CENTRO UNIVERSITÁRO-UNIFIP

CURSO DE BACHARELADO EM FISIOTERAPIA

ROSILENE NUNES GUEDES

REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA

PATOS-PB

2019

ROSILENE NUNES GUEDES

REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA

Projeto de pesquisa apresentado a Coordenação de Trabalho de Conclusão de Curso das Centro Universitário-UNIFIP, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em fisioterapia pela referida instituição.

Orientador:

Profª. Ma. Samara Campos de Assis

PATOS-PB

2019

ROSILENE NUNES GUEDES

REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Centro Universitário- UNIFIP, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Bacharel em Fisioterapia pela referida instituição.

Aprovado em: _____/_____/_____

_____

PROF. MA. SAMARA CAMPOS DE ASSIS

CENTRO UNIVERSITÁRIO- UNIFIP

(ORIENTADOR (A))

_____

PROF. ESP. ALINE GUIMARÃES

CENTRO UNIVERSITÁRIO -UNIFIP

(1° MEMBRO)

_____

PROF. DRA.MANUELA CARLA DE SOUZA LIMA DALTRO

CENTRO UNIVERSITÁRIO- UNIFIP

(2° MEMBRO)

Agradeço a Deus e a todos meus familiares que acreditaram e me apoiaram a concretizar esse sonho.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar quero agradecer a Deus, por esta sempre ao meu lado me dando força e coragem pra seguir em frente vencendo todos os desafios que não foram poucos durante esse percurso. Minha eterna gratidão pela sabedoria depositada em mim para a realização desse projeto, fazendo-me acreditar no meu potencial tornando possível a realização de um sonho extremamente importante pra mim. A ti toda aminha gratidão.

A minha família de um modo geral me ajudaram com incentivando a lutar, ao meu filho que me fez encarar novos desafios como estudante e mãe de família ajudando-me a conciliar e ao mesmo tempo distingui-los sem desistir objetivando sempre a vitória.

A instituição meus agradecimentos por ter me recebido de braços abertos e polo ambiente propício pra dias de muito aprendizado. Aos meus professores em especial a minha orientadora Samara Campos, uma pessoa incrível e que hoje tem a minha admiração não só como profissional assim como pessoa, agradeço por toda orientação, paciência e disponibilidade no desenvolvimento desse trabalho.

Foi um caminho árduo, mas finalmente consegui chegar ao fim dessa jornada, aqui deixo o meu muito obrigada a todos que participaram direta ou indiretamente na construção desse sonho, foi graça ao incentivos recebidos durante esses anos que hoje posso celebrar essa vitória em minha vida, e leva-la como bagagem todas as experiências vivenciadas durante esses cincos anos de graduação e que daqui por diante possa eu lembrar de que mesmo com todas as dificuldades eu posso realizar o meu maior sonho pois tenho ao meu lado pessoas que me amam e desejam a minha felicidade.

Estou certo que o Senhor está sempre comigo;
ele está ao meu lado direito, e nada pode me
abalar. Por isso o meu oração está feliz e ale-
gre, e eu, um ser mortal, e sinto bem seguro

Salmo (16:8-9)

RESUMO

INTRODUÇÃO: A esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e progressiva, de causa desconhecida que leva a morte dos moto neurônios superiores presente no córtex cerebral, tronco encefálico e os inferiores na medula espinhal**.** A ELA é apontada como uma das mais severas doenças degenerativas do sistema nervoso, tendo em vista que sua evolução clínica é bastante rápida na qual gera uma incapacidade física ao paciente. Após a confirmação do seu diagnóstico gera um impacto na qualidade de vida desses paciente remexendo todos os hábitos de vida de um jeito dramático, tendo em vista que seu declínio funcional vai agravando a cada dia diminuindo sua independência funcional. A base familiar ajuda direta ou indiretamente na progressão da doença que poderá contribuir na redução ou no aumento dos sintomas e na funcionalidade durante o tratamento. **OBJETIVOS:** Identificar o impacto que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) causa na família. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, voltada para avaliar a repercussão que o diagnóstico da ELA causa na família do paciente acometido. A população foi constituída por dois voluntários com diagnóstico clínico de esclerose lateral amiotrófica atendidos em centro especializado em reabilitação na cidade de Patos, no estado da Paraíba e respectivamente pelos seus cuidadores. Utilizando como ferramenta para coleta de dados um questionário semiestruturado contendo pergunta sobre a repercussão do diagnóstico da doença e a sua convivência até os dias de hoje. **RESULTADOS**: Perante os resultados atingidos nessa pesquisa reconhecemos que por se tratar de um doença rara cujo sintomas são muitos semelhantes com outras patologias também neurodegenarativas, e assim de acordo com as respostas dos entrevistados alegando ter levado um tempo pra obter a confirmação do diagnóstico, Como seu desfecho ocasionou um abalo emocional nos pacientes, ficando transtornados e entristecidos com a notícia. Ao estar cientes sobre o seu verdadeiro estado de saúde e passando pelo processo de aceitação da doença, isto fez com que o doente entendesse a sua limitação física e passasse a praticar suas atividades motoras conforme o seu limite físico. Por conta dessa fragilidade surgiram mudanças repentina na rotina familiar exigindo muito da colaboração do seu cuidador passando a maior parte do seu tempo em casa, deixando um pouco de lado a sua vida social, renunciando tudo isso exclusivamente aos cuidados do seu filho. Em relação a sua expectativa de vida encontra-se esperançosos pela sua cura, desfrutando do melhor que ainda lhe oferecem. **CONCLUSÃO:** Em virtude dos resultados alcançados nessa pesquisa observamos uma variação na localização do neurônio motor acometido e esse dano vem a interferir diretamente na independência funcional, como também na sua qualidade de vida. De acordo com as resposta dos entrevistados reconhecemos que os sujeitos vivenciaram um drama pessoal difícil de ser encarado, provocando uma grande repercussão tanto pessoalmente quanto familiar, em especial no cuidador assumindo um papel de cuidar corretamente e mesmo havendo uma grande sobrecarga não fogem do seu compromisso com o doente como também não perdem a esperança pela cura do enfermo. Levando em conta o que foi observado nesse estudo reconhecemos que mesmo com toda a limitação física do sujeito, isto não impedem de viver naturalmente desfrutando dos dias que lhe restam, nem muito menos diminui a confiança na sua recuperação.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica; Família; Repercussão.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease of unknown cause that leads to the death of the upper motor neurons present in the cerebral cortex, brain stem and the lower spinal cord. ALS is identified as one of the most severe degenerative diseases of the nervous system, considering that its clinical evolution is very fast, which generates a physical disability to the patient. Upon confirmation of their diagnosis, this has an impact on the quality of life of these patients by dramatically altering all their life habits, as their functional decline worsens each day and their functional independence decreases. The family base helps directly or indirectly in the progression of the disease that may contribute to the reduction or increase of symptoms and functionality during treatment. **OBJECTIVES:** To identify the impact that Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) has on the family. **METHODOLOGY:** This is a qualitative and descriptive research, aimed at evaluating the repercussion that the diagnosis of ALS causes in the affected patient's family. The population consisted of two volunteers with clinical diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis treated at a specialized rehabilitation center in the city of Patos, Paraíba state and respectively by their caregivers. Using as a tool for data collection a semi-structured questionnaire containing question about the repercussion of the diagnosis of the disease and its coexistence to the present day.**RESULTS:** Given the results achieved in this research we recognize that because it is a rare disease whose symptoms are very similar with other pathologies also neurodegenarative, and thus according to the answers of respondents claiming it took a while to obtain confirmation of the diagnosis, As its outcome caused an emotional shock in the patients, becoming upset and saddened by the news. By being aware of their true state of health and going through the process of acceptance of the disease, this made the patient understand their physical limitation and began to practice their motor activities according to their physical limit. Because of this fragility, sudden changes in family routine have emerged, demanding much of your caregiver's collaboration, spending most of your time at home, setting aside your social life, renouncing all this exclusively to your child's care. Regarding your life expectancy you are hopeful for your cure, enjoying the best that you still have. **CONCLUSION:** Due to the results achieved in this research, we observed a variation in the localization of the affected motor neuron and this damage directly interferes in the functional independence, as well as in its quality of life. According to the respondents' answers we recognize that the subjects experienced a personal drama difficult to face, causing a great repercussion both personally and family, especially in the caregiver assuming a role of caring properly and even with a great burden do not shirk their commitment. with the sick as well as hope for the cure of the sick. Taking into account what was observed in this study we recognize that even with all the physical limitations of the subject, this does not prevent them from living naturally enjoying the days left, nor much less the confidence in their recovery.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Family; Repercussion.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01: Repercussão do diagnóstico **37**

Quadro 02 Qualidade de vida dos doentes e sobrecarga do cuidadores **38**

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD'S - Atividade de Vida diária

DMN - Doença do moto neurônio

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

MNI – Moto neurônio inferior

MNS – Moto neurônio superior

OMS – Organização Mundial da Saúde

QV - Qualidade de vida

SNC – Sistema Nervoso Central

SNP – Sistema Nervoso Periférico

SOD1 - superóxido dismutase 1

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....14
2 OBJETIVOS.....16
2.1 OBJETIVO GERAL 16
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO.....16
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....17
3.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.....17
3.1.1 Definição.....17
3.1.2 Incidência-Fisiopatologia.....17
3.1.3 Diagnóstico.....18
3.1.4 Manifestação Clinica.....19
3.1.5 Funcionlidade.....21
3.2. QUALIDADE DE VIDA.....23
4 METODOLOGIA.....27
4.1 TIPO E LOCAL DA PESQUISA.....27
4.2 POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM.....27
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....27
4.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....28
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....28
4.6 PROCEDIMENTO ÉTICO.....28
5 ARTIGO A SER SUBMETIDO Á REVISTA TEMAS EM SAÚDE.....29
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....46
REFERÊNCIAS.....47
APÊNDICES.....54
APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....55
APÊNDICE B- Termo de Compromisso do Pesquisador.....56
APÊNDICE C- Instrumento de Coleta de Dados.....57
ANEXOS.....63

ANEXOS A- Termo de Autorização Instinstucionl.....64

ANEXOS B- Termo de autorização institucional.....65

ANEXO C- Ofício de permissao de pesquisa.....66

ANEXO D- Aprovação do comitê de ética 67

ANEXO E- Intrunções para autores da revista.....71

1.0 INTRODUÇÃO

A esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e progressiva, de causa desconhecida que leva a morte dos motos neurônios superiores presente no córtex cerebral, tronco encefálico e os inferiores na medula espinhal (MITCHEK; BORASIO, 2016; BANDEIRA *et al;* 2016) sem que haja comprometimento cognitivo e sensorial, a sua causa podem ser por vários fatores que podem levar ao surgimento dessa patologia desde dos fatores genéticos aos ambientais, como também deve-se levar em conta o histórico familiar (HOSLER, 2010; CAMELIER, 2010).

Essa patologia corresponde por mais de 60% dos casos dos pacientes, estando mais frequentes em homens a partir dos 50 anos de idade, que é quando começa a surgir os primeiros sintomas. A sobrevivência na maioria dos casos é de cerca de 5 anos após a descoberta da doença (XEREZ, 2010).

As principais manifestações clinicas da Esclerose Lateral amiotrófica (ELA) são fraqueza e atrofias musculares, dificuldade na articular palavras e na deglutição, além de espasticidade, câimbras, fasciculações (JENKINSON, 2010; GHEZZI, 2010). Já em quadros mais avançados levando a morte desse indivíduo por insuficiência respiratória devido a fraqueza musculares dos musculo da respiração. Essas barreiras físicas vão modificar o estilo de vida do paciente, restringindo cada vez mais sua participação social e com sua autoestima diminuída, aumentando ainda mais o medo de viver pelo ausência da cura (SALVIONI *et al.*, 2017).

Outo fator importante é o apoio da família que irá influenciar na qualidade de vida do portador de ELA, dessa maneira Lima (2012) afirma que a base familiar ajuda direta ou indiretamente na progressão da doença que poderá contribuir na redução ou no aumento dos sintomas e na atividade funcional durante o tratamento. Conforme a progressão das doenças na qual haverá algumas limitações funcionais e com isso é necessário que haja algumas modificações no ambiente tanto para o paciente quanto para o cuidador como: dispositivos que irão auxiliar na marcha, retirada de móveis, tapetes, implantação de barras fixadas na parede e tapetes antiderrapante (MAYADEV *et al.*, 2013).

Dessa maneira se faz-se importante a realização de pesquisas sobre a qualidade de vida (QV) dos cuidadores de pacientes com alguma dependência física buscando informações sobre o tema e as formas de soluções para minimizar a sobrecarga causada pela deficiência

física do paciente (NOVELLI, 2009). Apesar de não apresentar cura, o tratamento visa em melhorar a qualidade de vida e retardar a progressão (WIJESEKERA *et al.*, 2013).

Diante do exposto surgiu a seguinte pergunta qual seria a repercussão da esclerose lateral amiotrófica na família.

Portanto esse trabalho tem como relevância investigar sobre o impacto da ELA na família, visto que também acarreta uma sobrecarga especialmente do cuidador por se tratar da responsabilidade para com todos os cuidados pessoais do doente, essa tarefa chega ser muito exaustiva. Em razão disso, vem sendo motivos de preocupação para profissionais, assim como o paciente o cuidador também precisa de cuidados.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Identificar o impacto que Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) traz na família;

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

- Verificar se há sobrecarga nos cuidadores de ELA;
- Avaliar a qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com ELA.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTÓFICA

3.1.1 Definição

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, também conhecida por uma doença autoimune em razão da degeneração dos neurônios motores no córtex, tronco cerebral e na medula espinhal levando ao indivíduo apresentarem algumas manifestações clínicas o mais evidente dentre eles é a fraqueza muscular progressiva que leva o paciente a óbito, comumente devido a complicações respiratórias, além de fasciculações, espasticidade, desartria, disfagia e alteração na sensibilidade são exemplos de sintomas dessa doença (DALL BELLO-HAAS, 2017).

Esta Patogenia foi descoberta por volta de 1969, através de estudos realizados pelo médico Jenan-Martin Charcot, Nomeando esse distúrbio como “Doença de charcot” atualmente designada de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Nodón e Espósito (2011) confirmam que o termo Esclerose Lateral consiste no endurecimento do segmento lateral da medula espinhal devido a morte dos neurônios motores superiores presente no córtex cerebral. Enquanto amiotrófica refere-se à fraqueza muscular provocada pela morte neuronal.

Por volta de 1941, um famoso jogador americano de beisebol, de 37 anos, chamado de Lou Gehrig, veio a falecer em virtude da ELA. Com a repercussão da morte do jogador famoso proporcionou o reconhecimento mundialmente dessa enfermidade e daí então popularmente conhecida como doença de Lou Gehrig em toda a região dos Estados Unidos (OLIVEIRA; PEREIRA, 2016).

3.1.2 Incidência - Fisiopatologia

Por se tratar de uma doença rara sua incidência é que por ano acontece 2 casos para cada 100.000 habitantes, atingindo igualmente em ambos os sexo porém com maior frequência no sexo masculino, na faixa etária entre 55 a 75 anos de idade (PHUKAN; HARDAMAN, 2014).

Barber e Shaw (2014) afirmam por trata-se de uma doença de causa ainda desconhecida, porém acredita-se que pode estar relacionada com fatores endógenos que possam vim desencadear o seu surgimento como por exemplo o estresse oxidativo, ecitoxicidade do glutamato bem como a mutação da proteína SOD1 é uma das teoria mais bem aceita para o possível surgimento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Segundo teorias já documentadas o surgimento da doença pode estar correlacionada principalmente pela mutação da SOD1(Superóxido dismutase 1) que é um antioxidante cuja função é proteger as células contra qualquer dano, por consequência ocasiona o aumento do glutamato consequentemente elevam a quantidade de cálcio no meio intracelular na qual formará radicais livres resultando na morte celular, um outro fator poderá explicar o aparecimento da ELA seria os fatores ambientais tais como infecções virais (SMITH *et al.*, 2012; ROWLAND; SHNEIDE, 2012).

Como já citada anteriormente a doença do moto neurônio (DMN) se dar por meio de um conjuntos de fatores na qual acarretará uma série de modificações celulares e bioquímicas o que favorecerá na deteorização dos moto neurônios superiores na qual fazem ligação entre o córtex cerebral e tronco encefálico, enquanto os moto neurônios inferiores desloca-se da medula em direção aos músculos. Uma vez ocorrido essa degeneração neuronal a transmissão do impulso nervoso encontra-se comprometido, daí então gera uma atrofia resultando numa fraqueza e mais tarde uma paralisia muscular (SALGUEIRO, 2016).

A ELA é apontada como uma das mais severas doença degenerativa do sistema nervoso, tendo em vista que sua evolução clínica é bastante rápida na qual gera uma incapacidade física ao paciente e com isso requer a prestação de serviços de uma outra pessoa para que assim seja realizada suas tarefas do dia-a-dia.Com o passar dos anos desencadeará uma falência respiratória afetando ainda mais na sua qualidade de vida (DE CARVALHO, 2016).

3.1.3 Diagnóstico

Embora as causas para aparição da ELA ainda não seja bem explicadas, aproximadamente 10% são dos portadores da doença são mal diagnosticado, e um dos desafios a serem encontrados é a demora pela confirmação do diagnostico podendo levar de 10 a 12 meses desde o início dos sintomas até a comprovação do mesmo conforme explicam

Oliveira e Pereira (2016). Esses mesmo autores defende ainda no começo da doença os sintomas pode tornasse difícil de ser reconhecidos inclusive pelos neurologista.

O diagnóstico da ELA consiste nos sintomas relatados pelo paciente e através dos sinais achados na avaliação neurológica sobre tudo em fraqueza muscular envolvendo-se músculos inervados pelo neurônio motores inferiores através da eletromiografia (TURNER *et al.,* 2014).

De acordo com De Carvalho e Swash (2016), é preciso ser feito uma avalição minuciosa além de ajuda de outros exames como neuroimagem, genéticos, eletromiografia e exames laboratoriais específicos para se confirmar o diagnóstico para que assim possa ser excluídas outras patologias como suspeita. Assim como deve ser feito o acompanhamento de forma contínua para que possa ser monitorado a progressão da doença.

Após a confirmação do diagnóstico alguns estudiosos como Schestatsky e seus colaboradores (2016) acreditam que os portadores da esclerose lateral amiotrófica tenha uma sobrevida de aproximadamente de 55 a 75 anos. Esses mesmo estudiosos relatam ainda com aparição os primeiros sintomas cerca de 80% dos neurônios motores tenham sido afetado. Chaves (2013) afirma ainda no decorrer do tempos logo após a descoberta da enfermidade a sobrevida dessas pessoas são de 2 a 5 anos por consequência do enfraquecimento principalmente dos músculos respiratórios.

Campos e Faveiro (2017) ainda ressaltam quanto antes for constatada a doença mais chances de aumentar a expectativa de vida doente pois logo o tratamento medicamentoso irá contribuir pra estabiliza-la juntamente com a assistência multidisciplinar consequentemente tende a melhorar a qualidade de vida do mesmo.

3.1.4 Manifestações Clínicas

A esclerose lateral amiotrófica é caracterizada pelo dano a estrutura motoneurônica é um neurotransmissores responsável pela troca de informações do córtex ao componente contrátil que é o músculo. Para esse tipo de disfunção serão acometidos os motonêuronios superiores (MNS) encontrados no córtex cerebral na qual atua regulando atividade dos motoneurônios inferiores (MNI) localizado na medula agindo sobre contração voluntária (OLIVEIRA, 2011).

Quando essas estruturas tomam impossibilidades de transmitir essas informações acarreta um atrofiamento sucessivamente resultando-se numa fraqueza podendo chegar numa

paralisia muscular, então essa restrição na força muscular ocorre gradativamente podendo começar tanto pelo membro superior ou inferior (SALGUEIRO, 2016).

Jenkinson e Victor (2004) defendem que normalmente umas das principais queixas no inicio da doença se dar por fraqueza nos membros comumente nas mãos ligada com cãibras e fasciculações acompanhada por atrofia muscular especificamente na região distal. E no decorrer da doença progride por um atrofiamento lingual, no pescoço e nos músculos laringofaringes, que gera uma disfonia e disfagia. Em casos mais críticos atinge a musculatura respiratória sendo uma das principais causa de interações e óbitos dos indivíduos acometidos.

Hou e Hong (2010) afirmam há uma variação de sintomas a depender da área que a estrutura nervosa for lesionada afirmando ser bastante comum fraqueza, hiporreflexia, câimbras, fasciculações está relacionado com um dano no neurônio motor inferior, já quando essa lesão a nível do córtex cerebral e região bulbar os mais comuns além da fraqueza, são também clônus, hiperreflexia, espasticidade, disfagia e desartria.

Com a perda da integralidade dos neurotransmissores cuja função é fazer uma conexão entre o Sistema Nervoso Central (SNC) como Sistema Nervoso Periférico (SNP), atuando sobre o controle muscular gerando uma alteração no tônus estando reduzindo o elevado particularmente em regiões com maior área de atrofiamento que pode está acompanhada pelo aumento ou não dos reflexos profundo (SICA *et al.,* 2017).

Desta forma mesmo como desaparecimento dessa integralidade muscular afetando o estado físico apresentando dificuldades na fala, e na deglutição na qual refere-se muitas das vezes a incapacidade de mastigar e empurrar o alimento com a língua devido a debilidade provocada pela doença e com isso causa uma desidratação e perda de peso, porém segundo Zanoteli *et al*. (2016) afirma que as funções cognitivas, bem como as funções esfincterianas e sexuais encontra-se preservada e inalterada no entanto é bastante comum vim apresentar alterações emocionais e a depressiva.

Por conta da fragilidade provocada pela fraqueza muscular são constante episódios de engasgo pois o movimento lingual vai diminuindo cada vez mais em alguns momentos ocorre a inalação do alimento pra dentro das vias áreas gerando desconforto respiratório (MATOS *et al.,* 2017; PICHON *et al.,* 2017).

Gubbay *et al.* (2008) ressaltam com as perdas dessas estruturas nervosas a medida que a doença evolui esse dano vai estendo cada vez mais a cerca de 4 anos são as chances de sobreviver porém existem casos em que o doente pode chegar até 10 anos ou mais com a doença.

O processo de adoecimento promove mudanças corporais e a convivência com essas transformações despertam sentimentos de angustias, tristeza e até mesmo depressão, à medida que se progride prejudicando a motricidade do doente que acabam vivendo um sofrimento intenso daí então ao perceberam que a morte é irreversível esses sentimentos torna-se ainda maiores tanto para o paciente quanto para seus familiares que sofre ao ver o seu entequerido morrer aos poucos sem que haja nenhuma solução que reverta a mortificação na qual viveciam (BOURKE; SHAW; GIBSON, 2014).

Mello *et al.* (2014) defendem as doenças neurodegenerativa como é o caso da ELA provoca repercussão na família, bem como os aspectos psicológicas, financeiras e social afetando a qualidade de vidas dos portadores dessa doença. A deterioração física causa uma incapacidade funcional alterando a percepção corporal ao longo da vida.

Com a evolução da doença essa impotência muscular em especial dos músculos da respiração e com isso o paciente começa a apresentar dispneia e futuramente evoluindo-se para uma insuficiência respiratória. Estudiosos tais como Borasio e Voltz (2004) alegam que é de extrema importância indivíduos que chegam a esse estado fazer uso da ventilação mecânica não invasiva na tentativa e prologar as chances de sobrevida por mais tempos tentando reverter esse quadro de desconforto respiratório.

Borges (2008) aponta que esses mesmo pacientes citados anteriormente eles vão se tornam mais debilitados e com isso a sua alimentação pouco a pouco vai ficando complicado em consequência da fragilidade da musculatura faríngea. Do mesmo modo em que os distúrbios respiratórios também começa a aparecer sendo bastante comum nesses casos apresentar frequentes engasgos correndo risco de aspiração e assim desencadear complicações respiratória.

O mesmo autor ainda acrescenta a pessoas com ELA há uma perda constante de forma consciente na qual aumenta ainda mais o seu sofrimento e de todos que convive ao seu redor o que levará se sentir prisioneiro do seu próprio corpo pois se trata de doença irreversível que não tem cura, a tendência a cada dia mais é ir se agravando até levar a sua morte.

3.1.5 Funcionalidade

A independência funcional é conceituada por expor um bom desempenho onde o indivíduo é capaz de praticar suas atividades de vida diária (AVD'S) sem que necessite de

ajuda de terceiro mesmo possuindo qualquer restrição na sua funcionalidade (SCATTOLIN; DIOGO; COLOMBO, 2015).

Orsini *et al.* (2015) explicam que os indivíduos portadores da ELA possuem incapacidade funcional e com isso vai perdendo a sua autonomia ao realizar suas tarefas, esse declínio na funcionalidade irá variar de pessoa para pessoa, além da rapidez como evolui a doença é também o seu estilo de vida para minimizar a progressão desses sintomas existente na ELA.

As doenças neurodegenrativas como é o caso da (ELA) caracterizada pela degeneração de elementos neuronais extremamente importante na condução do impulso nervoso fazendo o intercâmbio entre o sistema nervoso central com o periférico quando isso não acontece uma série de alterações fisiológicas vem a ser observada contribuindo num comprometimento motor do doente (LENT; LUNDY, 2013)

Todas estas manifestações clinicas acarretam limitações físicas tendo em vista a esse ocorrido os estudiosos Honorato e Martins (2016) classificam estas limitação em diferentes estágios: O 1º estágio é caracterizado pela independência do indivíduo sem ajuda de outra pessoa. Já a 2º estágio são aqueles paciente que até conseguem realizar suas AVD'S porém necessita de ajuda. Enquanto a 3º estágio trata-se daquelas pessoas em que a nenhum momento conseguem efetuar nenhuma tarefa, tornando-se totalmente dependente de auxílio do seu cuidador.

De acordo com Chen e Mitsumoto *et al.* (2013) pacientes diagnosticados com essa patologia é possível observar uma queda no desempenho motor do doente por conta do enfraquecimento na maioria das vezes ocorre assimetricamente e com isso observamos alterações musculo esquelética como por exemplo encurtamento, contraturas musculares em virtude da fraqueza muscular que ocorre súbita e progressivamente.

Dessa maneira essa incapacidade funcional permite uma restrição na participação social de tal forma que o portador da doença do moto neurônio passa a maior parte do tempo em casa e acabam interagindo menos com outras pessoas e para com a sociedade. De acordo com Sá (2008) o tratamento fisioterápico é fundamental de tal forma que melhore a qualidade de vidas dessas pessoas, e que assim elas possam ter uma vida mais participativa no meio social.

Estudiosos como Bandeira (2017) alegam que mesmo tratando de uma patologia incurável e letal é de extrema importância que esses pacientes desfrutem de cuidados com enfoque no seu bem estar físico, mental e também social. Algumas pesquisas comprovam que

aqueles sujeitos com ELA que dispõem dos cuidados paliativos dessa equipe apresentam um melhor prognósticos ao contrário daqueles que não possui essa atenção.

Um outro marco importante é a educação que deve ser dada tanto para o paciente quanto para os seus familiares, sobre o incentivos de realizar suas atividades básicas mesmo com toda limitação é necessário que o mesmo lute pela sua autonomia, assim como dar informação para que não realize tarefas que proporcionam uma sobrecarga e chegue a exaustão (FACCHINETTI *et al.,* 2017).

A fraqueza muscular sendo uns dos principais sintomas relatados pelas pessoas que sofre com ELA, logo então um músculo fraco ele está mais susceptível a correr lesões futuras, e assim levando para uma invalidez deixando-o maior parte do seu tempo imobilizado estando apito a desenvolver posturas antálgicas, bloqueios articulares, encurtamento musculares e o mais lamentável o aparecimento de úlcera de pressão. O mesmo ainda reforça o valor da intervenção fisioterápica e a educação aos seus cuidadores diminuindo as possibilidades dessas complicações sem que agrave ainda mais o quadro deste paciente que se encontra fragilizado (O'GORMAN, 2010).

Com a evolução da doença os indivíduos acometidos pela doença tende a queixa-se de cansaço ou até mesmo exaustão devido o enfraquecimento muscular que é progressivo e impede de realizar as suas tarefas cotidianas conforme explica Comim *et al.* (2013) comprometendo a motricidade do doente.

3.2 QUALIDADE DE VIDA

Organização Mundial da Saúde (OMS) define a saúde como um completo bem estar físico, psicológico e social, dessa maneira ela também faz referência a Qualidade de vida (QV) que por sua vez refere-se a todo estado fisiológico, psíquico, a vinculação familiar, social como também a relação interpessoal na qual interfere pela luta na sua independência no meio em que vivemos (MENESES, 2016).

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa caracterizada pelo comprometimento funcional devido à fraqueza muscular uns dos principais sintomas na qual compromete a independência do paciente portador dessa doença. Que tem início nas extremidades e vai progredindo para regiões mais proximais tendo como término a musculatura respiratória comprometendo a respiração do mesmo. Desta forma gera uma

incapacidade definitiva para a realização das suas atividades conforme explicam Ghezzi *et al*., (2010) e Xerez (2010).

Segundo Jenkinson *et al.* (2010), a confirmação do diagnóstico da ELA provoca um impacto na qualidade de vida desses paciente remexendo todo a hábitos de vida de um jeito dramático tendo em vista que seu declínio funcional vai agravando a cada dia e assim vá perdendo sua independência funcional.

Devido ao avanço abrupto da incapacidade funcional e daí faz com que o sujeito dependa de cuidados indispensáveis do seu cuidador compete o mesmo dar toda a tenção e suporte desde da higiene pessoal até a realização de sua AVD'S, estando presente em todo as manifestações clínica da doença (FALLER *et al.*, 2017).

Ser obrigado a precisar de outro ou até mesmo de aparelho, equipamento para executar determinadas atividades que antes não tinha nenhum empecilho de exercê-la. Para essas pessoas brotam um sentimento negativos acabam vivenciando um sentimento de "luto" modificando a sua personalidade e o lugar onde habita, muita das vezes eles recursam a ter uma vida socialmente ativa em virtude do empobrecimento funcional (SILVEIRA, 2016).

Esse mesmo autor ainda relata que com as perdas da integralidade físicas consecutivas causando dificuldades na realização nos movimentos dos membros e também em articular palavras, nos casos mais graves da doença é bastante comum as pessoas apenas manter a mobilidade ocular se sentindo aprisionado em seu próprio corpo pelo simples fato de não conseguir desenvolver as suas tarefas cotidianas.

Bomberg (2014) relata porque se trata de uma doença rara resultando na perda da motricidade acarretando numa incapacidade física impedindo de efetivar as suas atividades cotidianas tornando-as cada vez mais dificultosa ou até mesmo impossível em virtude da fraqueza muscular vai se intensificando gradativamente e com isso o doente entre processo de "luto" consigo mesmo estando muitas das vezes sem vontade de viver chegando a desejar a morte pra se sentir aliviado.

Apesar de não haver um tratamento que seja capaz de reverter essa evolução rápida que possui essa enfermidade é altamente significante que esses pacientes passem por profissionais de diferentes especialidades com objetivos de atender as suas necessidades especialmente quando se trata de melhorar a qualidade de vidas dessas pessoas somando as chances de sobrevivência por mais tempo (TRAYNOR *et al.*, 2013; VAN DER BERG *et al., 2013;* RANDUNOVIC, 2013; WIJESSEKERA; 2013).

Outo fator importante é o apoio da família que irá influenciar na qualidade de vida do portador de ELA, dessa maneira Lima (2012) afirma que a base familiar ela ajuda direta ou

indiretamente na progressão da doença que poderá contribuir na redução ou no aumento dos sintomas e na atividade funcional durante o tratamento. Conforme a progressão das doenças na qual haverá algumas limitações funcionais e com isso é necessário que haja algumas modificações no ambiente tanto para o paciente quanto para o cuidador como: A começar dos dispositivos que irão auxiliar na marcha, retirada de móveis, tapetes, implantação de barras fixadas na parede e tapetes antiderrapante (MAYADEV *et al.,* 2013).

Os cuidadores de pessoas que apresentam alguma limitação como na doença crônicas, em tratamento para câncer e acamadas por grave deficiência, vivenciam mudanças no estilo de vida, como redução no tempo para se cuidar, alterações na saúde e limitação social (FALLER *et al.,* 2017). Essas mudanças impactam negativamente a qualidade de vida e a satisfação pessoal no convívio familiar do cuidador, sendo vista também como uma sobrecarga (SEQUEIRA, 2010)

Muitas entidades de saúde proporcionam serviços de promoção à saúde dando todo suporte indispensável para minimizar o sofrimento do doente e ao mesmo tempo prevenindo futuras complicações devido a sua incapacidade funcional. Há várias alternativas como por exemplo alongamentos e mobilização proporcionando uma extensibilidade dos tecidos moles conforme afirmam Kisner e Collby (2013).

Outro papel da fisioterapia além de manobras tais como citada anteriormente é interessante que seja dada orientações educacionais quanto as posturas no leito ou durante a execução de determinadas tarefas do dia a dia reduzindo oportunidades de um comprometimento ainda maior no controle motor alterando a funcionalidade do paciente com o mesmo intuito de sempre tentar melhorar a sua qualidade de vida (POZZA *et al.,* 2016; FACCHINETTI, 2017).

Diante da progressão da doença o doente fica sobre os cuidados de um cuidador geralmente um membro da família que auxilia nas suas necessidades básicas muitas vezes tornando-se uma tarefa difícil pois exige bastante esforços pois a medi da que o tempo vai passando exige inda mais de seus cuidados e toda atenção deve estar voltada para ele. Além de trazer uma sobrecarga surge afeto entre o enfermo e cuidador, quando o sujeito tem um piora o seu quadro clinico surge sentimentos de frustações e impotência começa a surgir logo então há uma perturbação psicológica mediante a esse ocorrido (ANDERSON, 2017; GALVIN *et al.,* 2017).

Dessa maneira se faz importante a realização de pesquisas sobre a qualidade de vida (QV) dos cuidadores de pacientes com alguma dependência física buscando informações sobre o tema e as formas de soluções para minimizar a sobrecarga causada pela deficiência

física do paciente (NOVELLI, 2009). Apesar de não apresentar cura, o tratamento visa em melhorar a qualidade de vida e retardar a progressão (WIJESEKER; 2013).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO E LOCAL DE PESQUISA

O presente estudo proposto tratou-se de uma pesquisa realizada em um Centro Especializado em Reabilitação, na cidade de Patos no estado da Paraíba, a mesma possui caráter descritivo na qual consiste em descrever fenômenos de uma realidade vivenciado por uma pessoa, estando dentro daquilo que o pesquisador deseja pesquisar (TRIVIÑOS, 2009). Enquanto as pesquisas qualitativas baseiam-se em relatos, histórias de vida como hábitos, crenças, valores e reações de um indivíduo no espaço, estando representadas estatisticamente (MINAYO; 2009). Voltada para a repercussão do diagnóstico da ELA na família o que também permite avaliar a qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, tendo em vista que essas pessoas possui um déficit na sua funcionalidade o que compromete a sua qualidade de vida.

4.2 POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM

A população foi formada por dois pacientes e familiares com diagnóstico clínico de esclerose lateral amiotrófica da cidade de Patos no estado da Paraíba e a amostragem foram constituídas por 02 voluntários que aceitarem fazer parte da pesquisa, considerando tal amostragem equivalente a 100% do total proposto.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Como critério de inclusão dos voluntários na pesquisa foram necessário como pré-requisito serem diagnosticado com esclerose lateral amiotrófica, residirem na cidade de Patos e tiverem que assinar o Termo de Consentimento e Esclarecimento-TCLE (APÊNDICE A). E como critério de exclusão aqueles que fossem diagnosticados com outras patologias neurológicas e que moravam em outros municípios.

4.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados deu-se com a aplicação do questionário (ANEXO A) com os pacientes e cuidadores acometidos pela Esclerose Lateral Amiotrófica. Na qual foram investigados alguns pontos através de perguntas relacionadas a qualidade de vida do paciente como a repercutiu na sua vida e na sua família após a confirmação do diagnóstico o mudou na sua vida e quais são os seus comportamentos diante de circunstância delicada e difícil de lidar-se. Ao mesmo tempo se faz a importância de saber como o cuidador reage com todo o esforço que fez para com os cuidado do seu familiar e como encarou os desafios encontrados no seu caminho.

Desta forma o questionário foi composto com doze perguntas feitas diretamente ao paciente e cuidador, na quais tiveram que responder de acordo com a sua vivência desde a chegada da doença e até no dia de hoje.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Como análise opinativa, os dados da amostra foram analisados por meio da estatística descritiva simples

4.6 PROCEDIMENTO ÉTICO

A realização deste estudo considerou a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de que a privacidade do sujeito da pesquisa será preservada. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Faculdades Integradas de Patos, sob o parecer 24749118.0.0000.5181. Após a concessão de sua aprovação, todos os sujeitos envolvidos na pesquisa assinarão ao TCLE, que foi impresso em duas vias, uma para o pesquisado e outra para o pesquisador. A preservação da privacidade dos sujeitos foi garantindo por meio do Termo de Compromisso do Pesquisador (APÊNDICE B).

5 ARTIGO A SER SUBMETIDO À REVISTA TEMAS EM SAÚDE

REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA

ARTIGO ORIGINAL

REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA

REPERCUSSION OF AMIOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS IN THE FAMILY

Rosilene Nunes Guedes[1]
Samara Campos de Assis[2]

RESUMO

INTRODUÇÃO: A esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e progressiva, de causa desconhecida que leva a morte dos moto neurônios superiores presente no córtex cerebral, tronco encefálico e os inferiores na medula espinhal**.** A ELA é apontada como uma das mais severas doenças degenerativas do sistema nervoso, tendo em vista que sua evolução clínica é bastante rápida na qual gera uma incapacidade física ao paciente. Após a confirmação do seu diagnóstico gera um impacto na qualidade de vida desses paciente remexendo todos os hábitos de vida de um jeito dramático, tendo em vista que seu declínio funcional vai agravando a cada dia diminuindo sua independência funcional. A base familiar ajuda direta ou indiretamente na progressão da doença que poderá contribuir na redução ou no aumento dos sintomas e na funcionalidade durante o tratamento. **OBJETIVOS:** Identificar o impacto que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) causa na família. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, voltada para avaliar a repercussão que o diagnóstico da ELA causa na família do paciente acometido. A população foi constituída por dois voluntários com diagnóstico clínico de esclerose lateral amiotrófica atendidos em centro especializado em reabilitação na cidade de Patos, no estado da Paraíba e respectivamente pelos seus cuidadores. Utilizando como ferramenta para coleta de dados um questionário semiestruturado contendo pergunta sobre a repercussão do diagnóstico da doença e a sua convivência até os dias de hoje. **RESULTADOS**: Perante os resultados atingidos nessa pesquisa reconhecemos que por se tratar de um doença rara cujo sintomas são muitos semelhantes com outras patologias também neurodegenarativas, e assim de acordo com as respostas dos entrevistados alegando ter levado um tempo pra obter a confirmação do diagnóstico, Como seu desfecho ocasionou um abalo emocional nos pacientes, ficando transtornados e entristecidos com a notícia. Ao estar cientes sobre o seu verdadeiro estado de saúde e passando pelo processo de aceitação da doença, isto fez com que o doente entendesse a sua limitação física e passasse a praticar suas atividades motoras conforme o seu limite físico. Por conta dessa fragilidade surgiram mudanças repentina na rotina familiar exigindo muito da colaboração do seu cuidador passando a maior parte do seu tempo em casa, deixando um pouco de lado a sua vida social, renunciando tudo isso exclusivamente aos cuidados do seu filho. Em relação a sua expectativa de vida encontra-se esperançosos pela sua

cura, desfrutando do melhor que ainda lhe oferecem. **CONCLUSÃO:** Em virtude dos resultados alcançados nessa pesquisa observamos uma variação na localização do neurônio motor acometido e esse dano vem a interferir diretamente na independência funcional, como também na sua qualidade de vida. De acordo com as resposta dos entrevistados reconhecemos que os sujeitos vivenciaram um drama pessoal difícil de ser encarado, provocando uma grande repercussão tanto pessoalmente quanto familiar, em especial no cuidador assumindo um papel de cuidar corretamente e mesmo havendo uma grande sobrecarga não fogem do seu compromisso com o doente como também não perdem a esperança pela cura do enfermo. Levando em conta o que foi observado nesse estudo reconhecemos que mesmo com toda a limitação física do sujeito, isto não impedem de viver naturalmente desfrutando dos dias que lhe restam, nem muito menos diminui a confiança na sua recuperação.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica; Família; Repercussão.

[1] Acadêmica do décimo período do Curso de Bacharelado em Fisioterapia das Faculdades Integradas de Patos – FIP; Patos, Paraíba – Brasil, E-mail: rosileneguedes@gmail.com
[2] Docente do Curso de Fisioterapia das Faculdades Integradas de Patos-FIP, Patos, Paraíba – Brasil E-mail: samaracamposdeassis@gmail.com

SUMMARY

INTRODUÇÃO: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive, neurodegenerative disease of unknown cause that leads to the death of the upper motor neurons present in the cerebral cortex, brain stem and the lower spinal cord. ALS is identified as one of the most severe degenerative diseases of the nervous system, given that its clinical evolution is quite rapid, causing physical disability to the patient. Upon confirmation of their diagnosis, it has an impact on the quality of life of these patients by dramatically altering all their life habits, as their functional decline worsens each day and thus worsens their functional independence. The family base helps directly or indirectly in disease progression which may contribute to the reduction or increase of symptoms and functionality during treatment. **OBJECTIVES:** To identify the impact that Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) has on the family. **METHODOLOGY:** This is a qualitative and descriptive research, aimed at evaluating the repercussion that the diagnosis of ALS causes in the family of the affected patient. The population consisted of two volunteers with clinical diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis treated at a specialized rehabilitation center in the city of Patos in Paraíba state and respectively by their caregivers. Using as a tool for data collection a semi-structured questionnaire containing question about the repercussion of the diagnosis of the disease and its coexistence to the present day. **RESULTS:** Given the results achieved in this research we recognize that because it is a rare disease whose symptoms are very similar with other pathologies also neurodegenarative, and thus according to the respondents' answers claiming it took a while to get the confirmation of the diagnosis. its outcome caused an emotional shock in the patients, becoming upset and saddened by the news. By being aware of their true state of health and going through the process of accepting the disease, this made the patient understand their physical limitation and began to practice their motor activities according to their physical limit. Because of this fragility, sudden changes in family routine have emerged, requiring much of your caregiver's collaboration, spending most of your time at home, setting aside your social life a little, renouncing all this exclusively to your child's care. Regarding

your life expectancy you are hopeful for your cure, enjoying the best that you still have. **CONCLUSION:** Due to the results obtained in this research, we observed a variation in the location of the affected motor neuron and this damage directly interferes in the functional independence, as well as in its quality of life. According to the respondents' answers we recognize that the subjects experienced a personal drama difficult to face, causing a great repercussion both personally and family, especially in the caregiver assuming a role of caring correctly and even with a great burden do not shirk their commitment. with the sick as well as hope for the cure of the sick. Taking into account what was observed in this study we recognize that even with all the physical limitations of the subject, this does not prevent them from living naturally enjoying the days left to them, much less decreasing confidence in their recovery.

Key- words: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Family.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular de carácter progressiva e incurável, na qual ocorre a degeneração dos neurônios motores presente na região cerebral e na medula espinhal impedindo de acontecer adequadamente a contração muscular e assim diminuindo a sua capacidade funcional acarretando fraqueza muscular, sendo uns dos primeiros sintomas para o surgimento da doença (NAGANSKA; MATYJA, 2017).

Esta Patogenia foi descoberta por volta de 1969, através de estudos realizados pelo médico Jenan-Martin Charcot, Nomeando esse distúrbio como “Doença de charcot” atualmente designada de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Nodón e Espósito (2011) confirmam que o termo Esclerose Lateral consiste no endurecimento do segmento lateral da medula espinhal devido a morte dos neurônios motores superiores presente no córtex cerebral. Enquanto amiotrófica refere-se à fraqueza muscular provocada pela morte neuronal.

Por se tratar de uma doença rara sua incidência ao ano é de 2 casos para cada 100.000 habitantes, atingindo igualmente ambos os sexos, porém com maior frequência no sexo masculino, na faixa etária entre 55 a 75 anos de idade (PHUKAN; HARDAMAN, 2014).

Segundo Linder-junior *et al*., (2017), a etiologia da doença ainda é desconhecida, várias são as teorias para tentar explicar sua causa, na qual pode estar relacionada com diversos fatores dentre eles estão inclusos a genética, os estresse oxidativo, alteração na função mitocondrial, excitabilidade do glutamato resultando na morte dos neurônios motores.

Para Tard *et al.,* (2018), a localização da morte dessas estruturas neuronais tem a ver com o aparecimentos dos sintomas, estudos apontam que 70% dos casos são de origem

córticoespinhal e 25% bulbar. A sua manifestação clinica diferencia-se com a origem dos moto neurônios (MNS) acometidos, os de origem cortical são espasticidade, redução da força muscular e hiperreflexia, enquanto no neurônio motor inferior (NMI) observa-se fraqueza, fadiga, faciculações, hiporrefexia. Já os situados na região bulbar são disatria e disfagia bastante evidentes (LONERGAN; MISTUMOTO; MURRAY; 2014).

A princípio os sintomas especificamente a fraqueza muscular em sua maioria costumam ser imperceptíveis. Normalmente ela tem início nas extremidades espalhando-se progressivamente por todo o corpo, afetando outras regiões corporais como a musculatura encarregada pela deglutição e a respiração, levando o indivíduo muitas vezes a óbito (MILLER *et al.*, 2017; ROSENFELD; STRONG, 2017).

Palermo *et al.* (2014) afirmam que o diagnóstico baseia-se no histórico clinico do paciente através de sinais e sintomas dentre eles destacam-se a fraqueza muscular. Além de exames mais complexos como a eletromiografia, exames laboratoriais, de neuroimagem dentre outros, para que possam ser descartados outras doenças com os mesmos indícios.

Por se tratar de uma doença rara em que os sinais e sintomas na sua maioria são semelhantes a outras doenças neurodegenarativas, requer uma investigação mais aprofundada para que assim estabeleça o quanto antes o seu diagnóstico, sendo de extrema importância buscar métodos através de uma equipe multidisciplinar para amenizar o avanço da doença na tentativa de obter um bom prognóstico prologando as chances de sobrevivência, melhorando a qualidade de vida dessas pessoas doentes (CAMPOS; FAVEIRO, 2017).

O processo de adoecimento promovem mudanças corporais e a convivência com essas transformações despertam sentimentos de angustias, tristeza e até mesmo depressão. À medida que se progride prejudicando a motricidade do doente, eles acabam vivendo um sofrimento intenso, daí então ao perceberam que a doença é incurável esses sentimentos tornam-se ainda maiores, tanto para o paciente quanto para seus familiares que sofrem ao ver o seu ente querido morrer aos poucos sem que haja nenhuma solução que reverta a mortificação na qual vivenciam (BOURKE; SHAW; GIBSON, 2014).

Segundo Jenkinson *et al.* (2010), a confirmação do diagnóstico provoca um impacto na qualidade de vida desses pacientes, interferindo nos hábitos de vida de uma forma dramática, tendo em vista que seu declínio funcional vai agravando-se a cada dia e assim o paciente vai se tornando cada vez mais dependente.

Mello *et al.* (2014) defendem ainda que as doenças neurodegenerativas como a ELA provocam uma repercussão na família, afetando os aspectos psicológicos, financeiros e sociais além da qualidade de vida dos portadores e familiares.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto que a ELA causa na família, analisando sobrecarga especialmente do cuidador, por se tratar da responsabilidade para com os cuidados pessoais do doente, essa tarefa chega ser muito exaustiva. Em razão disso, vem sendo motivos de preocupação para profissionais da saúde.

METÓDO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo com abordagem qualitativa, realizado em um Centro Especializado em Reabilitação (CER) na cidade de Patos-PB. A mesma desenvolveu-se no primeiro semestre de 2019, após a autorização e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos (FIP).

A amostra foi constituída por dois pacientes com diagnóstico de ELA e seus respectivos cuidadores considerando tal amostragem equivalente a 100% do total proposto. Foram inclusos na pesquisa os voluntários diagnosticado com (ELA), além de serem residentes na cidade de Patos e concordarem em assinar (TCLE). Em contrapartida foram excluídos aqueles que se recusaram a participar e que moravam em outros municípios.

Foi utilizado como instrumento de coleta de dados um questionário semiestruturado na qual foram interrogados alguns pontos relacionados a qualidade de vida do paciente, e como a confirmação do diagnóstico repercutiu na sua vida e na sua família, respondendo de acordo com a sua vivencia desde a chegada da doença até o dia de hoje.

A realização desse estudo considerou a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de que a privacidade do sujeito da pesquisa foi preservada. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Faculdades Integradas de Patos, sob o parecer 24749118.0.0000.5181. Após a concessão de sua aprovação, todos os sujeitos envolvidos na pesquisa assinarão ao TCLE, que foi impresso em duas vias, uma para o pesquisado e outra para o pesquisador.

RESULTADOS

O primeiro paciente é uma mulher de 38 anos, casada, calma, lúcida e orientada, apresentando hipotonia muscular em todos os segmentos, a mesma ainda consta com diagnóstico de ELA Córtico-Espinhal. Já o segundo é um homem de 40 anos, casado calmo, lúcido e orientado, apresentado hipotonia muscular mais visível na região facial. O mesmo consta como diagnóstico de ELA-Bulbar.

No quadro abaixo ao questionamos sobre a descoberta do diagnóstico a paciente afirma ter recebido um choque porém pensava que se tratava de doença considerada leve e fácil de recuperar-se e de receber a cura, mas ao procurar o médico recebendo as devidas explicações referente a patologia pôde perceber que se tratava de uma doença considerada rara, na qual causa a degeneração de estruturas nervosas rapidamente e com o passar dos tempos vai perdendo a sua força muscular. Diante do exposto a paciente diz ter ficado emocionalmente abalada, antes de descobrir tudo isso a sua autoestima estava elevada, com a descoberta da doença a tristeza foi tomando conta de si devido a sua limitação física.

Enquanto o segundo relata que com a confirmação da doença sentiu-se como se o mundo tivesse caído sobre ele, inicialmente achava que era uma doença simples e com o tratamento receberia a cura. Ao procurar o médico e tomar conhecimento da patologia ficou transtornado com a gravidade da doença, mais sempre esperançoso pela sua cura, logo procurou meios pra fazer o tratamento na tentativa de estabilizar ou até mesmo coibir o seu avanço, na qual possui uma rápida progressão. Atualmente se encontra mais conformado pois como o tratamento está dando certo e estabilizou a doença aumentando a sua expectativa de vida, sempre acreditando que com o avanço da medicina descubram alguma forma de reverter a doença ou até mesmo a sua cura.

Ao perguntarmos se houve alteração no seu estilo de vida como por exemplo tarefas doméstica e de autocuidado o primeiro paciente refere que exigem um esforço físico considerado leve sendo que essas limitações física já eram notadas antes do diagnóstico apresentando dificuldade em realizar as atividades de vida diárias (AVD'S), tarefa essa que conseguia realizar facilmente, ao perceber que não tinha mais aquela força de antes, fez com que ela procurasse o médico pra avaliar o seu estado de saúde.

Já o segundo alega ter dificuldades em atividades que exigem um esforço físico considerado moderado, enquanto que nas atividades de higiene pessoal quanto a de autocuidado consegue realizar a maioria delas. Sendo que essas limitações físicas já estavam sendo notadas mesmo antes de descobrir a doença, apresentando dificuldade e fadiga ao

carregar objetos pesados, tarefa essa que conseguia realizar facilmente, ao perceber que não tinha mais aquela força de antes, também fez com que ele procurasse o médico para avaliar o seu estado de saúde.

Ao ser revelado sobre o seu verdadeiro estado de saúde a paciente relara haver mudanças na rotina da família, mudando o horário da refeição, em que seu tempo aumentou significativamente sendo necessário cortar muitas das vezes os alimentos em pedaços menores para facilitar a deglutição, isso por conta da fraqueza muscular na musculatura responsável pela deglutição. Além de ocorrer uma restrição na vida social e religiosa de seus pais recusando-se ir à igreja pra não deixá-la.

Assim como no caso anterior o paciente 02 afirma também haver alterações na rotina da família onde os seus pais passam a maior parte do tempo em casa, estando muitas das vezes “presos a mim “ assim afirma o paciente especificamente sua mãe, e com isso faz com que haja uma restrição na sua vida social.

Diante da situação em que vive e com toda a limitação física em decorrência da patologia a primeira paciente queixa-se de dores musculares geralmente localizadas e/ou difusas, o que na maioria das vezes interfere no seu sono, além de sentir falta de apetite, e disfagia sendo bastante comuns episódios de engasgo.

Já o segundo paciente afirma queixar-se de alteração no sono, especificamente devido os seus olhos não se fecharem completamente, e também pela secreção na qual acaba atrapalhando muito o seu sono, relata ainda ter um bom apetite, porém há dificuldade para deglutir o alimento, sendo comuns episódios de engasgo, isso por conta da fraqueza muscular. Ao longo da avaliação notou-se modificações na sua fala sendo preciso repetir algumas palavras para tornar compreensível a sua fala. Sendo também uma das suas principais queixas, além de sentir câimbras e pela constante fadiga muscular.

Em relação a funcionalidade de acordo com as suas respostas a primeira paciente alega ter dificuldade para realizar suas atividades motoras, a maioria delas precisa de ajuda ou conclui lentamente. Confessa ainda sentir fadiga e câimbras ao ser submetida a esforço físico leve, bem como dores principalmente nas costas, no pescoço e tríceps sural.

Ao contrário do caso anterior o segundo paciente afirmar ter um bom desempenho motor, relatando ter uma independência ao praticar a maiorias das atividades que exigiam tanto da musculatura superior quanto a inferior.

Quadro 01: Repercussão do diagnóstico

	Sentimento	Mudança no estilo de vida	Rotina da família	Queixas	Funcionalidade
01 paciente	Desespero	Modificação	Modificação	Dores (localizada e difusa)	Comprometida
	Tristeza			Insônia	
				Falta de apetite	
				Disfagia	
02 paciente	Inicialmente Transtornado	Modificação parcial	Modificação	Dificuldade na comunicação	Mantida
	Atualmente conformado			Alteração no sono	
				Secreção	
				Câimbra e fadiga	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Na avaliação de suas relações interpessoais com as pessoas que os rodeiam ao ser interrogados sobre como eram vistas perante a sociedade, se as pessoas os viam com pena, ou se sentia menosprezados ou supervalorizados pela forma como reagia a doença sempre lutando, sem se entregar ao desâmino, a primeira paciente responde que “por um lado como inspiração de vida, pois mesmo sabendo de toda a gravidade da doença, jamais desiste de viver, desfrutando do pouco tempo de vida que lhe resta de forma harmoniosa, procurando viver intensamente cada momento de sua vida, servindo de exemplo para outras pessoas”. Em contrapartida relata que há pessoas que os olham com piedade por ser doente e mais ainda por se tratar de uma doença incurável e que leva a morte precocemente.

Já o segundo descreve que a maioria das pessoas “os vê com uma certa curiosidade, devido a sua dificuldade na fala, agem mais assim ao saber da doença que carrega consigo”.

Dando sequência a entrevista perguntamos como eles convivem com a doença se temia a morte, alivio pelo fim do sofrimento, angustia por perceber que não há cura, ou deseja aproveitar a vida melhor? Respondendo o que havia perguntado, a primeira paciente “deseja aproveitar a vida ainda mais fazer tudo o que pode fazer, estar ao lado de quem mais ama dando o melhor de si, porém teme a morte e sente angustia ao saber que se trata de uma doença incurável, mesmo assim tenta estar o tempo todo feliz pelo fato de esta viva, desfrutando do melhor da vida”.

O segundo paciente relata conviver há mais de 04 anos com a doença, e “mesmo sabendo da sua gravidade, apesar disso procura sempre aproveitar a vida a cada novo dia esquecendo um pouco sobre essa enfermidade, desfrutando dos poucos dias que lhe resta”.

Mudando um pouco o assunto e direcionando a entrevista ao cuidador, neste caso a mãe da primeira paciente uma senhora idosa, questionamos sobre os cuidados para com a doente não é uma tarefa fácil, e exige muito de sua pessoa diante disso perguntamos como se sentia ao estar à frente dos cuidados do enfermo? a mesma declara “há sim uma sobrecarga muito grande, exige muito de si, além de dedicar a maior parte do seu tempo em cuidar da filha”.

O cuidador dos segundo paciente declara ser uma tarefa difícil na qual “exige muito de si, ainda mais por ser uma pessoa idosa, essa tarefa torna-se ainda mais dificultosa. Mesmo assim estando várias vezes privadas de ter uma vida social ativa. Contudo jamais pensou em desistir afirmando estar confiante que algum dia possam descobrir a cura para a doença do seu filho”.

Finalizando a entrevista o último ponto a ser interrogado foi sobre a afetividade entre as dois, por esta afrente dos cuidados para com doente perguntamos se essa aproximação aumentou ainda mais o vínculo entre si? Em ambas a resposta é sim, “esse afeto aumentou ainda mais na qual faz se sentir mais especial, e mesmo com todo sacrifício o seu maior desejo é apenas ver a felicidade dos seus filhos”.

Quadro 02: Qualidade de vida dos doentes e sobrecarga dos cuidadores

	Sociedade	**Convívio**	**Cuidador**	**Afetividade**
01 paciente	Inspiração	Teme a morte	Sobrecarga	Aumentou mantendo-os mais próximos
		Tenta esta feliz	Desistir dos cuidados	Insônia
	Piedade	Desfrutar da vida		
02 paciente	Curiosidade	Desfrutar da vida	Tarefa difícil	Aumentou mantendo-os mais próximos
			Sobrecarga	
			Nunca desistir	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

DISCUSSÕES

De acordo resultados alcançados notamos que houve uma diferença no nível da lesão pois em um trata-se de um dano na região cortico espinhal resultando numa fraqueza observada em todo os segmentos corporais, enquanto no outro a perda dos neurônios motores ocorre na área bulbar e com isso faz com que o sujeito venha apresentar maiores dificuldade em alimentar-se e/ou até mesmo ao respirar.

Segundo Chieia *et al.,* (2017) e Garcia *et al.,* (2017) afirmam que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) trata-se de uma doença neurodegenerativa de causa ainda desconhecida na qual persiste na morte de núcleos de células nervosas como é o caso dos neurônios motores presente no tronco encefálico, no corno anterior da medula, e na via corticoespinhal e bulbar, classificando no nível da lesão acarretando numa paralisia muscular.

O seu diagnóstico baseia-se na avaliação clínica observando os sinais e sintomas persistente no paciente, por meio de exames por imagem e teste neurológico conforme explicam Berghi *et al.,* (2010) afirmando ainda a confirmação do diagnóstico leva um tempo pra ter o seu desfecho e assim muitos pacientes mesmo antes de descobrir a doença acaba morrendo.

De acordo com Brooks (2017), os sintomas normalmente são insidiosos e com isso os neurologistas tem uma certa dificuldade para confirmar o diagnóstico da doença por apresentar achados clínicos muito parecidos com outras patologias o que torna ainda mais difícil o seu desfecho.

Fato esse relatado pelos pacientes entrevistados afirmado ter levado um tempo para o desfecho do diagnóstico, enquanto isso a sua capacidade funcional ia cada vez mais diminuindo, impossibilitando-os de fazer suas atividades cotidianas. Ao estar cientes da doença reparamos que em ambos houve um abalo emocional estando transtornados e entristecidos por saber que se tratava de uma doença letal.

Desta forma a função emocional está ligeiramente relacionada com o bem estar do indivíduo, que com a descoberta da ELA vários sentimentos vem a aparecer dentre eles a tristeza e o desespero é o mais comum, isso tem a ver com a falta de liberdade e independência provocada pela rápida progressão da doença (ABDULLA *et al.,* 2017; OBAYASHI *et al.,* 2017).

Com a sua rápida progressão resultando numa perda da autonomia do sujeito em realizar suas atividades simples do dia a dia, muitas das vezes solicitando ajuda para conclui-

la, futuramente tornando-os incapacitados de efetua-las independentemente, estando obrigado a depender dos cuidados de uma outra pessoa. E com isso ocorre uma mudança no estilo de vida e na rotina do paciente e dos familiares (GOTQB- JANOWSKA *et al.,* 2017; CREMMES *et al.,* 2017).

De acordo com as resposta dos entrevistados reparamos que ocorreu uma modificação nos seus hábitos, alegando ter dificuldade em determinadas atividades motoras por conta da fraqueza muscular umas das principais características da doença, além de haver uma mudança rotina da família.

Orsini *et al* (2015) certificam que a limitação física causada pelas doenças neuromusculares varia de acordo com o tipo e o envolvimento de estruturas neuronais envolvidas na lesão, bem como as características individuais de cada doente.

Os participantes desta pesquisa apresentam uma diferenciação na localização do neurônio motor acometido, sendo que o de origem corticoespinhal mostrou ter um menor desempenho motor quando comparado com o de origem bulbar. Umas das principais queixas são dores musculares muita das vezes atrapalha seu sono. Um outro ponto frisado é a fraqueza muscular resultando numa disfagia, e maior dependência para realizar suas atividades básicas.

Enquanto que o de origem bulbar uma de suas reclamações além da alteração no sono, a modificação em sua fala também é uma das suas queixas, bem como a presença de secreções, câimbras e fadiga com muita facilidade. Em relação a sua funcionalidade mostrou ter um bom desempenho motor em suas atividades cotidianas.

Desta forma notamos que nesses pacientes a deficiência física provocada pela fraqueza muscular na qual ocorre progressivamente revertendo numa limitação física comprometendo suas habilidades funcionais (OLIVEIRA; PEREIRA, 2016; MARTINS *et al.,* 2016). Estudiosos como Piemonte e Martins (2016) e seus colaboradores alegam ainda no decorrer da doença essa disfunção juntamente com fadiga fazem com que essa limitação física fique ainda maior, em razão disso acaba tornando uma de suas maiores lamentações.

Diante de tudo isso a forma como os doentes reagem perante as reações das pessoas ao vê-los com suas limitações físicas na maioria das vezes por curiosidade ou piedade, mesmo assim encaram a vida naturalmente confiantes pela sua recuperação. Contudo nada impede de desfrutarem dos poucos dias que lhe restam nesse universo.

Para Bromberg (2017), a perda da integridade física e ausência da cura, trazem consigo temores sobre a morte isso tem a ver por ter consciência de como acontece a progressão da doença o que causa ainda mais medo consequentemente vem interferir na qualidade de vida do doente.

Um outro ponto que merece destaque nessa pesquisa é a sobrecarga dos cuidadores estando a frente de uma tarefa na qual exige muito de si, isso requer uma enorme responsabilidade ainda mais quando se trata de pessoas idosas como é o casos dos cuidadores dos participantes desse estudo. Mesmo com toda sua limitação fisiológica do envelhecimento não fogem do seu compromisso com os sus filhos.

Estudiosos como Faller *et al.* (2017), afirmam a medida que evolui a doença prejudicando a mobilidade do doente comprometendo o seu desempenho funcional levando a depender dos cuidados de uma outra pessoa, desta forma a convivência entre si cria um laço muito forte, assim estabelecendo uma atenção para com o doente, e por isso o cansaço físico não impede de zelar pelo enfermo.

Os achados desse estudo coincide com os resultados alcançado por Almeida (2017), em sua pesquisa realizada com cuidadores de participantes de um grupo de pacientes com ELA na cidade do Recife onde conteve quinze participantes, sendo que apenas oito participaram da pesquisa, a maioria deles eram mulheres demonstrando ter algum grau de parentesco com o doente. Foram aplicada uma escala onde avaliava a sobrecarga do cuidador, diante disso notamos que em sua maioria os cuidadores assumiram sentir sobrecarregados com o cuidado do doente.

CONCLUSÃO

Em virtude dos resultados alcançados nessa pesquisa notamos uma variação na localização do neurônio motor acometido e esse dano vem a interferir diretamente na independência funcional como também na sua qualidade de vida.

Após confirmação do diagnostico trouxe consigo um abalo emocional, deixando-os transtornados e entristecidos com a notícia recusando-se em aceitar no seu verdadeiro estado de saúde, de acordo com as resposta dos entrevistados reconhecemos que os sujeitos vivenciaram um drama pessoal difícil de ser encarado, provocando uma grande repercussão tanto pessoal quanto na família, resultando numa mudança repentina na rotina familiar, em especial no cuidador assumindo um papel de cuidar corretamente e mesmo havendo uma grande sobrecarga não fogem do seu compromisso com doente como também não perde a esperança pela cura do enfermo.

Levando em conta o que foi observado nesse estudo, mesmo com toda a limitação física do sujeito não impedem de viver naturalmente desfrutando dos dias que lhe restam, nem muito menos diminui a confiança na sua recuperação.

REFERÊNCIAS

ABDULLA, S; VIELHABER, S; KOLLEWE, K; MACHTS, j; HEINZE, H. J; DENGLER, R, et al. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

BERGHI, E; LOGROSCINO, G; CHIÓ, A; et al. Esclerose Lateral Amiotrófica e o tratamento com células tronco. **Rev Bras Clin Med,** v.8, n.6, p.531-7, nov-dez de 2010.

BOURKE, S. C; SHAW, P. J; GIBSON, G. J. Correção entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Cad. Ter. Ocup. UFSCar.** v.22, n.3, p.507-513, 2014.

BROMBERG, M. B. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev, 2017.

BROOK, B. Artigo de revisão Esclerose Lateral amiotrófica, **Revista de patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

CAMPOS, T. S. P; FAVEIRO, F. M. Intervenção Fisioterápeutica na Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev. Eletrôn. Atualizada Saúde,** Salvador-BH, v.5, n.5, p.20-28, jan-jun de 2017.

CHIEIA, M, A; OLIVEIRA, A.S.B; SILVA, H.C.A; GABBAI, A.A. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev Rene,** v. 18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

CREMMES, H; VELDINK, J. H; GUSPSTRA, H; NOLLET, F; BEELEN, A; VAN DEN BERG, J.P. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

FALLER, J. W; BARRETO, M. S; GANASSIN, G. S; MARCON, S. S . Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Card. Bras. Ter. Ocup.,** São Paulo, v.25, n.3, p.585-593, 2017.

GARCIA, L.N; SILVA, A.V; CARRETER, Jr. H; FAVERO, F.M; FONTES, S.V; MONEIRO, M.T,; et al. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev Rene,** v. 18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

GOTOQB-JANOWASKA, M; HONCZARENKO, K; STANKIEWICZ, J. U. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

JENKINSON, C; FITZPATRICK, R; SWASH, M; BRENNAN, C; BROMBERG, M. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc**. v.18, n2, p.133-138, 2010.

LINDEN- JUNIOR, E; BECKER, J; SCHESTATSKY, P; et al. Artigo de revisão Esclerose Lateral Amiotrófica**. Revista de patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

LONERGAN, R; MISTUMOTO, H; MURRAYB. **Genética e Esclerose Lateral Amiotrófica: estudo de micro RNAS e do Gene ATXN2.** 2018. 81 f. Tese (Doutorado em Ciências, na Área de Neurologia) –Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. 2018.

MARTINS, L. J. N. S; SILVA, N.P.O; FERREIRA, T.B; CAVALCANTI, F.A.C. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática**. ABCS Health Sci,** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

MELLO, M. P; ORSINI, M; NASCIMENTO, O. J. M; PERNIS, M; LIMA, J. M. B. L; HEITOR, C; LEITE, M. A. A. Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Card. Ter. Ocup. UFSCar.** v.22, n.3, p.507-513, 2014.

MILLER, R. G; JAKSON, C.E; KASARKSKIS, E; et al. Artigo de Revisão esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

NAGANSKA, E; MATYJA, E. Artigo de revisão Esclerose Lateral amiotrófica. **Revista de patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

NODÓN, D.G; ESPÓSITO.S.B. "ELA: **Esclerose Lateral Amiotrófica e o luto entre si mesmo".** 2011. 46 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Aprimoramento em Teoria, pesquisa e intervenção em luto)- Quatro Estações Instituto de Psicologia, São Paulo-SP. 2011.

OBAYASHI, K; SATO, K; SHIMAZAKI, R; ISHIKAWA, T; GOTO, K; UEYAMA, H, et al. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene,** v.18, n.1,p.139-46, jan-fev de 2017.

OLIVEIRA, A. S. B; PEREIRA, R. D. B. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci,** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

ORSINI, M; FREITAS, .R.G;MELLO, M.P; BOTELHO, J. P; CARDOSO, F. M; NASCIMENTO, O. J. M. **Rev Neurocienc**, v.23, n.4, p.609-616, 2015.

PALERMO, S; LIMA, j.M.B; ALVARENGA, R.P. **Perfil Populacional e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA).** 2014. 100f. Dissertação (Mestre em Ciências Médicas) – Universidade de Brasília, Distrito Federal- Br. 2014.

PHUKAN, J; HARDMAN, O. Protocolo diferenciado para terapia nutricional na esclerose lateral amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** v.18, n.1, p.79-86, 2014.

PIEMONTE, M.E.P. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci,** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

ROSENFELD, J; STRONG, M. Artigo de Revisão esclerose Lateral amiotrófica (ELA). **Revista de Patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

TARD, C; DEFEBVRE, L; MOREAU, C; DEVOS, D; DANEL-BRUNAUD. **Genética e Esclerose Lateral Amiotrófica: estudo de micro RNAS e do Gene ATXN2.** 2018. 81 f.

Tese (Doutorado em Ciências, na Área de Neurologia) –Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. 2018.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao concluirmos esse trabalho reconhecemos que as doenças neuromusculares especialmente a ELA provoca uma repercussão em toda a família do doente. O processo de aceitação da doença não e nada fácil pudemos ver que nesses pacientes a sua superação é algo inspirador para outras pessoas também doente e até mesmo aquelas consideradas sadias.

Por outro lado com a realização desse estudos podemos observar a extrema importância da dedicação do cuidador em estar à frente dos cuidados para com o doente, desta forma destacamos o laço criado através de um simples cuidado pode sim renovar a esperança o despertar e o desejo de viver cada vez mais.

Os objetivos dessa pesquisa foram alcançados tendo em vista que foram verificados uma repercussão do diagnóstico da doença na família do doente. Em relação a limitações do estudo sugerimos que seja feita novas pesquisa acerca do tema sendo uma amostra maior.

REFERÊNCIAS

ABDULLA, S; VIELHABER, S; KOLLEWE, K; MACHTS, j; HEINZE, H. J; DENGLER, R, et al. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

ALMEIDA, L. M. S; FALCÃO, I.V; CARVALHO, T.L. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA). **Card. Bras. Ter. Ocup.,** São Carlos, v.25, n.3, p.585-593, 2107.

ANDERSON, E. W; WHITE, K. M. **Avaliação do estado de saúde dos cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica.** 2017. 110 f. Dissertação (Mestre em Cuidados Paliativos)- Faculdade de Medicina da universidade do porto, porto. 2017

BANDEIRA, F. M. Conduta fisioterapêutica no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica: Atualização. **Revista Brasileira de Iniciação Científica, Itapetininga**. v.4, n.3, 2017.

BANDEIRA, F. M; QUADROS, N.N.C.L; ALMEIDA, K. J. Q; CALDEIRA, R.M. Perfil funcional de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica ao longo de 14 meses de tratamento fisioterapêutico. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos**, v.24, n.3, p.557-562, 2016.

BARBER, S. C; SHAW, P. J. Protocolo diferenciado para Terapia Nutricional na esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** v.18, n.1, p.79-86, 2014.

BERGHI, E; LOGROSCINO, G; CHIÓ, A; et al. Esclerose Lateral Amiotrófica e o tratamento com células tronco. **Rev Bras Clin Med,** v.8, n.6, p.531-7, nov-dez de 2010.

BORASIO, G. D; VOLTZ, R. **Fadiga na Esclerose Lateral Amiotrófica:** Frequência e fatores associados. 2004. 117 f. Dissertação (Mestre em Ciências)- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo-SP, 2004.

BORGES, C. F. **Descrição da e compressão dos processos de perdas e lutos vivenciados por uma pessoa com esclerose lateral amiotrófica**. 2008. 161 f. Dissertação (Mestre em psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo- SP, 2008.

BOURKE, S. C; SHAW, P. J; GIBSON, G. J. Correção entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Cad. Ter. Ocup. UFSCar.** v.22, n.3, p.507-513, 2014.

BROMBERG, M. B. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev, 2017.

BROMBERG, M. B. Perfil **populacional e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA).** 2014. 100 f. Dissertação (Mestrado em ciências médicas) – Universidade de Brasília Faculdade de Ciências Médicas – UNB. Brasília – BR, 2014.

BROOK, B. Artigo de revisão Esclerose Lateral amiotrófica, **Revista de patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

CAMELIER, A; ROSA, F; JONES, P. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc** . v.18, n.2, p.133-138, 2010.

CAMPOS, T. S. P; FAVEIRO, F. M. Intervenção Fisioterápeutica na Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev. Eletrôn. Atualizada Saúde,** Salvador-BH, v.5, n.5, p.20-28, jan-jun de 2017.

CAMPOS, T. S. P; FAVEIRO, F. M. Intervenção Fisioterápica na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde,** Salvador, v.5, n.5, p.20-28, jan/jun de 2017.

CHAVES, A. C. A Importância de se conhecer a esclerose lateral amiotrófica (ELA): Uma revisão bibliográfica. **Revista COPEC,** v.13, p.124-127, 2013.

CHEN, A; MONTES, J; MITSUMOTO, H. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Rev Neurocienc,** v.21, n.2, p.313-318, 2013.

CHIEIA, M, A; OLIVEIRA, A.S.B; SILVA, H.C.A; GABBAI, A.A. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev Rene,** v. 18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

COMIM, C. M; MARTINELLO, C; GONZÁLES, A. I; DEL CASTANHEL, A; SOUZA, K. O; TUON, L. Associação entre fadiga e fatores clínico-pessoais de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **ConScientiae Saúde,** v.12, n.4, p.604-610, 2013.

CREMMES, H; VELDINK, J. H; GUSPSTRA, H; NOLLET, F; BEELEN, A; VAN DEN BERG, J.P. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

DAL BELLO-HAAS, V; FLORENCE, J. M. Conduta fisioterapêutica no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica: Atualização. **Revista Brasileira de Iniciação Científica,** Itapetininga, v.4, n.3, 2017.

DE CARVALHO, M; SWASH, M. **Esclerose Lateral Amiotrófica Fisiopatologia e Novas Abordagens Farmacológicas.** 2016. 88 f. Dissertação (Mestre em Ciências Farmacêuticas) - Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade do Algarve. 2016.

DE CARVALHO, M. **Viver com esclerose lateral amiotrófica-** Um estudo fenomenológico. 2016. 188 f. Dissertação (Mestre em psicologia especialidade em psicologia clinica)- Instituto Universitário Ciência Psicológicas, Sociais e da Vida (ISPA), 2016

FACCHINETTI, L. D; ORSINI, M; DE LIMA, M. A. S. Conduta fisioterapêutica no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica: Atualização. **Revista Brasileira de Iniciação Científica, Itapetininga**. v.4, n.3, 2017.

FALLER, J. W, BARRETO, M. S, GANASSIN, G.S, MARCON, S.S. Avaliação da sobrecarga dos cuidados de pessoas com Esclerose Lateral amiotrófica (ELA)[1]. **Rev Cad. Bras. Ter. Ocup.** v. 25, n. 3, p. 585-593, 2017.

GALVIN, M; CORR, B; MADDE, C; MAYS, I; MCQUILLAN, R; TIMONEN, V; et al. **Avaliação do estado de saúde dos cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica.** 2017. 110 f. Dissertação (Mestre em Cuidados Paliativos)- Faculdade de Medicina da universidade do porto, porto. 2017.

GARCIA, L.N; SILVA, A.V; CARRETER, Jr. H; FAVERO, F.M; FONTES, S.V; MONEIRO, M.T,; et al.Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev Rene,** v. 18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

GHEZZI, S. R; FONTES, S. V; AGUIAR, A. S; VITALI, L. M; FUKUJIMA, M. M. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília**. Rev Neurocienc**. v.18, n.2, p.133-138, 2010.

GOTOQB-JANOWASKA, M; HONCZARENKO, K; STANKIEWICZ, J. U. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. Rev Rene,** v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

GUBBAY, S. S; KAHANA, E; ZILVIER, N; COOPER, G ; PINTOVI, S; LEIBOXI,Y. Evidências para direcionamento da intervenção nas alterações cinético funcionais pela esclerose lateral amiotrófica. **Revista Brasileira de ciências da saúde,** n. 15, jan-mar de 2008.

HONORATO, E. S; MARTINS, E. F. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão sistemática. ABCS Health Sci. V.41, n.2, p.84-89, 2016.

HOSLER, B. A; SERRATRICI, G. T; MUNSAT, T. L. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc**. v.18, n.2, p.133-138, 2010.

HOU, L. L; HONG, T. Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. **Rev Bras Clin Med,** São Paulo, v.8, n.6, p.531-7, nov-dez de 2010.

JENKINSON, C; VICTOR, M. **Fadiga na esclerose Lateral Amiotrófia:** Frequência e fatores associados. 2004. 117 f. Dissertação (Mestre em Ciência)-Faculdade e Medicina da Universidade de são Paulo, São Paulo-SP, 2004.

JENKINSON, C; FITZPATRICK, R; SWASH, M; BRENNAN, C; BROMBERG, M. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc**. v.18, n2, p.133-138, 2010.

KISNER, C; COLLBY, L. A. Abordagem fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de atualização**. RevNeurocienc,** v.21, n.2, p313-318, 2013.

LENT, R. . Qualidade de vida e funcionalidade na doença de Parkinson. **Rev. RBCEH,** Passo Fundo, v.10, n.1, p.104-112, Jan-abr de 2013.

LINDEN- JUNIOR, E; BECKER, J; SCHESTATSKY, P; et al. Artigo de revisão Esclerose Lateral Amiotrófica**. Revista de patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017

LIMA, A. F. C. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, v.10, n.4, p.278-842, jul-ago, 2012.

LONERGAN, R; MISTUMOTO, H; MURRAYB. **Genética e Esclerose Lateral Amiotrófica: estudo de micro RNAS e do Gene ATXN2.** 2018. 81 f. Tese (Doutorado em

Ciências, na Área de Neurologia) –Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. 2018.

LUNDY, E. L. Qualidade de vida e funcionalidade na doença de Parkinson. **Rev. RBCEH,** Passo Fundo, v.10, n.1, p.104-112, Jan-abr de 2013.

MARTINS, L. J. N. S; SILVA, N.P.O; FERREIRA, T.B; CAVALCANTI, F.A.C. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática**. ABCS Health Sci,** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

MATOS, S. E; CONDE, M. T. R. P; FÁVERO, M. F; TANIGUCHI, M; QUADROS, A. A. J; FONTES, S. V; OLIVEIRA, A. S. B. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Cad. Bras. Ter. Ocup,** v.25, n.3, p.585-593, 2017.

MAYADEV, A. S; WEISS, M. D; DISTAD, B. J; KRIVICKAS, L. S; CARTER, G. T. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Rev Neurocienc**. v.21, n.2, p.313-318, 2013.

MELLO, M. P; ORSINI, M; NASCIMENTO, O. J. M; PERNIS, M; LIMA, J. M. B. L; HEITOR, C; LEITE, M. A. A. Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Card. Ter. Ocup. UFSCar.** v.22, n.3, p.507-513, 2014.

MENESES, R. **Viver com Esclerose Lateral Amiotrófica –** Um estudo fenomenológico. 2016. 188 f. Dissertação (Mestre na especialidade de Psicologia Clínica)- Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida (ISPA). 2016.

MILLER, R. G; JAKSON, C.E; KASARKSKIS, E; et al. Artigo de Revisão esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

MINAYO, M.C.S. Método da Pesquisa. 1ª Ed. Rio Grande do Sul – RS. UFRGS, 2009, pag 35.

MITCHEK, J. D; BORASIO, G. D. Perfil funcional de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica ao longo de 14 meses de tratamento fisioterapêutico. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos**, v.24, n.3, p.557-562, 2016.

NAGANSKA, E; MATYJA, E. Artigo de revisão Esclerose Lateral amiotrófica. **Revista de patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

NODÓN, D. G; ESPÓSITO, S. B. "ELA: **Esclerose Lateral Amiotrófica e o luto entre si mesmo".** 2011. 46 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Aprimoramento em Teoria,pesquisa e intervenção em luto)- Quatro Estações Instituto de Psicologia, São Paulo-SP. 2011.

NOVELLI, M. M. P. C. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: Avaliação e correlação. **Rev Latino-am Enfermagem.** v.17, n.2, mar-abr, 2009.

OBAYASHI, K; SATO, K; SHIMAZAKI, R; ISHIKAWA, T; GOTO, K; UEYAMA, H, et al. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene,** v.18, n.1,p.139-46, jan-fev de 2017.

O'GORMAN, B. **Necessidade dos Doentes Portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica e seu Cuidador Principal**. Sua Influência na Qualidade de Vida. 2010. 131 f. Dissertação (Mestre em cuidados paliativos) - Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa.

OLIVEIRA, A. S. B. **"ELA: Eslerose Lateral Amiotróficae o luto de si mesmo".** 2011. 46 f. Manografia (Trabalho de Conclusão de Curso de Aprimoramento em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto)– Quatro Estações Instituto de Psicologia, São Paulo-SP. 2011.

OLIVEIRA, A. S. B; PEREIRA, R. D. B. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci,** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

OLIVEIRA, A. S. B; PEREIRA, R. D. B. **Viver com esclerose lateral amiotrófica- um estudo fenomenológico.** 2016. 188 f. Dissertação (Mestre em psicologia)- Instituto Universitário Ciências Psicológicas, sociais e da vida (ISPA), 2016.

ORSINI, M; FREITAS, M. R. G; MELLO, M. P; BOTELHO, J. P; CARDOSO, F. M; NASCIMENTO.O.J.M, et al. Fisioterapia motora na Esclerose Lateral amiotrófica: estudo descritivo de quatro protocolos de intervenção. **Rev Neurocienc.** v.23, n.4, p.609-616, 2015.

PALERMO, S; LIMA, J.M.B; ALVARENGA, R.P. **Perfil Populacional e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA).** 2014. 100f. Dissertação (Mestre em Ciências Médicas) – Universidade de Brasília, Distrito Federal- Br. 2014.

PICHON, C. E; DOMIGUEZ, S.L; SOLANOY, H; NGU, H; LEWIN-KOH, N; CHEN, M; EASTHAM-ANDERSON, J; WATTS, R; SCEARCE-LEIVE, K. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Cad. Bras. Ter. Ocup,**

PIEMONTE, M.E.P. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci,** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

PHUKAN, J; HARDMAN, O. Protocolo diferenciado para terapia nutricional na esclerose lateral amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** v.18, n.1, p.79-86, 2014.

POZZA, A. M; DELAMURA, M. K; RAMIREZ, C; VALÉRIO, N. I; MARINO, L. H. C; LAMARI, N. M. Os benéficos da fisioterapia neurofuncional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão sistemática. **Rev ABCS Health Sci.** v.41, n.2, p.84-89, 2016.

RADUNOVIC, A; MITSUMOTO, H; LIGH, P. N. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Rev Neurocienc**. v.21, n.2, p.312-318, 2013.

ROSENFELD, J; STRONG, M. Artigo de Revisão esclerose Lateral amiotrófica (ELA). **Revista de Patologia do Tocantins,** v.4, n.3, p.54-65, 2017.

ROWLAND, L. P; SHNEIDE, N. A. A Esclerose Lateral Amiotrófica como Doença Autoimune. **Rev Neurocienc**. v.20. n.1. p.144-152. 2012.

SÁ, M. S. Evidência para direcionamento da intervenção fisioterapêutica nas alterações cinéticofuncionais geradas pela esclerose lateral amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. v.3, n.15, jan-mar, 2008.

SALGUEIRO, J. P. **Viver com esclerose lateral amiotrófica- Um estudo fenomenológico.** 2016. 188 f. Dissertação (Mestre em psicologia especialidade em psicológica clinica) - Instituto Universitário Ciência psicológicas, sociais e da vida (ISPA). 2016.

SALVIONI, C. C. S; STANICH, P; ALMEIDA, C. S; OLIVEIRA, A. S. B. 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.

SCATTOLIN, F. A. A; DIOGO, M. J. D. E; COLOMBO, C. R. Fisioterapia motora na Esclerose Lateral Amiotrófica: estudo descritivo de quatro protocolos de intervenção. **Rev Neurocienc.** v23, n.4, p.609-616, 2015.

SCHESTATSKY, P; CHAVES, M. F. L; KRUG, B. C; AMARAL, K. M; et al. **Viver com Esclerose Lateral Amiotrófica** – Um estudo fenomológico. 2016. 188 f. Dissertação (Mestre na especialidade de Psicologia Clínica)-Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. 2016.

SEQUEIRA, A.C.A. Avaliação da sobrecarga dos cuidados de pessoas com Esclerose Lateral amiotrófica (ELA)[1]. **Rev Cad. Bras. Ter. Ocup.** v. 25, n. 3, p. 585-593, 2017.

SICA, R.E.P; NICOLA, A. F;DENISELLI, M. C.G; RODRIGUEZ, G; MONACHELLI, M.G;PERALTA, L. M; BETTINI, M. Intervenção fisioterápica na Esclerose lateral Amiotrófica. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde.** v.5, n.5, p.20-28, jan-jun, 2017.

SILVEIRA, M. **Viver com a Esclerose Lateral Amiotrófica-** um estudo fenomenológico. 2016. 188 f. Dissertação (Mestre na especialidade Psicológica clínica) – Instituto Universitário Ciência Psicológicas, Sociais e da Vida. 2016.

SMITH, R. G; SIKLOS, L; ALEXIANU, M. E; ENGELHARD, J. L; MOISER, D. R; COOM, L; et al. A Esclerose Lateral Amiotrófica como Doença Autoimune. **Rev Neurocienc**. v.20, n.1, p.144-152, 2012.

TARD, C; DEFEBVRE, L; MOREAU, C; DEVOS, D; DANEL-BRUNAUD. **Genética e Esclerose Lateral Amiotrófica: estudo de micro RNAS e do Gene ATXN2.** 2018. 81 f. Tese (Doutorado em Ciências, na Área de Neurologia) –Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. 2018.

TRAYNOR, B. J; ALEXANDER, M; CORR, B; FROST, E; HARDIMAN, O. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Rev Neurocienc**. v.21, n.2, p.312-318, 2013.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Método da Pesquisa.** 1ª Ed. Rio Grande do Sul –RS, UFRGS, 2009, pag 35.

TURNER, M. R; KIERNAN, M. C; LEIGH, P. N; TALBOT, K. Protocolo diferenciado para Terapia Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** v.18, n.1, p.79-86, 2014.

WIJESEKER, L . C. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Rev Neurocienc**. v.21, n2, p.312-318, 2013.

VAN DEN BERG, J. P; KALMIJN, S; LINDEMAN, E; VELDRINK, J. H; VISSER, N; GRAFF, M. M. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Rev Neurocienc**. v.21, n.2, p.312-318, 2013.

XEREZ, D. R. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc**. v.18, n.2, p.133-138, 2010.

ZANOTELI, E; PERES, A. B. A; OLIVEIRA, A. S. B; GABBAI, A. A. **Viver com esclerose Lateral amiotrófica-** Um estudo fenomenológico. 2016. 188 f. Dissertação (Mestre na especialidade de Psicologia clínica)-Instituto Universitário ciência Psicológicas, Sociais da Vida. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa cujo tema: REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA. O objetivo deste trabalho é identificar o impacto que ELA traz na família, assim como verificar se há sobrecarga nos cuidadores de ELA, avaliar a qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com ELA. Para realizar o estudo será necessário que o(a) Sr.(a) se disponibilize a participar de questionário, previamente agendadas a sua conveniência. Para a instituição e para sociedade, esta pesquisa servirá como parâmetro investigar sobre o impacto da ELA na família, visto que também acarreta uma sobrecarga especialmente do cuidador por se tratar da responsabilidade para com todos o cuidados pessoais do doente, essa tarefa chega ser muito exaustiva. Em razão disso, vem sendo motivos de preocupação para profissionais, assim como o paciente o cuidador também precisa de cuidados. Quanto aos riscos da sua participação nesta pesquisa são mínimos visto que não será usado nenhum recurso invasivo, em virtude das informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, o qual o(a) Sr.(a) receberá uma cópia.

Os benefícios da pesquisa é investigar a repercussão do dignóstico da ELA na família e ao memso tempo averiguar como é a qualidade de vida desses pacientes por se tratar de uma doença rara e neurodegentariva, que leva a grande dependência física destes indivídus. Diante disso surgiu o interesse de avaliar a funcionalidade dos mesmo utilizano o questionário com perguntas referentes aos seus comportamentos no seu cotidiano.

O(a) Sr.(a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar desta pesquisa total ou parcialmente ou dela retirar-se a qualquer momento, sem que isto lhe traga qualquer prejuízo com relação ao seu atendimento nesta instituição, de acordo com a Resolução CNS nº466/12 e complementares.

Para qualquer esclarecimento no decorrer da sua participação, estarei disponível através dos telefones: (83) 999262873.O senhor (a) também poderá entrar em contato com , o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das Faculdades Integradas de Patos - PB , Rua Horácio Nóbrega, s/n – Bairro Belo Horizonte – Patos-PB, para obter informações sobre esta pesquisa e/ou sobre a sua participação, através dos telefones 3421 7300, Ramal 276. Desde já agradecemos!

Eu Rosilene Nunes Guedes declaro que após ter sido esclarecido (a) pela pesquisadora, lido o presente termo, e entendido tudo o que me foi explicado, concordo em participar da Pesquisa intitulada REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA.

Patos-PB, 27 de Novembro de 2018.

Samara Campos de Assis
Assinatura do Pesquisador

Instituição Centro Educacional de Ensino Superior de Patos –LTDA
Faculdades Integradas de Patos
Cel: (83) 986372398 samaracamposdeassis@gmail.com

Scanned with CamScanner

APÊNDICE B – Termo de Compromisso do Pesquisador

APÊNDICE B – Termo de Compromisso do Pesquisador

Título do projeto: REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÌLIA

Pesquisador responsável: Samara Campos de Assis

Instituição: Faculdades Integradas de Patos

Telefone para contato: (83) 86372398

Local da coleta de dados: CER (Centro especializado em reabilitação)

O pesquisador do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos da pesquisa cujos dados serão coletados através do questionário utilizando a perguntas referentes ao comportamentos do paciente após a confirmação do diagnóstco da ELA e como repercutiu na família na qual será avaliados a qualidade de vida desses pacinetes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em poder do pesquisador por um período de 5 anos sob a responsabilidade do (a) Sr. (a) Rosilene Nunes Guedes. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos em 27/11/18, com o número de protocolo_____.

Patos, 27 de novembro de 2018.

Rosilene Nunes Guedes

Autor da Pesquisa

Samara Campos de Assis

Orientandor

Scanned with CS

APÊNDICE C – Instrumento de Coleta de Dados

AVALIAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA

Nome:_____

Idade:_____ Data de Nascimento:____/____/____Estado Civil:_____ Sexo:_____

Ocupação:_____
Endereço:_____

TEL: ( )_____ Data da Avaliação: _____/_____/_____

Diagnóstico Clínico:_____ Tipo de lesão:_____

Uso de medicamento: 1( ) Não 2 ( ) Sim.
Quais:_____

QUESTÃO 1: ESTADO EMACIONAL

1 ( ) calmo 2 ( ) triste 3( ) agressivo (a) 4 ( ) transtornado (a) 5( ) depressivo (a)

QUESTÃO 2; NÍVEL DE CONSCIÊNCIA

1 ( ) lúcido-orientado (a) 3 ( ) lúcido com momentos de desorientação

2 ( ) desorientado 4 ( ) inconsciente

QUESTÃO 3: MUDANÇA NO ESTILO DE VIDA

1 ( ) com modificações 2 ( ) sem modificação

QUESTÃO 4: ROTINA DA FAMÌLIA

1 ( ) com modificações 2 ( ) sem modificações

QUESTÃO 5: PRINCIPAIS QUEIXAS

1 ( ) dificuldade na fala 2 ( ) alteração na fala 3 ( ) presença de secreção

4 ( ) alteração no sono 6 ( ) falta de apetite e disfagia 7 ( ) dores musculares, câimbras e fadiga

QUESTÃO 6: FUNCIONALIDADE

1 ( ) sem comprometimento 2 ( ) comprometida 3 ( ) mantida com leves restrição

QUESTÃO 7: VISÃO DA SOCIEDADE

1 ( ) piedade 2 ( ) discriminação 3 inspiração

QUESTÃO 8: CONVIVIO COM A DOENÇA

1 ( ) teme a morte 2 ( ) feliz 3 ( ) desfrutar a vida

QUESTÃO 9: CUIDADOR

1 ( ) familiar 2 ( ) contratado 3 ( ) sobrecarga 4 ( ) pensou em desistir 5( ) nunca pensou em desistir

QUESTÃO 10: AFETIVIDADE

1 ( ) mantida 2 ( ) aumentou significativamente

OBSERVAÇÕES:_____
_____

APÊNDICE- C Questionário da Repercussão do Diagnóstico da ELA na família e sobrea sal Qualidade de vida

Questionário da Repercussão do Diagnóstico da ELA na Família e sobre a sua Qualidade de Vida.

PACIENTE 01:

1. Como o Sr.(a) se sentiu ao saber do diagnóstico da ELA?

R: *No momento em si, pensava que era uma doença (leve), mas quando procurei o médico, e ele me explicou à gravidade da doença fiquei sem chão, entrei em desespero.*

2. Com a descoberta da doença ocorreu alguma mudança nos eu estilo de vida (Higiene pessoal, vestir-se, arrumar casa, ter relações sexuais, etc ?

R: *Antes mesmo de descobrir o diagnóstico, eu já estava com algumas limitações de realizar algumas tarefas em casa.*

3. Houve alguma alteração na rotina da família (Horário da refeição, restrição na alimentação, tarefas do dia a dia, atividades de lazer, participação social e religiosa, etc)?

R: *Sim, meus pais se dedicam o máximo para fazer o melhor pra mim, tudo é adaptado a mim, vida religiosa e social, não é como antes, pois eles não me deixam sozinha em casa.*

4. Após a confirmação do diagnóstico da ELA como ficou o estado emocional (Deprimido, triste, desesperado, surpreso, etc.) e hoje como o senhor(a) se comporta diante dessa situação?

R: *Antes minha alta estima era lá me cima, depois da descoberta da doença eu fico triste devido minha limitação.*

5. Diante da situação em que vive e com toda a limitação física na qual se encontra, o Sr.(a) apresenta alguma dificuldade como (dormir, bom apetite, sente dificuldade na comunicação, em lembrar das coisas facilmente, etc.)

R: *Hoje meu sono esta prejudicado tenho insônia, tenho falta de apetite, dificuldade em de engolir alguns alimentos.*

6. Quanto o seu aspecto físico se queixa de alguma dor ou desconforto, como lidar com essa circunstância? Diante do exposto é incômodo para o Sr.(a) ter dificuldade para exercer suas atividades de vida diária?

R: *Dor principalmente nas costas, sinto pontadas no pescoço, panturrilhas e câimbras.*

7. De acordo com suas interelações interpessoais perante a sociedade como você acha que as pessoas te ver (diferentes dos outros, sente piedade, menosprezados, discriminado, ou mais importante e supervalorizados pelas outras pessoas)?

R: *Algumas diz que sou um exemplo de vida, já outras me olham com um olhar de pena.*

8. Como você convive com essa doença (Teme a morte, ou alívio pelo fim do sofrimento, angustia por perceber que não há cura para a doença, deseja aproveitar a vida melhor, etc.)

R: *Quero aproveitar a vida melhor, tenho angustia por saber que é uma doença que não tem cura, mas procuro está feliz pelo fato de está viva.*

9. O Sr.(a) como cuidador(a) tem consciência que tomar de conta da doente com doenças crônicas não é uma tarefa fácil, e que exige muito de sua pessoa diante disso como sente ao estar a frente dos cuidados do enfermo?

R: *Sim, é uma sobrecarga grande para os cuidados, devido esta o tempo todo de dedicação à ela.*

10. Alguma vez já passou pela sua cabeça em desistir por se sentir muito cansado e por não ter uma vida socialmente ativa? Ou ainda algum planos feito na sua vida foi alterado pelo fator de estar afrente de uma tarefa que exige muito de você?

R: *Tem dia que penso em desistir, tem outros que penso em lutar e viver o que me resta de vida.*

11. Pelo fato de estar a frente dos cuidados do seu familiar, isso vai surgimento afeto um pelo outro, tem aumentado o seu autoestima fazendo se sentir mais importante especial mesmo com todo sacrifício que faz para fazê-lo feliz pelo pouco tempo de vida que o resta?

R: *Sim, aumentou o afeto ainda mais, fazendo sentir-se mais especial mesmo com todo sacrifício, só quero que a minha filha seja feliz.*

Questionário da Repercussão do Diagnóstico da ELA na Família e sobre a sua Qualidade de Vida.

PACIENTE 02

1.Como o Sr.(a) se sentiu ao saber do diagnóstico da ELA?

R: *Eu me sentir como se o mundo tivesse caído sobre mim, quando soube de início pensava que era uma doença simples. Procurei o médico para começar o tratamento depois do diagnóstico, quando fui pesquisar sobre o diagnóstico fiquei transtornado com a gravidade*

2. Com a descoberta da doença ocorreu alguma mudança nos eu estilo de vida (Higiene pessoal, vestir-se, arrumar casa, ter relações sexuais, etc?

R: *Sim, antes minha vida era uma correria, hoje faço minhas tarefas do dia a dia, dentro do meu padrão.*

3. Houve alguma alteração na rotina da família (Horário da refeição, restrição na alimentação, tarefas do dia a dia, atividades de lazer, participação social e religiosa, etc)?

R: *Sim, minha mãe, e esposa fica muito presa à mim, não tem mais uma vida social como antigamente. Apesar de ser idosa, ela se dedica o tempo todo a mim.*

4. Após a confirmação do diagnóstico da ELA como ficou o estado emocional (Deprimido, triste, desesperado, surpreso, etc.) e hoje como o senhor(a) se comporta diante dessa situação?

R: *No início fiquei transtornado com o diagnóstico, hoje estou mais conformado. O tratamento está dando certo e estabilizou a doença e aumentou a minha expectativa de vida.*

5. Diante da situação em que vive e com toda a limitação física na qual se encontra, o Sr.(a) apresenta alguma dificuldade como (dormir, bom apetite, sente dificuldade na comunicação, em lembrar das coisas facilmente, etc.)

R: *Me alimento bem, tenho dificuldade na comunicação. Na dormida tenho um sono perturbado devido os olhos não fecham completamente e a secreção atrapalha muito o sono. Quanto a minha memória considero boa.*

6. Quanto o seu aspecto físico se queixa de alguma dor ou desconforto, como lidar com essa circunstância? Diante do exposto é incômodo para o Sr.(a) ter dificuldade para exercer suas atividades de vida diária?

R: *Não sinto dor, apenas me queixo de cãibras e porque fadigo facilmente.*

7. De acordo com suas interelações interpessoais perante a sociedade como você acha que as pessoas te ver (diferentes dos outros, sente piedade, menosprezados, discriminado, ou mais importante e supervalorizados pelas outras pessoas)?

R: *O povo fica com a curiosidade devido a minha dificuldade na fala.*

8. Como você convive com essa doença (Teme a morte, ou alívio pelo fim do sofrimento, angustia por perceber que não há cura para a doença, deseja aproveitar a vida melhor, etc.)

R: *Sei que é uma doença que não tem cura, mais procuro aproveitar a vida a cada dia.*

9. O Sr.(a) como cuidador(a) tem consciência que tomar de conta da doente com doenças crônicas não é uma tarefa fácil, e que exige muito de sua pessoa diante disso como sente ao estar à frente dos cuidados do enfermo?

R: *É uma tarefa difícil e uma sobrecarga muito grande devido eu ser idosa para realizar as tarefas do dia a dia do meu filho e por algumas limitações causada pela doença (ELA).*

10. Alguma vez já passou pela sua cabeça em desistir por se sentir muito cansado e por não ter uma vida socialmente ativa? Ou ainda algum planos feito na sua vida foi alterado pelo fator de estar afrente de uma tarefa que exige muito de você?

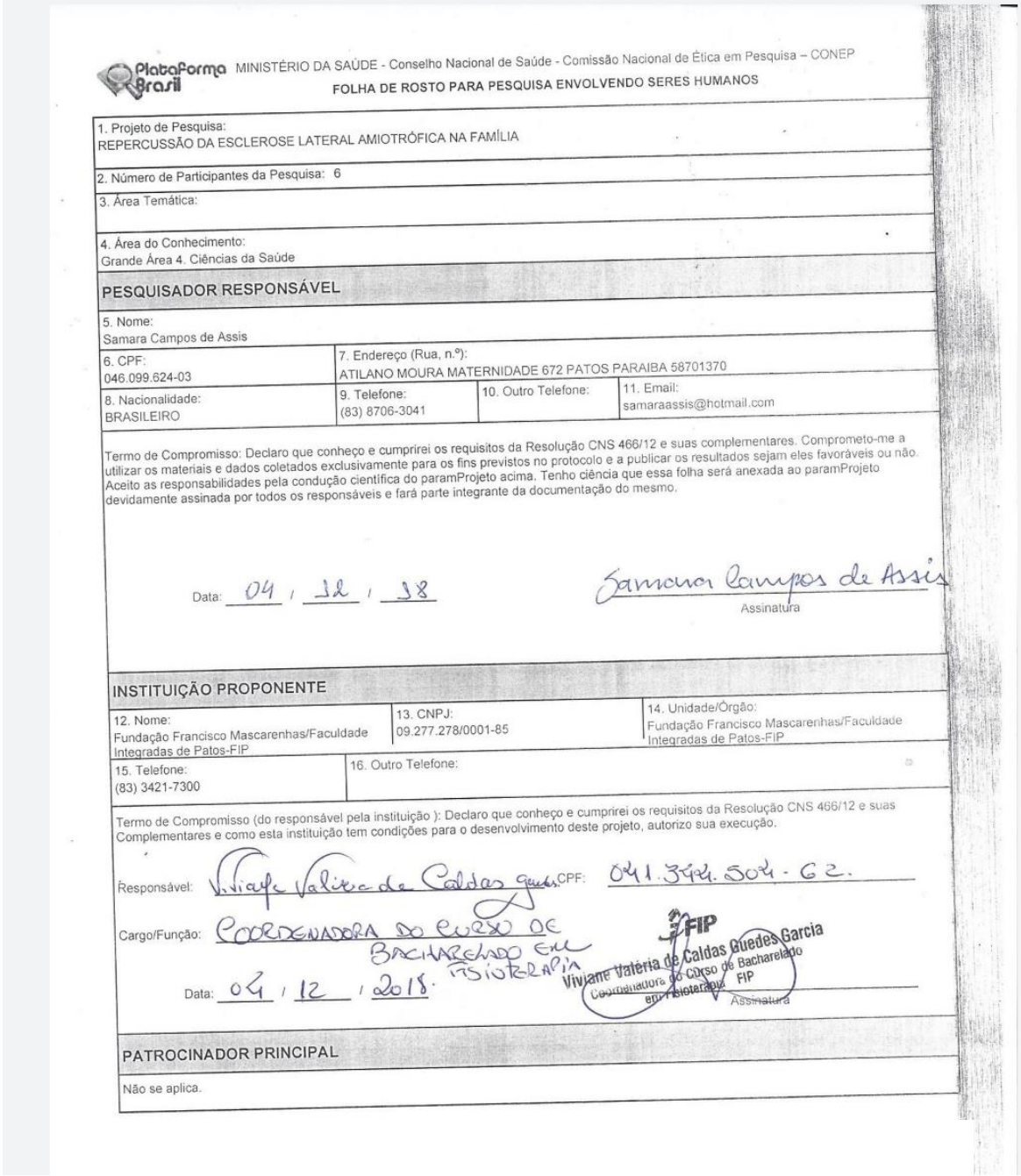
R: *Não, desistir jamais, possa ser que algum dia descubra a cura da (ELA) e meu filho fique bom.*

11. Pelo fato de estar à frente dos cuidados do seu familiar, isso vai surgimento afeto um pelo outro, tem aumentado o seu autoestima fazendo se sentir mais importante especial mesmo com todo sacrifício que faz para fazê-lo feliz pelo pouco tempo de vida que o resta?

R: *Sim, essa doença nos deixou mais próximo, mais família tento o máximo protegê-lo e ajudá-lo a realizar as atividades que está com dificuldade no seu dia a dia.*

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Autorização Institucional



Plataforma Brasil — MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa:
REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA

2. Número de Participantes da Pesquisa: 6

3. Área Temática:

4. Área do Conhecimento:
Grande Área 4. Ciências da Saúde

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

5. Nome:
Samara Campos de Assis

6. CPF:	7. Endereço (Rua, n.º):		
046.099.624-03	ATILANO MOURA MATERNIDADE 672 PATOS PARAIBA 58701370		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: (83) 8706-3041	10. Outro Telefone:	11. Email: samaraassis@hotmail.com

Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do paramProjeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao paramProjeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.

Data: 04 / 12 / 18

Samara Campos de Assis
Assinatura

INSTITUIÇÃO PROPONENTE

12. Nome:	13. CNPJ:	14. Unidade/Órgão:
Fundação Francisco Mascarenhas/Faculdade Integradas de Patos-FIP	09.277.278/0001-85	Fundação Francisco Mascarenhas/Faculdade Integradas de Patos-FIP
15. Telefone: (83) 3421-7300	16. Outro Telefone:	

Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.

Responsável: Viviane Valéria de Caldas Quedes CPF: 041.344.504-62.

Cargo/Função: COORDENADORA DO CURSO DE BACHARELADO EM FISIOTERAPIA

Data: 04 / 12 / 2018.

FIP
Viviane Valéria de Caldas Quedes Garcia
Coordenadora do Curso de Bacharelado em Fisioterapia FIP
Assinatura

PATROCINADOR PRINCIPAL

Não se aplica.

ANEXO B- TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Eu **REJANE BATISTA SOARES,** coordenadora do Centro especializado em reabilitação (CER), venho por meio deste autorizar o desenvolvimento na referida instituição intitulada **REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA,** SOB RESPONSABILIDADE DA ALUNA (a) **ROSILENE NUNES GUEDES** e orientador Pfrª Samara Campos de Assis como requisito para a conclusão do curso de Fisioterapia Do Centro Universitário Faculdades Integradas de Patos –UNIFIP, declaro, também que não recebi ou receberei qualquer tipo de pagamento por esta autorização bem como os participantes também não receberão qualquer tipo de pagamento.

Patos, 27 de novembro de 2018.

Rejane Batista Soares

Responsável Institucional

ANEXO –C OFÍCIO DE PERMISSÃO DE PESQUISA

CENTRO EDUCACIONAL DE ENSINO SUPERIOR DE PATOS
FACULDADES INTEGRADAS DE PATOS
CURSO DE BACHARELADO EM FISIOTERAPIA
PATOS - PB

Ofício nº.017/2018.2

Patos, 27 de novembro de 2018.

À Senhora
Rejane Batista Soares
Coordenadora do Centro Especializado em Reabilitação - CER
Prefeitura Municipal de Patos - PB

Senhora coordenadora,

Vimos solicitar os préstimos de V.Sª. para autorizar a pesquisa do projeto de conclusão de curso intitulado: "Repercussão da Esclerose Lateral Amiotrófica na Família" da discente Rosilene Nunes Guedes, sob orientação do Profª. Samara Campos de Assis do Curso de Bacharelado em Fisioterapia das Faculdades Integradas de Patos.

Este projeto necessita da autorização da **Coordenadora do Centro Especializado em Reabilitação – CER** da cidade de Patos – PB, visto que o **Centro Especializado em Reabilitação - CER** será local de coleta dos dados. Esta autorização deverá ser encaminhada ao Comitê de Ética e Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos pela discente e, posteriormente, durante a coleta de dados a aluna deverá ter o protocolo de aprovação do referido Comitê podendo a instituição solicitar este documento.

Atenciosamente,

Viviane Valéria de Caldas Guedes Garcia
Coordenadora do Curso de Bacharelado
Fisioterapia - FIP

VIVIANE VALÉRIA DE CALDAS GUEDES GARCIA
Coordenadora do Curso de Bacharelado em Fisioterapia – FIP

RECEBI
EM:____/____/____

CENTRO EDUCACIONAL DE ENSINO SUPERIOR DE PATOS LTDA.
RUA FLORIANO PEIXOTO, 223 - CENTRO - CEP 58700-300 - PATOS-PB - FONE (83) 3421 2742 - CNPJ: 19.768.173/0001-82
UNIDADE I - RUA HORÁCIO NÓBREGA, S/N - BAIRRO BELO HORIZONTE - PATOS-PB - CEP 58704-000 - TEL: (83) 3421 4047 • 3421 7300 • FAX: 3421 8100
UNIDADE II - RUA JOSÉ GOMES ALVES - CENTRO - PATOS-PB - CEP 58700-250 - TEL: (83) 3421 2819 / 3421 3852

Scanned with CamScanner

ANEXO –D APROVAÇÃO DO PROJETO PELO COMITÊ DE ÉTICA

FACULDADES INTEGRADAS DE PATOS - FIP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPERCUSSÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA FAMÍLIA
Pesquisador: Samara Campos de Assis
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 24749118.0.0000.5181
Instituição Proponente: Fundação Francisco Mascarenhas/Faculdade Integradas de Patos-FIP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.704.350

Apresentação do Projeto:
A esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e progressiva, de causa desconhecida que leva a morte dos motos
neurônios superiores presente no córtex cerebral, tronco encefálico e os inferiores na medula espinhal (MITCHEK; BORASIO, 2007; BANDEIRA et
al; 2010) sem que haja comprometimento cognitivo e sensorial, a sua causa podem ser por vários fatores que podem levar ao surgimento dessa
patologia desde dos fatores genéticos aos ambientais, como também deve-se levar em conta o histórico familiar (HOSLER,1996; CAMELIER, 2003).
As principais manifestações clínicas da ELA são fraqueza e atrofias musculares, dificuldade na articulação palavras e na deglutição, além de
espasticidade, cãimbras, fasciculações (JENKINSON, 1999; GHEZZI, 2005). Já em quadros mais avançados levando a morte desse indivíduo por
insuficiência respiratória devido a fraqueza musculares dos musculo da respiração. Essas barreiras físicas vão modificar o estilo de vida do paciente,
restringindo cada vez mais sua participação social e com sua autoestima diminuída, aumentando ainda mais o medo de viver pela ausência da cura
(SALVIONI et al; 2014).
Outo fator importante é o apoio da família que irá influenciar na qualidade de vida do portador de

Endereço: Rua Horácio Nóbrega S/N
Bairro: Belo Horizonte **CEP:** 58.704-000
UF: PB **Município:** PATOS
Telefone: (83)3421-7300 **Fax:** (83)3421-4047 **E-mail:** cep@fiponline.edu.br

ELA, dessa maneira Lima (2000), afirma que a
base familiar ajuda direta ou indiretamente na progressão da doença que poderá contribuir na redução ou no aumento dos sintomas e na atividade
funcional durante o tratamento.
Conforme a progressão das doenças na qual haverá algumas limitações funcionais e com isso é necessário que haja algumas modificações no
ambiente tanto para o paciente quanto para o cuidador como: dispositivos que irão auxiliar na marcha, retirada de móveis, tapetes, implantação de
barras fixadas na parede e tapetes antiderrapante (MAYADEV et al; 2008).
Diante do que foi dito surgiu a seguinte pergunta: Qual é a repercussão que a esclerose lateral amiotrófica causa na família?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar o impacto que Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) causa na família dos pacientes acometidos.

Objetivo Secundário:

- Verificar se há sobrecarga nos cuidadores de ELA;
- Avaliar a qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com ELA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentam-se de acordo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Verifica-se direcionamento metodológico adequado à realização de um trabalho com relevância acadêmica, científica e social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentam-se de acordo com os termos previstos pela norma operacional 001/2016

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante das exposições supracitadas, manifesto posicionamento favorável à realização do trabalho

Considerações Finais a critério do CEP:

Com base nos parâmetros estabelecidos pela RESOLUÇÃO 466/2012 do CNS/MS regulamentando os aspectos relacionados a ÉTICA ENVOLVENDO ESTUDOS COM/EM SERES HUMANOS, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos considera que o protocolo em questão está

devidamente APROVADO para sua execução.
Este documento tem validade de CERTIDÃO DE APROVAÇÃO para coleta dos dados propostos ao estudo.
Destacamos que a CERTIDÃO PARA PUBLICAÇÃO só será emitida após o envio do RELATÓRIO FINAL do estudo proposto, via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1270105.pdf	01/11/2019 11:29:19		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclerosi.pdf	01/11/2019 11:28:20	Samara Campos de Assis	Aceito
Outros	questionariorosi.pdf	05/05/2019 21:37:13	Samara Campos de Assis	Aceito
Outros	coletarosi.pdf	05/05/2019 21:36:28	Samara Campos de Assis	Aceito
Outros	instrumentorosi.pdf	07/12/2018 10:19:24	Samara Campos de Assis	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostorosigomes.pdf	04/12/2018 22:16:22	Samara Campos de Assis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	tccrosi.pdf	03/12/2018 22:57:22	Samara Campos de Assis	Aceito
Orçamento	orcamentorosi.pdf	03/12/2018 22:55:52	Samara Campos de Assis	Aceito
Cronograma	cronogramarosi.pdf	03/12/2018 22:53:07	Samara Campos de Assis	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termorosi.PDF	03/12/2018 22:50:46	Samara Campos de Assis	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termocompromissorosi.PDF	03/12/2018 22:50:18	Samara Campos de Assis	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Continuação do Parecer: 3.704.350

Não

PATOS, 13 de Novembro de 2019

Assinado por:
Flaubert Paiva
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Horácio Nóbrega S/N
Bairro: Belo Horizonte **CEP:** 58.704-000
UF: PB **Município:** PATOS
Telefone: (83)3421-7300 **Fax:** (83)3421-4047 **E-mail:** cep@fiponline.edu.br

ANEXO E: Instruções para Autores da Revista

Normas para publicação

1. Temas em Saúde (TS) publica artigos acadêmicos, resenhas e traduções sobre a temática da saúde em geral, conforme parecer do Conselho Editorial.
2. TS aceita trabalhos redigidos nos idiomas português, espanhol, francês e inglês.
3. Os artigos submetidos ao Conselho Editorial deverão – obrigatoriamente – conter resumo e palavras-chave em inglês.
4. Os trabalhos submetidos ao Conselho Editorial da TS devem ser originais, não podendo ter sido publicados em outros órgãos, com exceção dos originais em língua estrangeira vertidos ao português e dos originais em português vertidos para outra língua.
5. Os artigos submetidos devem ter no máximo 6 autores.
6. As submissões deverão ser enviadas exclusivamente por via eletrônica – para o endereço eletrônico contato@temasemsaude.com, sob o formato DOC ou DOCX.
7. Para submissão é cobrada uma taxa de R$ 300,00 por artigo. O valor deve ser depositado na seguinte conta: **Banco do Brasil /Agência 3277-8 /Conta 107512-8/Carlos Bezerra Lima** O comprovante de depósito deverá ser enviado por e-mail junto à submissão em anexo, nunca em corpo do e-mail.
8. Ideias e conceitos em trabalhos assinados são de responsabilidade dos seus autores, que devem atestar sua autoria e assumir a responsabilidade autoral pelos mesmos no ato do envio de sua submissão à revista.
9. Com a concordância de ambas as partes para a publicação do trabalho na TS, o autor cede os direitos autorais de sua publicação à revista, mantendo o direito de reutilizá-la em futuras coletâneas de sua obra.
10. Todas as submissões serão inicialmente avaliadas pelo Conselho Editorial e encaminhadas a dois pareceristas, que podem: (a) indicar a publicação; (b) indicar a publicação desde que sejam feitas revisões; ou (c) negar a publicação.
11. O Conselho Editorial da TS – sob cuja responsabilidade recai a avaliação preliminar de todos os materiais submetidos para publicação na mesma – se reserva o direito de sugerir ao autor modificações formais, a fim de adequar sua submissão ao padrão editorial e científico da revista; porém, nenhuma modificação estrutural poderá ser publicada sem o prévio consentimento do autor.

12. A decisão sobre a publicação dos materiais submetidos cabe ao Conselho Editorial da TS, que deverá fundamentá-la a partir da avaliação dos pareceristas e das Normas para Submissão de Trabalhos aqui elencadas.

13. O autor será notificado da aceitação, aceitação com ressalva ou não aceitação do trabalho pelo Editor, não cabendo digressões a respeito do parecer emitido.

Formatação

1. O manuscrito deve ter o formato .DOC, .RTF ou .ODT (Libreoffice), nunca .PDF, conter entre 8 e 25 laudas. Tamanho da página: A4, margens esquerda e superior de 3,0 cm, direita e inferior de 2,0 cm, espaçamento entrelinhas 1,5, fonte Times New Roman, 12 pt. As notas de rodapé, quando houver, devem ser formatadas automaticamente, tamanho 10 pt. Citações e notas, fonte tamanho 10 pt. Títulos e subtítulos devem ser negritados, sem Caps Lock (somente com a primeira letra em maiúsculo e nomes próprios).

2. O manuscrito deve conter as seguintes partes: a)título, b)resumo, acompanhado de no mínimo 3 e no máximo 5 palavras-chaves, e suas c)traduções para inglês (no caso de artigos em inglês, colocar resumo em português também), d)corpo do artigo e e)referências bibliográficas. Nota: os dados relativos às credenciais do autor devem ser enviados em arquivo separado, conforme instrução no item 2 abaixo.

3. O manuscrito deve ser original ou de revisão literária que atualize o estado da arte do tema, tratar de temática na área de saúde ou possuir vinculação com a área. Deve cumprir critérios gerais de qualidade e formatação, primando pela ética na publicação científica.

Modelos Para Elaboração De Referências [Em acordo com NBR 6023/2002 – ABNT]

1. As referências devem constar em ordem alfabética pelo sobrenome do primeiro autor.

2. Os títulos de periódicos deverão ser escritos por extenso, e nunca devem ser abreviados.

3. Exemplos: **Livro com 1 autor:**

Modelo: SOBRENOME1, Nome1; Título. Edição. Local: Editora, data. Volume ou total de páginas. (Série ou Coleção). Obs.: Documentos com até 3 autores, indicar os três separados por “;” (ponto-e-vírgula). Nunca utilizar “e”, “and” ou “&”;

Livro com +3 autores:

Quando uma livro possuir mais de 3 autores, citar o primeiro, acompanhado da expressão et al.

Modelo: SOBRENOME1, Nome1 et al; Título. Edição. Local: Editora, data. Volume ou total de páginas. (Série ou Coleção).

Capítulo de livro

Modelo: SOBRENOME, Nome. Título do capítulo: subtítulo. In: SOBRENOME, Nome. Títuto do livro. Local: Editora, data. Páginas inicial-final do capítulo.

Dissertações e Teses

Modelo: SOBRENOME, Nome. Título da tese ou dissertação: subtítulo. Data de defesa. Total de páginas ou folhas. Dissertação ou Tese (Mestrado ou Doutorado em área de concentração)-Departamento ou Centro, Instituição, Local, data de publicação.

Tabalho apresentado em congressos, simpósios e similares

Modelo: SOBRENOME, Nome; SOBRENOME, Nome. Título do trabalho. In: TÍTULO DO EVENTO, nº., data, Local de realização. Anais…ou Resumos… ou Proceedings… Local de publicação: Editora, data. páginas inicial-final do trabalho.

Trabalhos acadêmicos e apostilas

Modelo: SOBRENOME, Nome.Título: subtítulo. Local: Departamento, data. Número de páginas. Trabalho de Conclusão de Curso ou Trabalho de Graduação ou Relatório de Estágio ou Apostila.

Publicações periódicas (revistas científicas em geral, jornais)

Modelo:SOBRENOME, Nome. Título do artigo. Título do periódico, Local, volume,número, páginas inicial-final do artigo, data.

Sites da Internet

Modelo: SOBRENOME, Nome ou AUTORIA INSTITUCIONAL ou entrada pelo TÍTULO (se não houver autoria). Título. Disponível em: <endereço eletrônico>. Acesso em: data.

Notas e citações

Devem seguir a NBR 10520/2002 – ABNT.

Exemplos: Sugerimos a consulta ao documento público BIBLIOTECA COMUNITÁRIA. Guia para padronização de Citações: de acordo com NBR 10520/2002, São Carlos, 2010. Disponível publicamente neste link: http://www.bco.ufscar.br/servicos/arquivos/guia-de-padronizacao-de-citacoes

Prevenção Contra Plágio E Outros

Todos os originais apresentados são previamente submetidos a motores de verificação de plágio. Em casos de percentagem superior a 40% os autores são convidados a se manifestarem sobre. A veracidade de fontes, conceitos e opiniões emitidos nos artigos são de responsabilidade dos autores.