

CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: DESAFIOS PARA UMA ASSISTÊNCIA SEGURA

Regina Célia de Oliveira¹

Camila Abrantes Cordeiro Morais²

Elvira Santana Amorim da Silva³

Cesar de Andrade de Lima⁴

Gicely Regina Sobral da Silva Monteiro⁵

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva, que acomete principalmente os neurônios motores superiores e inferiores, com etiopatogenia não totalmente esclarecida. As principais manifestações clínicas são fraqueza muscular, atrofia, disartria, disfagia, dispnéia, sialorréia e fasciculações na língua^{1,2}. Embora todo o cuidado dispensado pelos profissionais no nível ambulatorial, com o avançar da doença, o paciente necessita da figura do cuidador. **Objetivo:** Identificar as principais necessidades dos cuidadores de pacientes com ELA, promovendo educação contínua, visando uma assistência domiciliar com o mínimo de danos para o paciente. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no ambulatório de ELA do Hospital Universitário Osvaldo Cruz (HUOC), localizado em Recife – PE. A coleta de dados ocorreu de março a dezembro de 2019, sendo realizada através da técnica de entrevista junto ao grupo de cuidadores. **Resultados:** As principais dificuldades relatadas pelos cuidadores estão relacionadas à falta de conhecimento sobre a doença e sua evolução, déficit de comunicação entre a equipe de saúde e familiares, dificuldades diante da necessidade de locomoção do paciente, sobrecarga das atividades desempenhas, escassez de orientações quanto à alimentação (preparo do alimento, manejo com a gastrostomia), cuidados durante higiene e condutas diante de possíveis complicações relacionadas à assistência. **Conclusão:** Verifica-se a necessidade de planejamento e implementação dos cuidados junto ao paciente e seu cuidador, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida e a segurança do paciente. O enfermeiro, inserido na equipe multiprofissional, deverá garantir uma educação continuada aos pacientes e cuidadores, favorecendo uma assistência individualizada. Descritores: Esclerose Lateral amiotrófica; Cuidador; Enfermagem.

1 Enfermeira. Doutora pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Professora adjunta da Universidade de Pernambuco (UPE). Docente do Programa Associado de Pós-graduação em Enfermagem UPE/UEPB. Recife, Brasil. E-mail: reginac50@hotmail.com

2 Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Discente do Curso de Doutorado em Enfermagem pelo Programa Associado de Pós-graduação UPE/UEPB. Recife, Brasil.

3 Enfermeira. Discente do Curso de Mestrado em Enfermagem pelo Programa Associado de Pós-graduação UPE/UEPB. Recife, Brasil.

4 Enfermeiro. Discente do Curso de Mestrado em Enfermagem pelo Programa Associado de Pós-graduação UPE/UEPB. Recife, Brasil.

5 Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Discente do Curso de Doutorado em Enfermagem pelo Programa Associado de Pós-graduação UPE/UEPB. Recife, Brasil.

1. Doutora em Enfermagem. Coordenadora do Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem UPE/UEPB (PAPGEnf). Contato: reginac_oliveira@terra.com.br
2. Doutoranda em Enfermagem (PAPGEnf UPE/UEPB).
3. Mestranda em Enfermagem (PAPGEnf UPE/UEPB).
4. Mestrando Enfermagem (PAPGEnf UPE/UEPB).
5. Doutoranda em Enfermagem (PAPGEnf UPE/UEPB).