

Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar

Existential transformations in the process of facing amyotrophic lateral sclerosis by the family caregiver

Transformaciones existenciales en el proceso de enfrentamiento de la esclerosis lateral amiotrófica por parte del cuidador familiar

Lays Pedrosa dos Santos Costa^a 

Isabel Comassetto^a 

Regina Maria dos Santos^a 

Amuzza Aylla Pereira dos Santos^a 

Guilherme Oliveira de Albuquerque Malta^a 

Karine de Melo Cezar Alves^a 

Como citar este artigo:

Costa LPS, Comassetto I, Santos RM, Santos AAP, Malta GOA, Alves KMC. Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200307. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200307>

RESUMO

Objetivo: Compreender as transformações existenciais do cuidador familiar de uma pessoa que vive com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Método: Estudo qualitativo fundamentado em pressupostos da Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger, com 12 familiares cuidadores da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, em Alagoas. Os depoimentos foram obtidos de junho de 2019 a março de 2020 e analisados, categorizados e discutidos a partir do referencial teórico-filosófico adotado e literatura temática.

Resultados: Sentido fenomenológico das transformações existenciais do cuidador familiar de uma pessoa que vive com Esclerose Lateral Amiotrófica, desvelado com as categorias: Sendo cuidador da pessoa que vive com a ELA; sendo responsável pela tomada de decisão; Ressignificando a existência diante da possibilidade da perda; A espiritualidade influenciando o processo da transformação.

Conclusões: O familiar cuidador tem sua vida apropriada pelas vicissitudes inerentes à doença, que proporciona momentos comoventes que o leva a repensar sua existência e valorizar a vida.

Palavras-chave: Enfermagem. Pesquisa qualitativa. Esclerose amiotrófica lateral. Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To understand the existential transformations of the family caregiver of a person living with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Method: Qualitative study based on assumptions of Martin Heidegger Existential Phenomenology, with 12 family caregivers of the person with Amyotrophic Lateral Sclerosis, in Alagoas. The testimonies were obtained from June 2019 to March 2020 and analyzed, categorized, and discussed based on the theoretical-philosophical framework adopted and thematic literature.

Results: Phenomenological sense of the existential transformations of the family caregiver of a person living with Amyotrophic Lateral Sclerosis, unveiled with the categories: Being the caregiver of the person living with ALS; Being responsible for decision making; Resignifying the existence in view of the possibility of loss; Spirituality influencing the transformation process.

Conclusions: The family caregiver has an appropriate life due to the inherent vicissitudes of the disease, which provides moving moments that lead him to rethink his existence and to value life.

Keywords: Nursing. Qualitative research. Amyotrophic lateral sclerosis. Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las transformaciones existenciales del cuidador familiar de una persona que vive con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Método: Martin Heidegger, con 12 cuidadores familiares de la persona con Esclerosis Lateral Amiotrófica, en Alagoas. Los testimonios se obtuvieron de junio de 2019 a marzo de 2020 y analizados, categorizados y discutidos con base en el marco teórico-filosófico adoptado y literatura temática.

Resultados: Sentido fenomenológico de las transformaciones existenciales del cuidador familiar de una persona viviendo con Esclerosis Lateral Amiotrófica, develado con las categorías: Ser el cuidador de la persona que vive con ELA; Ser responsable de la toma de decisiones; Redefinir la existencia ante la posibilidad de pérdida; La espiritualidad influye en el proceso de transformación.

Conclusiones: El cuidador familiar tiene una vida adecuada debido a las vicissitudes inherentes a la enfermedad, lo que le brinda momentos conmovedores que lo llevan a repensar su existencia y valorar la vida.

Palabras clave: Enfermería. Investigación cualitativa. Esclerosis amiotrófica lateral. Cuidadores.

^a Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Escola de Enfermagem. Maceió, Alagoas, Brasil.

INTRODUÇÃO

Dentre a gama de Doenças do Neurônio Motor (DNM), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) configura-se como uma das mais frequentes sendo caracterizada pelo comprometimento e degeneração combinada dos neurônios motores superiores e inferiores. Assim, trata-se de uma patologia classificada como neuromuscular degenerativa progressiva devido às alterações irreversíveis nas células dos neurônios motores do tronco cerebral, e também da medula e das vias córtico espinhais e bulbares, responsáveis pelo controle dos movimentos voluntários⁽¹⁾. Com a evolução do processo degenerativo da doença, a pessoa acometida apresenta dificuldade crescente para desempenhar atividades básicas como caminhar, comer, falar e respirar, chegando a ficar totalmente paralisada⁽²⁾.

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

Adotou-se neste estudo a definição que sustenta o conceito de família constituído como um lugar privilegiado de produção de significados e práticas associadas à saúde, doença e cuidado, lugar este que, na contemporaneidade, é dinâmico e sua constituição é flexível na forma e na organização podendo se ampliar para vizinhança e parentesco⁽³⁾. Por conseguinte, para a condução da presente pesquisa elegu-se a conceituação seguinte sobre a instituição família: A família é um espaço de cuidados reconhecido naturalmente e confirmado pelas responsabilidades que seus membros atribuem a ela. É na família que se observam os primeiros cuidados, o que possibilita que o indivíduo não só desenvolva seu corpo biológico, mas também sua inserção social, a transmissão da cultura e a socialização⁽⁴⁾.

Os cuidadores familiares, ao se envolverem na rotina intensa de cuidado de uma pessoa dependente integralmente, encontram uma prática incessante, repetitiva e desgastante⁽⁵⁾. Uma doença em fase terminal é conceituada como aquela que não possui tratamento curativo específico ou com capacidade de retardar a evolução e, portanto, leva à morte em um tempo variável, é progressiva, causa sintomas intensos, multifatoriais, mutáveis e implica em grande sofrimento físico e psíquico na família e no paciente⁽⁶⁾.

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

criam uma preocupação de segurança para os cuidadores⁽⁷⁾. Assim, a família precisa superar as barreiras impostas a cada momento e eleger um cuidador principal.

No âmbito dos cuidados paliativos, a família constitui um elemento importante por participar, além do cuidado dos pacientes, das tomadas de decisões e no apoio emocional e estrutural. Os cuidadores familiares recebem as demandas de cuidados, podendo interromper seu modo de vida e apresentar alterações na sua saúde física e mental, relacionamentos, finanças, aumento do risco de morbidade secundária por ansiedade e depressão. Alguns autores expressam ainda que o acompanhamento oportuno dos familiares aumenta a probabilidade de resultados significativamente positivos para cuidadores e pessoas acometidas por doenças⁽⁸⁾.

Logo, cuidadores acabam por vivenciar, continuamente, sentimentos conflituosos, deparando-se com tarefas distintas, nunca desempenhadas anteriormente e que requerem recursos físicos, psíquicos, sociais, intelectuais e financeiros, dos quais muitas vezes não dispõem. Emergem então, alguns sentimentos contraditórios, como amor e ódio, alegria e sofrimento, euforia e depressão, aceitação e rejeição⁽⁸⁾.

Observa-se, que à medida em que a doença progride e se percebe a aproximação do fim da vida, as pessoas responsáveis por desempenhar o cuidado necessitam realizar mudanças e reestruturar sua vida para que torne possível a sua adaptação a uma nova realidade de inserção no mundo, o que embasa um processo de construção de novos significados, representações e posturas⁽⁹⁾. A resignificação é um processo de subjetivação pelo qual a pessoa se apropria da sua condição, ato que ocasiona um reordenamento, mudanças e nova concepção de vida para que consiga se situar no atual contexto existencial provocado pela doença.

É nesse espaço existencial que a pessoa é visitada e revisitada pela inquietação causada por uma nova situação vivencial. A percepção e apropriação desta realidade, interpenetrada por campos significativos de sentido afetivo-existencial, auxiliam no sentido de redefinir e reorganizar continuamente seu horizonte de significação, sentido vital. O processo de resignificação da vida frente à situação de doença é entendido como a habilidade de modificar o molde pelo qual uma pessoa percebe os acontecimentos, a fim de alterar o seu significado. Quando o significado se modifica, as respostas e comportamentos da pessoa se modificam concomitantemente⁽¹⁰⁾.

Frente ao exposto, a questão que norteou o estudo foi: Quais são as transformações existenciais de um cuidador familiar de uma pessoa que vive com a ELA? Este questionamento foi estabelecido com o intento de alcançar o objetivo proposto, que consiste em compreender as transformações existenciais do cuidador familiar de uma pessoa que vive com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Tendo em vista os fatores relacionados à necessidade de avanço no que concerne à temática, ressalta-se a importância de aprofundar a discussão sobre as questões relacionais e existenciais envolvidas nessa relação de cuidado e a necessidade de avançar em pesquisas. Sobretudo, no que faz referência aos impactos exercidos pela doença na vida de quem por ela é acometido, seja direta ou indiretamente, um olhar que tende a gerar fortes embasamentos para o fazer na prática assistencial de profissionais de saúde envolvidos no contexto da doença.

■ MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva com abordagem da fenomenologia existencial heideggeriana. Essa metodologia possibilitou a compreensão da experiência vivida pelos cuidadores familiares que acompanhavam a pessoa acometida pela ELA, considerando-as em suas singularidades e permitindo uma estreita relação com um vasto conjunto de significados, sentimentos, interpretações, ações e relações humanas, o que configurou um tipo de estudo que trata da magnitude dos fenômenos na busca da totalidade existencial. A fenomenologia heideggeriana traz em seu bojo a questão do Ser enquanto questão intrínseca humana⁽¹¹⁾.

Esta pesquisa é parte de uma dissertação⁽¹²⁾, desenvolvida junto aos cuidadores familiares de pessoas portadoras da ELA, atendidos pela Secretaria da Saúde (SESAU), na assistência farmacêutica, do Estado de Alagoas, cadastrados para recebimento do medicamento Riluzol.

Foram encontrados 41 cadastros de pessoas portadoras de ELA na SESAU. Após investigação por contato telefônico, conclui-se que: 12 não possuíam número atualizado para contato; quatro foram a óbito; cinco negaram possuir o diagnóstico de ELA; oito familiares da pessoa portadora de ELA não aceitaram participar da pesquisa e 12 participaram da pesquisa.

Para a escolha do familiar participante, foram utilizados como critérios de inclusão: ser cuidador familiar de uma pessoa portadora de ELA, que esteja viva; Com idade superior a 18 anos; Ser o familiar mais próximo da pessoa portadora de ELA e que tivesse vivenciando o processo do adoecimento. Foram excluídos os cuidadores familiares que não apresentaram condições cognitivas mínimas, tais como alterações na linguagem, memória, lucidez e sensopercepção, que inviabilizaria o estabelecimento de diálogo sobre sua experiência.

Depois de identificados e convidados os participantes, os encontros para a realização das entrevistas fenomenológica foram agendados conforme a disponibilidade e preferência de local de cada participante. A realização da coleta dos

depoimentos ocorreu no período entre o mês de julho de 2019 a março de 2020. Cada participante foi entrevistado apenas uma vez. As vivências dos cuidadores familiares dos portadores de ELA constituíram a região de inquérito deste estudo, ou seja, um espaço conceitual no qual se situa o fenômeno a ser desvelado.

Todos os participantes escolheram sua própria residência para a realização das entrevistas, onde disponibilizaram um ambiente privativo. Foi conduzida a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a fim de comprovar sua anuência com a efetivação do estudo. Na ocasião da entrevista, as quais foram todas realizadas pelas mesmas pesquisadoras, foram reiteradas as normas de confidencialidade, anonimato e permissão para gravar o depoimento em aparelho de MP3 e os manifestos não verbais dos participantes foram anotados em diário de campo.

Para as entrevistas, que duraram em média uma hora e vinte e cinco minutos, foi utilizado um instrumento, contendo perguntas pertinentes aos dados sociodemográficos, seguidos pela questão disparadora: Conte para mim, como é para você a experiência de ser o cuidador familiar de uma pessoa que vive com ELA?

A análise dos depoimentos foi realizada, pelas mesmas pesquisadoras que realizaram a entrevista, concomitantemente à coleta dos depoimentos, cada entrevista foi transcrita integralmente e os discursos foram organizados, com vista a viabilizar os significados atribuídos aos seus vividos.

Seguindo os momentos metódicos compreensivos de Heidegger, realizou-se o primeiro movimento interpretativo, também chamado de compreensão vaga e mediana, por meio do que, se desvendou a instância imediata do vivido, de onde se apreendeu os significados demonstrados nos discursos dos depoentes. Neste momento, o que despontou se mostra diretamente o primado ótico ou significâncias óticas, do qual emergem as unidades de significado. Constitui-se ainda de um movimento que envolve o processo de desprendimento de pressupostos, conceitos e crenças que podem intervir na interpretação dos achados. No segundo movimento analítico, buscou-se o desvelamento do sentido encoberto nas aparências, chamadas de revelações ontológicas, alcançando o sentido fenomenológico. Os resultados foram discutidos com base nos pressupostos da fenomenologia existencial heideggeriana e referencial temático.

Foram respeitadas as Resoluções 466/12 e 510/16 e a Norma operacional 001/2013 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), com aprovação pelo comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), sob o parecer 3.183.044.CAAE: 063395180.0.0000.5013. Os participantes foram identificados pela letra "P" referente a participantes, seguida do numeral ordinal, conforme a sequência da realização das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 12 cuidadores familiares, 11 mulheres e um homem, possuíam entre 18 a 71 anos de idade. Destes, 11 eram casados ou viviam em união estável e uma era divorciado. Quanto ao nível de escolaridade evidenciou-se que tinham seis tinham ensino médio completo, três possuíam diploma de nível superior, dois eram analfabetos e um possuía ensino fundamental. O catolicismo foi a religião prevalente com seis participantes, quatro eram evangélicos e dois agnósticos. No que concerne ao grau de parentesco com a pessoa portadora de ELA, quatro eram filhas, três eram cônjuges, duas eram irmãs, uma era pai, uma cunhada e uma familiar por afinidade. Destes, nove residem na capital e três residem no interior do Estado.

Análise dos depoimentos permitiu desvelar o Sentido fenomenológico das transformações existenciais do cuidador familiar de uma pessoa que vive com Esclerose Lateral Amiotrófica

As transformações existenciais do familiar, provenientes do processo no enfrentamento da ELA foi baseado no ser-aí que se manifesta através da presença como cuidador, a fim de perceber sua dimensão ontológica ao exercer o propósito da sua existência na inter-relação com o mundo-da-ELA, doença rara que conduz o cuidador familiar a lançar-se, conduzido pelo amor ao seu ente querido, a estar-no-mundo-da-ELA. Conforme as categorias descritas:

Sendo cuidador da pessoa que vive com a ELA

Diante da autenticidade, o cuidador familiar assumiu sua existência, tomando para si a atitude de possuir consciência da possibilidade de dedicar-se a proporcionar um final de vida permeado por carinho e afeto para o seu familiar, pois o tempo estimado de vida era curto. Assim, existiu a valorização do cuidado com o entendimento preconizado pela fenomenologia heideggeriana, que o cuidado contempla o modo positivo de cuidar seu ente querido, entendendo que é importante e não como sinônimo de bondade.

Para o cuidador familiar este cuidado ocupava um sentido ôntico, que ia além do ato e assumia um sentido, impulsionado pelo amor, ele compreendia que o cuidado com amor tornava seu legado uma troca mútua, compreendida na valorização do Ser, dando sentido à vida de ambos.

O essencial é o amor para cuidar de uma pessoa. Então, cada um que tenha seu familiar, seu ente querido, que cuide sem visar nada em troca. Faça por amor. Eu aprendi, cresci, amadureci e sou o que sou hoje por causa dela. Ela nunca me deixou desistir de nada, sempre me deu

força [...], eu agradeço ao Senhor pela vida dela e pela minha saúde para que eu possa fazer tudo isso. [...]. Já que até aqui não existe cura, eu espero é que ela seja feliz como for possível. [...], não é para ter pena, mas para cuidar com amor e fazer tudo que estiver ao alcance. (P2)

Sob a ótica heideggeriana, somente o amor é poder que possibilita ser e tornar a possibilidade capaz de ser, é o que a faz prosperar. O cuidador familiar ao apegar-se ao ser-com-ELA em sua essência, tornou possível a relação do ser-com, pois o amor é o que deixa-ser. O fundamento do cuidado era a possibilidade do relacionamento entre o cuidador familiar e a pessoa com ELA.

A autenticidade conduz o vínculo afetivo criado no decorrer da vida e manteve estas relações que foram construídas sob pilares afetivos sólidos e verdadeiros, inabaláveis, mesmo diante da fatalidade, sendo interpretada como inevitável de um processo inexorável e incontornável⁽¹¹⁾.

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

Diante da adversidade, os cuidadores familiares esperavam o apoio dos demais membros da família, porém, sentiam-se abandonados juntamente com a pessoa com ELA. Esta indisponibilidade era independente do grau de parentesco e o afastamento aconteceu sob diferentes pretextos, tornando o vivenciar do processo final da vida permeado pelo sentimento de abandono familiar, que proporcionou momentos depressivos à pessoa com ELA e aos cuidadores familiares que experienciaram a dor de frustrar-se com o comportamento da própria família:

Ela tem onze filhos e mais um neto que ela criou desde pequeno e hoje somente três se envolvem no cuidado. Já os outros todos, se afastaram com a desculpa de que não gostam de ver a mãe assim e nesse afastamento que ocorreu principalmente após o início do Home Care, pois acharam que não tinham mais obrigação [...] ela piorou. [...]. Às vezes eu noto a coitada com medo, muitas vezes nem dorme pois fica angustiada pensando que nem falar pode para pedir uma ajuda, um auxílio até mesmo para se mexer. Ai, para mim, que fico de frente, é uma dor tão grande! Hoje está sendo muito difícil para mim e para ela, [...]. (P1)

Ela tem essa filha que mora aqui junto e mais três filhos, que infelizmente já não eram próximos e se afastaram mais ainda depois da doença [...]. (P2)

Familiares próximos de portadores de ELA viviam sobrecarregados com os desafios da vida cotidiana, apesar de que alguns possuíam o apoio dos cuidadores especializados. Porém, as responsabilidades diversas, as preocupações sobre o final da vida e o término do tratamento se tornaram parte do cotidiano, fazendo com que os familiares mais próximos se sentissem presos em casa e intimamente envolvidos até o fim⁽¹²⁾.

As atuais políticas públicas tendem a transferir os cuidados aos pacientes com ELA para a atenção ambulatorial e domiciliar, com vistas à redução de intervenções dispensáveis, bem como dos custos hospitalares decorrentes de internamentos longos e intervenções mais invasivas realizadas em ambiente hospitalar. Nesse contexto, a família pode sofrer com o diagnóstico e evolução da manifestação clínica da doença, o que engloba tudo o que permeia o vivenciar desta enfermidade progressiva e degenerativa⁽¹³⁾. Diante da carga que é colocada sobre o cuidador, há impacto negativo afetando sua saúde mental e física, em decorrência do cenário que se configura de cuidadores, humanos, vulneráveis lutando dia após dia para manter o controle de todos os aspectos que permeiam o vivido⁽¹⁴⁾.

Sendo responsável pela tomada de decisão

Outro aspecto inerente ao ser cuidador familiar de uma pessoa com ELA foi a incumbência de, enquanto consequência da evolução do processo degenerativo da doença, ter que tomar decisões juntamente com o portador da ELA ou, em alguns momentos, até tomar decisões por ele:

Muitas vezes eu fico mais quieta, [...] nas decisões a gente desaba, porque sou eu quem vou com ela para o hospital e vejo cada coisa que ela passa, cada procedimento, enxergo a dor [...] então, a experiência é muito dolorosa. (P10)

Considerando o contexto difícil de vida em que se encontrava o ser-com-ELA, ocorreu a hesitação quando houve a necessidade de optar por procedimentos ou tratamentos que não proporcionariam a cura, mas apenas o prolongamento dos dias de sofrimento daquele ser. A preservação da consciência e das funções cognitivas permitem que a pessoa com ELA assista ao processo em toda a extensão de suas faculdades e habilidades, mesmo que limitado a participar da tomada de decisões e expressar desejos, critérios e opiniões⁽¹⁵⁾.

O familiar que se assumiu o papel de cuidador demonstrou sensibilização com a situação instaurada com a doença

no seu ente querido, ao viver sua dor luta para amenizá-la, esse sentia-se frustrado ao perceber que os demais familiares não percebiam da mesma forma. O cuidador familiar se manteve próximo, consciente que seu ente querido estava habitando um corpo debilitado pela doença e sentia a dor que acompanhava durante todo o processo do final de vida:

Alguns dos filhos não querem que se invista em nada. Agora mesmo, quando eu briguei para conseguir a máquina da tosse, ficaram me questionando qual a necessidade daquilo, já que ela vai morrer de qualquer forma. E eu dizia que sim, que ela vai morrer, mas não precisa ser sufocada, cheia de secreção. (P1)

O fenômeno do temor do futuro pode ser considerado sob três perspectivas: o que se teme; o que temer e pelo que se teme. O que se teme, o temível, é sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo e que está simplesmente dado. Não se constata primeiro um mal futuro (*malum futurum*) para então se sentir medo. É tendo medo que se pode ter claro para si, o de que ter medo. Apenas o Ente em que, sendo, está em jogo seu próprio ser, pode amedrontar-se. Quando o medo está ligado ao evento da morte, mesmo sendo ela, intrínseca a existência gera no parente próximo um sentimento de incertezas ao desconhecido e ao futuro⁽¹⁶⁾.

Este medo que permeava a existência do cuidador familiar que sofria com a evolução da doença, por saber das dificuldades pelas quais o seu ente querido passaria e, com isso, se disponibiliza a estar junto em cada etapa difícil, ao tempo em que pede por serenidade para adentrar no mundo-da-ELA, pois permanecerá nele até o momento final. Essa empatia inicial tenderá a amenizar os impactos que serão acumulados no decorrer das vivências que surgirão:

A gente aprende a amar as pessoas quando a gente se sente na pele dela [...]. Às vezes eu vejo as pessoas do Home Care que cuidam dela reclamando e eu só peço que cada um se ponha no lugar dela, que imagine que seja você deitada aí nessa cama, que seja a mãe de vocês [...] você acharia bom? (P2)

A empatia é considerada a base de uma comunicação efetiva e uma das mais importantes habilidades que o ser humano tem a capacidade de desenvolver. Revela-se como a habilidade de se colocar no lugar das pessoas, para que possa visualizar e sentir na mesma perspectiva as experiências vivenciadas por outra, atitude fundamental para o bem-estar físico e mental de ambas⁽¹⁷⁾.

Ressignificando a existência diante da possibilidade da perda

A ELA amedrontava ao portador, que presenciava sua vida se esvaindo, enquanto o cuidador familiar presenciava a doença roubando seu ente querido, permanecendo imerso em intenso sofrimento:

É difícil porque a gente vê ele bom e do dia para a noite vê ele se acabando assim, desse jeito. [...] às vezes eu evito ir para não ver o sofrimento dele. Às vezes eu estou lá e vejo que ele fica parado em frente ao espelho se olhando, abaixa a cabeça e sai[...] eu fico só de longe observando e aquilo ali me rasga por dentro. É muito sofrimento! (P4)

Uma das estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares que vivenciavam esse processo era de não antecipar o sofrimento da perda, não focar nos próximos acontecimentos, viver um dia de cada vez, buscando atender às demandas no momento em que elas surgissem, o que foi percebida como uma forma de descomplicar e atenuar o sofrimento inerente ao processo vivido:

Eu não gosto muito de me aprofundar, na verdade. Busco ir mais lentamente, [...] se a gente for se antecipar, é mais doloroso ainda. Eu sempre penso: [...] chegou esse tempo? Se ainda não tiver chegado, eu deixo quieto. [...]. Não sofro por antecipação (P6).

Agora eu até parei, mas quando eu soube mais sobre o diagnóstico, soube que ela ia precisar de traqueostomia, de gastrostomia [...] sobre a evolução. Mas hoje em dia eu não ligo tanto. Eu vivo dia após dia. A gente foi aprendendo a lidar com cada etapa. Não foi fácil, mas foi sempre assim (P10).

O cuidador familiar optou por adentrar aos poucos no mundo-da-ELA, demonstrando ter consciência da sua evolução, sem antecipar etapas que trariam sofrimento no futuro. Torna-se comum ao cuidador familiar, na doença crônica, um alto nível de incerteza, perante e no avançar da doença e com aumento na proximidade da finitude⁽⁹⁾.

Assim, o mundo-da-ELA não se restringiu ao portador da doença, pois seus familiares acompanharam e vivenciaram o seu avanço devastador e, diante dessa circunstância, o cuidador familiar persistiu em viabilizar conforto através de pequenas atitudes que estavam ao seu alcance:

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

[...] houve uma noite em que ela foi dormir agoniada por não conseguir falar e aí meu esposo teve a ideia de colocar uma campainha no quarto dela. (P9)

A sensação prevalecente no cuidador familiar era a do peso de se sentir imerso em um mundo constituído de problemas e dificuldades, ele se percebeu cercado de preocupações e cargas que foram resultados da soma daquelas que são advindas da sua própria vida e das que resultaram do vivido mundo-da-ELA, que ao assumir o cuidado se perceberam responsáveis por conduzir as adversidades que surgiram, o que poderia resultar no seu adoecimento. Pois, o mundo-da-ELA é mais amedrontador que o mundo-do-câncer que possui tratamento e possível cura, porém diante da luta contra a ELA sentiam-se abalados emocionalmente. Os familiares por muitas vezes sentiram-se vulneráveis e traumatizados, devido às inúmeras tarefas e preocupações, eles se sentiram impotentes e desesperados, e pareceram incapazes de encontrar soluções para viver uma vida normal⁽¹⁴⁾.

Eu já faço o tratamento de um câncer de mama [...] ela adoeceu e como todos se afastaram, só restou eu para tomar a frente. Mas se a gente não tiver cuidado, adoece junto e adoece feio. Porque eu percebo que estou insuportável. [...] e olhe que eu passei por um câncer, que eu achava ser a pior doença, mas hoje vejo que essa outra é bem pior. (P1)

Além disso, ao longo dos anos, que os familiares de portadores de ELA experimentaram dificuldades crescentes em relação à sua vida. Os familiares se sentiram negligenciados e as atenções foram voltadas somente para o portador da doença, sentiam-se desamparados na escuta das suas frustrações e não se sentiam reconhecerem o seu esforço⁽¹⁴⁾.

Aí essa doença tanto vai matando ela, como vai matando também quem está ao redor dela, [...] é uma lição de vida. (P2)

O mundo-da-ELA envolve o cuidador familiar no seu âmago, atingindo mais profundamente aos mais próximos, os que mantém uma conexão emocional e afetiva com o com ELA. Pois, este tende a subestimar suas necessidades e torna-se um "doente escondido":

A gente sofre junto [...] a gente percebe que já não está mais dando conta. Hoje eu vejo que vivo em função dele, pois eu só saio para trabalhar e estudar e quando vou para qualquer outro lugar, levo ele. Não tenho mais vida social. Sozinha eu não consigo sair, não acho justo com ele [...]. (P3)

É muito difícil. [...] muitas vezes eu choro, quando ele consegue dormir eu aproveito para chorar. Mas tem muitas noites que ele não consegue dormir e passa a noite inteira me pedindo para virar ele [...]. Nem eu durmo nem ele dorme. No outro dia, estamos os dois com dor de cabeça, indispostos. (P5)

A ELA chegou repentina, sem dar tempo para a aceitação e rapidamente abalou a estrutura física do portador conduzindo-o a um sofrimento na medida em que se instalou, durante este processo atingiu a todos do seu convívio. O cuidador familiar percebeu sua vida permeada pela doença, já a pessoa com ELA, por sua vez, necessitava de cuidados ininterruptos, tornando muito desgastante a vida do deste familiar:

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

O sofrimento envolveu o desenvolvimento deste difícil papel, mas ainda que extremamente árduo, tornou-se preferível ao que o cessar do estar com a pessoa com ELA, visto que isso implica na perda definitiva do familiar amado.

Para alguns cuidadores familiares, o modo como a pessoa com ELA consegue ressignificar sua vida e persistir em viver a vida que se apresenta é motivo de admiração e orgulho. Quando diante de um familiar portador de ELA que não se deixa abater pelo envoltório de morte que permeia o mundo-da-ELA, remete a um repensar da existencialidade do ser e extração de ensinamentos e significação dessa relação.

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

Para mim foi um ensinamento, aprendi muito pessoalmente porque ele está naquela situação, mas não para de estudar, ainda faz cursos pelo computador. Ele não tem limites, não se lamenta. Ele aceita, mas tem fé que vai haver cura [...]. (P12)

Observa-se, então, que à medida que a doença progride e se percebe a aproximação do fim da vida, as pessoas responsáveis por desempenhar o cuidado necessitam realizar mudanças e reestruturar sua vida para que torne possível a sua adaptação a uma nova realidade de inserção no mundo, o que embasa um processo de construção de novos significados, representações e posturas⁽⁹⁾.

Desvelou-se que o familiar que convive com o ser no mundo-com-ELA mantém-se consciente que o tempo é primordial, pois, ao seu ente querido foi atribuído um prazo de vida ou uma sentença de morte com um período de tempo pré-estabelecido, permeado pelo dilacerador progresso da doença, que resultará em completa incapacidade, degeneração e, inevitavelmente o óbito.

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

A minha guerreira! Há dez anos vencendo essa doença todos os dias. (P2)

A pesquisa despertou o encorajamento e transmitiu apoio a quem vivencia a ELA, pois a pouca visibilidade que acompanha a doença conduzem-na a um estágio de penumbra perturbador. Assim, a realização de pesquisas nesse contexto tende a trazer à luz o assunto e acarretar avanços de elevado valor, como salienta a participante nove (P9), que expressa a ideia de que o familiar vê na pesquisa uma forma de lutar contra a ELA, estando sempre disponível para colaborar nesse enfrentamento.

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

O cuidador familiar admitiu que a ELA é difícil de ser enfrentada e que a presença de pesquisadores que conferem atenção faz-se muito importante, pois ele possui consciência da dificuldade de se encontrar a cura, mas mantém a esperança de que ela seja alcançada.

Isso é uma lição de Deus que eu vou levar para o resto da minha vida. Eu aprendi a viver, dar valor e amar as pessoas através dela. Cada dia uma dificuldade, uma coisa diferente, a gente precisa matar um leão para sobreviver. Mas a gente vai vencendo a cada dia, eu só não me acostumo a ver o sofrimento dela. Tudo que eu queria era que houvesse cura. [...] (P2)

Cientes de tratamento promissor para outras doenças que já foram fatais, os familiares nutrem também a esperança de que algum tratamento venha ao encontro da cura para a ELA. Demonstraram saber que pesquisadores dedicam suas vidas na busca por esta cura. Os familiares dos portadores

de ELA acompanham cada avanço que é realizado nesta direção e valorizam a equipe que se dedica em manter seu ente querido com lenta evolução da doença, enaltecendo cada gesto de esforço.

Hoje em dia você convive com o HIV, com câncer e a gente não conta com isso. As pessoas que vivem com essa doença não têm essa esperança. Ele nutre a esperança de que vão arrumar a cura e ele vai ficar bem. Ele acredita e acho que é isso que mantém ele vivo. [...] A gente tenta pelo menos manter ele vivo até que algo novo surja e vamos vivendo a cada dia, alimentando nossa esperança. (P3)

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

A espiritualidade influenciando o processo da transformação

Entre as estratégias que foram utilizadas para conseguir forças, tanto para lidar com a evolução incomplacente da doença quanto com a árdua missão de ser cuidador familiar da pessoa com ELA, a espiritualidade envolveu a iminência do processo de perda. Assim como a necessidade de adaptação a uma nova realidade de vida, a qual incluiu a adição de limitações de funções básicas que impactam com fugacidade a rotina e hábitos.

A espiritualidade ajudou a aliviar a carga diária de estresse dos cuidadores familiares. Por meio de mecanismos potenciais de sentir a presença de um poder maior, sendo uma dimensão da transcendência, a espiritualidade pode ser vivida tanto em um ambiente religioso ou uma experiência individualizada⁽¹⁸⁾.

Neste contexto, a motivação e o consolo permitiram acreditar que as coisas iriam se desdobrar da melhor maneira possível. A espiritualidade pode ser usada como forma de incentivar a esperança de cura e reestruturação da vida durante o tratamento⁽¹⁹⁾. Os possíveis benefícios das crenças religiosas, em algumas situações vivenciadas, nas quais houve a possibilidade explícita de morte, foram o alívio do medo e das incertezas e o conforto emocional:

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

[...] a gente sabe que bom ele só tem como ficar se Deus curar e assim, acima de tudo, a nossa fé passa por cima de todas as coisas e a gente sabe que ele só vai ficar bom se for da vontade de Deus [...]. (P3)

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

A confiança no poder divino, ou seja, na fé e confiança em Deus manifesta-se como um instrumento utilizado no enfrentamento dessa doença⁽¹⁶⁾. A fé na possível cura persistiu mesmo diante de dados científicos, porém com a rápida evolução da ELA, essa fé foi esmorecendo, o que tornou a vida mais difícil. A sapiência acerca do prognóstico da ELA e ausência de tratamento que conduza até a cura, fortaleceram o apego na fé enquanto única alternativa. No mundo-da-ELA a espiritualidade, sustentada pela fé em Deus serviu de apoio para dar a força e serenidade para viver o enfrentamento do processo final da vida:

Eu falo tanto que ele tem que acreditar, ter fé, pensar em Deus, conversar com Deus. Eu digo a ele para rezar com o pensamento ao dormir, ao levantar, já que com as mãos ele não pode mais. [...] Deus há de me dar força, coragem e paciência para cuidar dele até o resto da vida e eu tenho fé em Deus que ele vai ficar bom, ser curado. (P5)

A religiosidade foi usada como forma de incentivar a esperança de cura e reestruturação da vida durante o tratamento. O apoio religioso apresenta-se como uma associação inversa as incertezas, que a doença acarreta na vida dos cuidadores, mostrando a importância dos ambientes religiosos para o apoio familiar no final da vida⁽⁹⁾. O temer por, é outra concepção heideggeriana onde se pode ter medo em lugar de outro, o que o faz temer também com o outro, não retirando seu próprio temor. Na maioria das vezes, nós tememos no lugar do outro justamente quando ele não teme e enfrenta o que o ameaça. Não se trata aqui de graus de sentimentos, mas de modos existenciais⁽¹¹⁾.

A força para suportar as adversidades que envolvem o mundo-da-ELA advém de uma força suprema, entidade divina, sendo que através da fé os envolvidos buscaram meios de conviver com a doença e viver seus momentos finais em paz. Toda a vitória na luta contra a ELA era atribuída à Deus, acreditavam que a força espiritual seria capaz do impossível.

[...] a religião foi essencial nesse processo de aceitação. (P6)

[...] se ele partir, eu fico tranquila porque estará com Deus e caso contrário, eu vou te contar o nosso milagre! (P7)

Acredito sempre que para Deus nada é impossível e assim eu vou levando. (P10)

Portadores de doenças neurodegenerativas e seus familiares tendem a incitar os tratamentos com a espiritualidade, crenças e práticas religiosas, usando-as como um artifício a fim de aliviar as mazelas do cotidiano e para também manter a esperança, significado e propósito na vida, que os remédios não solucionam⁽²⁰⁾. Ou seja, o anseio pela cura era transferido de um fármaco ou tratamento, como ocorre comumente em outras doenças, para a fé, de forma quase que exclusiva.

Meu pastor chegou lá em casa essa semana e disse que Deus tinha esse propósito na nossa vida. [...] (P7)

Apegados na fé permanecem na luta contra a ELA, quando o tempo aparece como um fator determinante por se tratar de uma doença incurável, atribui-se ao tempo a corrida que é travada para a manutenção de uma nova condição de vida e a expectativa pela descoberta da cura.

Após percorrer toda a trajetória desvelada no bojo do fenômeno-alvo deste estudo, acerca das vivências de pessoas que cuidam de seres acometidos pela ELA, buscando compreendê-las através da experiência do cuidador familiar, percebeu-se que uma parte significativa das situações aqui relatadas são impiedosamente impostas a essas pessoas exclusivamente pelo diagnóstico que elas carregam, mesmo que indiretamente, visto que aos participantes deste estudo não são os portadores da ELA, mas aquelas que participaram ativamente desse processo de adoecimento.

Explicita-se a dificuldade expressada em todos os relatos dos cuidadores familiares, que revelaram a perpetuação do sofrimento que circunda esta condição, desde a sua descoberta até o seu entendimento. Neste âmbito, o principal modo de enfrentamento explorado foi o esteio na empatia, na fé e esperança depositada na expectativa por dias melhores e mais prósperos, baseados resignificação de formas de conviver-com-ELA cuidando e zelando por seu ente querido.

■ CONCLUSÕES

Este estudo objetivou desvelar as transformações existenciais decorrentes do processo de enfrentamento da ELA pelo cuidador familiar. Assim, pode se considerar que os resultados apresentados alcançaram o objetivo proposto. Embora cada cuidador familiar tenha seu ente querido experienciando fases diferentes da ELA, todos os participantes contribuíram para o desvelar do fenômeno oculto na experiência vivida.

Comumente, destaca-se a plenitude contida nos depoimentos da experiência vivida, pela qual emergiu o veado. Evidenciou-se um expressivo cuidado com seu ente querido, permeado de amor e dedicação, durante todo o processo de enfrentamento da ELA, sobressaindo o apego,

a espiritualidade e a empatia. Diante de uma doença com perda progressiva e sem prognóstico de cura, o cuidador familiar percebeu-se como um ser suscetível à morte e passou a valorizar a sua vida e a do ente querido.

A partir desse estudo, é possível à enfermagem vislumbrar um cuidado direcionado aos familiares que cuidam do seu ente querido com doença terminal, norteado pela experiência vivida do ser-cuidador-familiar, cuidado esse que ocorre permeado pela subjetividade e intersubjetividade, concretizado por um ser que cuida.

Considera-se como limitação deste estudo a ausência de dados sociodemográficos do portador de ELA, por não ser uma doença de notificação compulsória pelo serviço público, as informações que permitiriam o alcance de um número maior de participantes são difíceis de rastrear. Ademais, existe variação no perfil das pessoas acometidas pela ELA, cuidadas pelos entrevistados neste estudo, no que concerne a tempo de recebimento do diagnóstico e estágio de evolução da doença, o que interfere na experiência vivida pelo cuidador familiar. Portanto, ressalta-se a importância da continuidade de pesquisas futuras voltadas para o tema, tendo em vista que existem diversos pontos que merecem uma exploração. O levantamento do perfil epidemiológico deste grupo e um mapeamento voltado para os casos de ELA familiar, por exemplo, são possíveis estudos que trarão um entendimento mais amplo e consolidado acerca da temática.

■ REFERÊNCIAS

1. Gozzer MM, Cola PC, Onofri SMM, Merola BN, Silva RG. Fiberoptic endoscopic findings of oropharyngeal swallowing of different food consistencies in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *CoDAS*. 2020;32(1):e20180216. doi: <http://doi.org/10.1590/2317-1782/20192018216>
2. Guilherme IT, Pimenta F. Meditação mindfulness e esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma revisão de literatura. *Psicol Saúde Doenças*. 2018;19(1):57-63. doi: <https://doi.org/10.15309/18psd190109>
3. Moura MMD. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas [resenha]. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(2):397-8. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200023>
4. Monteiro GRS, Moraes JCO, Costa SFG, Gomes B MR, França ISX, Oliveira RC. Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *Aquichan*. 2016;16(4):487-500. doi: <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.7>
5. Leguia LAS, Montoya-Juarez R, García-Caro MP, López-Morales M, Montalvo A. Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index Enferm*. 2019 [citado 2020 jul 10];28(1-2):51-5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es
6. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador de Doença de Alzheimer. *Saúde Debate*. 2017;41(112):171-82. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>
7. Schaepe C, Ewers M. "I see myself as part of the team"— family caregivers' contribution to safety in advanced home care. *BMC Nurs*. 2018;17:40 doi: <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0308-9>

8. Schutz VG, Schwartz E, Oliveira SG, Spagnolo LML, Paula EA. Sentimentos dos cuidadores familiares de pacientes adultos hospitalizados: revisão integrativa. *Enferm Actual Costa Rica*. 2019 [citado 2020 jul 10];(37):155-67. Disponível em: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n37/1409-4568-enfermeria-37-155.pdf>
9. Arrias-Rojas, M, Carreno-Moreno, S, Posada-Lopez, C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2019;27:e3200. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
10. Selli L, Vial EA, Junges JR. A enfermagem na ressignificação da vida diante da enfermidade. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(1):82-5. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672005000100016>
11. Heidegger, M. Ser e tempo. 10ª ed. Petrópolis: Vozes; 2015.
12. Costa LPS. Ser cuidador familiar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica na perspectiva da fenomenologia existencial [dissertação]. Maceió (AL): Universidade Federal de Alagoas; 2020.
13. Fávero FM, Voos MC, Castro I, Caromano FA, Oliveira ASB. Epidemiological and clinical factors impact on the benefit of riluzole in the survival rates of patients with ALS. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2017;75(8):515-22. doi: <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170083>
14. Winther D, Lorenzen CK, Dreyer P. Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation - a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2020;29(13-14):2306-16. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.15239>
15. Scull-Torres M, La observancia de la bioética en el cuidado paliativo de enfermos com esclerosis lateral amiotrófica. *Pers Bioét*. 2019;23(1):111-21. doi: <http://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.1.7>
16. Alves DA, Silva LG, Delmondes AG, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid*. 2016;7(2):1318-24. doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>
17. Terezam R, Reis-Queiroz J, Hoga LAK. The importance of empathy in health and nursing care. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(3):669-70. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0032>
18. Gibbs LAL, Anderson MI, Simpson GK, Jones KF. Spirituality and resilience among family caregivers of survivors of stroke: a scoping review. *NeuroRehabilitation*. 2020;46(1):41-52. doi: <https://doi.org/10.3233/NRE-192946>
19. Freire MEM, Vasconcelos FM, Silva TN, Oliveira KL. Spiritual and religious assistance to cancer patients in the hospital. *J Res Fundam Care Online*. 2017;9(2):356-62. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2.356-362>
20. Arrey AE, Bilsen J, Lacor P, Deschepper R. Spirituality/religiosity: a cultural and psychological resource among Sub-Saharan African migrant women with HIV/AIDS in Belgium. *PLoSOne*. 2016;11(7):e0159488. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159488>

Contribuição de autoria:

Conceituação: Isabel Comassetto e Karine Melo Cezar Alves.

Curadoria de dados: Lays Pedrosa dos Santos Costa.

Análise formal: Lays Pedrosa dos Santos Costa.

Investigação: Lays Pedrosa dos Santos Costa.

Metodologia: Isabel Comassetto.

Administração de projeto: Isabel Comassetto.

Supervisão: Amuzza Aylla Pereira dos Santos e Regina Maria dos Santos.

Escrita – rascunho original: Guilherme Oliveira de Albuquerque Malta.

Escrita – revisão e edição: Isabel Comassetto e Lays Pedrosa dos Santos Costa.

Autor correspondente:

Isabel Comassetto

E-mail: isabelcomassetto@gmail.com

Recebido: 27.08.2020

Aprovado: 12.11.2020

Editor associado:

Rosana Maffaccioli

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti