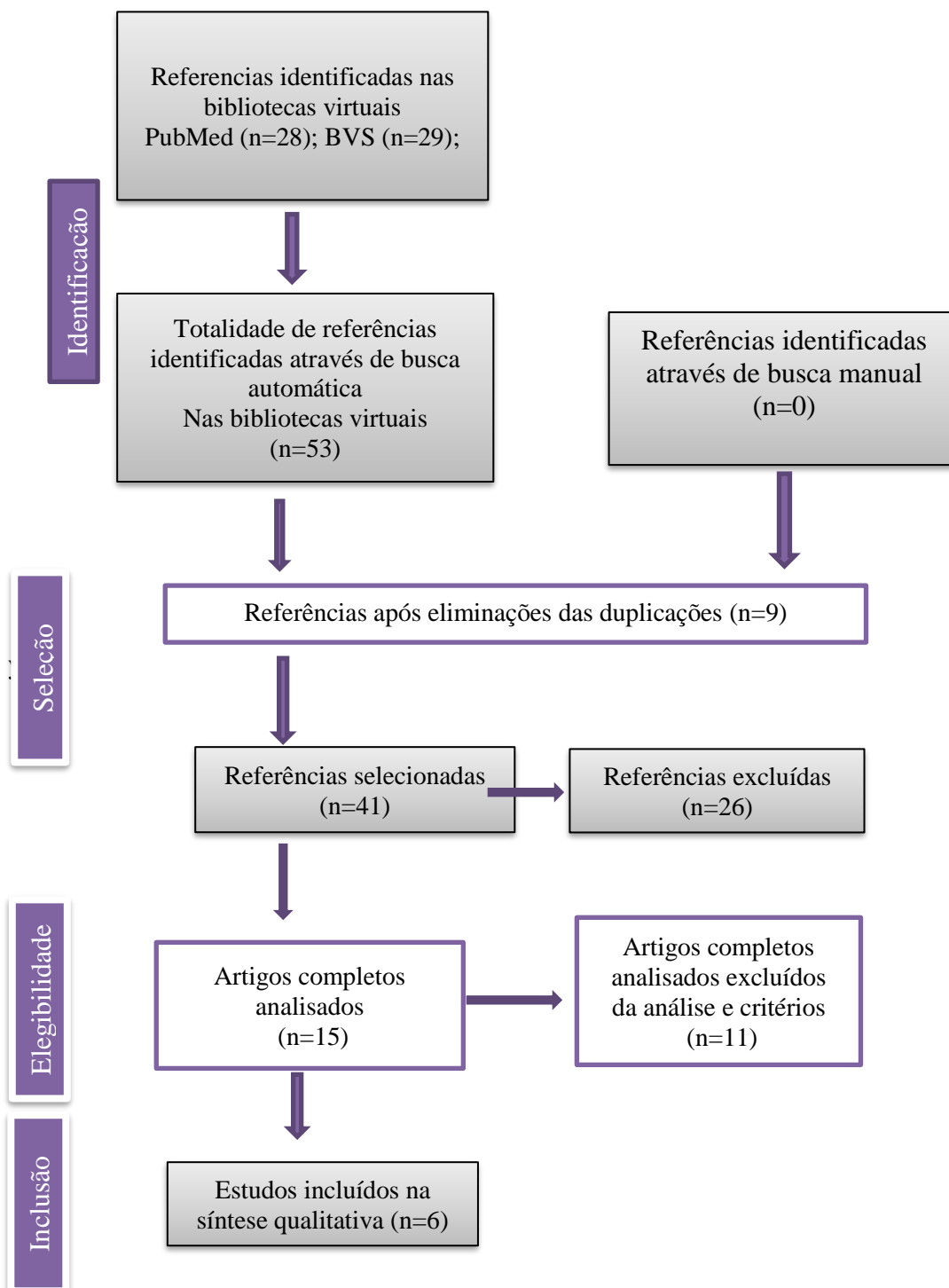
3.3. Estratégia de seleção de resultados da pesquisa

De acordo com os autores “a busca e seleção dos artigos incluídos na revisão devem ser realizadas preferencialmente por dois revisores de forma independentes” (Mendes et al., 2008, p. 763).

Numa primeira fase, dois revisores analisam os títulos e resumos e se necessário, o texto na íntegra, tendo em conta, os critérios de inclusão e exclusão definidos anteriormente. Na segunda fase os resultados de ambos os revisores são comparados. “Esta etapa consiste na definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados” (Mendes et al., 2008, p. 763).

Para a realização desta RIL, da totalidade das 53 referências, na primeira etapa selecionou-se 20 artigos, os dois revisores (Carmo e Carlos), de forma individual, realizaram a leitura dos títulos e resumos, na qual resultou na exclusão de 9 referências duplicadas. Na segunda etapa, os dois revisores leram os títulos, resumos e alguns textos na íntegra das 44 referências selecionadas, aplicaram os critérios de inclusão e exclusão, tendo sido eliminadas 26 referências. Os 18 artigos foram analisados na íntegra tendo sido excluídos 13 estudos por não cumprir os critérios de inclusão. Após este processo selecionaram 6 estudos que constituíram na amostra final desta revisão, por se apresentarem relevantes, válidos, confiáveis e aplicáveis para a elaboração de uma possível resposta à questão de investigação. Em seguida, na figura 2, apresenta-se o fluxograma do protocolo de pesquisa, de seleção dos estudos, segundo o manual de (Moher et al., 2015).

Figura 1- Fluxograma de identificação e seleção dos estudos



Fonte: Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman; Prisma Group 2015, p. 338

3.4. Avaliação da qualidade metodológica dos estudos

A avaliação da qualidade dos estudos selecionados foi realizada pelos dois revisores (Carmo e Carlos), utilizando grelhas com critérios de avaliação da qualidade dos estudos

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

qualitativos de (Bugalho; Carneiro, 2004) e de estudos quantitativos de (Steele, Bialocerkowaki, Grimme, 2003), constituídas por 10 itens e 16 itens respetivamente. (Vilelas,J., 2017). Os estudos foram classificados como evidencia de alta, moderada e de baixa qualidade.

3.4.1. Extração e síntese de dados

A extração e síntese de dados dos artigos selecionados, foi realizado, conforme recomendado por (JBI, 2011). A sistematização das informações contempla os seguintes itens: Título do Estudo, População, Objetivos, Tipo de Estudo e o Fenómeno de interesse.

4. RESULTADOS

Num total dos 6 artigos constituintes na amostra final desta revisão, relativamente ao país, destaca-se o Brasil com dois estudos: Almeida et al., 2017. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica; Mello, et al., 2009. O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica ; Austrália com um estudo: Lillo et al., 2012. *Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study*; Italia : Pagnini, 2013. *Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review*, Holanda:Wit, et al., 2017. *Caregiver burden lateral in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review* e a Irlanda: Galvin, et al., 2018. *Needs of Informal Caregivers across the caregivers Course in Amyotrophic Lateral Sclerosis*, com um estudo, respetivamente.

O tipo de população dos estudos foram os cuidadores informais de doentes com ELA e o tipo de estudos foram três de síntese- revisão sistemática de literatura (RSL), dois do tipo descritivo e transversal e um do tipo comparativo- RSL.

Os objetivos dos estudos foram os seguintes: revisar os dados da literatura a respeito da QdV de pacientes com ELA e seus cuidadores; avaliar o impacto fatores como a depressão, ansiedade e stress na sobrecarga dos cuidadores de doentes com ELA; investigar os fatores que interferem com a QdV dos doentes com ELA e seus cuidadores; avaliar a sobrecarga dos cuidadores com ELA e os possíveis benefícios relacionados à participação no grupo de apoio específico a cuidadores; avaliar evidencias dos fatores

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

relacionados com a sobrecarga do cuidador e explorar as necessidades dos cuidadores informais durante a progressão da ELA.

Quanto ao fenómeno de interesse dos estudos foram desde a QdV dos cuidadores e doentes, os fatores que influenciam na QdV dos cuidadores, sobrecarga dos cuidadores e as necessidades dos cuidadores informais no processo evolutivo da ELA.

Foram encontradas evidências de qualidade alta na relação entre as necessidades do cuidador, os domínios físicos, psicológicos, sociais, ambientais e ainda a relação das necessidades do cuidador e a atuação dos PS. E como evidência de qualidade moderada a relação das necessidades do cuidador e o nível de independência e de baixa qualidade a relação entre as necessidades do cuidador e a espiritualidade.

4.1. Discussão, Implicações e Limitações

4.1.1. Discussão dos resultados

A maioria das publicações dos estudos relacionados com a temática dos cuidadores informais, teve como objetivos: conhecer as características e as necessidades dos cuidadores, o stress e a influência do cuidar na QdV dos cuidadores.

Nos primeiros estudos realizados sobre os cuidadores informais, foram identificadas consequências da doença mental dos familiares, que cuidavam de doentes com doenças crónicas. Neste contexto, esta se relacionaria com as necessidades do cuidador no domínio psicológico da sua QdV.

Conforme ⁶Medeiros e Couto⁷ afirmam “a preocupação efetiva com os cuidadores iniciou-se no final da década de 80, motivada pelas modificações sociodemográficas e económicas dos países desenvolvidos, que culminou no aumento doenças crónicas e

⁶ Medeiros MMC (1998). Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden scale” Brasil. Citado in Mello MP, Orsini M, Nascimento O.J.M, Pernes M, Lima JMB, Heitor C, Leite MAA (2009). O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Rio de Janeiro. Brasil.P.12.

⁷ Couto CB (2004). Couto CB. O paciente oculto: revelando as consequências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar. Tese. Rio de Janeiro. Brasil. Citado in Mello MP, Orsini M, Nascimento O.J.M, Pernes M, Lima JMB, Heitor C, Leite MAA (2009). O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica.P.12

consequentemente o número de doentes com necessidades de cuidados domiciliários (Mello, et al.,2009, p.12)

Os autores foram concordantes relativamente à definição de tipo de cuidadores informais, o principal ou familiar, secundário e terciário, mas com a complementaridade, que executam o cuidar, por serem familiares dos doentes, não recebem qualquer tipo de remuneração (Galvin, et al.,2018; Lillo et al.,2012; Pagnini, 2013; Mello, et al.,2009; Almeida et al., 2017).

Relativamente as características sociodemográficas dos cuidadores informais serem familiares dos doentes, maioritariamente do sexo feminino, nomeadamente esposas, filhas, noras e cunhadas todos os estudos se mostraram complementares.

Os estudos consideraram que cuidar de um doente com ELA se traduz num papel complexo e com algumas especificidades. Como refere Medeiros “existem tarefas que exigem muito tempo por parte dos cuidadores, fatores relacionados ao doente, ao cuidador e o contexto familiar, que necessitam de ser atendidos (Mello, et al.,2009, p.13).

É consensual entre os autores que os profissionais de saúde, que prestam assistência aos doentes com ELA, atendam também os cuidadores informais, saibam identificar e interpretar as suas necessidades específicas. Deste modo, será mais fácil aos PS planear e executar as corretas intervenções de suporte. (Mello et al., 2009; Galvin, et al.,2018). O cuidar de um doente com ELA a longo prazo permite aos profissionais de saúde delinear estratégias para aliviar o stress e melhorar a QdV dos cuidadores.

As opiniões dos autores são unânimes que os domínios físicos, psicológicos, sociais e ambientais têm grande influência na a QdV dos cuidadores dos doentes com ELA. E, discordantes quanto aos domínios: nível de independência e a espiritualidade, neste contexto.

Três dos estudos, integrantes da amostra desta revisão, dedicaram-se a investigar a respeito dos fatores que causam a sobrecarga no cuidador, que pode ser entendida como “ônus” o mesmo que encargo ou obrigação, aquilo que pesa ou sobrecarrega. Podendo ser do tipo físico, emocional, social, fatores predominantemente, relacionados com a QdV dos cuidadores.

Todos os estudos da amostra desta revisão utilizaram a escala de Zarit para identificar se os cuidadores apresentavam alta, baixa ou moderada sobrecarga, os autores utilizaram os seguintes critérios: sentimentos de depressão (evidência moderada) significa sobrecarga moderada; sentimentos de ansiedade, angustia e o fator idade (evidência baixa) traduzindo-se em sobrecarga elevada e fatores como bom ambiente social, apoio social e bom ambiente familiar indicador de sobrecarga baixa.

4.2. Implicações na prática da enfermagem

A enfermagem detém um papel de grande relevância junto dos cuidadores, na medida que os enfermeiros têm inerentes nas suas competências profissionais o cuidar holístico, inseridos na equipa multidisciplinar.

Apesar do cuidar ser um ato humano, no entanto esta difícil e árdua tarefa traz consigo consequências nos domínios físico, psicológico, social, espiritual, problemas financeiros e a falta de capacitação dos cuidadores. Neste contexto o papel da enfermagem pauta-se pela promoção da saúde, com a finalidade de prevenir a doença nos cuidadores.

Quando se vêm confrontados com o papel de cuidadores, ou seja, subitamente cuidadores, sem preparação para desempenhar atividades, que se mostram específicas e complexas, aliadas à falta de conhecimentos. Neste sentido o enfermeiro de cuidados gerais promove a saúde do cuidador através do Empowerment, ou seja, capacita-o sobre a doença, realiza ensinamentos sobre os cuidados inerentes ao cuidado de ELA, com isto reduz significativamente a sobrecarga no cuidador.

O enfermeiro pode equacionar junto da equipa multidisciplinar, a referenciação para a rede nacional de cuidados continuados integrados que possui a hipótese para internamento do doente por um período de tempo definido para descanso do cuidador. Isto requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual, ou seja, a identificação das necessidades específicas dos cuidadores informais permite aos PS planear e executar as corretas intervenções de suporte e encaminhamento para ajuda diferenciada.

Para um cuidado mais diferenciado, nomeadamente psicológico, destaca-se o enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria. O enfermeiro de cuidados gerais

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

também pode prestar nessa vertente, ou seja, o apoio psicológico inicial, de modo a minimizar o stress e ansiedade gerados por este quadro.

No que respeita a esta revisão, agrega todos os domínios que influenciam na QdV dos cuidadores informais. A maioria dos estudos desta revisão enfatizaram mais os domínios físicos, psicológicos e sociais, ambientais e dando menos ênfase aos níveis de independência e a espiritualidade. Neste sentido o trabalho traz mais conhecimento relacionado à esta temática.

A questão sobre o que é QdV leva a ponderação sobre a complexidade e a subjetividade implicadas nesta noção, de modo que se pode considerá-la como o resultado de uma avaliação global e subjetiva da própria vida e por ser um conceito amplamente difundido em diversas áreas, principalmente no meio académico, por meio de estudos científicos relacionados à saúde., todos integram um complexo processo de procura do equilíbrio.

Os resultados apresentados neste trabalho, permite-nos traçar novas linhas de orientação, pois os domínios, apesar de relacionados, influenciam na QdV de forma individual. O que poderá perspetivar investigações para ampliar o conhecimento no contexto da enfermagem.

4.3. Limitações do estudo

Como fatores limitadores destacamos a escolha do tema, que tinha de ser inovador e /ou pouco explorado, como é o caso deste estudo. Depois deparamos com a dificuldade em delimitar o tema e a busca de artigos.

O facto de não existir estudos em Portugal e poucos estudos publicados com filtro cronológico dos últimos dez anos.

Também destacamos o tempo, caso tivéssemos tido mais tempo essa temática teria sido mais explorada, pois a QdV dos cuidadores e toda a sua envolvência é bastante ampla e o desenho inicial do estudo era para ser descritivo e transversal.

CONCLUSÃO

Com a realização desta monografia descreveremos os principais achados desta revisão bem com as suas implicações na prática.

As necessidades do cuidador estão intrinsecamente relacionadas aos domínios e aspetos da QdV. O cuidar de um doente com ELA é muito difícil e angustiante, daí a necessidade do cuidador estar bem nos níveis físico, psicológico, social, ambiental e espiritual, ou seja, estar bem consigo próprio, para o bem-estar do doente. Para isso é fundamental o apoio de todos, desde a família, amigos, profissionais de saúde que estão ao cuidado do doente e da comunidade e seus recursos.

Neste contexto, emerge a enfermagem, para configurar uma nova visão, pois os enfermeiros são os mais indicados, para identificar e interpretar as necessidades dos cuidadores, pois tem inerentes nas suas competências, o cuidar holístico.

Sugere-se novos estudos sobre as necessidades dos cuidadores informais, que cuidam de um familiar doente, que se explore mais a fundo sobre os domínios e aspetos a ela relacionados. A QdV do cuidador sofre mudanças drásticas devido a sobrecarga de tarefas, principalmente quando a doença evolui, sem perspectiva de cura e ainda, a negligência de outros membros da família, que apesar de afetados, muito pouco fazem pelo doente ou pelo cuidador principal.

O cuidador não escolhe como e quando cuidar, as circunstâncias é que o colocam nessa posição, quando surge uma situação inesperada de doença de um familiar, coloca-se no papel de subitamente cuidador, este é difícil e complexo.

O cuidar de um doente com ELA envolve uma grande complexidade, para tal, recomendam aos profissionais de saúde prestarem mais atenção ao cuidador, tentar perceber as suas necessidades, avaliar a sua condição física e psicológica. Isto significa que a saúde física e psicológica dos cuidadores influencia positivamente ou negativamente na QdV dos doentes.

O ato de cuidar de doentes dependentes a longo prazo diminui significativamente a QdV e a saúde dos seus cuidadores, devido a sobrecarga a que estão sujeitos. Neste

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

contexto, devem ser promovidas ações que visam na melhoria do bem-estar psicológico dos cuidadores, capacitá-los desde o início sobre a doença e durante a sua evolução após o diagnóstico.

O papel do cuidador acarreta modificações significativas no seu cotidiano uma vez que desempenha uma diversidade de tarefas, os quais relacionados com as atividades de vida dos doentes, as atividades instrumentais de vida e a gestão familiar. Os cuidadores são na sua maioria mulheres, esposas, filhas, cunhadas, referidos em todos os estudos constituintes da amostra final deste estudo.

Foram ainda referidos neste estudo que o doente e cuidador formam uma unidade de cuidado, tendo esta influência positiva ou negativa da saúde física e psicológica na QdV do doente. É ser importante determinar fatores que causam impacto ajudam na tomada de decisão, planeamento, intervenção, tratamento e serviços por parte dos profissionais. No entanto, existem poucos estudos relacionados a temática e /ou insuficientes.

Podemos compreender que os profissionais devem prestar cuidado ao doente e seu cuidador, de modo a melhorar a saúde física e mental bem como na procura de estratégias para minimizar a sobrecarga do ato de cuidar.

Podemos constatar que a presença de um grupo de apoio aos cuidadores é essencial, porem não são suficientes, e que são necessárias outras medidas que minimizem a sobrecarga e segurança do doente, como atividades de lazer ou então referenciar o doente para rede cuidados continuados integrados para descanso do cuidador.

Na prática da enfermagem o enfermeiro de cuidados gerais promove a saúde do cuidador através do Empowerment, ou seja, capacita-o sobre a doença, realiza sessões de educação sobre os cuidados inerentes ao cuidado de ELA, com isto reduz significativamente a sobrecarga no cuidador.

A enfermagem tem competências para perspetivar uma nova visão, por serem os mais indicados para identificar e interpretar as necessidades dos cuidadores. Sugere-se novos estudos sobre o impacto do cuidar na QdV do cuidador, que se explore mais a fundo sobre os fatores relacionados com a sobrecarga física e psicológica dos cuidadores de doentes com ELA.

REFERÊNCIAS

- ABRELA (s.d). *Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica*. Disponível <http://www.abrela.org.br/default.php?p=texto.php&c=ela>. Acesso em janeiro 2018.
- Almeida, L.M., Falcão, I.V.; Carvalho, T.L. (2017). *Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas*. Recife, Pernambuco, Brasil. doi:<http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO0871>.
- APELA. (s.d.). *Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica*, . Disponível em <http://www.apela.pt/page/33/apoio-psicologico>. Acesso em janeiro 2018.
- Bertazzi, R., Martins, F., Saade, S.; Guedes, V. (2017). *Esclerose Lateral Amiotrófica*. (G. V. R., Ed.) Tocantins, Brasil: Revista de Patologia do Tocantins. doi: 10.20873/uft.2446-6492.2017v4n3p54
- Ciência, & Saúde. (2016). *Revista Sábado-Ciência & Saúde*. Disponível em <https://www.sabado.pt/ciencia---saude/detalhe/esclerose-lateral-amiotrofica-afecta-800-portugueses>
- Cunha, P., Silveira, C., & Alves, P. (2014). *Manual de revisão bibliográfica sistemática integrativa- a pesquisa baseada em evidências*. Belo Horizonte, Brasil: Grupo *Ánima Educação*. Disponível em http://disciplinas.nucleoad.com.br/pdf/anima_tcc/gerais/manuais/manual_revisao.pdf
- Galvin, M., Carney, S., Corr, B., Mays, I., Pender, N.; Hardiman, O. (2018). *Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis*. 8. Dublin, Ireland: BMJ doi: 10.1136/bmjopen-2017-018721
- Godinho, V. (2013). *Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Medicina. Esclerose lateral amiotrófica- Revisão bibliográfica da patofisiologia*. Covilhã, Portugal: Universidade da Beira Interior.. Disponível em <http://www.fcsaude.ubi.pt/thesis2/anexo.php?id=f254c11f8bb6fda8>. Acesso em janeiro 2018.
- JB.I. (2011). *User Manual Version 5.0 System for the Unified Management Assessment and Review of Information*. Adelaide, Austrália.

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

- Lillo, P., E, M.; Hodges, J. (2012). *Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study*. Sydney, Australia: BMC Neurology. doi:<https://doi.org/10.1186/1471-2377-12-156>
- Lima, S.; Gomes, K. (2010). *Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco*. 8-531-7(6). Minas Gerais, São Paulo, Brasil: Revista Brasileira Clínica Médica .
- Mello MP, Orsini M, Nascimento O.J.M, Pernes M, Lima JMB, Heitor C, Leite MAA (2009). *O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica*. 45 : 5-16(4). Rio de Janeiro, Brasil: Revista Brasileira de Neurologia. Disponível em <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n4/a5-16.pdf>.
- Mendes, K., RCCP, S.; Galvão, C. (2008). *Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem*. 17, 758-764(4). Santa Catarina, Brasil: Texto & Contexto Enfermagem. doi:10.1590/S0104-07072008000400018 · Source: DOAJ
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D., & Prisma Group. (2015). *Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA*. 24,335-340(2). (D. Harrad, T. Galvão, & T. Pansan, Trans.) Brasília, Brasil: Epidemiol. Serv. Saúde,doi: 10.5123/S1679-49742015000200017
- Pagnini, F. (2013). Psychological wellbeing and quality of life in. 48, 194–205(3). Italy: International Journal of Psychology. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/00207594.2012.691977>
- Serra, A., Canavarro, M., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., . . . Paredes, T. (2009). *Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100) para Portugêses de Portugal*. 27,31-40(1). Psiquiatria Clínica. Disponível em <http://rihuc.huc.minsaude.pt/bitstream/10400.4/713/1/Estudos%20Psicom%C3%A9tricos%20do%20Instrumento%20de%20Avalia%C3%A7%C3%A3o%20da%20Qualidade%20de%20Vida%20....pdf>. Acesso setembro 2017.
- Vilelas,J. (2017). *Investigação: O processo de construção do conhecimento* (2 ed.). Lisboa, Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

Wit, J., Bakker, L., Groenestijn, A., Berg, L., Schröder, C., Visser-Meily, J., & Beelen, A. (2017). Caregiver burden in amyotrophic. 32, 232-245(1). Holanda: Palliative Medicine . doi:10.1177/0269216317709965

Necessidades e a qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes com ELA. - Licenciatura em Enfermagem

5. APÊNDICES

Apêndice I- Grelhas JBI- Avaliação dos Artigos

Tabela 3- Avaliação de qualidade artigo 1

Referencia do artigo	<i>O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica.</i>				
Critérios do estudo	Sim (1)	Não (0)	Não está claro	Não aplicável	Comentários
1. Existe congruência entre a perspetiva filosófica indicada e a metodologia de investigação?	1				
2. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a questão de investigação ou objetivos?	1				
3. Existe congruência entre a metodologia de investigação e os métodos usados para colher dados?	1				
4. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a representação e análise de dados	1				
5. Existe congruência entre a metodologia de investigação e a interpretação dos resultados	1				
6. Existe uma declaração para localizar o investigador cultural ou teoricamente.	1				
7. A influência do investigador na pesquisa, e vice-versa, foi abordada	1				
8. Os participantes, e os seus pontos de vista, estão adequadamente representados.	1				
9. A pesquisa está eticamente de acordo com os critérios atuais ou, com estudos recentes, havendo evidências de aprovação ética por parte de um órgão adequado.	1				
10. As conclusões extraídas do relatório de pesquisa estão em concordância com a análise, ou interpretação, dos dados.	1				
Total de pontos	10	Incluir se > a 7 pontos			
Inclusão	Sim (x)	Não ()			

Fonte: Adaptado JBI (2011). User Manual: Version 5.0 System for the Unified Management. Assessment and Review of Information. Joanna Briggs Institute's. pág. 89

Tabela 4- Avaliação de qualidade artigo 2

Referencia do artigo <i>Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study.</i>					
Critérios do estudo	Sim (1)	Não (0)	Não está claro	Não aplicável	Comentários
1. Existe congruência entre a perspetiva filosófica indicada e a metodologia de investigação?	1				
2. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a questão de investigação ou objetivos?	1				
3. Existe congruência entre a metodologia de investigação e os métodos usados para colher dados?	1				
4. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a representação e análise de dados	1				
5. Existe congruência entre a metodologia de investigação e a interpretação dos resultados	1				
6. Existe uma declaração para localizar o investigador cultural ou teoricamente.	1				
7. A influência do investigador na pesquisa, e vice-versa, foi abordada	1				
8. Os participantes, e os seus pontos de vista, estão adequadamente representados.	1				
9. A pesquisa está eticamente de acordo com os critérios atuais ou, com estudos recentes, havendo evidências de aprovação ética por parte de um órgão adequado.	1				
10. As conclusões extraídas do relatório de pesquisa estão em concordância com a análise, ou interpretação, dos dados.	1				
Total de pontos	10 Incluir se > a 7 pontos				
Inclusão	Sim (x) Não ()				

Fonte: Adaptado JBI (2011). User Manual: Version 5.0 System for the Unified Management. Assessment and Review of Information. Joanna Briggs Institute's. pág. 89

Tabela 5- Avaliação de qualidade artigo 3

Referencia do artigo		<i>“Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review.”</i>			
Critérios do estudo	Sim (1)	Não (0)	Não está claro	Não aplicável	Comentários
1. Existe congruência entre a perspetiva filosófica indicada e a metodologia de investigação?	1				
2. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a questão de investigação ou objetivos?	1				
3. Existe congruência entre a metodologia de investigação e os métodos usados para colher dados?	1				
4. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a representação e análise de dados	1				
5. Existe congruência entre a metodologia de investigação e a interpretação dos resultados	1				
6. Existe uma declaração para localizar o investigador cultural ou teoricamente.	1				
7. A influência do investigador na pesquisa, e vice-versa, foi abordada	1				
8. Os participantes, e os seus pontos de vista, estão adequadamente representados.	1				
9. A pesquisa está eticamente de acordo com os critérios atuais ou, com estudos recentes, havendo evidências de aprovação ética por parte de um órgão adequado.	1				
10. As conclusões extraídas do relatório de pesquisa estão em concordância com a análise, ou interpretação, dos dados.	1				
Total de pontos	10	Incluir se > a 7 pontos			
Inclusão	Sim (x) Não ()				

Fonte: Adaptado JBI (2011). User Manual: Version 5.0 System for the Unified Management. Assessment and Review of Information. Joanna Briggs Institute's. pág. 8

Tabela 6- Avaliação de qualidade artigo 4

Referencia do artigo		<i>“Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)”</i>			
Critérios do estudo	Sim (1)	Não (0)	Não está claro	Não aplicável	Comentários
1. Existe congruência entre a perspetiva filosófica indicada e a metodologia de investigação?	1				
2. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a questão de investigação ou objetivos?	1				
3. Existe congruência entre a metodologia de investigação e os métodos usados para colher dados?	1				
4. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a representação e análise de dados	1				
5. Existe congruência entre a metodologia de investigação e a interpretação dos resultados	1				
6. Existe uma declaração para localizar o investigador cultural ou teoricamente.	1				
7. A influência do investigador na pesquisa, e vice-versa, foi abordada	1				
8. Os participantes, e os seus pontos de vista, estão adequadamente representados.	1				
9. A pesquisa está eticamente de acordo com os critérios atuais ou, com estudos recentes, havendo evidências de aprovação ética por parte de um órgão adequado.	1				
10. As conclusões extraídas do relatório de pesquisa estão em concordância com a análise, ou interpretação, dos dados.	1				
Total de pontos	10	Incluir se > a 7 pontos			
Inclusão	Sim (x) Não ()				

Fonte: Adaptado JBI (2011). User Manual: Version 5.0 System for the Unified Management. Assessment and Review of Information. Joanna Briggs Institute's. pág. 89

Tabela 7- Avaliação de qualidade artigo 5

Referencia do artigo	<i>Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review</i>				Comentários
	Sim (1)	Não (0)	Não está claro	Não aplicável	
1. Existe congruência entre a perspetiva filosófica indicada e a metodologia de investigação?	1				
2. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a questão de investigação ou objetivos?	1				
3. Existe congruência entre a metodologia de investigação e os métodos usados para colher dados?	1				
4. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a representação e análise de dados	1				
5. Existe congruência entre a metodologia de investigação e a interpretação dos resultados	1				
6. Existe uma declaração para localizar o investigador cultural ou teoricamente.	1				
7. A influência do investigador na pesquisa, e vice-versa, foi abordada	1				
8. Os participantes, e os seus pontos de vista, estão adequadamente representados.	1				
9. A pesquisa está eticamente de acordo com os critérios atuais ou, com estudos recentes, havendo evidências de aprovação ética por parte de um órgão adequado.	1				
10. As conclusões extraídas do relatório de pesquisa estão em concordância com a análise, ou interpretação, dos dados.	1				
Total de pontos	10	Incluir se > a 7 pontos			
Inclusão	Sim (x) Não ()				

Fonte: Adaptado JBI (2011). User Manual: Version 5.0 System for the Unified Management. Assessment and Review of Information. Joanna Briggs Institute's. pág. 89

Tabela 8- Avaliação de qualidade artigo 6

Referencia do artigo <i>“Needs of Informal Caregivers across the caregivers Course in Amyotrophic Lateral Sclerosis”</i>					
Critérios do estudo	Sim (1)	Não (0)	Não está claro	Não aplicável	Comentários
1. Existe congruência entre a perspetiva filosófica indicada e a metodologia de investigação?	1				
2. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a questão de investigação ou objetivos?	1				
3. Existe congruência entre a metodologia de investigação e os métodos usados para colher dados?	1				
4. Existe congruência entre a metodologia da investigação e a representação e análise de dados	1				
5. Existe congruência entre a metodologia de investigação e a interpretação dos resultados	1				
6. Existe uma declaração para localizar o investigador cultural ou teoricamente.	1				
7. A influência do investigador na pesquisa, e vice-versa, foi abordada	1				
8. Os participantes, e os seus pontos de vista, estão adequadamente representados.	1				
9. A pesquisa está eticamente de acordo com os critérios atuais ou, com estudos recentes, havendo evidências de aprovação ética por parte de um órgão adequado.	1				
10. As conclusões extraídas do relatório de pesquisa estão em concordância com a análise, ou interpretação, dos dados.	1				
Total de pontos	10 Incluir se > a 7 pontos				
Inclusão	Sim (x) Não ()				

Fonte: Adaptado JBI (2011). User Manual: Version 5.0 System for the Unified Management. Assessment and Review of Information. Joanna Briggs Institute's, pág. 89