

Universidades Lusíada

Trindade, Joana Sofia Rabino, 1995-

A importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoa com esclerose lateral amiotrófica (ELA)

<http://hdl.handle.net/11067/4756>

Metadados

Data de Publicação	2019
Resumo	<p>A presente investigação tem como objetivo estudar da importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde. O estudo envolveu uma amostra de 50 sujeitos, tendo sido dividida em duas populações, isto é, uma população de pessoas com ...</p> <p>This study aims to study the importance of communication and affections in the relational process of caregivers of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) throughout the development of the disease and understand how to promote a more satisfactory and humanized care by health services and professionals. The study involved a sample of 50 subjects and was divided into two populations, i.e., a population of people with ALS, which included 7 participants, 3 female and 4 male, aged between 28 ...</p>
Palavras Chave	Esclerose lateral amiotrófica - Pacientes, Esclerose lateral amiotrófica - Pacientes - Meios de comunicação, Esclerose lateral amiotrófica - Aspectos psicológicos, Cuidadores
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-23T15:53:10Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

**A importância da comunicação e dos afetos no processo relacional
dos prestadores de cuidados a pessoa com esclerose lateral
amiotrófica (ELA)**

Realizado por:
Joana Sofia Rabino Trindade

Orientado por:
Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Túlia Rute Maia Cabrita
Orientadora: Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos
Arguente: Prof.^a Doutora Mayra Armani Delalibera

Dissertação aprovada em: 27 de novembro de 2019

Lisboa

2019



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

A importância da comunicação e dos afetos no
processo relacional dos prestadores de cuidados
a pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA)

Joana Sofia Rabino Trindade

Lisboa

agosto 2019



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

A importância da comunicação e dos afetos no
processo relacional dos prestadores de cuidados
a pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA)

Joana Sofia Rabino Trindade

Lisboa

agosto 2019

Joana Sofia Rabino Trindade

A importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA)

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos

Lisboa

agosto 2019

Ficha Técnica

Autora Joana Sofia Rabino Trindade
Orientadora Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos
Título A importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA)
Local Lisboa
Ano 2019

Mediateca da Universidade Lusíada - Catalogação na Publicação

TRINDADE, Joana Sofia Rabino, 1995-

A importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA) / Joana Sofia Rabino Trindade ; orientado por Tânia Gaspar Sintra dos Santos. - Lisboa : [s.n.], 2019. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - GASPAR, Tânia, 1977-

LCSH

1. Esclerose lateral amiotrófica - Pacientes
2. Esclerose lateral amiotrófica - Pacientes - Meios de comunicação
3. Esclerose lateral amiotrófica - Aspectos psicológicos
4. Cuidadores
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
6. Teses - Portugal - Lisboa

1. Amyotrophic lateral sclerosis - Patients
2. Amyotrophic lateral sclerosis - Patients - Means of communication
3. Amyotrophic lateral sclerosis - Psychological aspects
4. Caregivers
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
6. Dissertations, Academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. RC406.A24 T75 2019

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.

Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”

Antoine de Saint-Exupéry

Agradecimentos

Certamente, muitas das pessoas com as quais me cruzei ao longo deste processo de aprendizagem, merecem o meu agradecimento. Contudo, não posso deixar de referir aquelas que tiveram um papel imprescindível no decorrer deste ano.

Aos meus pais e avó materna, por me fazerem sentir que sou um orgulho para eles, por apoiarem incondicionalmente o meu percurso, por cada palavra de conforto, por acreditarem em mim e por me incentivarem a nunca desistir, independentemente de qualquer adversidade que pudesse surgir.

À Cláudia Russo e ao Bruno Lavos, pelo apoio e disponibilidade incondicional, pela partilha de conhecimentos, por me fazerem questionar, pensar sobre mim e sobre o que me rodeia, por me fornecerem as ferramentas que necessito para despertar e deixar emergir o verdadeiro potencial que há em mim, com o intuito de crescer cada vez mais não só como pessoa, mas também como futura profissional.

À minha amiga, Sara Cintra, por todo o apoio que me deu ao longo destes cinco anos, pela sua paciência inesgotável e pelas suas palavras motivadoras.

À minha colega de estágio e amiga, Filipa Gomes, pelo seu apoio incondicional e disponibilidade.

Ao Miguel Serra, pela fantástica amizade que construímos, pelo apoio e pelas suas palavras de incentivo e de conforto até ao fim.

Aos meus amigos de sempre, pela vossa amizade.

Aos meus colegas de curso, em especial, à Inês Faustino, à Sandra Estêvão, ao Eduardo Cruz e à Sofia Marto por todas as vivências, partilhas e apoio mútuo.

Um agradecimento especial a todas as pessoas que se disponibilizaram para participar neste estudo, pela confiança e pela partilha de vivências tão profundas e delicadas.

À APELA e à Dra. Filomena pela especial atenção que deram ao meu estudo, ajudando-me na divulgação do mesmo por parte dos seus associados e profissionais que nela trabalham.

À minha orientadora, a Professora Dra. Tânia Gaspar, pela disponibilidade e confiança depositada no meu trabalho, assim como aos restantes professores com os quais me cruzei ao longo destes cinco anos pela partilha de conhecimentos.

A todos vós, o meu muito obrigada!

Resumo

A presente investigação tem como objetivo estudar da importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde. O estudo envolveu uma amostra de 50 sujeitos, tendo sido dividida em duas populações, isto é, uma população de pessoas com ELA, na qual estão inseridos 7 participantes, 3 do género feminino e 4 do género masculino, com idades compreendidas entre os 28 e os 55 anos de idade e uma população de prestadores de cuidados, na qual estão inseridos 43 participantes, 33 do género feminino e 10 do género masculino, com idades compreendidas entre os 22 e os 71 anos de idade, dos quais 22 são familiares e 21 são profissionais de saúde. Deste modo, realizou-se um estudo exploratório de carácter qualitativo, tendo por base a utilização de duas entrevistas semiestruturadas, um questionário sociodemográfico e um questionário sociodemográfico e de características clínicas, com a finalidade de caracterizar a amostra. Em suma, os resultados encontrados apontam para a necessidade de uma maior consciencialização face à prestação de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica ao nível das competências comunicacionais e relacionais, bem como a necessidade de um conhecimento mais abrangente acerca da patologia e que permita a todos os intervenientes melhorar a qualidade do cuidado prestado.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Prestação de Cuidados, Relação

Abstract

This study aims to study the importance of communication and affections in the relational process of caregivers of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) throughout the development of the disease and understand how to promote a more satisfactory and humanized care by health services and professionals. The study involved a sample of 50 subjects and was divided into two populations, i.e., a population of people with ALS, which included 7 participants, 3 female and 4 male, aged between 28 and 55 years, and a population of caregivers, which included 43 participants, 33 female and 10 male, aged between 22 and 71 years, 22 of whom were family members and 21 were health professionals. Thus, a qualitative exploratory study was conducted, based on the use of two semi-structured interviews, a sociodemographic questionnaire and a sociodemographic and clinical characteristics questionnaire, in order to characterize the sample. In short, the results found indicate the need for greater awareness of the need to provide care to people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in terms of communication and relational skills, as well as the need for more comprehensive knowledge about the pathology and for all stakeholders to improve the quality of care provided.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Care Provision, Relation

Lista de Tabelas

Tabela 1 – <i>Tratamento sintomático da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)</i>	13
Tabela 2 - <i>Aspetos específicos da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) para ajustes (psico)terapêuticos</i>	38
Tabela 3 - <i>Categorias, subcategorias e subcategorias – Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)</i>	57
Tabela 4 - <i>Categorias, subcategorias e subcategorias – Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)</i>	70

Lista de Figuras

<i>Figura 1</i> - Dificuldades identificadas pelos cuidadores e respetivos subtemas. Adaptado de: Galvin <i>et al.</i> , (2016, p. 4).....	34
--	----

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

ASHA American Speech-Language-Hearing Association

CAA Comunicação Aumentativa e Alternativa

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

TAC - Tecnologias de Apoio à Comunicação

Índice

Agradecimentos	IX
Resumo	XI
Abstract.....	XIII
Lista de Tabelas	XV
Lista de Figuras	XVII
Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos	XIX
Índice	XXI
Introdução.....	1
Enquadramento Teórico	3
Abordagem Centrada na Pessoa e a Doença Crónica	3
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	7
O que é a ELA?	7
Sintomatologia	9
Diagnóstico e Tratamento	11
Cuidados Paliativos na Esclerose Lateral Amiotrófica	15
Adaptação à fase terminal.....	17
O Impacto Psicológico, Físico e Social na Pessoa com ELA	19
O Impacto Psicológico	20
O Impacto Físico	21
O Impacto Social	22
A Importância da Comunicação e as Tecnologias de Apoio à Comunicação (TAC).	25
Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA)	26
A Prestação de Cuidados de Saúde à Pessoa com ELA	30
Os Prestadores de Cuidados das Pessoas com ELA.....	31
O Papel do Psicólogo Clínico como Cuidador e a Importância da Intervenção Psicológica	36
A Relação, a Comunicação e o Afeto em Saúde	41
Objetivo Geral e Objetivos Específicos.....	49
Método.....	51
Participantes.....	51
Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).....	52
Prestadores de Cuidados.....	53
Instrumentos.....	53
Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).....	54
Prestadores de Cuidados.....	54
Procedimento	54

Resultados.....	57
Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica	57
Categoria: Esclerose Lateral Amiotrófica	57
Subcategoria: vivência da ELA	58
Subcategoria: mudanças e dificuldades sentidas	59
Categoria: Prestação de Cuidados	60
Subcategoria: comunicação	61
Subcategoria: relação.....	64
Subcategoria: afetos.....	68
Categoria: Intervenção Psicológica.....	68
Prestadores de Cuidados	69
Categoria: Esclerose Lateral Amiotrófica	70
Subcategoria: aquisição de conhecimentos face à patologia	70
Subcategoria: pertinência de formações e sessões informativas	72
Categoria: Prestação de Cuidados	76
Subcategoria: comunicação	76
Subcategoria: relação.....	80
Subcategoria: afetos.....	92
Subcategoria: dificuldades e sobrecarga percebida	95
Categoria: Intervenção Psicológica.....	100
Subcategoria: intervenção psicológica junto de pessoas com ELA	100
Subcategoria: intervenção psicológica junto de familiares de pessoas com ELA	104
Discussão.....	109
Conclusão	131
Referências	135
Apêndices	155
Lista de Apêndices.....	157
Apêndice A	159
Apêndice B	165
Apêndice C	169
Apêndice D	173
Apêndice E.....	179
Apêndice F.....	183

Introdução

Os progressos tecnológicos, científicos e da medicina permitiram ao ser humano alcançar uma esperança média de vida mais alargada, em comparação com há alguns anos atrás. Deste modo, com o aumento das doenças crónicas progressivas e da longevidade, acresce a necessidade da promoção de cuidados humanizados, que permitam assegurar uma melhor qualidade de vida e bem-estar, no que ao fim de vida diz respeito.

Apesar das vantagens trazidas pelos avanços tecnológicos, a relação médico-doente tem vindo a ser colocada em segundo plano, em prol de um relacionamento mais técnico, o que por sua vez tem gerado experiências de desumanização desagradáveis relativamente aos cuidados de saúde que são prestados atualmente. Neste sentido, é cada vez mais necessária a procura de novas abordagens e práticas que permitam aos profissionais de saúde ir ao encontro das necessidades, quer dos pacientes, quer das suas famílias, onde exista uma integração de aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Silveira, 2011), sendo o psicólogo clínico um agente imprescindível ao longo de todo o processo, ajudando a promover a aceitação e o ajustamento psicológico por parte de todos os envolvidos (Rezende, Gomes & Machado, 2014).

Não obstante, sendo a comunicação crucial para que o ser humano se desenvolva enquanto ser individual e social (Pereira, 2016), e sabendo que a ELA é uma doença neurodegenerativa progressiva e incapacitante, na qual a perda da comunicação pode suceder em qualquer fase da doença (Ball, Beukelman & Pattee, 2007), torna-se imprescindível o acesso e o desenvolvimento de recursos de apoio à comunicação, a fim de melhorar não só a qualidade de vida do doente, como a dos que o rodeiam.

O presente projeto de investigação tem como principal objetivo estudar a importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas

com Esclerose Lateral Amiotrófica, ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde.

Assim, este estudo será constituído primeiramente pelo enquadramento teórico, o qual se encontra dividido em seis capítulos. O primeiro capítulo dedica-se à abordagem centrada na pessoa e a doença crónica, como ponto de partida para a contextualização de todo o trabalho, onde é dada importância à empatia como um fator determinante na prestação de cuidados. No segundo capítulo faz-se uma caracterização da Esclerose Lateral Amiotrófica, onde são abordados aspetos como a sintomatologia, o diagnóstico e o tratamento e se ressalta a importância da existência de cuidados paliativos numa fase avançada da patologia. No terceiro capítulo procura-se compreender qual o impacto psicológico, físico e social que a patologia gera na pessoa. O quarto capítulo ressalta a importância da comunicação, assim como as tecnologias de apoio à comunicação que se encontram disponíveis e que podem ser utilizadas em pessoas com um diagnóstico de ELA. O quinto capítulo é dedicado à prestação de cuidados de saúde à pessoa com ELA, procurando-se compreender o papel dos diferentes prestadores de cuidados e a importância da intervenção psicológica e por fim, o sexto capítulo retrata a relevância notável que a relação, a comunicação e os afetos assumem na relação de prestação de cuidados.

Seguidamente encontrar-se-á o método, onde são apresentados os participantes que constituem a amostra, tal como os instrumentos e o procedimento de recolha de dados utilizados. Posteriormente serão exibidos os resultados alcançados a partir do método utilizado e a sua respetiva análise e discussão. Por fim, apresentar-se-á uma conclusão final, bem como as principais limitações do estudo e sugestões futuras na área da Esclerose Lateral Amiotrófica.

Enquadramento Teórico

Abordagem Centrada na Pessoa e a Doença Crónica

A Terapia Centrada no Cliente surge nos anos 30 do século XX, como uma abordagem não diretiva em psicoterapia remetendo, inevitavelmente, para aquele que foi o percurso de Carl Rogers, o seu mentor. Numa fase inicial, juntamente com os seus discípulos, Rogers concebeu um vasto número de trabalhos científicos que tiveram uma repercussão significativa na cultura científica daquela época, destacando-se pela sua forma de pensamento revolucionária e como uma alternativa aos modelos que predominavam naquela época, a psicanálise e o behaviorismo, tendo sempre como preocupação a demonstração através da investigação das suas propostas teóricas. No final desta década, verificou-se uma ampliação da aplicabilidade dos princípios da terapia centrada no cliente a outras formas de relacionamento, emergindo um movimento denominado por, Abordagem Centrada na Pessoa (Nunes, Brites & Hipólito, 2018).

A Terapia Centrada na Pessoa baseia-se em 3 aspetos fundamentais: o conceito de tendência atualizante, isto é, a predisposição que existe nos seres humanos para progredirem, no sentido da complexificação, com base na sua auto-organização, ou seja, autorregulação em todas as suas dimensões; o conceito de não diretividade, que corresponde às atitudes relacionais e comunicativas existentes por parte do terapeuta, através das quais o mesmo expressa a sua confiança na capacidade de auto-organização da pessoa que pediu ajuda, tentando eliminar-se sempre que possível, o direcionamento do caminho que a pessoa percorre na construção e consolidação da sua autonomia; e a existência de seis condições para que a mudança terapêutica seja efetiva, a saber: a existência de duas pessoas em contacto psicológico, para que ambas as partes se sintam compreendidas; o estado de incongruência do cliente, isto é, a pessoa deve reconhecer que está numa situação de vulnerabilidade, pedir

ajuda e assumir responsabilidade face ao desenvolvimento do processo terapêutico; a presença de atitudes relacionais ou atitudes nodais como a congruência, o cuidado incondicional positivo e a compreensão empática, e que por sua vez dizem respeito a princípios filosóficos que orientam o pensamento de Rogers face àquela que é a sua visão do ser humano, e por fim, a relação cliente-terapeuta, que corresponde à exposição por parte do primeiro acerca do seu mundo subjetivo e a sua consequente compreensão e respeito por parte do segundo. No entanto, não deve ser descartada a teoria da personalidade, como um fundamento primordial para a compreensão daquilo que é a terapia centrada na pessoa, uma vez que o ser humano está em constante desenvolvimento, constituindo-se a personalidade como a atualização máxima das suas potencialidades (Nunes, Brites & Hipólito, 2018), sendo que estas podem não se atualizar, caso não existam condições favoráveis a essa atualização (Hipólito, 2011).

Inerente a cada pessoa existe uma dimensão psicológica, a qual é constituída por recursos que possibilitam à mesma uma maior auto-compreensão acerca de si própria e, simultaneamente, gerir de melhor forma as suas atitudes face a comportamentos mais adequados às suas necessidades e expectativas. No entanto, quando esta se encontra a vivenciar uma fase de maior vulnerabilidade, existe uma perda de homeostasia psicológica, sendo para a pessoa mais difícil recorrer ao auxílio dos seus recursos internos (Nunes, Brites & Hipólito, 2018).

No final da década de 1990, verificou-se uma mudança no foco dos cuidados de saúde, isto é, começou a ser dada mais atenção às doenças crónicas do que às condições agudas de saúde (Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018), devido à existência de uma população cada vez mais envelhecida e à sua fraca adesão a estilos de vida mais saudáveis, o que por

sua vez fará aumentar o número de casos de doenças crónicas nos próximos anos (Grilo, Santos, Gomes & Rita, 2017).

As doenças crónicas são definidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como doenças que apresentam uma longa duração e uma progressão, que na sua generalidade, também ela é morosa. Estas são doenças que na sua maioria não podem ser curadas, mas que podem ser controladas, o que implica a manifestação constante e repetida de problemas de saúde, alterações graduais e um desenvolvimento assíncrono (Grilo *et al.*, 2017). Neste sentido, a adaptação por parte da pessoa a diversos domínios da sua vida; a progressão, que por sua vez acarreta sucessivos ajustes por parte da pessoa; e um desenvolvimento heterogéneo, devido à singularidade com que esta evolui e pela forma como a pessoa se adapta à doença, são as três componentes identificadas pela literatura face à doença crónica (Stanton, Revenson & Tennen, 2007).

Quando se trata de uma doença crónica, a perceção que os pacientes têm da sua qualidade de vida é bastante influenciada pela gravidade da doença, pelos tratamentos que a mesma implica e por todos inconvenientes sociais, físicos e psicológicos que lhe estão associados (Pressman & Cohen, 2005). Por conseguinte, é de esperar que os seus níveis de felicidade, de bem-estar subjetivo e de satisfação com a vida sejam mais reduzidos e suscetíveis a demais problemas de saúde (Ng, Diener, Aurora & Harter, 2008).

Tomar contacto e conhecimento da existência de uma doença crónica faz com que a pessoa mude drasticamente a sua rotina e a faça submergir o sofrimento, atingindo-a ao nível da sua imagem corporal, provocando um sofrimento físico e psíquico que a vai deixar desamparada, com medo, culpa e vergonha (Pimentel, 2005). No entanto, a forma como cada pessoa vivencia a doença crónica é diferente, uma vez que esta vivência varia de acordo com a situação pessoal, contextual e física de cada um (Reynolds, 2005).

Assim, adotou-se uma abordagem humanista ao nível dos serviços, colocando-se no centro do cuidado o paciente (Mitsi, Kourakos, Poulimenakou, Latsou & Sarris, 2018), uma vez que o modelo tradicional de cuidados centralizado no controlo dos sintomas, já não se encontra ajustado às implicações da doença crónica e às necessidades das pessoas que dela padecem (Brock & Dost, 2005).

A empatia tem sido caracterizada como uma componente humanista determinante (Beale, 2017; Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018) para a segurança, conforto emocional e melhoria da saúde do paciente (Andrade & Grilo, 2004; Price, Mercer & MacPherson, 2006) e uma aliada nos cuidados prestados a pacientes com doenças crónicas, dado que através dela é possível mostrar ao paciente que existe uma compreensão da sua situação por parte do profissional de saúde (Norfolk, Birdi & Walsh, 2007; Rogers, 1951), bem como a aptidão dos profissionais de saúde para identificar as emoções, uma das mais importantes competências de comunicação exigidas (Beale, 2017; Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018), sendo as atitudes relacionais imprescindíveis e fatores que enriquecem o êxito do processo de ajuda (Nunes, Brites & Hipólito, 2018). Além disso, elevados níveis de empatia e a existência de uma capacidade de compreender o estado emocional da outra pessoa, podem ajudar o profissional de saúde a identificar as preocupações do paciente e a atendê-las (Theofilou, 2011).

A confiança é outra qualidade bastante importante no contexto da doença crónica, devido à existência de uma maior vulnerabilidade do paciente face à incerteza acerca do desfecho da doença e da dependência dos profissionais de saúde, sendo construída por meio das relações interpessoais e impulsionada pela capacidade do profissional de saúde de prestar cuidados, competência, honestidade e confidencialidade (Hall, 2006).

Contudo, por questões pessoais, por exemplo, características de personalidade, o desenvolvimento de competências específicas ao nível da comunicação ou ainda, obstáculos profissionais e/ou institucionais, nem sempre os profissionais de saúde prestam cuidados orientados na centralidade do paciente (McCabe, 2004), assim como, nem sempre as preocupações do paciente com doença crónica são abordadas da forma mais correta (Beale, 2017; Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018), podendo uma atitude de desinteresse, distante ou de simpatia excessiva ser considerada desconfortante (Rogers, 1961).

Portanto, torna-se importante instruir desde cedo os profissionais de saúde durante os anos académicos para esta mudança de paradigma (Grilo *et al.*, 2017), uma vez que como Rogers (1961) afirma, cada pessoa é uma ilha, ou seja,

“a pessoa só pode construir uma ponte para comunicar com as outras ilhas se primeiramente se dispôs a ser ela mesma e se lhe é permitido ser ela mesma (...), o que significa especificamente aceitar os sentimentos, as atitudes e as crenças que a constituem como elementos integrantes reais e vitais” (p. 32).

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

O que é a ELA?

A Esclerose Lateral Amiotrófica ou Doença de Charcot, na França, ou ainda de Lou Gehrig, nos Estados Unidos da América (Rocha, Oliveira, Pacheco & Rodrigues, 2013), é uma patologia neurodegenerativa progressiva que afeta os neurónios motores, ou seja, as células do sistema nervoso central que controlam a função motora, nomeadamente os movimentos voluntários dos músculos. Com a progressão da doença há uma perda crescente da musculatura, que origina uma atrofia dos membros e da força, podendo verificar-se ainda, a ocorrência de espasticidade. Daí, resultam atrofias a vários níveis, diminuindo aos poucos a qualidade de vida do paciente, vindo o mesmo a falecer num espaço de tempo entre 3 a 5

anos, geralmente devido a uma insuficiência muscular respiratória (McIntosh, 2017; Oliveira & Pereira, 2009; Palermo, Lima & Alvarenga, 2009; Ribeiro, 2007).

Sendo uma doença neurodegenerativa, a ELA surge ao lado de doenças como o Parkinson e a Doença de Alzheimer, como uma das principais doenças neurodegenerativas que existem (Schestatsky *et al.*, 2009), afetando a nível mundial entre 1 a 3 casos por cada 100.000 mil pessoas por ano (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017; Salgueiro, 2008). Por ser uma doença progressiva e fatal, a ELA é vista como uma doença devastadora (Oliveira & Pereira, 2009), apesar de não afetar as capacidades mentais e psíquicas, permanecendo estas inalteradas até ao final de vida da pessoa (Silveira, 2011).

De acordo com McIntosh (2017), a Esclerose Lateral Amiotrófica pode diferenciar-se em esporádica, dado que pode afetar qualquer pessoa, não existindo um fator de risco ou uma causa óbvia que promova o seu desenvolvimento, ou familiar, uma vez que pode surgir como uma doença hereditária.

Com efeito, surgem associados à ELA alguns fatores de risco, tais como: a idade, em pessoas mais jovens, entre os 20 e os 30 anos (Zanoteli, Peres, Oliveira & Gabbai, 2004) e em pessoas com idades mais avançadas, entre os 55 e os 75 anos, sendo esta última faixa etária onde existe maior prevalência; o género, nomeadamente o masculino (Schestatsky *et al.*, 2009) e a genética (Braga, 2009).

No que concerne à sua forma de apresentação, a ELA é uma doença que apresenta características diversas nas suas formas de manifestação, curso e progressão, não sendo ainda conhecida a causa e/ou as causas, nem os mecanismos que regem a progressão que a origina (Oliveira & Pereira, 2009). Contudo, alguns estudos científicos apontam a genética [infeções, doenças autoimunes, elevados níveis de exotoxinas (glutamato), processamento incorreto de proteínas pelas células nervosas, mutações do gene SOD1] e o ambiente (exercício físico

intenso, exposição a produtos químicos e metais, serviço militar, traumas mecânicos e ter sido vítima de choque elétrico), como possíveis causas para o seu desenvolvimento (McIntosh, 2017; Rocha *et al.*, 2013; Silveira, 2011).

Sintomatologia

Os primeiros sintomas da Esclerose Lateral Amiotrófica foram compreendidos em 1830 por Charles Bell, um cirurgião britânico, que associou as células nervosas ao movimento do corpo (Silveira, 2011). Mais tarde, em 1850, François Aran, um médico clínico francês, descreveu a doença como sendo uma atrofia muscular crescente. Em 1874 foram determinadas as principais características que conferiam o reconhecimento da ELA, após uma série de estudos realizados por Alexis Joffroy e Jean-Martin Charcot, tendo sido apenas este, o primeiro a associar os sintomas da doença aos neurónios motores (Salgueiro, 2008). Posteriormente, a ELA deixou de despertar interesse durante algum tempo, até que em 1941, Lou Gehrig, um jogador de basebol americano, faleceu devido a esta doença, tendo sido diagnosticado em 1930 (Braga, 2009; Salgueiro, 2008).

Assim, a partir dessa altura, a Esclerose Lateral Amiotrófica foi-se tornando cada vez mais familiar, sendo reconhecidas novas formas da mesma, juntamente com novas teorias relativas à sua etiologia e novas técnicas para a diagnosticar, incluindo a eletromiografia (Oliveira & Pereira, 2009).

Sendo uma doença neurodegenerativa, a sua principal característica consiste na degeneração crescente dos neurónios motores inferiores e superiores, em que à medida que a doença vai progredindo, estes vão perdendo a capacidade de transmitir impulsos nervosos para as células, provocando atrofia a vários níveis e fraqueza/paralisia muscular progressiva (Salgueiro, 2008).

Numa fase inicial da doença, as manifestações clínicas são versáteis, dado que estão relacionadas com um grupo específico de músculos que são afetados pela desnervação consequente da morte dos neurónicos motores comprometidos. No entanto, a doença vai forçosamente evoluir, quer seja de uma forma mais rápida ou mais lenta, estendendo-se a outro grupo de músculos, acabando por comprometer todas as partes do corpo da pessoa, numa fase final do curso da doença (Wijesekera & Leigh, 2009).

A forma de apresentação da Esclerose Lateral Amiotrófica pode ser variável, na medida em que, primeiramente, apresenta um único foco, e posteriormente dissemina-se para outras regiões. Desta forma, pode ser classificada como: medular, quando os sintomas afetam a função motora dos membros inferiores e/ou superiores, manifestando-se sintomas como a dificuldade na marcha devido ao arrastar de um dos pés ou dificuldade em abotoar a roupa por fraqueza numa das mãos; bulbar, quando existe dificuldade em articular as palavras (disartria) ou dificuldade em mastigar e engolir (disfagia); respiratória, quando os sintomas são característicos da presença de falta de ar (dispneia), no decorrer da prática de exercício físico ou em repouso e ainda, quando a tosse se encontra deficitária, existindo dificuldades em expelir a expetoração; axial, quando os músculos do dorso ou do pescoço são afetados, o que faz com que o pescoço penda para diante, existindo uma necessidade de a pessoa se encostar quando está sentada e um desequilíbrio ao nível da marcha, e por fim, difusa, na medida em que é árduo localizar a sintomatologia, podendo existir queixas em todo o corpo (Gamboa, 2016, Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

Por norma, o seu início é gradual e indolor, sendo o sintoma inicial mais comum a manifestação de uma fraqueza muscular progressiva, que se pode manifestar, inicialmente, nos músculos que controlam o discurso e a deglutição ou nos membros superiores (braços e mãos) e inferiores (pernas e pés). Contudo, os sintomas mais comuns envolvem: a dificuldade

em realizar atividades diárias, disartria, disfagia, dispneia, fraqueza, espasticidade, fadiga, cólicas, espasmos, alterações cognitivas, dor, arrastamento da fala e dificuldade na projeção da voz (McIntosh, 2017; Oliveira & Pereira, 2009; Rocha *et al.*, 2013).

Esta é uma doença que causa, maioritariamente, prejuízos a nível físico, não existindo um compromisso das funções sensitivas, vesico-esfincterianas e sexuais (Wijesekera & Leigh, 2009; Bandeira, Quadros, Almeida & Caldeira, 2010), assim como ao nível dos órgãos dos sentidos, à exceção do tato (McIntosh, 2017).

Ao nível das funções corticais superiores, tais como a inteligência e a memória, estas também se mantêm inalteradas (Zanoteli *et al.*, 2004). Neste sentido, como a doença não afeta as capacidades intelectuais, apesar de a pessoa manifestar dificuldades ao nível da comunicação, dado que estes músculos podem estar comprometidos, a pessoa com ELA percebe tudo o que lhe é dito, tal como o que acontece à sua volta, vivenciando de forma lúcida a doença e toda a sua progressão (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017). Por conseguinte, os pacientes podem evidenciar depressão e labilidade emocional (Zanoteli *et al.*, 2004).

Diagnóstico e Tratamento

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença difícil de ser diagnosticada, na medida em que não existe um exame ou um procedimento específico para esse efeito (McIntosh, 2017; Rocha *et al.*, 2013).

Embora as variantes da doença sejam reconhecidas, o seu início e progressão é frequentemente traiçoeiro, visto que os sintomas podem não ser reconhecidos facilmente, o que faz com que o diagnóstico efetivo possa demorar até cerca de 12 meses, desde o aparecimento do primeiro sintoma até à sua confirmação (Oliveira & Pereira, 2009).

Contudo, caso a pessoa manifeste sintomas que incluam rigidez, resistência ao movimento,

reflexos rápidos, fraqueza, atrofia muscular e espasmos é possível inferir-se a sua presença (McIntosh, 2017).

Para a realização da avaliação diagnóstica, geralmente, o paciente consulta uma variedade de especialistas e até os neurologistas podem não conseguir reconhecer a doença no início da sua progressão (Oliveira & Pereira, 2009). Desta forma, para que o diagnóstico seja preciso, além dos sintomas apresentados pelo paciente é necessária a execução de testes e exames para a exclusão de outros diagnósticos que possam ter manifestações semelhantes à ELA, como é o caso do HIV, da Esclerose Múltipla e da Doença de Lyme (McIntosh, 2017; Rocha *et al.*, 2013).

Durante vários anos, os critérios utilizados para o reconhecimento da Esclerose Lateral Amiotrófica foram feitos por Lambert (1957, 1969), baseando-se na eletromiografia. Mais tarde, em 1990, o Fundo Espanhol e a Associação Espanhola de Esclerose Lateral Amiotrófica, definiram um conjunto de critérios clínicos, através dos quais o diagnóstico desta doença passaria a envolver sinais que evidenciassem a existência do comprometimento dos neurónios motores inferiores e superiores, envolvendo exames clínicos, alterações eletrofisiológicas ou neuropatológicas. Posteriormente, foram acrescentados outros métodos como a eletrofisiologia, a neuroimagem, a imuno-histoquímica e a análise do genoma (Oliveira & Pereira, 2009).

De uma forma geral, Rocha *et al.* (2013), referem que além da anamnese, os exames mais solicitados são a ressonância magnética, a imagem por tensão de difusão, o exame eletroneuromiográfico, os exames de neuroimagem e os exames clínicos laboratoriais. Posteriormente, os resultados devem de ser minuciosamente interpretados e o diagnóstico precoce e a informação acerca do mesmo deve ser transmitida com honestidade e sensibilidade, envolvendo o paciente e a respetiva família (Oliveira & Pereira, 2009).

No que concerne ao tratamento, a Esclerose Lateral Amiotrófica é considerada uma doença para a qual ainda não existe cura, na medida em que até ao momento não existem tratamentos efetivos que possibilitem alcançar este objetivo (McIntosh, 2017; Silveira, 2011).

Assim, como não existe tratamento para a ELA, a existência de uma equipa multidisciplinar é crucial para melhorar a sua autonomia, dignidade e qualidade de vida (Ilse *et al.*, 2014), visto que através desta equipa é possível prestar um acompanhamento adequado e com uma melhor capacidade de dar respostas às necessidades do paciente e da sua família (Braga, 2009; Oliveira & Pereira, 2009).

O seu tratamento baseia-se no alívio e controlo dos sintomas e no combate às intercorrências que se possam suceder, com o intuito de atrasar a sua progressão e de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente (McIntosh, 2017; Silveira, 2011), envolvendo a administração de fármacos, a utilização de recursos consoante o estado de progressão da doença e a realização de terapias que auxiliem o paciente ao nível da mobilidade, autonomia, respiração, fala e deglutição (Braga, 2009; Oliveira & Pereira, 2009).

De facto, para que tal aconteça, o tratamento dos sintomas que vão surgindo é crucial para o bem-estar do paciente e do cuidador, tal como está retratado na Tabela 1 (Kiernan *et al.*, 2011).

Tabela 1 – *Tratamento sintomático da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)*

Fraqueza e incapacidade	<ul style="list-style-type: none">– Ortoses (ex.: para o tornozelo, colar cervical)– Fisioterapia– Material adaptativo (ex. andarilho, cadeira de rodas)
Disfagia	<ul style="list-style-type: none">– Terapia da fala e nutricionista– Técnicas de deglutição seguras e alteração da consistência dos alimentos– Gastrotomia
Dispneia e tosse ineficaz	<ul style="list-style-type: none">– Suporte ventilatório– Morfina e benzodiazepinas– Cinesioterapia respiratória– Técnicas de tosse assistida (manuais e mecânica)

Dor (ex. músculo-esqueléticas, câibras, fasciculações, espasticidade, imobilidade)	<ul style="list-style-type: none">– Fisioterapia, AINEs– Relaxantes musculares (ex. baclofeno, toxina botulínica)– Anticonvulsivantes (ex. gabapentina)– Mobilizações passivas e cuidados com zonas de pressão– Opioides– Almofadas e colchões de alívio de pressão
Disartria	<ul style="list-style-type: none">– Terapia da fala– Uso de meios aumentativos da comunicação– Ensinos à família e os cuidadores
Alterações cognitivas (disfunção do lobo frontal ou demência)	<ul style="list-style-type: none">– Explicar sintomatologia aos cuidadores e à família– Antidepressivos
Sialorreia	<ul style="list-style-type: none">– Anticolinérgicos (ex. amitriptilina, atropina)– Injeções de toxina botulínica nas glândulas salivares– Radiação das glândulas salivares– Cuidados orais– Aspiração cavidade bucal
Secura da boca/saliva espessa	<ul style="list-style-type: none">– Remédios naturais (ex. ananás, papaia)– Hidratação adequada– Nebulizações salinas e N-acetilcisteína– Aspiração– Cuidados da boca adequados
Labilidade emocional	<ul style="list-style-type: none">– Ensinos aos doentes com ELA e cuidadores– Amitriptilina– Benzodiazepinas– Dextrometorfano hidrobromido/Sulfato quinina
Depressão e ansiedade	<ul style="list-style-type: none">– Apoio psicológico– Benzodiazepinas– Antidepressivos
Perturbações do sono	<ul style="list-style-type: none">– Tratar o problema subjacente– Avaliação da função respiratória– Ventilação não invasiva– Benzodiazepinas– Antidepressivo tricíclico
Obstipação	<ul style="list-style-type: none">– Alterações na dieta (ex. aumento do consumo de água e fibras)– Uso de laxantes

Fonte: Kiernan *et al.* (2011).

Por outro lado, os profissionais de saúde devem ter em consideração os recursos de ajuda que o paciente dispõe e, simultaneamente, favorecer a perseveração da sua autonomia, devendo por este motivo, ser fornecidas informações acerca dos dispositivos existentes para a

manutenção de níveis de movimento e comunicação razoáveis (Tramonti, Bongioanni, Fanciullacci & Rossi 2012).

Além do tratamento médico, deve ser requerido um tratamento psicossocial, com objetivo de compensar a dor, o desconforto, a ansiedade e a depressão (Ilse *et al.*, 2014).

Cuidados Paliativos na Esclerose Lateral Amiotrófica

O crescente aumento das doenças crônicas avançadas, progressivas e incapacitantes e por sua vez, causadoras de sofrimento são evidências relevantes da necessidade de cuidados paliativos (Higginson & Constantini, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2017) define cuidados paliativos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias que enfrentam problemas associados a uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, da avaliação adequada e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.” Assim, os cuidados paliativos “promovem o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; não pretendem antecipar nem atrasar a morte; integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar; oferecem um sistema de apoio para ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte; oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e no luto; utilizam uma abordagem em equipa para atender às necessidades dos pacientes e da sua família, incluindo o acompanhamento no luto, se necessário; promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença e são aplicados no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, cujo objetivo é prolongar a vida, como por

exemplo a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem investigações necessárias para melhor compreender e gerir complicações clínicas angustiantes.”

Por outras palavras, a finalidade dos cuidados paliativos baseia-se no controlo dos sintomas, na manutenção dos mesmos e na promoção da qualidade de vida dos pacientes, ao invés da eliminação da doença (Silveira, 2011), tendo os profissionais de saúde uma responsabilidade dupla, isto é, proteger a vida e amenizar o sofrimento (Gonçalves & Araújo, 2016). Além de que, o paciente tem uma participação ativa durante todo o processo, podendo escolher se quer usufruir dos tratamentos no hospital ou em casa, sendo que o que se pretende é que o mesmo viva os seus últimos dias com conforto e qualidade (Silveira, 2011).

A Esclerose Lateral Amiotrófica enquadra-se numa perspetiva paliativa, na medida em que o seu tratamento consiste na gestão dos sintomas e na maximização da qualidade de vida, tentando-se minimizar a carga que a doença apresenta tanto para os pacientes, como para os respetivos cuidadores (Connolly, Galvin & Hardiman, 2015; Galvin *et al.*, 2016).

Na perspetiva de Hogden, Foley, Henderson, James e Aoun (2017), este tipo de cuidados é fundamental no apoio a pacientes com ELA e às suas famílias, com o intuito de garantir que os sintomas e as questões são claramente identificados e adequadamente geridos, de modo a melhorar a qualidade de vida de ambos. Como tal, a prestação destes cuidados deve ter por base um trabalho em equipa multidisciplinar, envolvendo profissionais de diferentes áreas, com diferentes habilidades, que trabalham em conjunto para promover um melhor cuidado, dada a multiplicidade de problemas inferidos pela própria doença, devendo esta ser constituída por: Neurologistas, Gastroenterologistas, Fisioterapeutas, Enfermeiros, Terapeutas Ocupacionais, Psicólogos, Nutricionistas, Terapeutas da Fala, Neuropsicólogos e Assistentes Sociais, o que requer colaboração e coordenação entre todos elementos.

Rooney *et al.*, (2017) acrescentam que a prestação de cuidados ao paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica através de uma equipa multidisciplinar com diferentes especializações, além de permitir avaliar e auxiliar o paciente, no que diz respeito às complicações e à gestão dos sintomas que estão inerentes à doença, também tem demonstrado benefícios face à qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares.

Por outro lado, o trabalho em equipa multidisciplinar requer que todos os profissionais de saúde devam ter presente uma compreensão básica de atendimento psicológico, apesar de ser o psicólogo, o profissional dotado de competências especializadas para ajudar o paciente em fim de vida e a respetiva família (Watson *et al.*, 2005).

Adaptação à fase terminal

O conceito de paciente terminal é algo que não é fácil de definir, apesar de existirem definições consensuais por parte de diferentes autores. Na perspetiva de Gutierrez (2001), a denominação de paciente terminal surge quando não se conseguem reunir condições que promovam a saúde do paciente e em que a morte é uma certeza.

Na opinião de Mortiz *et al.* (2008, p.423), o paciente terminal é assim considerado “quando sua doença, independente das medidas terapêuticas adotadas, evoluirá de forma inexorável para a morte.” Assim, a partir do momento em que a equipa médica reúne os dados necessários em relação à irreversibilidade da doença, os cuidados paliativos tornam-se “o objetivo principal da assistência ao paciente”.

Contudo, o termo paciente terminal faz emergir um rótulo, associado à estigmatização da pessoa, no sentido em que suscita um, não há nada mais a fazer, e que por sua vez, pode fomentar um desinvestimento relativo à pessoa, procurando-se apenas procedimentos alusivos à cura física do corpo e eliminação da doença, em detrimento da valorização de

aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, que têm como finalidade a promoção da qualidade de vida e o controlo da sintomatologia (Kovács, 2003; Salgueiro, 2008).

O paciente em fase terminal passa por um processo de luto antecipatório, que de acordo com Fonseca (citado por Silveira, 2011, p.28), é um processo adaptativo, que implica uma “construção de significado” e a “elaboração de perdas”, a partir do momento em que a pessoa fica doente preparando-se assim, cognitiva e emocionalmente para a morte. Porém, trata-se de um processo de luto, enquanto a pessoa ainda se encontra viva. Este é um processo que é vivido por cada pessoa à sua maneira, na medida em que se trata de uma experiência única e particular (Gonçalves & Araújo, 2016) e na qual os seus desejos devem de ser respeitados, para que seja possível existir uma re-significação por parte da pessoa face à sua vida. No entanto, mesmo que não seja possível concretizá-los, a escuta dos mesmos assume particular relevância, dado que o que importa é a sua valorização e o reconhecimento da vontade da pessoa (Kovács, 2007).

Segundo Elizabeth Kübler-Ross (citada por Rezende, Gomes & Machado, 2014), o paciente em fase terminal passa por um processo de luto, o processo de morte e morrer, que envolve cinco fases: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. A fase da negação diz respeito à incapacidade do paciente para aceitar que o fim de vida é algo irreversível e funciona como que um mecanismo de defesa temporário, que permite ao mesmo ganhar tempo para arranjar outros recursos emocionais que lhe permitam encarar esta realidade, sendo muito comum a procura de outros diagnósticos, a fim de contrariar o primeiro. A fase da raiva surge quando o paciente deixa de estar em negação, emergindo sentimentos de revolta e de ressentimento para com a própria situação pela qual está a passar e que não pode ser modificada, podendo descarregar todos esses sentimentos nas pessoas que lhe são mais próximas, acabando por poder afastá-las. A fase da negociação é uma fase caracterizada por

uma relação de troca, isto é, o paciente tenta adiar a morte fazendo pactos com Deus, promessas de que mudará o seu comportamento para melhor, a fim de conseguir melhoras e um prolongamento dos seus últimos dias. A fase da depressão traz consigo uma maior consciência do agravamento da doença e das limitações que esta acarreta, tornando-se cada vez mais evidente a sensação de perda e em que as palavras dão lugar ao silêncio, sendo necessário que o paciente se sinta amparado e tenha conhecimento de que não passará os últimos dias da sua vida sozinho. A última fase é a aceitação, que se caracteriza pela aceitação da doença e pela “necessidade que o paciente tem de se perdoar, de perdoar o outro e ser perdoado” (Rezende, Gomes & Machado, 2014, p.31). Além disso, a esperança é um sentimento de apoio que está presente em cada uma destas cinco fases, uma vez que estas não seguem uma ordem pré-estabelecida e ser vividas pelos pacientes em simultâneo, como também se podem alternar ou misturar.

O Impacto Psicológico, Físico e Social na Pessoa com ELA

A forma como as pessoas encaram uma doença tem consequências ao nível do seu ajustamento e qualidade de vida (Goldstein, Atkins & Leigh, 2002).

A qualidade de vida é uma variável subjetiva e multidimensional, ou seja, engloba dimensões como a dimensão física, psicológica, social e espiritual e tanto pode compreender aspetos negativos e positivos, estando dependente de aspetos como a experiência passada, o estilo de vida, a esperança e a ambição para o futuro (Larsson, 2016).

Sendo uma variável subjetiva, a perceção que uma pessoa tem da sua qualidade de vida é diferente da perceção que outra pessoa tem da sua qualidade de vida (Carr, Gibsin & Robinson, 2001), não existindo ninguém melhor que a própria pessoa para a avaliar (Larsson, 2016).

A partir do momento em que a pessoa recebe a informação acerca da existência de um diagnóstico, como o de Esclerose Lateral Amiotrófica, verifica-se uma mudança inevitável na sua relação com o mundo à sua volta e, à medida que os dias vão passando, associado a cada sintoma surgem perdas irreversíveis às quais o paciente se vai tentando adaptar da melhor forma que conseguir, estabelecendo a cada dia novas relações com o mundo que o rodeia (Salgueiro, 2008).

O Impacto Psicológico

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença na qual se verifica uma incapacidade crescente, à qual está inerente um processo de adaptação psicológica diferente das demais doenças progressivas (Groenestijn, Reenen, Visser-Meily, Berg & Schröder, 2016), na medida em que o paciente é confrontado com variadas limitações, que por sua vez facilitam o aparecimento de frustração e sofrimento psicológico (Stanton, Revenson & Tennen, 2007).

A preservação da capacidade intelectual leva a que o paciente se vá sentindo cada vez mais prisioneiro do seu próprio corpo ao longo do tempo (Cassemiro & Arce, 2004), dado que apesar de ser capaz de elaborar ideias e pensamentos, não tem maneira de os expressar e de interagir com os demais (Silva, Barroco & Bolsanello, 2012) e as perdas que vão surgindo ao longo da progressão da doença são diárias e vivenciadas de forma consciente, o que por sua vez, envolve um sentimento de sofrimento muito grande (Salgueiro, 2008).

Além de exercer um grande impacto psicológico no doente, também a família é afetada por este, existindo uma perda de papéis sociais, uma sobrecarga física, emocional e financeira impostas pela própria doença (Braga, 2009).

Por outro lado, o facto de o paciente passar por várias perdas não só físicas, como também psicológicas (sonhos, o futuro e a própria vida), isto pode afetar a sua tomada de decisão, assim como a aceitação de alterações ao nível da inserção de dispositivos de ajuda à

respiração, deglutição e comunicação. Deste modo, viabilizar recursos e apoio a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica pode ser um desafio para todas as partes que estão envolvidas no processo de doença, na medida em que é importante ter em conta o facto de que ao longo da progressão da doença, todas estas partes lidam, concomitantemente, com perdas atuais e iminentes (Brownlee & Bruening, 2012).

Em suma, a ELA acarreta um impacto psicológico bastante grande, sendo que o estudo dos recursos que as pessoas utilizam para lidar com a doença se tornam importantes para melhorar os cuidados que são prestados (Tramonti *et al.*, 2012).

O Impacto Físico

A atrofia dos membros superiores e inferiores, dos músculos inerentes à fala e deglutição e dos músculos respiratórios, gera uma perda progressiva da autonomia da pessoa, o que faz com que esta deixe de realizar as suas atividades da vida diária, tornando-se cada vez mais dependente de terceiros (Ribeiro, 2007). Neste sentido, estes são fatores que aliados à inexistência de uma cura e às preocupações diárias que o paciente tem, influenciam significativamente a sua qualidade de vida e perspectiva de futuro (Bromberg, 2008).

Em pacientes que apresentam um comprometimento físico maior, conseqüentemente, manifestam níveis mais baixos de independência e ações positivas, existindo um maior apoio por parte dos familiares, grupos sociais e dispositivos técnicos (Tramonti *et al.*, 2012).

Quando a musculatura bulbar é afetada, os sintomas caracterizam-se pela existência de dificuldades na deglutição, na respiração, na mastigação e na realização de movimentos próprios da língua e da face (Braunwald *et al.*, 2002 citados por Amorim, Rocha & Almeida, 2009). Neste sentido, o paciente pode apresentar quadros clínicos de disartria, dispneia, disфонia e disfagia (Chiappetta & Oda, 2004 citados por Amorim, Rocha & Almeida, 2009), sendo o apoio do terapeuta da fala imprescindível na preservação e maximização da

comunicação, da respiração, da fonação, da mastigação e da deglutição (Borba & Rockland, 2005 citados por Amorim, Rocha & Almeida, 2009).

Relativamente à capacidade respiratória, à medida que a doença vai progredindo, esta vai forçosamente diminuindo, chegando a um ponto em que a respiração dos pacientes tem de ser auxiliada por um suporte respiratório através de uma ventilação não-invasiva ou invasiva, via traqueostomia. Simultaneamente, crescem disfunções ao nível da capacidade de engolir alimentos, aumentando a tosse e a asfixia, com um risco associado de desnutrição e desidratação, sendo necessária a inserção de uma sonda gástrica (Pagnini, Rossi, Lunetta, Banfi & Corbo, 2010).

Por outro lado, também a imagem corporal que o paciente tem de si, em consonância com as implicações físicas com as quais se vai deparando, vão originar repercussões tanto a nível psicológico, como a nível social (Salgueiro, 2008).

Em suma, a existência de uma progressiva extinção da mobilidade ao nível dos membros inferiores e superiores e das capacidades de comunicação, implica a necessidade de uma avaliação constante das capacidades funcionais do paciente, a fim de se ponderar e por consequência, escolher a tecnologia de apoio à comunicação (TAC), que mais se adequa a este e à fase de evolução da doença em que se encontra (Gamboa, 2016).

O Impacto Social

As perdas irreversíveis que vão surgindo fazem com que a relação com os outros sofra ao mesmo tempo, alterações devido ao aparecimento de sintomas que acarretam estas perdas (Silveira, 2011).

O comprometimento físico gera uma relação bastante próxima de dependência entre os doentes e os prestadores de cuidados. Desta forma, a angústia que ambos sentem, encontra-se muita das vezes correlacionada (Chiò, *et al.*, 2010). Por este motivo é importante

contextualizar a doença na rede familiar e social do doente, com o intuito de identificar tanto problemas relacionais, como os recursos disponíveis face ao enfrentamento da doença e às exigências que a mesma acarreta (Tramonti *et al.*, 2012).

Associado à hospitalização pode surgir o isolamento e a quebra de relações sociais e familiares, uma vez que o paciente fica condicionado ao nível da sua mobilidade e tanto familiares como amigos, podem afastar-se por não saber o que fazer nesta situação (Salgueiro, 2008).

Por outro lado, as dificuldades que se manifestam ao nível da comunicação podem danificar a dinâmica familiar, dando origem a alterações no equilíbrio emocional e mudanças nos papéis que cada elemento desempenha na família (Hinckley, 2008 cit por Brownlee & Bruening, 2012), devendo ser preservada a sua rede social, através de dispositivos tecnológicos de apoio à comunicação (Tramonti *et al.*, 2012).

Na verdade, o suporte social é um fator que permite às pessoas uma maior capacitação no enfrentamento e adaptação, não só à vida diária, como também a situações causadoras de maior stresse (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer-García & Fernández-Dávila, 2012), uma vez que está associado à mobilização de recursos físicos ou psicológicos por parte do indivíduo, e por sua vez, o auxílio por parte de outros, gera um sentimento de pertença, de aceitação e faz com que a pessoa se sinta amada e apreciada (Rausa, 2008), apresentando implicações práticas ao nível do ajuste da pessoa face à doença crónica, sendo importante não só, no sentido da diminuição de estados depressivos, como também, ao nível do reforço do otimismo (Symister & Friend, 2003) pois, o facto da pessoa perceber que o apoio social está disponível, reduz a ansiedade e aumenta habilidade que a mesma tem para lidar com eventos de maior stresse (Rausa, 2008).

De acordo com Sarason, Levine, Basham e Sarason (1983), de uma forma geral, define-se o suporte social como a disponibilidade existente por parte de pessoas que se preocupam conosco, que nos valorizam, que gostam de nós e nas quais podemos confiar.

Por outro lado, na perspectiva de Dunst e Trivette (1990), o suporte social diz respeito aos recursos que estão disponíveis aos indivíduos e unidades sociais, como a família, quando estes necessitam de ajuda e assistência.

As relações pertencentes a este tipo de suporte são variadas, indo desde os laços mais íntimos aos prestadores de serviços, associações e congregações religiosas. Neste sentido, é referido pela literatura que o suporte social apresenta 3 funções: a função de ajuda instrumental, que é tangível, por exemplo, à ajuda nas atividades de vida diária; a função de apoio emocional, que diz respeito à qualidade das relações estabelecidas e a função de afirmação de valores e atitudes, que compreende a existência de conformidade de valores e atitudes entre as pessoas. Por conseguinte, sabe-se que enquanto as filhas, prestam cuidados de cariz mais íntimo, os filhos tendem a fornecer um apoio mais instrumental (por exemplo, a gestão financeira). Em famílias em que as pessoas não têm filhos, são os irmãos ou os sobrinhos que, geralmente, prestam o apoio emocional e instrumental. Por outro lado, pode ser formal, tratando-se de um apoio que está associado a indivíduos que não fazem parte do círculo de pessoas mais próximas e a instituições. Contudo, o suporte social também pode apresentar efeitos negativos, nomeadamente, quando as relações estabelecidas com os cônjuges ou parceiros não são positivas ou quando as interações sociais não são as melhores, podendo pôr em causa o bem-estar da pessoa. De tal forma que, os laços sociais são favoráveis à saúde, mediante a sua qualidade (Rausa, 2008).

A Importância da Comunicação e as Tecnologias de Apoio à Comunicação (TAC)

A comunicação é algo essencial ao ser humano, enquanto ser individual, mas também social, pois a necessidade de comunicar aparece como algo que é inevitável à sua inserção e aceitação na sociedade. Por outro lado, é através da comunicação que o indivíduo se exprime, partilhando os seus sentimentos, pensamentos, ideias, necessidades e desejos. Contudo, apesar de ser algo próprio do ser humano, por vezes surgem situações em que nem todos os indivíduos podem usar esta aptidão na íntegra (Pereira, 2016).

Sendo a Esclerose Lateral Amiotrófica uma doença que se caracteriza por uma progressiva incapacidade motora e dificuldades ao nível da comunicação, esta acarreta consequências bastante nefastas em termos da qualidade de vida do paciente, como o facto de este não ter autonomia, tornando-se dependente de um cuidador ou familiar, não conseguindo ser capaz de comunicar as suas necessidades, expectativas, sentimentos, inquietações e decisões. Não obstante, o aumento das dificuldades ao nível da comunicação impossibilita a compreensão do que o paciente necessita por parte do cuidador ou familiar, aumentando assim a sua frustração e sofrimento, que além de apresentarem repercussões ao nível da sua qualidade de vida, também afetam a qualidade de vida do próprio cuidador ou familiar (Gamboa, 2016).

Com a aproximação do fim de vida, a capacidade de comunicação por parte do paciente com ELA torna-se imprescindível, na medida em que existem decisões médicas e/ou financeiras, nas quais a sua participação é essencial (Brownlee & Bruening, 2012).

Além da capacidade intelectual, os pacientes ainda conseguem preservar o olhar, o piscar de olhos e algumas expressões faciais, que na ausência de algum dispositivo de ajuda ao nível da comunicação, se tornam formas de comunicação cruciais, permitindo ao paciente comunicar através delas (Cassemiro & Arce, 2004). Neste sentido, o desenvolvimento de

estratégias ou tecnologias de apoio à comunicação (TAC) é essencial, uma vez que à medida que os pacientes vão perdendo as suas aptidões ao nível da fala e da escrita (Gamboa, 2016), estes dispositivos permitem melhorar não só a sua qualidade de vida, como também fornecer-lhes a possibilidade de se conseguirem e poderem expressar (Silva, Barroco & Bolsanello, 2012), independentemente, da sua capacidade motora, mesmo que ainda seja na reta final das suas vidas (Gamboa, 2016).

Contudo, ao passo que a ELA progride, as necessidades de comunicação vão-se tornando cada vez mais complexas, podendo demandar o uso de sistemas de alta tecnologia (Brownlee & Bruening, 2012).

Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA)

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa, na qual existe um decréscimo funcional a vários níveis, em que a perda da comunicação pode ocorrer em qualquer fase da progressão da doença (Ball, Beukelman, & Pattee, 2007).

Ball, Beukelman e Bardach (2007), afirmam que existe uma altura, em que cerca de 80% a 95% dos pacientes não conseguem ver aliviadas as suas necessidades de comunicação através da utilização do seu discurso natural e, conseqüentemente, perdem a capacidade de conseguir comunicar. Assim, a inaptidão para comunicar através da fala ou de gestos que exigem a existência de um adequado controlo motor, leva à necessidade de se utilizar outras formas alternativas de comunicação (Guilherme, 2013).

Cronologicamente, os recursos de comunicação utilizados pelos pacientes com ELA ao longo da evolução da doença passam pela fala, seguindo-se a escrita, os gestos e por fim, os dispositivos tecnológicos de comunicação (Brownlee & Bruening, 2012).

Os sistemas alternativos e de comunicação aumentativa (Ball, Beukelman, & Pattee, 2007), surgem com o objetivo de sustentar a comunicação do paciente, no que toca ao seu

cuidado pessoal e interação com os familiares e equipa médica, promovendo desta forma, o seu envolvimento social (Beukelman, Fager & Nordness, 2011).

A Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) é um modelo de cuidados práticos que existem junto de pessoas com perdas funcionais ao nível da fala associadas à ELA (Beukelman, Fager & Nordness, 2011), com o intuito de atenuar e compensar capacidades comunicacionais que estão ausentes ou que foram perdidas (Guilherme, 2013).

De acordo com American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2017), a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), engloba todas as formas de comunicação à exceção da fala que existem para expressar pensamentos, necessidades, desejos e ideias, caracterizando-se como uma forma alternativa ao discurso natural (Guilherme, 2013). Deste modo, a ASHA (2017) refere que a comunicação é aumentativa, quando é usada para complementar um discurso já existente, e alternativa, quando é usada como forma de substituição do discurso que se encontra ausente ou não funcional.

Existem várias abordagens de comunicação aumentativa e alternativas possíveis, das quais os pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica podem usufruir. Estas são descritas em três categorias: a CAA não auxiliada, que inclui os gestos, os sinais e/ou as expressões faciais, ou seja, não são necessários aparelhos externos; os sistemas de baixa tecnologia (*Low-Tech*), que englobam placas de carta ou imagens e dispositivos com um número limitado de mensagens de voz, que podem ser escolhidas através de uma imagem ou palavra e os sistemas de alta tecnologia (*High-Tech*), que incluem os dispositivos computacionais, que fornecem ao indivíduo a possibilidade de comunicar e controlar o seu ambiente, apesar da existência de deficiências motoras, como é o caso do *eyetracking* (Ball *et al.*, 2010).

Por vezes, pode ser difícil para os próprios pacientes como para os seus familiares e equipa médica, recomendarem e considerarem a utilização de tecnologias de apoio à

comunicação quando os pacientes ainda conseguem utilizar a sua própria fala, sendo que através dela ainda são capazes de satisfazer as suas necessidades de comunicação diária. No entanto, podem ocorrer situações nas quais se verifica um declínio e uma deterioração rápida da fala, em que os recursos e as opções das quais o paciente pode beneficiar se tornam limitadas, não existindo muito tempo para realizar uma intervenção adequada ao nível da comunicação aumentativa e alternativa (Beukelman, Fager & Nordness, 2011).

A utilização destes recursos deve ser implementada atempadamente (Brownlee & Bruening, 2012), na medida em que requer rastreios, encaminhamentos, avaliações, a aquisição do dispositivo propriamente dito, formação acerca do mesmo e o mais importante, sua aceitação, que é algo que envolve não só o paciente, como também os seus familiares (Beukelman, Fager & Nordness, 2011).

Os pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica devem de ser conduzidos para uma avaliação relativa à CAA, quando a sua taxa da fala chegar às 125 palavras por minuto através do Teste da Inteligibilidade da Fala (teste computadorizado). O resultado deste teste pode ser partilhado junto do paciente e da sua respetiva família e/ou cuidador, aquando das visitas clínicas, o que ajuda a supervisionar as alterações que possam ocorrer ao longo do tempo e, atempadamente, planear uma avaliação ao nível deste suporte comunicacional (Ball, Beukelman & Pattee, 2007; Ball, Willis, Beukelman & Pattee, 2001). Porém, caso a avaliação para uma possível utilização da CAA seja adiada até que a inteligibilidade possa ser prejudicada, tanto a sua aceitação e utilização pode ser afetada (Beukelman, Fager & Nordness 2011).

Os dispositivos de CAA devem ser personalizados, com o intuito de atenderem às necessidades de cada paciente, tendo em conta a sua capacidade física, nível de escolaridade,

conforto no uso da tecnologia (Simmons, 2005) e as alterações das suas necessidades (Brownlee & Bruening, 2012).

Para que a sua implementação seja feita com sucesso é necessário que sejam fornecidas aos pacientes diversas opções tecnológicas, que por sua vez possam ir ao encontro das suas necessidades físicas e que além disso, exista uma prestação de apoio e formação tanto a estes, como aos seus familiares e/ou cuidador (Murphy, 2004).

Atualmente, com o surgimento de aparelhos tecnológicos portáteis, como é o caso dos *smartphones* e dos *iPads*, a comunicação pode ser melhorada através da instalação de aplicações de comunicação, promovendo assim uma baixa resistência ao uso de tecnologias futuras. No entanto, nem sempre a utilização recursos de comunicação necessita de recorrer à alta tecnologia, uma vez que existem variadas estratégias de comunicação de baixa tecnologia que podem ser adotadas e que até podem funcionar melhor, mesmo que nas últimas semanas ou dias de vida do paciente. Desta forma, torna-se importante fornecer conhecimentos e educar os profissionais de saúde acerca das diversas opções que existem ao nível dos recursos de apoio à comunicação em pacientes com ELA, com o intuito de: averiguar se os pacientes estão ou não interessados na utilização destes dispositivos e informá-los acerca das opções que dispõem; conseguir identificar os fatores que influenciam a utilização dos mesmos, assim como a existência de um sentido crítico; e encaminhá-los para avaliações e acompanhamentos contínuos ao nível da comunicação, sendo que os médicos com mais experiência e conhecimento acerca desta doença podem assumir o papel de educar e informar os restantes (Brownlee & Bruening, 2012).

A Prestação de Cuidados de Saúde à Pessoa com ELA

A prestação de cuidados de saúde retrata, a forma através da qual a contribuição de fatores como o dinheiro, os profissionais, os equipamentos e os medicamentos são combinados, a fim de se efetuarem intervenções em saúde (Syafinaz *et al.*, 2016), e onde a qualidade é vista como uma necessidade inerente aos serviços, dado que a sua existência se deve ao facto destes terem sido criados para servir os utentes, sendo crucial corresponder às suas necessidades e expectativas, para que seja possível obter níveis de satisfação mais elevados face aos cuidados prestados (Alves, 2009).

Os cuidados de saúde que são prestados devem priorizar a existência da relação entre o profissional e o paciente, na qual deve estar subjacente

“a arte de ouvir e examinar cuidadosamente o indivíduo acima de qualquer intervenção terapêutica, pelo que o profissional de saúde exerce uma importante influência no psiquismo do paciente e na evolução das enfermidades, transmitindo, através do relacionamento interpessoal, a solidariedade, o amparo e a segurança, muitas vezes necessários ao despertar da reação vital do organismo” (Teixeira, 2009, p.13).

De acordo com Sinclair *et al.* (2017), tem sido cada vez mais requerido que os profissionais de saúde se preocupem em ir além da prestação de serviços e de cuidados, debruçando a sua atenção nas preferências, necessidades e valores das pessoas que recebem. Assim, ter uma atitude congruente com aquilo que são os desejos, as preferências e as necessidades do paciente por parte do profissional de saúde é aquilo a que se chama de cuidado centrado no paciente (Grilo *et al.*, 2017).

Todavia, apesar de todos os pacientes serem diferentes e terem preferências, desejos e necessidades também elas distintas, a existência de uma abordagem centrada no paciente

promove maiores índices de satisfação e de adesão ao tratamento, nomeadamente, ao nível da gestão da própria doença (Grilo *et al.*, 2017; Hudon *et al.*, 2012).

Por outro lado, Tramonti *et al.* (2012) afirmam que a intervenção deve abranger o contexto relacional dos pacientes, isto é, os cuidadores e outros familiares, a fim de se gerarem condições com o intuito de favorecer o seu bem-estar psicológico.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que devido às suas características gera impacto quer nos doentes, quer nos cuidadores, o que significa que devem ser prestados cuidados e apoios, com o intuito de minimizar o impacto da doença na qualidade de vida e reduzir a sobrecarga com a qual os cuidadores se deparam. Neste sentido, os serviços de saúde devem fornecer ao paciente e ao cuidador consultas de áreas relevantes da saúde, assim como tratamentos que sejam pertinentes, e os serviços sociais devem promover um auxílio ao domicílio, equipamentos ou cuidados provisórios (Peters, Fitzpatrick, Doll, Playford & Jenkinson, 2012), tornando-se crucial o respeito pela autonomia do paciente (Radunović, Mitsumoto & Leigh, 2007).

Os Prestadores de Cuidados das Pessoas com ELA

Sendo a ELA uma patologia que apresenta repercussões no paciente e na sua família, durante a sua progressão e após o falecimento do paciente, a existência de desafios é uma constante. Desta forma, a principal finalidade dos prestadores de cuidados passa por auxiliar na gestão destes mesmos desafios, com as intervenções que estiverem disponíveis, não esquecendo que a existência de uma equipa multidisciplinar é essencial para manter a qualidade de vida de todos os intervenientes (Bromberg, 2008).

De facto, aquando da progressão da doença, deve existir entre os elementos da equipa multidisciplinar um equilíbrio face à antecipação da perda de funções e introdução de sistemas de apoio à vida e respeito pelo desejo e vontade do paciente. Assim, a par do

possível agravamento do estado clínico e simultânea perda de funções físicas e da fala, os pacientes vão sentindo que aos poucos vão perdendo parte de si. Desta forma, para evitar consequências psicológicas e sociais arrasadoras, tanto os pacientes como os seus familiares devem de ter acesso a outras formas de contornar essas perdas através da utilização de andarilhos ou cadeiras de roda, no caso da perda de funções físicas, e comunicar através de sinais, no caso da perda da fala (Pagnini *et al.*, 2010).

No que concerne ao familiar enquanto prestador de cuidados, sabe-se que a existência de alterações ao nível do comportamento de uma pessoa provoca, indubitavelmente, alterações nos elementos que compõem o seio familiar (Leiria, 2011).

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma patologia que levanta questões pertinentes no que diz respeito ao cuidado de pessoas com doenças crónicas incapacitantes, o que origina fontes de sobrecarga para os cuidadores que se podem tornar exceccionalmente complexas (Galvin *et al.*, 2016).

O papel de cuidador é geralmente desempenhado por um familiar (Peters *et al.*, 2012) ou por uma pessoa com a qual exista um laço afetivo com o doente, sendo designado por cuidador familiar ou informal, uma vez que os cuidados que presta não são remunerados e pelo facto de a maioria dos casos não ter uma formação específica (Galvin *et al.*, 2016; Tramonti, Bongioanni, Leotta, Puppi & Rossi, 2015).

A relação que se estabelece e a forma como o familiar e a pessoa com ELA elaboram estratégias para enfrentar a doença, provém da qualidade, do tipo de relação e dos papéis que ambos desempenharam previamente (Tramonti *et al.*, 2015), o que por sua vez representa as suas experiências individuais e familiares, apropriando-se de significados e repercussões também elas diferentes, no decurso da doença (Galvin *et al.*, 2016).

O cuidador depara-se com uma necessidade de adaptação constante, uma vez que além de ter de continuar a desempenhar os papéis que tinha anteriormente, ainda terá de desempenhar um novo papel, ou seja, o papel de cuidar da pessoa com ELA, sem que lhe tenha sido pedida autorização para tal, nem avaliadas as suas capacidades, recursos, conhecimentos e disponibilidade (Leiria, 2011).

Com a progressão da doença, a pessoa com ELA vai-se deparando com limitações crescentes ao nível da sua capacidade de mobilidade e de comunicar, que a vão impedindo de satisfazer as suas necessidades básicas (Tramonti *et al.*, 2015), aumentando por consequência o tempo que é gasto na prestação de cuidados e as responsabilidades do cuidador (Galvin *et al.*, 2016; Qutub, Lacomis, Albert & Feingold, 2014), sendo este uma figura chave nas respostas às necessidades físicas, sociais e psicológicas do familiar, assim como em relação à tomada de decisões clínicas (Galvin *et al.*, 2016).

Consequentemente, as alterações e adaptações constantes decorrentes das limitações e dependência da pessoa com ELA, promovem no cuidador uma dificuldade na aceitação do declínio físico e cognitivo da mesma, estando associados a esta dificuldade, sentimentos de frustração e impotência. Como tal, compreende-se desta forma que as alterações físicas, cognitivas e comportamentais manifestadas pela pessoa com ELA tenham implicações consideráveis na saúde do cuidador ao nível do seu bem-estar físico e psicológico, assim como os recursos individuais, as vulnerabilidades, a posição socioeconómica, o estado de saúde precedente e o nível de suporte social (Galvin *et al.*, 2016).

Por este motivo, torna-se importante reconhecer os problemas que o cuidador possa apresentar, no sentido de promover a sua qualidade de vida e bem-estar, dado que, quer de uma forma direta ou indireta, irá melhorar, por consequência, a vida da pessoa com ELA (Leiria, 2011).

Por outro lado, a sua autoperceção, relacionamento com os demais e satisfação das suas necessidades e vontades ficará condicionada, devido ao desempenhar deste novo papel e da vivência desta nova fase relativa à doença. (Galvin *et al.*, 2016).

De acordo com um estudo realizado pelos autores anteriormente citados, verificou-se que de 81 cuidadores, a maioria é do género feminino, sendo estes cônjuges ou filhos adultos da pessoa com ELA. Do mesmo modo, os autores chegaram à conclusão de que a sobrecarga do cuidador está repleta de desafios (físicos, psicológicos, emocionais, sociais e práticos), no que diz respeito à prestação de cuidados face a outrem, envolvendo experiências de cuidado distintos, que por sua vez vão influenciar a sua capacidade de prestar cuidados às pessoas com ELA. Não obstante, face às dificuldades identificadas pelos cuidadores, destacam-se quatro temas: a gestão da praticabilidade da condição da ELA, o impacto no bem-estar psicossocial e emocional do cuidador, a limitação e restrição e o efeito nas relações com o cuidador e com os outros (Figura 1).

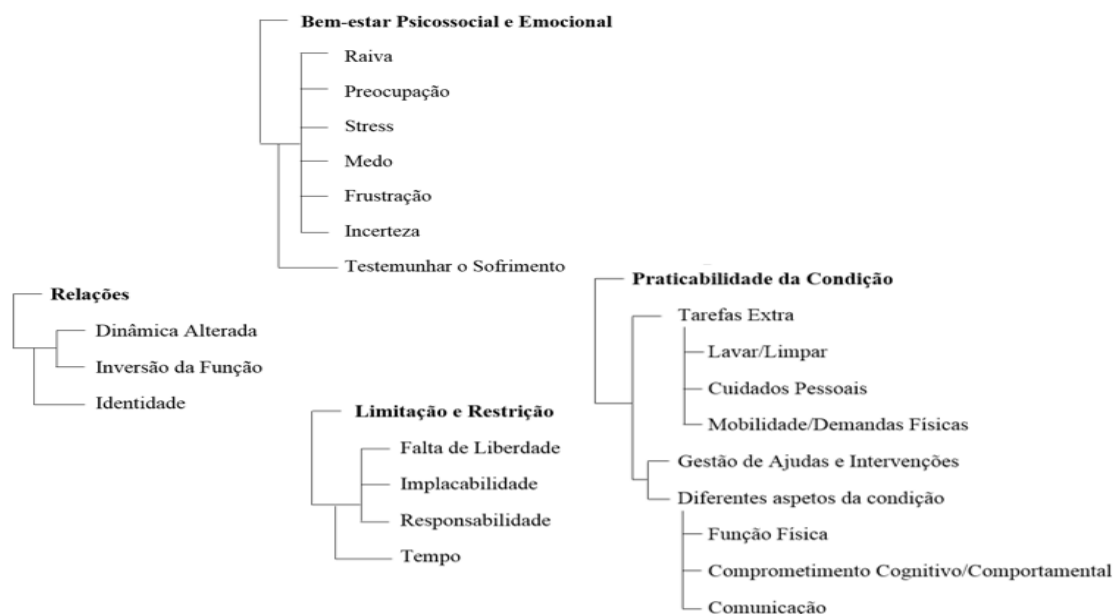


Figura 1 - Dificuldades identificadas pelos cuidadores e respetivos subtemas. Adaptado de: Galvin *et al.*, (2016, p. 4).

Já Peters *et al.* (2012), salientam que os problemas com os quais os cuidadores se deparam com mais regularidade dizem respeito ao facto do ato de cuidar não ser valorizado pelos profissionais de saúde e assistentes sociais, o que faz com que estes não se sintam implicados no planeamento do cuidado que é fornecido. Além disso, os mesmos autores constataram que os problemas referentes aos serviços de saúde e sociais aumentam, tanto devido ao aumento do número de horas necessárias à prestação de cuidados por semana, como com a minimização do bem-estar referido pelos doentes. Neste sentido, não é de estranhar que o bem-estar dos cuidadores empobreça à medida que a doença evolui (Gauthier *et al.*, 2007), sendo necessário que estes também necessitem de apoio no decorrer desta evolução. Não obstante, foi também demonstrado que quanto maior for o número de problemas relatados, maior é a tensão do cuidador e menor a sua saúde mental, o que por sua vez aponta para a necessidade que existe das pessoas serem devidamente apoiadas pelos serviços de saúde e sociais, enquanto assumem o papel de cuidadores.

Relativamente aos profissionais de saúde enquanto prestadores de cuidados, Grilo (2012), defende que os profissionais de saúde devem apresentar três tipos de competências que necessárias à interação com os pacientes, isto é, competências relacionadas com o conteúdo (dizem respeito àquilo que é comunicado pelos mesmos), competências relacionadas com o processo (a forma através da qual os mesmos comunicam) e competências percetivas (aquilo que é pensado e sentido pelos mesmos).

Apesar da abordagem centrada no paciente fazer parte da visão empregue pelo psicólogo, esta também pode ser adotada pelos restantes profissionais de saúde (Barletta, Gennari & Cipolotti, 2011), possibilitando a construção de uma relação profissional mais terapêutica (Makoul, 2001) e humanizada (Nassar, 2005), o que por sua vez permite o acesso a uma discussão de diversos aspetos relacionados com a situação do paciente, para que em

conjunto se possa traçar o melhor plano a ser seguido posteriormente, no sentido da promoção da qualidade de vida do paciente (Makoul, 2001).

O Papel do Psicólogo Clínico como Cuidador e a Importância da Intervenção Psicológica

Como se sabe, até ao momento ainda não foi possível arranjar mecanismos e soluções que conseguissem travar a progressão da ELA (Simmons, 2005), o que faz desta, uma doença que afeta profundamente o indivíduo e que por sua vez, envolve mudanças significativas a nível físico, emocional e social (Oberstadt, Esser, Classen & Mehnert, 2018).

Tratando-se de uma doença avassaladora, torna-se importante a existência de um apoio psicológico no acompanhamento do paciente portador de ELA, na medida em que os psicólogos podem ter um papel ativo em todo o processo, pois têm capacidade de fornecer um apoio específico para cada fase da progressão da doença, onde o paciente pode expressar os seus sentimentos, emoções e sentir-se acompanhado na sua dor e medos (Pagnini *et al.*, 2010). Além disso, segundo Groenestijn *et al.* (2016), os fatores psicológicos em pacientes com ELA podem ser alvos modificáveis em intervenções, a fim de melhorar a sua qualidade de vida, uma vez que a mesma parece sofrer influência e ser determinada por fatores psicológicos, existenciais e de apoio, do que propriamente pela saúde física.

Ao depararem-se com um declínio físico rapidamente debilitante, que além de restringir a mobilidade dos mesmos, prejudica as suas atividades de vida diária juntamente com todas as outras perdas que vão surgindo, pode alimentar uma sensação de desesperança e perda de qualidade de vida, o que por sua vez pode originar reações emocionais severas, como pensamentos sobre o suicídio assistido por médicos (Oberstadt *et al.*, 2018).

Assim, é importante que o psicólogo esteja a par de todas estas alterações para poder fornecer apoio ao paciente, familiares (Pagnini *et al.*, 2010) e profissionais de saúde face à difícil gestão de todas as proporções da doença (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

Além disso, acresce uma tensão emocional que faz com que os pacientes se sintam ansiosos e angustiados, em que através da ajuda do psicólogo podem expressar esses sentimentos de uma forma mais controlada (Pagnini *et al.*, 2010).

Contudo, é necessário ter em atenção que por vezes as emoções podem ser difíceis de reconhecer, na medida em que as expressões emocionais dos pacientes são muitas vezes alteradas pela própria doença (Oberstadt *et al.*, 2018), assim como há que ter em consideração que em pacientes acometidos por ELA, a existência de uma má articulação ou incapacidade para falar e a existência de deficiências cognitivas e alterações comportamentais, podem afetar, consideravelmente, a comunicação (Rabkin *et al.*, 2016).

A investigação tem-se focado, recentemente, nos fatores que são responsáveis pelo sucesso da psicoterapia. Desta forma, sabe-se que variados fatores são responsáveis quer pelo seu sucesso, como pelo seu fracasso, nomeadamente, o paciente, o psicoterapeuta, a relação entre ambos, o tipo de tratamento e o contexto. Contudo, a existência de uma boa combinação e de um ajuste adequado dos fatores acima referidos, favorece um tratamento, também ele mais eficaz (Norcross & Lambert, 2011).

Em doenças como a Esclerose Lateral Amiotrófica, o período de tempo que existe para as intervenções psicoterapêuticas pode ser limitado, dado que as visitas do psicólogo a estes pacientes dependem da sua condição física e do próprio desenvolvimento da doença, o que interfere no desenvolvimento da relação terapêutica e no planeamento do tratamento psicoterapêutico. Por este motivo, pode dizer-se que o planeamento do tratamento psicoterapêutico depende do estágio e do curso da doença, devendo este ser flexível e ter em

conta as alterações espontâneas nas necessidades do paciente e dos cuidadores. Além disso, estas alterações podem envolver exigências elevadas por parte do psicólogo ao nível da sua flexibilidade, empatia e da compreensão da situação do paciente (Mehnert, 2015).

De acordo com pesquisas anteriores, existe um extenso espectro de desafios físicos, emocionais, mentais e cognitivos (Tabela 2) com os quais os pacientes se deparam e que devem ser abordados em terapia (Oberstadt *et al.*, 2018).

Tabela 2 - *Aspetos específicos da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) para ajustes (psico)terapêuticos*

Sintomas Físicos	- Fraqueza muscular - Disartria
Sintomas/Alterações Emocionais	- Depressão - Desesperança - Sentimentos de desamparo - Labilidade emocional prejudicada
Desafios Mentais e Cognitivos	- Confronto com uma doença fatal e o próprio fim de vida - Adaptação e aceitação da nova situação de vida - Meios de comunicação baseados em computador - Decisões sobre medidas médicas permanentes, incluindo a colocação do tubo de gastrostomia endoscópica percutânea e ventilação assistida durante o progresso da doença

Fonte: Oberstadt *et al.* (2018, p. 2)

De acordo com a Ordem dos Psicólogos Portugueses (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017), o apoio prestado a pessoas com ELA caracteriza-se pela diminuição do sofrimento, pela adaptação à condição clínica, pelo aumento do bem-estar e qualidade de vida e pode ser dividida em três fases, isto é, numa fase inicial, no decorrer da progressão da doença e numa fase terminal. Assim, numa primeira fase o seu contributo passa pelo fornecimento de apoio aos profissionais de saúde face à comunicação do diagnóstico, podendo colaborar na preparação dos médicos para a comunicação desta notícia e instrução de recursos de gestão emocional, dado que a forma como o diagnóstico é comunicado ao paciente parece decretar a sua reação inicial e consequente ativação dos mecanismos de defesa e de adaptação que são colocados em execução. Além disso, este pode estar presente

na comunicação do diagnóstico, com o intuito de possibilitar uma expressão mais adaptativa dos sentimentos, emoções e receios por parte do mesmo. Por outro lado, tantos os familiares como cuidadores devem receber acompanhamento psicológico a partir desta fase com o intuito de lidarem com o luto inerente à perda progressiva das funções motoras e tempo de vida do ente querido. No decurso da doença, o apoio psicológico passa por proporcionar às pessoas um espaço onde estas possam expressar os seus sentimentos, emoções, dor e medos inerente a um processo de adaptação à condição clínica em questão e aumento da qualidade de vida do paciente e cuidadores. Desta forma, o psicólogo tem como funções: fornecer apoio face ao processo de adaptação e coping, que envolve o enfrentar de vulnerabilidades, a perseverança ou melhoria da autoestima, o controlo das emoções, a resolução de problemas que possam surgir e a re-significação da vida e o significado que lhe é atribuído pelo paciente; desenvolvimento de estratégias para lidar com a dor (e.g. relaxamento, respiração controlada, controlo da atenção, distração ou interpretação das sensações); auxiliar no processo de procura de novas formas de comunicação e promover a consciência de que “viver sem falar não equivale a viver sem comunicar” (p. 7) e ajudar na gestão de tomadas de decisões relevantes e o seu conseqüente impacto, nomeadamente face a aspetos relacionados com a nutrição e respiração. Caminhando para o fim de vida, o apoio psicológico torna-se imprescindível devido à carga emocional e sofrimento associado a esta fase, quer para os próprios pacientes como para os familiares, devendo os psicólogos acompanhar os primeiros “na sua crise da morte, enquanto acontecimento psíquico singular” (p. 7) e estar cada vez mais cientes das potenciais dificuldades que os segundos vão atravessar na fase do luto, uma vez que após a morte do paciente com ELA é muitas vezes necessário um acompanhamento contínuo à família, a fim da mesma lidar com a dor do luto (Pagnini *et al.*, 2010) e se ajustar a esta nova situação (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

Na perspetiva de Watson e Kissane (2011), os autores salientam que o apoio psicológico prestado a pacientes com doenças progressivas, compreende uma diversidade de intervenções e técnicas que devem ser integradas num plano de cuidados multidisciplinar e que devem incluir: a Terapia Cognitivo-comportamental, a Terapia Psicodinâmica, as intervenções narrativas, o relaxamento e as imagens guiadas, as intervenções centradas no significado, a Terapia da Arte e a Terapia da Dignidade.

Por outro lado, Fonsêca e Castro (2017) ressaltam a importância da Logoterapia, ou seja, a terapia através do sentido, afirmando que se trata de uma ferramenta fundamental no trabalho do psicólogo com pacientes que são confrontados com uma doença incurável e em que a morte é uma certeza, na medida em que através desta forma de intervenção é possível o paciente encontrar um sentido para a vida mesmo estando em sofrimento. Esta é uma terapia ligada ao conceito de motivação, podendo-se considerar a vontade de sentido como a mola impulsionadora da existência. Desta forma, o ser humano é atraído para o que tem sentido e valor, recorrendo-se à dinâmica da existência humana, que envolve uma “tensão entre o ser e o vir a ser, o que a pessoa realizou e o que ainda deve realizar na sua existência” (p.51). Por outras palavras, a Logoterapia “atua, sobretudo, como uma abordagem adequada para o tratamento de questões existenciais relacionadas com a frustração da vontade de sentido de vida” (Frankl, 1992a citado por Aquino, Vêras, Braga, Vasconcelos & Silva, 2015, p.53).

No que concerne aos profissionais de saúde, a sua intervenção passa pela “informação e formação em comunicação de más notícias, gestão de situações emocionalmente difíceis e formação em comunicação e criação de relações construtivas com familiares e cuidadores” (p.8). Além disso, tendo em conta que os aspetos avassaladores inerentes à doença também podem ter impacto nos profissionais de saúde, o apoio psicológico torna-se importante na prevenção ou gestão do *burnout* e stresse laboral (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

A Relação, a Comunicação e o Afeto em Saúde

A relação que se estabelece entre os profissionais de saúde e os pacientes é considerada uma forma peculiar de relacionamento humano que compreende a comunicação, a escuta ativa e as emoções que lhes estão inerentes. Desta forma, o comportamento de ambas as partes determina os papéis existentes no relacionamento terapêutico (Mitsi *et al.*, 2018), representando um pré-requisito basilar para a prestação de cuidados de saúde de qualidade (Reynolds, 2005).

Quer seja no hospital ou na comunidade, os profissionais de saúde são solicitados a prestar cuidados de saúde a pacientes com doenças crónicas durante um período de tempo mais longo. Deste modo, a relação de longo prazo que se estabelece entre o profissional de saúde e o paciente, corresponde a um comprometimento do cuidado, um acordo mútuo para trabalhar em conjunto para o bem do paciente, sendo esta relação designada na literatura por relação terapêutica, isto é, um sistema de valores e comportamentos sociais diversos e esperados produzidos a partir da interação entre profissionais de saúde e pacientes/clientes (Sarris, Soulis & Yfantopoulos, 2001).

Na perspetiva de Mitsi *et al.* (2018), a relação terapêutica baseia-se num comprometimento entre o profissional e o paciente, a fim de trabalharem em conjunto, de cumprirem objetivos ao nível do cuidado prestado face à cronicidade da doença, não só para a curar e prevenir possíveis complicações que possam surgir, mas também com o intuito de melhorar a funcionalidade do paciente, minimizar sintomas, melhorar a expectativa de vida e a qualidade de vida.

De facto, o estabelecimento de uma relação terapêutica é uma responsabilidade que apresenta uma relevância tão grande, na medida em que pode ter um papel curativo ou paliativo, não sendo importante o tempo que a relação médico-utente possa durar, uma vez

que já fora vivenciado o impacto e a efetividade que esta relação pode ter, mesmo com utentes que se acabaram de conhecer (Braga, 2013).

Segundo a mesma autora, o anseio em encontrar e alcançar cuidados de saúde que sejam pautados por este tipo de relacionamento terapêutico, abrange um número cada vez maior de pessoas que estão doentes ou que se sentem doentes. Porém, a não preservação deste tipo de relação por parte da comunidade médica, leva as pessoas a procurá-la fora da medicina convencional. Neste sentido, quando esta forma de comunicação não é instintiva ou quando é posta em segundo plano, em prol de um relacionamento mais técnico e centrado naquilo que são as competências do próprio médico, isto não promove o efeito tranquilizador ou terapêutico desejado, ocasionando insatisfação no doente, uma vez que a postura do médico denota um olhar menos atento e descentralizado da relação médico-paciente, pois apesar do valor que é atribuído pela maioria dos doentes ao conforto relacional recebido, surge percepção de certos médicos, de que a eficácia da sua intervenção decorre, meramente, da cura ou da dominação da própria doença, quando na realidade o resultado da intervenção é muito mais do que as competências técnicas e científicas que o médico possui.

Uma relação terapêutica é crucial nos mais diversos setores da prestação de cuidados de saúde, qualquer que seja o contexto e a situação clínica. Esta é uma relação que requer uma comunicação efetiva e empatia por parte do profissional, assim como uma participação ativa do paciente no processo, sendo determinante na eficácia do cuidado prestado (Mitsi *et al.*, 2018).

O profissional de saúde deve aceitar o paciente sem o julgar, como um ser humano singular, respeitando as suas crenças e modos de viver, o que por sua vez melhora a comunicação terapêutica e estar verdadeiramente interessado, ajudando o paciente a interagir melhor com os prestadores de cuidados de saúde (Theofilou, 2011).

Para que uma relação terapêutica seja eficaz, esta deve ser construída com base na sinceridade, na empatia, no altruísmo e na simpatia (Gilson, 2006), devendo evoluir em volta de qualidades como o respeito, a genuinidade, a empatia, a confiança, a confidencialidade, a escuta ativa e a resposta às preocupações do paciente (Reynolds, Scott & Austin, 2000).

Na perspetiva de Coimbra de Matos (2016), “só uma relação autêntica produz efeitos” (p.7) e o que faz diferença é a qualidade, isto é, a “qualidade da relação, a qualidade do ambiente, a qualidade do afeto, a qualidade do ensino” (p. 149).

De facto, verifica-se uma consonância relativa à inadequação do sistema de saúde, no que diz respeito ao fornecimento de respostas face às necessidades psicológicas que as pessoas apresentam, quer ao nível dos cuidados primários, quer ao nível dos cuidados mais diferenciados. Para além dos cuidados físicos, as pessoas precisam que lhes seja dada atenção aos cuidados psicológicos, isto é, ao seu bem-estar psicológico, às condições de saúde mental, a crises pessoais ou familiares e dificuldades de adaptação a novas fases do ciclo de vida e até aos novos papéis profissionais que possam vir a desempenhar, na medida em que o desinteresse gerado pelas necessidades psicológicas dos utentes e simultânea necessidade de obter mais informação e participar ativamente nos cuidados de saúde acarreta consequências como: graus mais elevados de insatisfação dos utentes em relação à qualidade dos cuidados de saúde e aos comportamentos dos técnicos de saúde; existência de possíveis erros ao nível da avaliação e do diagnóstico, visto que não são levadas em conta perguntas abertas que facilitem a comunicação e a procura da perspetiva do utente em relação ao seu problema; baixa adesão a medidas protetoras de saúde, a alteração de comportamentos relacionados com a saúde, a tratamentos farmacológicos, a realização de exames e programas de autocuidado; o surgimento de dificuldades face à adaptação psicológica à doença relativas ao stresse

emocional, devido à má comunicação, e por último, a influência ao nível da procura de cuidados alternativos (Teixeira, 1996).

Na realidade, os utentes gostariam de ter mais tempo para falar, para fazer perguntas e obter mais informação face a diagnósticos, tratamentos e reabilitações. Por esta razão, sempre que não se verifique uma resposta às suas necessidades, isto gera insatisfação face ao comportamento dos profissionais de saúde e uma avaliação negativa da qualidade dos cuidados prestados (Teixeira, 2004). Igualmente, também o grau de satisfação dos utentes deve ser visto como um indicador da forma de atuação dos profissionais de saúde, devendo este ser orientado para as suas necessidades e desejos, devido ao facto de ser um indicador da eficácia dos cuidados de saúde (Iloh *et al.*, 2012).

Apesar de existirem diversas definições face àquilo que é a comunicação em saúde, podemos partir do pressuposto que esta é uma forma de comunicação que possibilita informar, influir e encorajar os indivíduos no que diz respeito a aspetos de destaque para a saúde, com a finalidade de coordenar os cuidados de saúde que são prestados, prevenir o surgimento de doenças, promover a saúde e melhorar a qualidade de vida (Fischhoff & Noel, 2010; Silva, 2017).

A comunicação quer seja verbal ou não-verbal, além de assumir um papel nas relações interpessoais é considerada uma ferramenta bastante importante na prática clínica, na medida em que funciona como o primeiro contacto para o estabelecimento de uma relação (Silva, 2008).

A comunicação existente na relação médico-doente tem sido instruída aos profissionais de saúde de uma forma informal, dado que tem sido vista como uma questão de vocação ou arte. Contudo, estudos mais recentes vieram comprovar que este tipo de comunicação que se estabelece nesta relação, acarreta um elevado grau de importância, quer

na própria relação, quer na prática clínica (Carvalho *et al.*, 2010), até porque a avaliação que os utentes fazem da qualidade dos cuidados de saúde prestados pelos técnicos, assim como a adaptação psicológica à doença e os comportamentos de adesão medicamentosa e comportamental é em grande parte baseada na avaliação que os mesmos fazem das competências comunicacionais dos técnicos de saúde com os quais interagiram (Teixeira, 2004).

Na prática clínica, a comunicação é fundamental para a existência de um diagnóstico preciso, para a escolha do tratamento e a sua respetiva adesão, efeito e satisfação por parte do paciente (Linton, Flink, Nilsson & Edlund, 2017), uma vez que permite aos pacientes estarem incluídos no processo de tomada de decisões importantes e noutros aspetos que possam implicar algumas mudanças ao nível de comportamentos inerentes à saúde (Platt & Keating, 2007), devendo para isso, existir uma confiança mútua entre o profissional de saúde e o paciente (Beck, Daughtridge & Sloane, 2002).

A existência de uma comunicação que seja eficiente e participante, promove o desenvolvimento da empatia entre o profissional de saúde e o paciente, resultando na consolidação da confiança na relação, na diminuição dos medos, ansiedades e inquietações do segundo (Dijkstra, Albada, Cronauer, Ausems, & Dulmen, 2013), permitindo uma maior exposição da sua parte, ao nível da expressão de sentimentos e emoções (Van Zanten, Boulet, McKinley, DeChamplain & Jobe, 2007), bem como, uma melhor compreensão das mesmas e uma melhor identificação das suas necessidades, perceções e expectativas face à sua situação (Platt & Keating, 2007; Van Zanten *et al.*, 2007).

Com efeito, a progressiva identificação da relevância que a comunicação tem na relação médico-doente, requer a existência de uma consciencialização, uma aquisição de

conhecimentos e uma necessidade de sensibilização da comunidade médica face à mesma (Carvalho *et al.*, 2010).

A comunicação afetiva diz respeito à expressão de mensagens de amor, carinho, respeito e compromisso com base em comportamentos verbais e não-verbais que as pessoas manifestam face a outras e com as quais mantêm relacionamentos próximos (Floyd & Ray, 2016).

O afeto é visto como um dos principais comportamentos de comunicação que auxilia a formação (Owen, 1987), a manutenção (Bell & Healey, 1992) e a qualidade (Floyd & Morman, 1997) das relações humanas.

Segundo Coimbra de Matos (2016), “é pelo afeto que vivemos: do afeto que damos (doação de afeto) – a quem dele precisa (e são todos, se bem que em dose diferente) – e do afeto que produzimos no relacionamento de comunhão íntima do par (criação de afeto) – para enriquecimento de cada um e do coletivo social” (pp. 264-265).

O mundo dos afetos é constituído pelos sentimentos, que divergem de outras experiências mentais pelo seu conteúdo, uma vez que são uma representação do interior do organismo, e pela sua valência, ou seja, pela sua qualidade, sendo o “elemento definidor do sentimento e, por extensão, do afeto” (p. 149). Estes acompanham as imagens mais significativas da nossa mente, o que significa que praticamente todas as imagens que surgem na nossa mente são acompanhadas por um sentimento, a partir do momento em que lhes é dada atenção e até que essa atenção desapareça, sejam elas vivenciadas no momento em que a percepção ocorre ou quando são resgatadas pela memória. Neste sentido, a inexistência de sentimentos faria com que imagens, sons, toques, cheiros e sabores, se reduzissem uma dissecação de imagens sensoriais do mundo exterior, provenientes da “percepção do mundo exterior ou pela recordação de um acontecimento, arquivado nas nossas memórias.” (p.152).

Além disso, “influenciam o processo mental a partir do interior e são indispensáveis devido à sua necessária positividade ou negatividade, à sua origem em ações conducentes à saúde ou à morte, e à sua capacidade de cativar e abalar o proprietário do sentimento, a garantir que se preste atenção à situação” (p.173), apresentando ainda uma função reguladora da nossa homeostasia individual ou social, orientando-nos para comportamentos que possam favorecer a nossa homeostasia geral, o que por sua vez permite que nos tornemos progressivamente melhores seres humanos e mais responsáveis pelo nosso e pelo futuro dos que nos rodeiam (Damásio, 2017).

O afeto é formado por respostas afetivas de duas valências, o afeto positivo e o afeto negativo. O afeto positivo corresponde ao facto de a pessoa se sentir entusiasmada, ativa e alerta, ou seja, é um estado no qual se manifesta pelo aumento da energia, concentração total e pela existência de um envolvimento prazeroso. Por outro lado, o afeto negativo reflete um estado de tristeza e letargia, que engloba estados de humor como a raiva, o desespero, a repulsa, a culpa, o medo e o nervosismo (Watson, Clark & Tellegen, 1988).

O expressar e receber afeto tem demonstrado benefícios ao nível da saúde mental e física. No entanto, apesar da troca de afetos ser benéfica, também a sua ausência pode ser contraproducente, estando associada a défices ao nível do bem-estar geral (Floyd, 2014), a problemas sociais, físicos e psicológicos (Floyd, 2014; MacLean, 2003), tais como: um aumento na manifestação de stresse e depressão acentuada; dificuldades a nível social e relacional; vinculação insegura; vulnerabilidade relativa a diagnósticos de perturbações de ansiedade e de humor; a perturbações imunológicas secundárias; dor crónica e perturbações do sono (Floyd & Ray, 2016).

Além de se depararem com possibilidades e limitações face à sua própria anatomia, os seres humanos encontram-se sujeitos a serem afetados por diversificados processos

fisiológicos. De facto, a troca de afeto entre as pessoas pode ser um recurso crucial na regulação das respostas a eventos que lhes causam stresse e na posterior recuperação do seu bem-estar, dado que a associação entre o afeto e o stresse permitiu identificar três relações primárias: a comunicação afetiva enquanto uma ferramenta que diminui os efeitos produzidos pelos elementos que causam stresse; o afeto como regulador da resposta ao elemento induzidor de stresse; e como recurso para acelerar a recuperação do organismo após o contacto com esse mesmo elemento ou acontecimento (Floyd & Ray, 2016).

Com efeito, a instrução das pessoas face ao aumento da troca de afeto, nomeadamente o toque, pode gerar benefícios ao nível da saúde e da sua estabilidade (Floyd, 2014), na medida em que o mesmo se encontra significativamente correlacionado com o bem-estar físico, relacional e psicológico (Floyd & Deiss, 2012). Por outro lado, salvaguarda as pessoas de respostas exageradas a situações de stresse, favorecendo a sua autorregulação e consequente posterior recuperação, que além de proporcionar um estado de relaxamento e de calma, auxilia na imunidade do organismo (Floyd & Ray, 2016).

Em suma, os utentes são, na realidade, os peritos dos sintomas que padecem, estando os profissionais de saúde incumbidos de ouvir as suas narrativas e de compreender a conceção que fazem acerca dos seus problemas de saúde (Moniz & Barros, 2005). Assim, para que se verifique um sucesso na melhoria da prestação de cuidados de saúde, torna-se necessário conhecer em que medida é que os serviços de saúde conseguem corresponder àquilo que são as necessidades e carências das pessoas que os utilizam (Silva, 2017), tendo em consideração a comunicação e a relação terapêutica (Braga, 2013).

Objetivo Geral e Objetivos Específicos

Dado a escassez de estudos que abordem a prestação de cuidados na ELA, onde a relação, a comunicação e os afetos assumem um papel preponderante, pretende-se que este estudo possa contribuir, de alguma forma, para preencher essa lacuna. Neste sentido, este projeto de investigação tem como principal objetivo estudar a importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde. Com este intuito e para compreender melhor o objetivo geral, foram definidos objetivos mais específicos, tais como:

- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face à forma como a doença é vivenciada;
- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível da relação;
- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível da comunicação;
- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível dos afetos;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à aquisição de conhecimentos acerca da doença;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à utilização das estratégias adotadas quando a comunicação se encontra deficitária e o seu conhecimento acerca de meios aumentativos e alternativos de comunicação;

- Compreender e caracterizar a relação entre os prestadores de cuidados e as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à importância dos afetos numa relação de prestação de cuidados;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face às dificuldades e sobrecarga sentidas aquando da prestação de cuidados;
- Compreender e caracterizar a intervenção psicológica como forma de preparação para o desenvolvimento da doença e a importância que lhe é atribuída pelas pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Método

O presente estudo enquadra-se no âmbito de uma investigação exploratória qualitativa, o que permite uma compreensão e clarificação dos aspetos inerentes à importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, ao longo do desenvolvimento da doença e à promoção um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde, através da perceção destas pessoas e de diferentes prestadores de cuidados.

O estudo qualitativo é utilizado quando a investigação preza alcançar uma vasta compreensão do fenómeno em estudo, em que mais importante do que avaliar o fenómeno em questão, é descrevê-lo e interpretá-lo (Freixo, 2011). Neste sentido, a entrevista é o instrumento particularizado neste tipo de estudos, na medida em que permite o acesso a uma vasta quantidade e diversidade de informação, onde existe um contacto direto entre o entrevistador e o entrevistado, o que por sua vez facilita a expressão de perceções, interpretações e experiências por parte do segundo (Quivy & Campenhoudt, 1992).

Participantes

A amostra deste estudo é uma amostra não-probabilística ou não-aleatória, por conveniência, dado que a probabilidade que existe de um determinado elemento pertencer à amostra, não é igual à dos restantes elementos, pois trata-se de uma população específica.

De um modo geral, pode dizer-se que a amostra se encontra dividida em duas populações distintas, isto é, uma população composta por pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e uma população composta por prestadores de cuidados, nomeadamente, familiares e profissionais de saúde, incluindo técnicos auxiliares de ação médica.

Com o intuito de dar resposta à temática do projeto de investigação, foram criados alguns critérios de inclusão e de exclusão. Os critérios de inclusão compreendem: pessoas que apresentem um quadro clínico de ELA, com pouca dificuldade em conseguir comunicar e que estejam em condição física capaz de conseguir responder a entrevistas e preencher questionários, ou na sua impossibilidade, serem ajudadas por alguém da sua confiança ou pela própria investigadora; pessoas com ELA que possam usufruir ou não de dispositivos de CAA, e por fim, prestadores de cuidados que prestaram ou que prestem cuidados a pessoas com ELA. Por outro lado, os critérios de exclusão dizem respeito a pessoas cuja patologia de base não seja a ELA; pessoas com quadro clínico de ELA, que não sejam capazes de comunicar verbalmente, por escrito e através de dispositivos de CAA; prestadores de cuidados que prestaram ou que prestem cuidados a pessoas com outras patologias de base e profissionais de saúde que prestem cuidados em Unidades de Cuidados Paliativos, mas que não tenham tido contacto com pessoas com ELA.

Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Relativamente a esta população, a mesma é constituída por 7 participantes, 3 do género feminino e 4 do género masculino, com idades compreendidas entre os 28 e os 55 anos, apresentando uma média de 44,29 anos de idade.

A idade em que os participantes obtiveram o diagnóstico varia entre os 27 e os 53 anos, apresentando uma média de 40,14 anos de idade.

Face ao seu estado civil, 3 dos participantes são solteiros e os restantes 4 casados.

No que diz respeito ao grau de parentesco face ao cuidador, 1 dos participantes não necessita de cuidador, 2 são filhos/as e os restantes 4 são esposos/esposas.

Em relação ao acompanhamento psicológico, apenas 2 dos 7 participantes não recorreram a este tipo de intervenção.

Por fim, face à utilização de tecnologias de apoio à comunicação, apenas 3 dos 7 participantes fazem uso deste meio alternativo de comunicação.

Prestadores de Cuidados

A população composta pelos prestadores de cuidados é constituída por 43 participantes, 33 do género feminino e 10 do género masculino, com idades compreendidas entre os 22 e os 71 anos, apresentando uma média de 41,86 anos de idade.

Face à sua função enquanto prestador de cuidados, dos 43 participantes, 22 são familiares, 18 são cuidadores com formação e 3 são cuidadores sem formação.

No que concerne à profissão, os 22 familiares apresentam profissões variadas, dos 18 cuidadores com formação fazem parte 5 enfermeiras, 4 psicólogas clínicas, 2 terapeutas da fala, 2 fisioterapeutas, 2 médicos, 1 animadora sociocultural, 1 terapeuta ocupacional e 1 auxiliar de acção médica e os restantes 3 cuidadores sem formação são auxiliares de acção médica.

No que diz respeito ao grau de parentesco à pessoa com ELA, dos 22 familiares, 13 são filhos/as, 5 são esposos/esposas, 2 são irmãos/ãs e os restantes 2 participantes são netos.

Instrumentos

Tratando-se de uma metodologia exploratória qualitativa, a entrevista é a base da recolha de dados deste estudo de investigação. Assim, a escolha deste tipo de metodologia permite através das entrevistas recolher um relato verídico e inalterado dos participantes, com a finalidade de se adquirir uma ideia mais clara acerca da sua opinião, não sofrendo quaisquer alterações por parte da investigadora, sendo posteriormente apresentados *ipsis verbis*.

Para além do instrumento referido acima, foram utilizados dois questionários, um questionário sociodemográfico (Apêndice E) e um questionário sociodemográfico e de características clínicas (Apêndice C), com o objetivo de caracterizar a amostra e,

simultaneamente, adquirir um conhecimento mais abrangente acerca dos participantes, assim como, complementar as informações partilhadas pelos mesmos através da entrevista.

Além disso, foi ainda elaborado pela investigadora um documento de consentimento informado (Apêndice B), que todos os participantes tiveram de tomar conhecimento antes da sua participação no estudo.

Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Nesta população foi utilizado um questionário sociodemográfico e de características clínicas (Apêndice C), com uma totalidade de 13 questões e uma entrevista semiestruturada com 18 questões (Apêndice D), cujo guião resultou de alguns dos objetivos e da análise de literatura, tendo sido ambos elaborados na íntegra pela investigadora.

Prestadores de Cuidados

Nesta população foi utilizado um questionário sociodemográfico (Apêndice E) com cerca de 14 questões, em que as questões de 1 a 7 são mais gerais e, por isso, podem ser respondidas por todos os prestadores de cuidados, as questões de 8 a 11, apenas podem ser respondidas por familiares e as questões de 12 a 14 por psicólogos clínicos e da saúde. Relativamente à entrevista (Apêndice F), esta apresenta-se como uma entrevista semiestruturada com cerca de 15 questões, em que as 3 últimas questões apenas se destinam a psicólogos clínicos e da saúde, sendo por isso, questões mais específicas e inerentes à intervenção psicológica.

Procedimento

Para ambas as populações foi efetuado durante o mês de outubro de 2018, um pedido de autorização para a realização do presente estudo através de *e-mail* e/ou contacto telefónico à Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), assim como a diversas

instituições e hospitais, contendo um resumo explicativo do presente estudo de investigação (Apêndice A) e o documento do consentimento informado (Apêndice B).

Mais tarde, durante o mês de fevereiro de 2019 foram enviados novos *e-mails* para as mesmas e para novas instituições e hospitais. Porém, de cerca de 50 instituições e hospitais contactados, apenas se obteve uma resposta positiva por parte da APELA e de mais 5 instituições até ao mês de março, não tendo sido possível a colaboração com 4 dessas 5 instituições, em virtude de procedimentos morosos de ética, em obter a autorização para a realização dos questionários e das entrevistas.

Por outro lado, foram igualmente realizadas várias publicações no perfil de Facebook da investigadora e no grupo de Facebook da APELA, obtendo-se uma adesão significativa por parte de prestadores de cuidados e de portadores de ELA.

Contudo, sabendo que o Facebook é uma plataforma digital, na qual o reconhecimento dos participantes é incontornável, após o contacto entre os mesmos e a investigadora, todos foram informados acerca do estudo através de um resumo explicativo do mesmo (Apêndice A) e enviado um documento de consentimento informado (Apêndice B), que realça questões como a participação voluntária, a privacidade e anonimato das respostas, tendo sido posteriormente agendado entre ambos, o dia e a hora para o preenchimento dos questionários e a consequente realização da entrevista.

Com o intuito de agilizar e facilitar a participação de todos, foi dada a oportunidade da mesma ser realizada de forma presencial, através de videochamada e por escrito, tendo os participantes concordado que as suas entrevistas pudessem ser gravadas em formato áudio.

Apesar de ter sido estipulada uma duração máxima para a realização da entrevista, verificou-se que ao longo do processo de recolha de dados esta foi variável, tendo em

consideração a facilidade ou dificuldade dos participantes em relatar a sua experiência enquanto prestadores de cuidados ou portadores de ELA.

Por conseguinte, o processo de recolha de dados decorreu durante o mês de março e o mês de maio de 2019, tendo os dados relativos às entrevistas sido obtidos através da utilização de um aparelho de gravação, em modo áudio, na medida em que este é um recurso que facilita a posterior transcrição para o computador na íntegra daquilo que foi relatado ao longo das entrevistas pelo entrevistador e pelos entrevistados. Em relação aos questionários sociodemográficos e de características clínicas, as respostas foram analisadas com recurso ao programa estatístico, *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 23.

Resultados

Tratando-se de uma investigação de cariz qualitativo, os resultados foram obtidos através das respostas dadas pelos 50 participantes (7 pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e 43 prestadores de cuidados) às entrevistas, mostrando-se estas bastante úteis e concretas face à temática em questão. Deste modo, os resultados obtidos foram agrupados em categorias, subcategorias e subcategorias, que serão apresentadas de seguida, juntamente com uma breve análise das respostas e a sua consequente ilustração.

Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica

Tendo em consideração as perguntas elaboradas na entrevista e as respostas obtidas por parte dos 7 participantes, foi possível definir três categorias principais que se decompõem em uma, duas ou três subcategorias e estas ainda em outras subcategorias (Tabela 3).

Tabela 3 - *Categorias, subcategorias e subcategorias – Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)*

Categorias	Subcategorias	Subcategorias
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Vivência da ELA	
	Mudanças e Dificuldades Sentidas	
Prestação de Cuidados	Comunicação	Comunicação do Diagnóstico Fornecimento de Informação face a Tratamentos e Prognóstico
	Relação	Forma de Atendimento Envolvência no Processo
	Afetos	Manifestação de Afetos
Intervenção Psicológica	Importância da Intervenção Psicológica na perspetiva das Pessoas com ELA	

Categoria: Esclerose Lateral Amiotrófica

A categoria Esclerose Lateral Amiotrófica pretende compreender e caracterizar a perceção das pessoas que padecem desta patologia, face à forma como a doença é vivenciada, englobando subcategorias como: a vivência da ELA e as mudanças e as dificuldades sentidas.

Subcategoria: vivência da ELA

Nesta subcategoria verifica-se que a vivência da ELA é percebida de forma negativa por todos os participantes, uma vez que associada à doença surgiram diversas alterações nas suas vidas e, conseqüentemente, uma diminuição da sua qualidade. A maioria dos participantes referiu que os sintomas iniciais se começaram a manifestar através de dificuldades ao nível da fala, das pernas, assim como, fraqueza e paralisia muscular. Face à sintomatologia referida, é possível verificar-se que dos 7 participantes, 4 consideram que as dores associadas à doença são significativas, enquanto para os restantes 3, as dores não apresentam uma relevância acentuada. Mais se acrescenta, que o que mais assusta os participantes é a dependência e a ansiedade em relação ao futuro e à morte, estando estes fatores associados a um misto de sentimentos, nomeadamente, ao sofrimento, à tristeza e à preocupação.

“A qualidade de vida é muito má em todos os sentidos. Não consigo controlar as dores. É o sofrimento que aumenta diariamente.” (Feminino, 53 anos).

“Eu era uma pessoa muito ativa (...) e de repente foi como chegar a um vermelho, parar, e esse vermelho nunca ficar verde... As dores variam consoante a altura do dia. Não é aquela dor muito forte, mas é aquela dor incomodativa. Assustar não me assusta, mas preocupa-me... É o deixar de andar e que isto afete também a parte de cima do meu corpo. É uma mistura de tudo, é um dia de cada vez...” (Masculino, 53 anos).

“Primeiro é a alteração que isto provoca na vida (...) são as limitações, são as coisas que deixo de fazer, são as atividades que adorava fazer e que não voltarei a fazer... E o fator psicológico, ou seja, o preparar a mente para todas estas alterações, aceitar o que o futuro reserva. Dores tenho muito poucas. Ao início chorava imenso, eu e as pessoas que me são mais próximas, não sabia como lidar, tudo parecia um pesadelo. Mais tarde comecei a

colocar tudo em causa (...). Esta fase tem sido um misto de sentimentos, tem sido aprender a combater isto. Obviamente que há dias piores, mas o principal sentimento que eu diria que sinto é mesmo a preocupação em relação ao futuro (...).” (Masculino, 28 anos).

“A ELA atrapalhou a minha vida e mudou-a completamente. As dores estão a prejudicar mais do que a própria doença. É o futuro. (...) eu cá vou andando, mas com o tempo eu penso que a doença vai matar-me... Não há hipótese... Eu não queria dar trabalho a ninguém. Hoje em dia é sempre tristeza e raiva.” (Masculino, 49 anos).

Subcategoria: mudanças e dificuldades sentidas

De uma forma geral, a maioria dos participantes considera que a sua vida antes do surgimento do diagnóstico era bastante ativa, envolvendo algumas atividades de lazer e atividades físicas. Contudo, após o diagnóstico depararam-se com mudanças adversas, como a perda da mobilidade, da comunicação e da independência. No que diz respeito às dificuldades, são evidenciadas por 1 dos participantes dificuldades ao nível da alimentação, por 2, as atividades de vida diária de uma forma geral e pelos restantes, as dificuldades ao nível da circulação e deslocações. Deste modo, tendo em conta as dificuldades que foram surgindo, existiu por parte de alguns participantes a necessidade da adoção de estratégias, como o auxílio por parte de cuidadores, a existência de um cuidado acrescido na realização de atividades e a realização de atividades que os distraiam.

“Era bastante dinâmica e independente. Fazia várias atividades físicas. Dificuldade na comunicação oral e mobilidade. Já estou 90% dependente de outros. Com o auxílio de uma cuidadora, família e amigos.” (Feminino, 55 anos).

“Tinha uma vida normal, muito ativa. Eu era pescador, uma profissão dura, mas adorava. Fazia muito desporto (...).A ELA tirou-me tudo... A minha liberdade e a minha

independência... Com a evolução da doença, as dificuldades são maiores, especialmente a nível alimentar porque perdemos as funções nos dedos e nos braços.” (Masculino, 33 anos).

“A minha vida era muito ativa, era... Eu saía de casa às 07:00h da manhã, depois tanto chegava às 19:00h, como às 20:00h. Nós antes éramos nós próprios e agora passamos a ser nós dos outros... É uma parte que custa muito... A dificuldade é mexer-me, deslocar-me, termos de ter sempre cuidado para não cairmos, temos de ter sempre alguém por perto, não podemos estar sozinhos.” (Masculino, 53 anos).

“Eu diria que era normal, com fases mais e menos ativas. Até 2016 fui sempre bastante ativo fisicamente, pratiquei desporto federado e ocasionalmente. A maior alteração foi a marcha, que ficou bastante comprometida. Tudo o que envolva a circulação torna-se complicado. Além da canadiana, eu também uso um foot-up, que auxilia a marcha. Em termos de estratégias eu não tenho adotado nenhuma estratégia em particular, tento fazer os movimentos como fazia, sempre muito devagar. Ao tomar banho, tenho de ter o cuidado de me apoiar sempre nas barras.” (Masculino, 28 anos).

“Não foi um balde de água fria, foi um tsunami... Não consigo usar calçado como saltos altos (...), não consigo andar sozinha, não consigo correr, não consigo abrir uma garrafa de água (...). Incomoda-me muito estar a depender dos outros e até em coisas básicas... As dificuldades são ao nível das atividades diárias. Tento sempre fazer alguma coisa para me distrair.” (Feminino, 39 anos).

Categoria: Prestação de Cuidados

A categoria Prestação de Cuidados pretende compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face à comunicação, à relação e aos afetos que estão inerentes à prestação de cuidados. Neste sentido, cada uma destas três subcategorias tem associadas outras subcategorias.

Subcategoria: comunicação

À subcategoria comunicação estão inerentes duas subcategorias, tais como: a comunicação do diagnóstico e o fornecimento de informação face a tratamentos e prognóstico.

No que concerne à comunicação do diagnóstico, a maioria dos participantes referiu que o exame que confirmou a presença da ELA foi a eletromiografia. As suas reações foram pautadas pela existência de um choque inicial, o que por sua vez despoletou diferentes sentimentos nos participantes. Alguns dos participantes já conheciam a doença e as suas consequências, no entanto, uma pequena minoria não fazia ideia do que se tratava ou suspeitava que se pudesse tratar de outro problema de saúde. Por outro lado, consoante a experiência que tiveram face à forma como lhes foi comunicado o diagnóstico, verifica-se que esta é uma componente que influencia a sua perceção em relação aos conhecimentos que os profissionais de saúde apresentam acerca da patologia e da sua preparação para comunicar um diagnóstico como este.

“A doença foi-me diagnosticada através da eletromiografia. Senti-me confusa e surpresa. Não pensei em nada.” (Feminino, 55 anos).

“Exame médico – eletromiografia. Foi como se o mundo acabasse. Uma miscelânea de pensamentos. Pela experiência que tive quando me foi diagnosticado estão preparados.” (Feminino, 53 anos).

“Fui diagnosticado através de um exame que se chama eletromiografia. Foi como o mundo tivesse caído sobre mim, fiquei completamente paralisado e pensei que era o fim de tudo porque já tinha conhecimento da doença e das suas consequências.” (Masculino, 33 anos).

“Inicialmente fui para lá a pensar que era da coluna (...). Quando eles me disseram que era esta a doença, eu não a conhecia de lado nenhum. Dizerem-me que era ELA ou ELE, era igual porque eu não a conhecia. Só quando fui pesquisar é que percebi o que era e uma pessoa começa a sentir-se triste (...). Não me explicaram o que era (...), disseram-me para ir ter com a minha médica de família para me encaminhar para um hospital público para me explicarem o que isto era (...). Daquilo que vi (...), eles não estão muito bem dentro desta doença. Alguns, não todos! A maior parte dos médicos a que a gente chega e que temos esta doença, eles estão na frente do computador e se for preciso estão a pesquisar o que é a doença.” (Masculino, 53 anos).

“(...) os primeiros sintomas surgiram quando algumas pessoas me perguntaram se eu estava a mancar. Eu nunca tinha reparado. (...) quis começar a correr um pouco para manter a forma física e percebi que não conseguia e que ao correr havia algo estranho na minha marcha e eu não percebia exatamente o porquê. A única dor que tinha era na anca, ao fazer certos movimentos. Assim, comecei a ser seguido no hospital (...), em ortopedia. Até então, tudo aparentava que seria um problema ortopédico. Posteriormente, fiz uma eletromiografia e foi então que me encaminharam logo para neurologia (...). Depois de ser observado repeti a eletromiografia e foi então que me deram o diagnóstico, ou seja, em Julho de 2018. Isto foi uma segunda-feira e eu tinha ido à urgência na quinta-feira, quando comecei a ser observado e seguido na neurologia. Os médicos não me disseram nada em concreto, mas fui percebendo por algumas coisas que eles iam dizendo e digamos que passei esse fim-de-semana a fazer pesquisas na internet e tentar perceber o que poderia ser e fiquei desde logo muito alarmado. Na segunda-feira, eu percebi logo que era grave e quando o médico me disse que tudo apontava para que fosse Esclerose Lateral Amiotrófica já tinha a noção do que era, ele não precisou de me explicar. Quando ele me disse isso, caiu-me tudo...

Tinha a noção das consequências, do que é que estava em causa. Comecei a chorar, comecei a colocar tudo em causa (...) é um choque enorme, principalmente aos 27 anos, quando ainda temos tanta coisa para fazer... No meu caso, acho que sim. Acho que fizeram o que podiam e a forma como me comunicaram acho que foi a mais correta. Quanto a isso não tenho razão de queixa. Acho que eles estão bem informados.” (Masculino, 28 anos).

“Eu senti que tinha sido atingida por um tsunami. Eu já tinha pesquisado os sintomas que tinha (...). Fiz uma série de exames (...) e no dia a seguir soube o diagnóstico... O médico entrou na sala, muito nervoso, nem olhava para mim, começou a falar (...) estava a enrolar muito a conversa e então eu perguntei-lhe se existia alguma hipótese de ser Esclerose Lateral Amiotrófica e ele parou, olhou para mim e perguntou-me como é que tinha chegado a esta conclusão e eu disse-lhe que tinha andado a pesquisar na internet alguns sintomas que tinha, mas que tinha descartado logo essa hipótese porque pensava que era o canal cárpico. Ele disse-me que podia ser ELA, mas para eu não sair de lá a pensar nisso. Pôs-me a mão no ombro e eu fiquei logo a chorar. Depois apareceu de seguida uma enfermeira com o Riluzol, ele foi-se embora e eu abri o folheto, comecei a ler e percebi que aquele era o medicamento para “tratar” a Esclerose Lateral Amiotrófica. Nesse dia e os dias a seguir foram complicados... Só chorava e andava mergulhada na internet e foi terrível... Pensei na altura que estava condenada e que tinha um prazo de validade... Na minha opinião, nada! Aliás, o médico que me atendeu na consulta antes do internamento para eu fazer os exames, lembro-me de ter pensado que ele era tão novinho e onde é que me tinha ido meter. Depois do diagnóstico e de uma ou duas consultas com ele, ele foi sincero comigo e disse-me que não tinha experiência nenhuma com doentes com ELA porque só estava a exercer há um ano.” (Feminino, 39 anos).

“Há 20 anos comecei a perder o equilíbrio e entretanto comecei com muita rigidez e foi sempre piorando. Comecei a ficar preocupado, recorri à internet, procurei pelos sintomas e vi que era um problema de neurologia e foi quando consultei um neurologista (...) ele mandou-me para o hospital fazer exames, estive lá internado e depois diagnosticou-me com espasticidade hereditária, mas eu não fiquei convencido. Assim, fui a outro neurologista (...) e ele diagnosticou-me com Esclerose Lateral Amiotrófica. Eu já tinha ficado com uma ideia do que era quando pesquisei na internet e quando soube o diagnóstico não fiquei muito bem, como é normal... uma pessoa vai acostumando-se... Fui-me conformando com o tempo. Para comunicar o diagnóstico, eu acho que aquele neurologista tem. Isto pela experiência que tive.” (Masculino, 49 anos).

Em relação à subcategoria fornecimento de informação face a tratamentos e prognóstico, verificou-se que de um modo geral, a opinião dos participantes é unânime, isto é, todos consideram pertinente serem informados acerca dos riscos e dos benefícios dos tratamentos e do prognóstico associado à progressão da patologia.

“Para ter segurança nos procedimentos adotados.” (Feminino, 55 anos).

“Esclarecimento e prevenção.” (Feminino, 53 anos).

“É fundamental! Eu não tenho qualquer problema em entrar em ensaios clínicos, mas obviamente que quero saber do que se trata, o que é que vão avaliar, qual é que é o propósito (...).” (Masculino, 28 anos).

“É muito importante para sabermos com o que contamos.” (Masculino, 49 anos).

Subcategoria: relação

Na subcategoria relação é possível encontrar-se outras subcategorias, tais como: a forma como as pessoas com ELA são atendidas e a envolvência no processo.

Na subcategoria forma de atendimento verifica-se que existe um consenso por parte de todos os participantes no que diz respeito à relevância atribuída ao facto dos cuidados que lhes são prestados serem pautados pelo respeito, pela compaixão, pela confiança, pela preservação da sua dignidade, devendo ser tratados como pessoas com necessidades, valores, preferências e não apenas pelo facto de terem uma doença. Neste sentido, afirmam gostar de ser tratados pelo que são enquanto pessoas, com humanidade, carinho, respeito e que lhes seja proporcionado conforto e bem-estar. Pelo contrário, não gostam de ser excluídos devido às limitações que vão manifestando, que os tratem de forma diferente e/ou que a doença fomente qualquer tipo de distinção.

“Gostaria de ser tratada com carinho e respeito, quanto as minhas limitações. Não gosto que me tratem como coitada.” (Feminino, 55 anos).

“O conforto é essencial. É um sinal de humanidade.” (Feminino, 53 anos).

“Não gosto de ser tratado como um bebé. Muitas vezes as pessoas falam comigo como se fosse e isso deixa-me muito frustrado. Apesar de estar limitado fisicamente, a minha mente está em perfeito estado. Acima de tudo quero ser tratado como uma pessoa normal, não quero que tenham pena de mim.” (Masculino, 33 anos).

“Embora as pessoas não saibam muito bem o que é a doença, elas fazem um esforço para a gente se sentir bem, mas não tenho nada a apontar porque sou bem tratado. (...) gosto que me tratem pelo que sou e não pelo que tenho.” (Masculino, 53 anos).

“Acho que fora os profissionais de saúde, ainda existe uma grande ignorância quanto à ELA. (...) agora que não me acontecesse a mim, nem a qualquer outra pessoa, que dentro das limitações fosse excluído do que quer que fosse. Isso era a coisa mais lamentável que poderia acontecer... Eu quero ser uma pessoa igual às outras, não quero que a minha doença promova qualquer tipo de distinção.” (Masculino, 28 anos).

“Eu não gosto de sentir que me tratam de forma diferente. Aliás, detesto! Quando alguém me trata de forma diferente e que está a fazer aquilo só para me ajudar, fico com raiva. Quero ser tratada como uma pessoa normal!” (Feminino, 39 anos).

“O respeito é muito importante e deve ser colocado acima de tudo. (...) apesar de ter uma doença, a pessoa não está morta, ainda tem uma vida para viver.” (Masculino, 49 anos).

Além disso, a maioria dos participantes considera que ter alguém que os oiça, quando se sentem tristes, assustados ou ansiosos é importante porque se sentem acolhidos e é algo que os ajuda a ultrapassar os momentos de solidão, permite-lhes desabafar e sentirem-se compreendidos. No entanto, um dos participantes referiu que esta não seria uma questão muito importante por ser uma pessoa reservada e não gostar de preocupar os outros.

“Para me sentir acolhida.” (Feminino, 55 anos).

“Para ultrapassar a solidão.” (Feminino, 53 anos).

“Para a gente conversar um bocadinho, desabafar e admitir aquilo que sentimentos. Se estivermos com uma pessoa que saiba ouvir, ainda melhor.” (Masculino, 53 anos).

“Sim, é essencial (...). Quando consigo desabafar, quando consigo dizer aquilo que penso, por um lado sinto-me muito melhor, mais aliviado, por outro lado, sinto que a pessoa que está comigo me compreende e consegue perceber aquilo que estou a sentir, consegue colocar-se mais no meu lugar e responder àquilo que são as minhas dificuldades e pode fazer coisas que me possam ajudar.” (Masculino, 28 anos).

“Sempre fui uma pessoa muito fechada e reservada. Gosto de guardar os meus sentimentos e não preocupar as outras pessoas.” (Masculino, 33 anos).

Por outro lado, ter a oportunidade de falar acerca dos seus medos e de questões associadas à morte, enquanto para a maioria este é um fator importante, para os restantes é uma forma de não pensar no inevitável, o que por sua vez causa algum desconforto.

“O processo de morte faz parte do processo de vida.” (Feminino, 55 anos).

“Atenuar o medo – o desconhecido.” (Feminino, 53 anos).

“Para umas pessoas pode ser um tema mais delicado, para outras não, mas uma coisa é certa, é uma verdade inegável para todos, para quem está doente e para quem não está (...). É como eu digo, as pessoas lidam de forma diferente com isto, mas que é importante falar sobre isto, é!” (Masculino, 28 anos).

“Cada caso é um caso. Eu acho que essa informação deve se ser trabalhada dentro do psicológico de cada um, mas para mim é importante.” (Feminino, 49 anos).

“Não penso muito nisso, tento viver uma vida normal e não pensar no inevitável.”
(Masculino, 33 anos).

“Não é medo... Eu sei que tenho a doença e que vou morrer, mas todos nós vamos algum dia. É mais receio, mas não é assim tão importante para mim.” (Masculino, 53 anos).

No que diz respeito à subcategoria envolvimento no processo, verificou-se que todos os participantes consideraram importante estarem envolvidos nos cuidados que recebem e em possíveis decisões que possam vir a tomar face a tratamentos, por exemplo.

“Quero que última palavra seja sempre minha.” (Masculino, 33 anos).

“Eu acho que os pacientes são a primeira voz a ser ouvida, no que a tratamentos diz respeito, portanto são os pacientes que têm de ser ouvidos quando se trata de discutir alternativas, discutir tratamentos, terapias, etc. Digamos que qualquer terapia, qualquer tratamento deve ser moldado àquela que é a realidade dos doentes, que os doentes passam, diria.” (Masculino, 28 anos).

“Para mim é importante ter esse poder de decisão porque não quero que decidam nada por mim.” (Feminino, 39 anos).

Subcategoria: afetos

A subcategoria afetos corresponde à importância atribuída por parte dos participantes à manifestação de afetos no decorrer de uma relação prestação de cuidados. Neste sentido, à exceção de um participante, todos consideram a manifestação de afetos importante, devendo estar presentes nesta mesma relação: o carinho, a simpatia, a dignidade, o saber comunicar, o respeito, a disponibilidade, a atenção e a compreensão.

“Afetividade, carinho e simpatia.” (Feminino, 53 anos).

“Respeito e dignidade.” (Masculino, 33 anos).

“Se aquilo que as pessoas fizerem em relação a nós for positivo, melhor para nós, mais positivos nos tornam.” (Masculino, 53 anos).

“É importante uma pessoa sentir o carinho de quem está connosco com o passar dos dias. Saber comunicar, seja de que maneira for é crucial, principalmente na fase em que a comunicação está afetada.” (Masculino, 28 anos).

“Sim porque sentimos que aquela pessoa está ali a olhar por nós, para fazer tudo por nós. Eu sou acompanhada por vários médicos, mas a minha fisiatra trata-me de uma maneira mais humana, olha para mim, fala comigo, sinto muito amor da parte dela e da parte dos outros médicos não sinto isso.” (Feminino, 39 anos).

“Não ligo muito a isso, mas na minha opinião, não devem ser em pouca quantidade, nem em demasia. Eu acho que a pessoa deve estar presente para o outro e que o respeito e a compreensão são fundamentais.” (Masculino, 49 anos).

Categoria: Intervenção Psicológica

A categoria Intervenção Psicologia procura compreender qual a importância que é dada à intervenção psicológica por parte das pessoas com ELA., Como tal, consoante os resultados obtidos verificou-se que a maioria dos participantes considera a intervenção

psicológica uma componente importante na sua condição e os restantes não lhe atribuem uma importância significativa.

“Somos um todo. Logo, a saúde psicológica precisa de ser acompanhada por um profissional para dar sustentação à saúde física.” (Feminino, 55 anos).

“É importante para ultrapassar momentos difíceis e recuperar a harmonia.”
(Feminino, 53 anos).

“Sim, é fundamental! Estou regularmente com a psicóloga da APELA, que me ajuda imenso nas dúvidas que vou tendo e faz-me algumas sugestões. Presta-me bastante apoio.”
(Masculino, 28 anos).

“Os psicólogos são um bocadinho limpar a cabeça às pessoas e eu não sou muito fácil de limpar a cabeça. Mas eu também só tive uma vez, daqui por mais dois ou três meses, quando tiver mais consultas com eles, se calhar já penso diferente.” (Masculino, 53 anos).

“Eu nunca tive apoio psicológico... Já passaram 20 anos. Eu não vejo qual a diferença que pode fazer. No meu caso acho que não faz diferença nenhuma, mas foi como lhe disse, nunca experimentei... Cada caso é um caso.” (Masculino, 49 anos).

Prestadores de Cuidados

Tendo em consideração as perguntas elaboradas na entrevista e as respostas obtidas por parte dos 43 participantes (22 familiares e 21 profissionais de saúde), foi possível definir três categorias principais que se decompõem em duas ou quatro subcategorias e estas em outras subcategorias (Tabela 4).

Tabela 4 - *Categorias, subcategorias e subcategorias – Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)*

Categorias	Subcategorias	Subcategorias
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Aquisição de Conhecimentos face à Patologia	
	Pertinência de Formações e Sessões Informativas	
Prestação de Cuidados	Comunicação	Utilização de Estratégias
		Conhecimento de Meios Aumentativos e Alternativos de Comunicação
	Relação	Forma de Atendimento Proximidade da Relação
	Afetos	Importância dos Afetos
Intervenção Psicológica	Dificuldades e Sobrecarga Percecionada	
	Intervenção Psicológica junto de Pessoas com ELA	
	Intervenção Psicológica junto de Familiares de Pessoas com ELA	

Categoria: Esclerose Lateral Amiotrófica

A categoria Esclerose Lateral Amiotrófica pretende compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à forma como adquiriram conhecimentos acerca da patologia e qual a pertinência de formações ou sessões informativas, como forma de aquisição de conhecimentos.

Subcategoria: aquisição de conhecimentos face à patologia

Nesta subcategoria verifica-se que a forma através da qual a maioria dos familiares adquiriu conhecimento face à patologia baseou-se em pesquisas na internet, no diagnóstico e consequente acompanhamento por parte dos médicos. Os restantes familiares ressaltam a existência de informação insuficiente relativa à doença, na altura em que surgiu o diagnóstico e ainda outras formas de aquisição de conhecimentos como a APELA e casos emblemáticos

como o de Stephen Hawking, Zeca Afonso e o *Ice Bucket Challenge*. Já no que concerne aos profissionais de saúde, a grande maioria faz referência à aquisição de conhecimentos através da formação académica, no local de trabalho e por meio de pesquisas autónomas. Por outro lado, dos profissionais de saúde, apenas cinco participantes indicam exclusivamente o local de trabalho, como a fonte principal de acesso a esta informação.

“Primeiro que tudo, foi sair do gabinete médico depois do diagnóstico, chegar a casa e pesquisar ELA na internet. Coincidência ou não, uma das primeiras coisas que apareceram foi a APELA, onde eu me socorri.” (Familiar, filha).

“Através da APELA, por pesquisas na internet e por parte dos médicos que acompanham o meu pai.” (Familiar, filha).

“Na altura em que o meu pai foi diagnosticado ainda só havia conhecimento de um caso, o Zeca Afonso. Fui tomando conhecimento no dia-a-dia porque na altura não existiam conhecimentos nenhuns, nem o próprio hospital Egas Moniz estava preparado e sabia dar-nos respostas.” (Familiar, filha).

“Foi através do desafio do balde de água gelada e conhecia a patologia por causa do Stephen Hawkings. Claro que era um conhecimento muito abstrato e o conhecimento mais aprofundado veio com o diagnóstico.” (Familiar, neto).

“Através da médica assistente e na internet.” (Familiar, filha).

“Através do neurologista e depois da pesquisa, obviamente.” (Familiar, esposo).

“Academicamente, lendo, estudando, pesquisando e depois através do contacto direto, ou seja, a prática.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Tive conhecimento acerca da ELA através da minha formação académica e quando andava a tirar o curso tive a minha primeira experiência com uma pessoa com ELA, que me fez pesquisar mais sobre a doença e as suas repercussões. Além disso, esse doente até me

inscreveu num grupo de pessoas com ELA e foi assim que adquiri mais conhecimento.”

(Profissional de Saúde, fisioterapeuta).

“Na altura estava a trabalhar numa unidade de cuidados continuados, o que me exigiu saber muita coisa sobre muitas doenças. Quando tive contacto com doentes com ELA fui pesquisar, fui perceber o que era, fui ler, fui à internet. Tínhamos também uma equipa multidisciplinar, o que ajudou (...).” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Através do local de trabalho, na prática do dia-a-dia.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

Subcategoria: pertinência de formações e sessões informativas

A subcategoria pertinência de formações e sessões informativas procura perceber qual a perceção dos prestadores de cuidados face à importância de formações ou sessões informativas que os possam instruir face à doença e fornecer-lhes estratégias que se possam adotar para melhorar a relação e a comunicação com pessoas com ELA, numa fase mais avançada. Como tal, verificou-se que tanto os familiares como os profissionais de saúde consideram a existência de formações e sessões informativas fundamental e uma mais-valia. Contudo, manifestam algum desagrado, no sentido em que pela sua experiência verificam que existe uma carência a este nível e também alguns entraves, em que no caso dos familiares os entraves prende-se com o facto de não terem ninguém que cuide do doente, assim como dificuldades ao nível da gestão do tempo para poderem usufruir destas formações e o facto de estas só existirem em dois pontos do país, isto é, no Porto e em Lisboa, o que por sua vez, dificulta a deslocação de quem não vive próximo e/ou em meios interiores. Por outro lado, de um modo geral, alguns dos participantes apontam algumas sugestões relativamente ao formato das mesmas, tais como: o facto de poderem ser sessões dadas por profissionais de saúde ou por pessoas com formação na área; ser algo espontâneo, no sentido de facilitar a

partilha de experiências; envolver além dos profissionais de saúde, familiares e pessoas com ELA; abranger várias áreas do conhecimento; envolver o fornecimento de informação face à utilização de meios alternativos de alimentação, assim como, a divulgação de ajudas que estão disponíveis e a criação de sessões para familiares e pessoas com ELA que estejam a passar pela mesma fase de adaptação e não por fases diferentes.

“Sim, é muito importante! Tem de haver mais formação, mas depois para o cuidador ir, quem é que fica com o doente!?” (Familiar, esposa).

“Claro, claro que sim! Estas formações fazem falta e são sem-dúvida uma mais-valia, até mesmo para prevenir as alterações que vão ocorrer no sentido de as pessoas saberem o que hão-de fazer perante elas. Aqui no norte e em meios interiores há muita urgência. Faz muita falta, muita mesmo!” (Familiar, filha).

“Sim, sem dúvida! No nosso caso, nós somos de Braga e só temos as formações da APELA no Porto ou em Lisboa e às vezes sabe-se tudo tão em cima da hora que nem dá tempo de pedir uma folga para ir nesse dia. Se estas formações fossem mais distribuídas ao longo do país era mais benéfico porque nós temos a noção de que existem formações e que são feitas, mas torna-se uma limitação face às pessoas que estão mais distantes desses dois pontos.” (Familiar, filha).

“No meu caso, eu sentia vontade de ir porque acho que é extremamente importante, mas não conseguia ter tempo para ir.” (Familiar, filha).

“Eu acho que isso é fundamental! É urgentíssimo e é muito importante, principalmente para as auxiliares e para aquelas pessoas que nunca trabalharam nesta área, ou seja, que antes de trabalharem como auxiliares eram costureiras ou tinham outra profissão e que nunca ouviram falar sobre certas doenças e sobre como interagir com o doente. Existe uma grande carência, não só ao nível desta doença, como das outras. É muito

comum nós irmos dar banho aos doentes ou levantá-los e as coisas correrem mal porque não tivemos nenhuma informação acerca dos cuidados que deveríamos prestar e acerca do que é que o doente conseguia ou não fazer. Esta falta de informação também trás medo, ou seja, o medo de atuar e de prestar cuidados porque quando somos informados, ensinados e orientados já sabemos como trabalhar melhor e agir consoante aquilo que o paciente necessita.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“Sim, acho importante e que faria todo sentido! Acabaria por dotar tanto os profissionais como os cuidadores e familiares de estratégias mais focadas na pessoa e menos nos próprios profissionais e pessoas que cuidam. Isto porque quando não temos estratégias podemos acabar por não ajudar quem precisa delas. Ou seja, se eu não tiver forma de comunicar com a pessoa, os cuidados que eu presto não vão ser os mais eficazes. Além disso, estas formações tornam-se transversais a outras patologias, o que é sem dúvida uma mais-valia.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Na área paliativa, a meu ver é de particular importância porque o tipo de abordagem acaba por ser mais importante do que o próprio tratamento. Se tivermos dois profissionais que vão aplicar o mesmo tratamento, vão utilizar a mesma técnica, mas se cada um utilizar uma abordagem diferente, isso vai influenciar a perceção do utente, quer de nós, quer dele próprio, quer da situação da doença dele. Eu acho que cada vez mais vão existindo mais formações, depois temos é de ter um critério para seleccionar aquelas que são realmente boas formações ou não.” (Profissional de Saúde, fisioterapeuta).

“Sim! É importante porque nem todas as pessoas sentem o apelo de procurar respostas autonomamente. No entanto o que eu acho ao nível da prestação de cuidados e das pessoas que prestam cuidados, o que é preciso é humanizar. Para já ter um filtro de buraquinhos muito finos quanto às pessoas que são contratadas para cuidar dos outros

porque senão tiverem ainda um grau de consciência elevado, não vão estar a dar o seu melhor e os doentes não vão estar a receber o melhor que poderiam receber. A formação é importante do ponto de vista das estratégias, do que é que é a doença, do que é que acontece, como é que evolui, que cuidados são precisos em casa fase. No entanto, há que trabalhar as equipas do ponto de vista da sua integridade.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Sim, acho que é muito importante! Por um lado é o acesso à informação, por outro lado é a partilha de experiências e dúvidas entre os familiares e os cuidadores e sentir que há ali um apoio.” (Familiar, esposo).

“O que eu acho é que a parte clínica deveria considerar mais o cuidador, ou seja, trocar experiências. Às vezes uma simples conversa seja onde for se torna mais fácil, não é colocar não sei quantas pessoas num auditório durante não sei quantas horas. Deve de ser uma coisa espontânea. Existir uma altura do dia em que as pessoas se reúnem de livre vontade para trocarem experiências.” (Familiar, filho).

“Acho que estas sessões devem abranger todas as áreas de conhecimento, ou seja, não ser apenas para enfermeiros, psicólogos, médicos, pois só assim iremos conseguir prestar melhores cuidados e agir em conformidade com isso. Além disso, existem muitas questões que devem de ser abordadas com o decurso da doença não só com a família, mas também com a pessoa, que é o centro dos nossos cuidados. Ou seja, deve ser uma sessão para familiares, profissionais de saúde e para as pessoas que têm a doença.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Sim é muito importante! Até mesmo como é que devemos utilizar os recursos que estão disponíveis ao nível da alimentação, da respiração.” (Familiar, esposa).

“Bastante! Existe alguma carência, mas cada vez mais as pessoas vão estando cada vez mais informadas sobre o que é a doença e o que é que ela provoca, mas não têm

conhecimento das ajudas que têm disponíveis e eu acho que é essa a grande falha.”

(Profissional de Saúde, terapeuta da fala).

“Sim, acho que é muito pertinente! Apesar de que na minha opinião temos de ver a fase de adaptação em que cada cuidador está e acho que aí seria muito importante não juntar cuidadores que se encontrem a passar por diferentes fases, ou seja, juntar cuidadores que se encontrem em fase de negação com cuidadores que já conseguem manifestar uma capacidade de aceitação da doença. E isso vai fazer toda a diferença na assimilação dos conteúdos e na relação entre si. Acho que faz todo o sentido.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

Categoria: Prestação de Cuidados

A categoria prestação de cuidados pretende compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados em relação à comunicação, à relação, aos afetos e à existência de dificuldades e sobrecarga percecionada no decurso da prestação de cuidados. Neste sentido, cada uma destas quatro subcategorias tem associadas outras subcategorias.

Subcategoria: comunicação

A subcategoria comunicação pretende compreender e caracterizar quais as estratégias utilizadas pelos prestadores de cuidados quando existem dificuldades de comunicação e qual o seu grau de conhecimento acerca de meios aumentativos e alternativos de comunicação.

Na subcategoria utilização de estratégias para contornar as dificuldades de comunicação existentes, verificou-se que tanto os familiares, como os profissionais de saúde utilizam diversas estratégias quando estas situações acontecem, nomeadamente: o sentido de humor e a brincadeira; a leitura dos lábios; a adoção de estratégias por tentativa e erro; os gestos; a escrita; as tabelas de comunicação adaptadas às necessidades de cada pessoa; o olhar; os programas de comunicação existentes por meio do computador; a utilização de

códigos; a solicitação de ajuda a colegas de profissão e de outras áreas, quando possível; a enumeração; a repetição das perguntas e a sua simplificação; a existência de disponibilidade; a não desistência e procura de novas alternativas; o de recolher informação junto da família e a utilização de desenhos e cores.

“Sentido de humor, a leitura dos lábios.” (Familiar, filha).

“Brincar, dizer brincadeiras, levar as coisas mais na desportiva.” (Familiar, filha).

“Foi muito por tentativa e erro, através dos gestos e depois fomos adquirindo alguns recursos consoante as necessidades dela.” (Familiar, filha).

“Começámos pela escrita, depois utilizámos uma tabela de comunicação adaptada àquilo que ele necessitava, em que ele tinha apenas de apontar.” (Familiar, esposa).

“É pelo olhar. Através do olhar a gente consegue perceber-se. Por exemplo, aquilo que eu e a minha esposa combinámos foi que ela só precisa de olhar para aquilo que quer e depois só me cabe a mim procurar e saber do que se trata. Nós tentamos arranjar o nosso ecossistema de modo a que seja facilitador e que tenha o menor número de coisas possível para ser mais fácil conseguir dar uma resposta atempada. Ela utiliza o The GRID e comunicamos ainda pelos gestos e pelo olhar. Sempre que vamos a algum lado, a alguma consulta eu elaboro umas 10 a 15 questões associadas a essa deslocação para saber com o que posso contar.” (Familiar, esposo).

“(…) muitas vezes tinha de ser através do computador. Ela conseguia construir muito bem as frases. Através do computador e era fácil. O programa era o The GRID.” (Familiar, esposo).

“Eu colocava-me perto dele, fazia-lhe questões e arranjava um código de resposta. Por exemplo, se fosse sim, dizia para me apertar a mão, se fosse não, para não apertar.” (Familiar, neta).

“Pedimos ajuda a colegas, enfermeiros, psicólogos e até às próprias terapeutas nós pedimos ajuda. Acaba por ser tudo por tentativa e erro até podermos acertar naquela que é a melhor solução.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“Tivemos de criar um quadro de comunicação adaptado à pessoa em questão, enumerar os seus acessórios, almofadas, cremes, etc.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“A estratégia acaba por ser sim ou não, por repetir a pergunta várias vezes, por simplificarmos cada vez mais as perguntas, por tentar perceber alguma micro-expressão que nos possa ajudar face ao que se possa estar a passar.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“É por tentativa e erro e a chave estará na disponibilidade dos técnicos face à doença, ao doente e às pessoas envolventes. Se essa disponibilidade for detetada, aceite e observada pelo doente, automaticamente a empatia vai surgir e as ajudas vão aparecer.” (Profissional de Saúde, médico).

“Quando a pessoa não queria comunicar eu dava-lhe espaço. Em termos de dificuldade de comunicação, não utilizava estratégias muito elaboradas. Era dar opções para ela optar por sim ou não, ter algumas ajudas de imagens para ser mais rápido. Quando era mais complicado, a estratégia era mesmo não desistir. Era pôr a cabecinha a funcionar e tentar encontrar o maior número de opções possíveis adaptadas àquela pessoa.” (Profissional de Saúde, terapeuta da fala).

“É sempre importante saber junto da família e dos cuidadores, quando há outros cuidadores, perceber se a pessoa já tem um código de comunicação, por exemplo o caso do sim e do não. Na maior parte das vezes elas já têm este código e devemos manter esse código. Senão há nenhum código, devemos criar um o mais rapidamente possível.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“O desenho, as cores e tentar perceber se têm significado e tentar decifrar.”

(Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

Por outro lado, verifica-se que dos 22 familiares, apenas uma minoria salienta que não houve a necessidade de aquisição de estratégias ao nível da comunicação.

“Sempre comunicamos oralmente, não existiram dificuldades a esse nível.” (Familiar, filha).

“Ainda não chegámos a esse ponto, ainda não foi necessário adotarmos estratégias a esse nível.” (Familiar, neto).

Na subcategoria conhecimento de meios aumentativos e alternativos de comunicação, verifica-se que apenas uma minoria dos prestadores de cuidados não tem conhecimento acerca desta temática.

“Na altura não sabia nada acerca disso. Não, não me diz nada.” (Familiar, filha).

“Deve existir, mas não tenho conhecimento. Não faço a menor ideia do que seja.”
(Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

Por outro lado, verificou-se que maioria dos prestadores de cuidados tem conhecimento da existência de meios alternativos de comunicação que estão disponíveis através de dispositivos e programas computacionais e conhecimento acerca da CAA ou então, têm conhecimento dos meios aumentativos e alternativos de comunicação que estão disponíveis através de dispositivos e programas computacionais, mas o termo Comunicação Aumentativa e Alternativa, gera algum desconhecimento.

“Sim tenho conhecimento e chegámos a adquirir, mas não funcionava tão bem quanto o quadro. Sim, sei o que significa.” (Familiar, filho).

“Sim, tenho. Sim, sei o que significa.” (Familiar, filha).

“Sim. O mais conhecido e que é gratuito e que é uma grande vantagem para os utentes é o Let me talk. É em português e dá para reestruturar consoante o utente. Agora também parte do utente querer ou não utilizar esse sistema de comunicação. Este é um deles, há outros, mas não são em português e/ou são pagos e nós tentamos sempre passar essa barreira porque se for gratuito ainda melhor para os utentes. Como mais exemplos temos: o The Grid. Depois temos outros menos sofisticados como o Arazak e o Picture Selector, por exemplo. Ter um sistema gratuito por mais básico que seja já é uma grande vantagem e alguns destes utentes não são desta era tecnológica e ter que utilizarem sistemas muito complexos acaba por não ser bom. Sim, claro que tenho conhecimento.” (Profissional de Saúde, terapeuta da fala).

“Sim, felizmente tenho. Sim, fui a alguns encontros, fazendo algumas pesquisas e partilha de experiências que me permitiram adquirir esse conhecimento.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Tenho conhecimento, mas nunca chegámos a utilizar. Não, nem por isso. Não me diz nada” (Familiar, irmão).

“Sim, tenho. Não, por esses termos não conheço.” (Familiar, esposo).

“Sim. O termo Comunicação Aumentativa e Alternativa é que já não sei o que significa.” (Profissional de Saúde, médica).

Subcategoria: relação

A subcategoria relação é composta por outras duas subcategorias. A subcategoria forma de atentimento, na qual se pretende compreender através da visão dos prestadores de cuidados quais os fatores que promovem uma boa relação com as pessoas com ELA e a subcategoria proximidade da relação que nos permite compreender como é que é a relação entre os prestadores de cuidados e as pessoas com ELA; como é que tem sido para os

mesmos assistir às mudanças que se vão manifestando nas pessoas com ELA ao longo da progressão da doença; se a proximidade é um fator protetor no que diz respeito à aquisição de estratégias mais eficazes relativas à forma de comunicar e de relacionamento com pessoas com ELA e o que é que condiciona esta proximidade de relação.

Na subcategoria forma de atendimento, verificou-se que na sua generalidade os prestadores de cuidados apresentam uma perceção idêntica face aos fatores promotores de boas relações, sendo identificados uma diversidade de fatores, tais como: o amor; a disponibilidade; a calma; a comunicação e a comunicação aberta; a empatia; a sinceridade; a disponibilização de informação; a compreensão; a promoção da qualidade de vida; a transparência; a honestidade; a existência de uma rede de suporte familiar e social; o respeito; o saber ouvir; a paciência; o conhecimento da doença; a confiança; conhecimento acerca de estratégias de comunicação e a possibilidade de usufruir de meios alternativos de comunicação; o dar resposta às necessidades das pessoas com ELA; tratá-las como pessoas normais; o apoio; o gostar daquilo que se faz; o toque; ser-se humano; a persistência; a tolerância; a resiliência; a clareza; o saber dizer não sei; a humildade; o altruísmo e o saber estar.

“Tem de existir muito amor.. As pessoas precisam de saber que têm ali alguém para as ajudar.” (Familiar, filha).

“Uma comunicação aberta, não ter medo de contar, sem a dita conspiração do silêncio.” (Familiar, filha).

“É preciso transparência e honestidade, isso é fundamental. Depois é a questão de ter uma rede de suporte familiar e social e ter acesso à informação.” (Familiar, esposo).

“Promover a melhor qualidade de vida, enquanto for possível.” (Familiar, esposo).

“Passa um bocadinho pela comunicação e arranjar estratégias para. Estas são pessoas que ficam presas, que não se conseguem expressar. É quase como um grito em silêncio e arranjar estratégias para comunicar com elas é essencial. E a ajuda a nível do conforto.” (Familiar, neta).

“Em primeiro lugar temos de gostar daquilo que fazemos, a partir daí o resto vem por acréscimo. Depois ter paciência, saber colocarmo-nos no lugar deles, dar atenção, carinho e poder prestar os melhores cuidados enquanto os doentes estão aqui.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“É preciso dar-lhes humanidade. As pessoas não podem ser apenas números.”
(Profissional de Saúde, animadora sociocultural).

“Muita calma, compreensão, ser capaz de tocar, de conseguir compreender o que nos querem dizer.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Disponibilidade de tempo para conversar e para conhecer a pessoa. A aproximação com a família que é essencial, pois é ela que nos vai ajudar logo ao início e a criar uma boa relação com o doente e a existência de recursos informatizados e em papel para se poder comunicar.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Nós não podemos contabilizar o tempo quando estamos com os doentes. As principais são: disponibilidade permanente e empatia.” (Profissional de Saúde, médica).

“Tem de existir empatia, o utente tem de confiar no terapeuta e o terapeuta no utente e a relação vai-se construindo. Além disso, a colaboração do utente é bastante importante. Há que estimulá-los.” (Profissional de Saúde, terapeuta ocupacional).

“Eu diria que a honestidade é muito importante, a clareza, o saber dizer não sei e assumir perante o paciente que também há coisas que nós desconhecemos do ponto de vista daquilo que é a ciência. Saber dizer que também já há muita coisa a ser feita e não retirar

este lado da esperança também. E por outro lado, trabalhar com eles o facto de continuarem a manter-se disponíveis para colaborar em todo o processo terapêutico. Trabalhar muito na base da honestidade, da verdade e neste balancear das potencialidades que vão ter a princípio e nas dificuldades.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“(...) é necessário que as outras pessoas percebam que estas pessoas continuam a ser elas próprias, que continuam a ter capacidades. Portanto, é isso que tem de ser respeitado (...). É tentar fazer com que as pessoas tenham o máximo de atividades que teriam antes, mas adaptadas à sua nova condição e sobretudo, dar a oportunidade de fazer escolhas. Às vezes quando as pessoas são internadas ou têm este tipo de patologia deixam de ser pessoas, começam a tratá-las como crianças, como pessoas que não são capazes. O mais importante é respeitar a pessoa porque o que ela precisa é ter qualidade de vida até ao final e ter qualidade de vida passa por todos perceberem que aquela pessoa continua a ser uma pessoa, continua a ter interesses, gostos, continua a ser responsável pela sua vida dentro do possível, ainda que esteja dependente e que precise que as outras pessoas tenham disponibilidade. São pessoas que quando gostam de conversar, continuam a gostar de conversar. Mas como se costuma dizer, o problema está sempre nas outras pessoas. Elas têm um problema, mas se nós não temos o problema, o problema é nosso porque nós não conseguimos falar com elas, logo nós que temos de nos adaptar.” (Profissional de Saúde, terapeuta da fala).

Na subcategoria proximidade da relação que nos permite saber como é que é a relação entre os prestadores de cuidados e as pessoas com ELA e como é que foi ou tem sido para os mesmos assistir às mudanças que se vão manifestando nas pessoas com ELA ao longo da progressão da doença, verificou-se que a maioria dos familiares tinha ou tem uma relação próxima com a pessoa com ELA, sendo o surgimento da patologia um fator que em alguns casos promoveu o fortalecimento desta relação, e noutros, um fator que proporcionou a

manifestação de alterações no relacionamento. A adaptação às mudanças que se foram manifestando com a progressão da doença são percebidas, de um modo geral, pelos familiares como muito dolorosas, nomeadamente, em virtude do surgimento de constantes mudanças e consequentes adaptações; devido ao sentimento de impotência e ao assistir do declínio gradual da pessoa, pela qual nutrem amor e carinho, sabendo que a mesma tem consciência desse mesmo declínio.

“O meu pai era tudo para mim... Nós tínhamos mesmo uma ligação muito forte. Acho que a nossa relação se fortaleceu depois do diagnóstico.” (Familiar, filha).

“Eu via todos os dias a minha mãe antes da doença e se calhar não olhava para ela... Com a doença, isto fez-me estar na mesma com a minha mãe todos os dias, mas olhar para ela...” (Familiar, filha).

“Nós sempre tivemos um bom relacionamento e posso dizer que sempre fui tratada como uma rainha. Com a doença ele dizia coisa que magoavam muito, nunca agradecia nada do que fosse feito e escrevia coisas absurdas, o que não era a postura dele.” (Familiar, esposa).

“Alterou-se alguma coisa, altera-se sempre. O facto de o médico não ter comunicado a doença à minha esposa e o facto de ter sido eu faz com que se altere logo alguma coisa. A confiança fica um bocado abalada. Depois é toda a carga de estarmos de sempre juntos e de fazermos tudo juntos. A maneira de ser altera-se sempre e em ambos. É um abanão grande no relacionamento, lá isso é.” (Familiar, esposo).

No caso dos profissionais de saúde, estes caracterizam a sua relação com pessoas com ELA, como uma relação que depende de pessoa para pessoa, mas que de uma forma geral é uma relação pautada pela empatia, pela compreensão, pela disponibilidade, pela confiança e pela atenção. Contudo, uma minoria afirmou que a relação pode ser mais fácil ou mais difícil

consoante a personalidade das pessoas. Em relação ao facto de como tem sido para estes profissionais assistir às mudanças que estas pessoas vão manifestando, todos apresentam uma perceção negativa devido ao acompanhamento do declínio progressivo da pessoa ao longo do tempo; devido à existência de um sentimento de impotência e de frustração; devido às dificuldades de comunicação e conseqüente falta de recursos para contornar essas dificuldades, sendo ainda referido por uma minoria, as dificuldades em gerir todos estes fatores em virtude da proximidade da relação profissional-pessoa com ELA.

“É boa. Tento sempre fazer o melhor que sei e o melhor que consigo.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“A relação é muito próxima porque nós temos de fazer tudo aquilo que as pessoas não conseguem fazer, ou seja, acaba por haver um estreitamento de relações e um cuidado mais próximo. Foi complicado porque vemos o decair físico de alguém...” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“É uma relação que é difícil de estabelecer pelo facto de a comunicação ser difícil, mas como são pessoas que dependem tanto de nós, ao fim de algum tempo, acabamos por criar uma relação muito íntima com elas, chegando a percebê-las a vários níveis. Foi bastante complicado porque eu sou uma pessoa muito dada à comunicação (...)” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Depende da personalidade da pessoa. A relação acaba por ser mais fácil quando existe resiliência por parte do doente. Pelo contrário, quando a pessoa não tem estratégias de coping para se tranquilizar acaba por ser mais difícil, no sentido de a confortar e tranquilizar.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Com a pessoa com a qual tive contacto, a nossa relação era pautada por altos e baixos, mas eu esforçava-me sempre para estar lá para ela. Tive de adaptar o meu feitio e a

minha personalidade. Na verdade, nós somos pessoas a cuidar de pessoas. Foi muito violento, por acaso foi... Tive de estar lá para a pessoa e para a família, tendo eu própria de me adaptar a essa realidade. Tive de ser o elo entre o sofrimento de ambas as partes.”

(Profissional de Saúde, enfermeira).

“Eu tento manter uma relação empática porque acho que de um modo geral a prestação dos cuidados é muito clínica, está muito afastada e muito pouco humanizada e nestes casos em particular, tratando-se de uma situação paliativa, há a necessidade de ter um acréscimo com a parte humana porque é isso que eles vão valorizar. Se for um bom processo, mesmo que seja um processo que a gente vê que é decrescente e que vai estar numa fase agónica, numa fase de sofrimento, mas se o processo for feito com alguma harmonia a pessoa vai sentir-se bem, vai sentir-se acarinhada, vai sentir-se bem tratada, mais do que o próprio tratamento porque o que os utentes vão valorizar não é tanto o resultado do tratamento, mas sim o processo em si, durante o tratamento. Numa fase inicial foi mais complicado porque acabávamos por nos relacionar mais com o utente e acabávamos por sentir algumas dores e alguma ansiedade pelas características da patologia. Se acompanharmos uma pessoa durante um período de tempo considerável acabamos por assistir a uma degradação constante que gera alguma ansiedade também em nós.”

(Profissional de Saúde, fisioterapeuta).

“(...) o mais importante é estar. (...) quando a pessoa chega a uma determinada altura em que já não tem capacidade comunicar, resta-lhe lidar com isso dentro de si e portanto, às vezes basta a presença, basta dar a mão. São relações muito ricas. Se nós conseguirmos descer a esse momento de que a nossa utilidade não é importante para nós e que o importante é sermos uteis para o outro, muitas vezes é estar, é estar no quarto, é dar a mão, é ler um livro, é pôr uma música que a pessoa gosta porque sabemos pela família, é

proporcionar um ambiente à volta e um espaço em que minimamente a pessoa se possa sentir menos desenraizada porque neste caso concreto, as pessoas não estavam nas suas casas. Mas são relações difíceis, mas também muito especiais. É difícil... Nós tínhamos contacto com estes doentes já numa fase muito avançada e, portanto, era muito complicado vê-los assim como chegavam a nós e de alguma forma as evoluções dentro da unidade já não foram assim tão grandes, ou seja, entre a entrada e a sua saída, neste caso ocorreu o seu falecimento, não existindo uma diferença significativa no seu estado geral. (...) quando há um falecimento de um utente há sempre muito para lidar, a perda é sempre muito difícil, mas também é mais difícil quanto maior a relação ou com a maior capacidade que temos de estabelecer uma aliança terapêutica, de estar com eles, de realmente fazer a diferença na prestação dos cuidados.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

No que concerne à proximidade da relação como um fator protetor face à aquisição de estratégias mais eficazes que permitam aos familiares e profissionais de saúde conseguir comunicar e relacionar-se melhor com pessoas com ELA, verificou-se que de uma forma geral, tanto os familiares como os profissionais de saúde corroboram este facto, à exceção de um dos familiares, sendo ainda salientado por parte de um familiar que por vezes, mesmo tendo esse conhecimento, é difícil conseguir compreender aquilo que a pessoa nos quer dizer e por outro, que só no decurso da progressão da doença é que se foi conseguindo adaptar. No entanto, alguns dos profissionais de saúde afirmaram que esta facilidade em adquirir estratégias por meio da proximidade está dependente da fase da doença em que a pessoa se encontra, tendo a família um papel muito importante face ao fornecimento e partilha de informação acerca de estratégias previamente adotadas.

“(...) o facto de o conhecermos e de termos uma relação de proximidade com ele, ajudava.” (Familiar, filha).

“Sim porque a ligação e a relação próxima que tinha com ele permitia isso e só os gestos e o olhar ajudavam a perceber o que ele queria.” (Familiar, neta).

“Sim, claro! Por exemplo, o meu irmão era uma pessoa extrovertida e comunicativa, mas não gostava de falar acerca da doença. Logo, quando estava ou falava com ele não abordava o assunto.” (Familiar, irmã).

“(…) no fundo, é o cuidar da pessoa que acaba por nos dar mais conhecimentos acerca dela.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“(…) eu adapto muito as estratégias que vou utilizando com base na pessoa e na forma como vamos construindo a relação porque existem estratégias que funcionam para umas pessoas e que não funcionam para outras. Quanto mais eu vou conhecendo da pessoa, mais eu vou percebendo o que posso utilizar em benefício daquela pessoa.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Acho que não ajudou muito porque a própria pessoa muda. Ou seja, nós conhecíamos-nos bem, mas numa situação de convívio normal. Quando a situação estava a ser anormal, também os nossos comportamentos se alteraram. Mesmo tendo este conhecimento, todas as características da doença não facilitaram a comunicação e a relação.” (Familiar, esposo).

“Claro é sempre muito mais fácil. Claro que numa fase final já era muito complicado conseguir perceber o que é que o meu esposo queria, mesmo tendo este conhecimento prévio.” (Familiar, esposa).

“Senti que por mais conhecimento que nós tenhamos, só no decorrer e depois de acontecer é que nós nos vamos conseguir adaptar.” (Familiar, filha).

“No fundo, depende muito da fase em que as pessoas estão e da idade que têm. Por outro lado, a família tem uma importância fundamental nas fases em que as pessoas

apresentam uma comunicação mais deficitária porque nos conseguem informar acerca das estratégias que têm até então utilizado para comunicar com a pessoa, o que por sua vez facilita o nosso trabalho.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

Relativamente aos fatores que condicionam o relacionamento e a proximidade da relação, na perceção dos 22 familiares, 8 afirmaram não sentir qualquer entrave ao relacionamento e os restantes 14 manifestaram, de uma forma geral, a existência de entraves devido à dificuldade de comunicação, às alterações de emocionais da pessoa com ELA, à sua dependência e à falta de recursos e apoios.

“Não, de modo algum. Isto até fortalece os nossos laços.” (Familiar, esposo).

“Não. Ela foi um doente espetacular, não houve qualquer tipo de problema. O relacionamento era muito fácil e de grande confiança.” (Familiar, esposo).

“Não senti que houvesse.” (Familiar, esposa).

“É ao nível da comunicação. O facto de ele escrever no computador leva um bocadinho de tempo e nós temos de estar à espera.” (Familiar, filha).

“O único entrave talvez fosse a comunicação. Porque às vezes era preciso muito tempo até conseguirmos perceber o que ela nos estava a pedir.” (Familiar, filha).

“Volta sempre ao mesmo, ou seja, devido ao feitio dele, respondia mal, mandava vir, etc.” (Familiar, irmão).

“Nós chegámos a um ponto em que uma semana estávamos juntos em casa e outra semana ela ia para casa da mãe. A pessoa satura porque está sempre dependente da outra. É um período inconstante e uma presença constante que dificulta o relacionamento.” (Familiar, esposo).

“Passava mais pela comunicação e por o querer ajudar e não ter recursos (...)”
(Familiar, neta).

No que diz respeito à perceção dos profissionais de saúde, estes realçaram como entraves e fatores que condicionam o relacionamento e a proximidade da relação: a falta de informação em relação ao paciente e à doença; a falta de disponibilidade; as dificuldades ao nível da comunicação; a falta de sensibilização por parte do sistema e de alguns profissionais de saúde face a estas pessoas; a família; as resistências ao nível da aceitação da condição clínica e o desconhecimento diagnóstico por parte da própria pessoa.

“Às vezes o facto de não termos as informações todas acerca da pessoa. Existe muito a falta de troca de informação para com as auxiliares acerca dos doentes.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“São pessoas muito apelativas e nós não conseguimos chegar a todo o lado ao mesmo tempo. Tentamos sempre dar prioridade, mas às vezes é complicado.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“Quando os doentes se encontram numa fase inicial, nós conseguimos relacionar-nos bem com eles. Quando estão numa fase em que o grau de incapacidade é elevado e nós não conseguimos perceber o que eles querem é a dificuldade que mais sinto em relação ao relacionamento com eles. Por exemplo, eu vou dar banho a uma pessoa que consegue comunicar, ela consegue dizer-me se a água está quente, fria, onde lhe dói e assim consigo aperceber-me do que ela sente e responder a isso. Agora quando a pessoa não consegue comunicar, tudo se torna mais difícil.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“(…) se a pessoa já nos chega numa fase muito avançada em que a comunicação já não é possível do ponto de vista verbal-oral e não há outras formas de comunicação é de facto um entrava muito grande, em que não conhecendo a personalidade daquela pessoa, não conhecendo até se ela gostava de se expressar é sempre um entrave se nós não termos acesso a outras formas de comunicação.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Se consideramos entrave as pessoas não comunicarem, então sim, foi um entrave. De resto, eu não senti que não estabeleci relação, eu sinto que estabeleci relação. Se calhar as pessoas imaginam relação... Ou melhor, o espaço é relação, o tempo é relação... Ou melhor, o tempo dentro do espaço é relação! E nesse aspeto eu acho que consegui chegar a eles porque não são eles que têm de chegar a nós. Ahh porque ele não comunica, não. Eu é que tenho de me adaptar à pessoa. Se a pessoa não tem capacidade para comunicar comigo da forma que me é mais natural, eu é que vou ter de me adaptar àquela que é a realidade e a capacidade que ela tem naquele momento.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Os entraves a nível dos cuidados também passam muito pelas respostas que existem, ou seja, não há muita informação sobre a doença, não existem muitas respostas que se possam dar. Os nossos cuidados de saúde vão dando resposta ao que acontece, mas não vão dando soluções de bem-estar, o que se torna um pouco complicado. Até porque eu não sei se os profissionais de saúde nas diversas áreas estão sensibilizados para a doença, ou seja, tratam os problemas que aparecem não como uma resposta integrada, mas como uma resposta segmentar. Ou seja, acaba por não existir uma comunicação eficaz numa doença que precisa de uma interligação das diversas áreas de saber muito eficaz.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“A questão da família. A família não porque ela não tivesse disponibilidade, mas pelo facto de que a família já tinha aceite que era um diagnóstico terminal, que a pessoa não teria muito tempo e que tinha desistido. Ou seja, não tinha percebido qual seria o interesse em continuar a fazer esse esforço porque para uma família acaba por ter de estar sempre a enfrentar um diagnóstico e ter que fingir que está tudo bem e que não é tão grave assim. Esse foi um dos entraves até porque a própria pessoa acabava por não se conseguir desligar do

facto de se sentir abandonada pela família e um profissional não pode substituir o papel que tem um filho ou que tem um esposo.” (Profissional de Saúde, terapeuta da fala).

“É quando o doente não aceita a sua condição clínica, a revolta contra a mesma e contra as limitações que vão surgindo com o evoluir da própria doença.” (Profissional de Saúde, médico).

“(…) quando acompanhei uma senhora surda-muda que não sabia o diagnóstico que tinha e esse foi um entrave muito grande. Até porque ela depois colava em causa o nosso trabalho e questionava o porquê de não estar a melhorar.” (Profissional de Saúde, fisioterapeuta).

Subcategoria: afetos

A subcategoria afetos permite compreender a perceção dos prestadores de cuidados face à importância da manifestação de afetos numa relação de prestação de cuidados. Neste sentido, verificou-se que todos os prestadores de cuidados consideraram fundamental a presença de afetos neste tipo de relações e que os afetos que devem de estar presentes podem manifestar-se de diversas formas: através do carinho; da atenção; da disponibilidade para ouvir, para falar; do amor; do toque; da compreensão; da ajuda prestada; do olhar, do nunca desistir da pessoa; da presença da família e do não afastamento desta; do beijo; da presença; do respeito; da paciência; do puxar pelos doentes; da gestão dos cuidados do foro clínico, como a administração da medicação, os cuidados de higiene e os tratamentos, numa tentativa de os alocar para uma altura fora do horário das visitas; da gestão do ambiente físico à volta dos doentes; do proporcionar privacidade; da aceitação; da calma; da empatia; do abraço; de uma palavra de conforto; da valorização; da humildade; da admiração e gratidão; do altruísmo e do proporcionar à vontade para que a pessoa se possa exprimir.

“Claro que sim, muito importante! Porque primeiro, uma casa sem carinho, sem afeto, sem amor não é nada e quando entra um diagnóstico tão devastador como este, senão houvesse aquele beijo, aquele toque... No meio de um cenário tão obscuro ter este lado mais afetuoso é muito importante. Dá outra força para a pessoa enfrentar o dia seguinte e a perda seguinte. O toque é muito importante, tem de haver proximidade. Numa relação é muito importante e numa relação familiar nem se fala.” (Familiar, filha).

“Eu acho que tudo depende da disponibilidade da pessoa para cuidar e da pessoa do doente para receber os cuidados. O afeto é uma coisa constante, manifesta-se no toque, manifesta-se no olhar, manifesta-se no cuidado, na preocupação, na comunicação.”

(Familiar, esposo).

“É importante para todo o paciente, seja um paciente de ELA, seja qualquer doente. Toda a gente precisa de afeto, de se sentir amado, de ter apoio. É uma pessoa não olhar de maneira diferente só por aquela pessoa ter uma doença. Devem de estar envolvidos numa estrutura que lhes dê apoio. A maior parte dos profissionais de saúde não tem calor, são mecânicos e preocupam-se em olhar para a pessoa como uma condição patológica.”

(Familiar, filho).

“Eu costumo dizer aos meus enfermeiros que eles têm de saber de tocar num doente, pegar num doente, falar com um doente... Ou seja, é um doente que vem com uma história de vida, com tudo o que o acompanha e que nós não estivemos presentes durante esse tempo. Agora vamos estar, vamos acompanhá-lo e vamos ter de saber gerir os nossos sentimentos e os do doente.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Faz toda a diferença e isso nota-se quando os doentes recusam fazer a refeição com uma pessoa e fazem-na com outra. Ou seja, acaba por existir aqui uma ligação entre quem presta cuidados e quem os recebe, quer queiramos, quer não. Os afetos melhoram a

prestação de cuidados, melhoram as estratégias, consegue-se chegar mais próximo, tudo o que seja pequenas negociações acabam por ser facilitadas e aumenta a qualidade de vida da pessoa em questão. Carinho, compreensão, aceitação, respeito, etc.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Sem dúvida! Eu diria que é primordial e que tem de estar de base. Se nós não trabalhamos os afetos na relação com a pessoa, nós não conseguimos trabalhar outras coisas. Nós sabemos que as pessoas em momentos de vulnerabilidade e fragilidade emocional estão ainda mais sensíveis face à forma como são tratadas e como sentem esse tratamento, quer do ponto de vista técnico, quer do ponto de vista humano. Temos de ter em conta a sensibilidade de cada pessoa. Esta é uma questão prioritária a ser trabalhada. O respeito é fundamental. Acho que temos de trabalhar a compaixão e outro tipo de sentimentos. Acho que as pessoas devem sempre sentir o nosso respeito pela sua dignidade e não é pela fase da doença em que estão ou pela degradação física e outras perdas. Portanto, trabalhar junto delas todo este orgulho existencial delas e a gratidão que nós temos do privilégio que é conhecê-las e agradecer por nos darem a oportunidade de as conhecermos, de estarmos com elas num momento tão frágil das suas vidas. A humildade também face ao facto de que nunca poderemos saber o que estas pessoas estão a sentir e a viver. Nós podemos tentar fazer um esforço por tentar compreender porque assim podemos ajudá-las, mas ter este respeito pela forma muito estóica como elas vivem a doença. E isso só nos pode merecer respeito e admiração.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Sim, muito importante. Bom, primeiro que tudo afetos positivos, coisas boas. Eu acho que os afetos nós expressamos nas atitudes que temos com as pessoas. É isso que afeta os outros. Eu acho que é a compreensão, a compreensão empática, mas não só. A escuta, a disponibilidade, um abraço, um beijo. Eu nunca tive problema em abraçar ou beijar um

doente ou um familiar porque se a pessoa precisa e não está lá mais ninguém, eu vou fazê-lo. Da mesma forma, que me retiro se a minha presença não for desejada. Eu acho que isto da nossa atitude perante os outros, da nossa capacidade de lhes mostrar afeto, de lhes mostrar carinho, de lhes mostrar uma palavra de compreensão, de mostrar que os escutámos, eu acho que é o mais importante porque é aquilo que por norma as pessoas não são. As pessoas são possuidoras de muita informação, despejam muita informação, dizem-lhes muitas coisas, dizem-lhes muito o que fazer e pouco o que é que elas precisam e o que é que elas querem. Há poucas pessoas a parar para escutar (...). A forma que nós temos de melhor afetar os outros é sermos seres humanos altruístas porque ser altruísta é dar ao outro e fazer o que tem de ser feito sem pensar naquilo que eu vou receber. A forma que eu tenho de as afetar positivamente é mostrar-me presente, é fazer-me presente, é ter calma e um tom de voz calmo, é ter um toque de carinho, é estar lá. Portanto, sim, os afetos são muito importantes. Sim, as atitudes que temos perante os doentes são muito importantes.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

Subcategoria: dificuldades e sobrecarga percecionada

A subcategoria dificuldades e sobrecarga percecionada permite identificar quais as maiores dificuldades que existem ao nível da prestação de cuidados, o grau de sobrecarga existente e em que dimensão e/ou dimensões é que essa sobrecarga é mais evidente, nomeadamente a nível físico, psicológico e social.

No que diz respeito às dificuldades sentidas na prestação de cuidados, os familiares evidenciaram: as transferências e as deslocações; a falta de respostas e de ajudas por parte do estado; os cuidados de higiene, alimentação e respiração; as alterações emocionais que se manifestam nas pessoas com ELA e a falta de sensibilização por parte dos profissionais de saúde face à patologia.

“Neste caso era o transporte porque ele era um corpo morto. Era como se uma pessoa estivesse a pegar num corpo adormecido. E lidar com a parte psicológica dele porque ele era uma pessoa difícil.” (Familiar, irmão).

“O banho, o facto de dar o comer... Estar sempre a lavar os aparelhos. Houve muitos dias em que eu não conseguia tomar banho, não conseguia fazer o almoço. Desde que o meu marido acordava, ter de fazer limpeza à PEG, à traqueostomia, a higiene, ter que estar sempre a limpar-lhe a boca, a pô-lo noutra divisão, a deslocá-lo e deslocar os aparelhos, a pô-lo confortável... Era uma manhã inteira ou mais. Ter alguém de uma empresa estatal que vá fazer este trabalho não dá porque são 24 horas... Quando ele fazia a sesta era quando eu conseguia descansar ou fazer alguma coisa à pressa.” (Familiar, esposa).

“Digamos que foi ao nível da aspiração das secreções e a dificuldade que isso tinha para quem realizava o procedimento, as deslocações para o hospital que foram sempre complicadas.” (Familiar, filho).

“Foi dar-lhe comer pela PEG. Foi sem dúvida a maior dificuldade.” (Familiar, filha).

“Respostas, não haviam respostas. Em termos hospitalares, ele teve o pré-diagnóstico num médico particular, que o encaminhou para o hospital público e as consultas eram de 3 em 3 meses. E eu pensava como é que era possível uma doença tão galopante nele, existir este espaço de tempo tão grande entre as consultas. Ele foi lá de muletas e depois foi lá de cadeira de rodas e chegou a um ponto em que nunca mais foi (...).” (Familiar, filha).

“Lidar com o aspeto emocional. A raiva do porquê? O desanimo do para quê isto tudo se o final já está escrito?” (Familiar, filho).

“A falta de algum apoio social, de enfermeiros ao domicílio. Os cuidados de enfermagem que nós temos são privados porque o estado não apoia nesse sentido. Depois a lista de espera que existe para o acesso aos serviços dos cuidados continuados são enormes,

estando a minha avó há cerca de um ano em lista de espera. Se nós não tivéssemos forma de pagar, não sei como seria...” (Familiar, neto).

“Para mim foi mais difícil a falta de informação ao nível da assistência médica. As consultas eram como é que está? Faça isto, faça aquilo... Ou seja, não há uma preparação, não há um acompanhamento. Foi tudo muito mauzinho (...). Achei que cumpriam apenas os mínimos. Além disso, quando foi a altura do diagnóstico o médico transmitiu a notícia à família, mas não transmitiu à pessoa e tive de ser eu a fazê-lo, o que não é nada fácil. E nós não temos preparação para transmitir esta notícia...” (Familiar, esposo).

Na perspetiva dos profissionais de saúde, estes evidenciaram como maiores dificuldades: a resistência na aceitação da doença e de métodos artificiais; a dependência; o assistir ao declínio e à degradação da pessoa; o sentimento de impotência e a dificuldade existente ao nível da comunicação verbal.

“(...) uma das dificuldades tem a ver com uma certa resistência que os doentes e familiares apresentam face a outras alternativas de tratamentos que por vezes nos impedem de fazer mais e melhor.” (Profissional de Saúde, médica).

“(...) a não-aceitação da doença por parte da própria pessoa e dos familiares.”
(Profissional de Saúde, médico).

“Depende de caso para caso, mas quando o grau de incapacidade vai aumentando é quando eu sinto mais dificuldade, ou seja, quando o doente está dependente de nós e não consegue comunicar.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“A maior dificuldade prendeu-se com o grau de dependência a aumentar e a necessidade de utilizar de mecanismos adjuvantes aos tratamentos (...)” (Profissional de Saúde, fisioterapeuta).

“Assistir à degradação da pessoa, as dificuldades ao nível da comunicação e o desespero por parte da pessoa, nomeadamente, por não se conseguir fazer entender e comunicar connosco.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Se a pessoa chega numa fase ou porque a evolução foi tão rápida ou porque não teve acesso, por alguma razão ou não foi possível ter contacto com este tipo de mecanismos alternativos de comunicação, fica de facto mais difícil. E as grandes dificuldades do ponto de vista da psicologia passam por aí. Às vezes do ponto de vista emocional é difícil gerir quer a minha frustração enquanto técnica e enquanto pessoa, quer da outra pessoa. Quando já temos uma relação construída no processo de acompanhamento e surgem essas dificuldades, claro que nós aqui temos os terapeutas da fala que vão antecipando estas perdas também com os recursos que têm, mas claro que isso é sempre uma limitação.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“Perceber o desespero das pessoas, perceber o quanto elas nos querem dizer coisas e nós não percebemos porque elas não conseguem fazê-lo... É a parte mais difícil... É ter que decifrar todo um conjunto de sinais.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

No que concerne ao grau de sobrecarga existente e em que dimensão e/ou dimensões é que essa sobrecarga é mais evidente, verificou-se que numa escala de 1 a 5, em que 1 é nada e 5 completamente, são os familiares quem apresenta uma sobrecarga mais elevada, variando entre muito (4) e completamente (5), sendo a dimensão psicológica a que gera um impacto mais significativo, seguindo-se a dimensão física e por fim, a dimensão social. No caso dos profissionais de saúde, a sobrecarga sentida face à prestação de cuidados manifesta-se em maior número, de uma forma moderada (3), sendo a dimensão psicológica a que mais se destaca, seguindo-se, igualmente, como no caso dos familiares, a dimensão física e por fim, a dimensão social.

“Eu tinha uma estrutura familiar assente em 6 pilares. A sobrecarga emocional é enorme. Era muito difícil, mesmo tendo esta estrutura familiar. Guardei muita coisa para mim, tanto eu como os meus irmãos.” (Familiar, filho).

“A parte psicológica era aquela que mais me afetava.” (Familiar, filha).

“Para mim nunca houve outra hipótese a não ser cuidar. A pessoa passa a viver para o doente. A sobrecarga era mais física e psicológica.” (Familiar, esposo).

“A nível psicológico foi bastante complicado e afetou-me bastante e o meu dia-a-dia. Em termos físicos, andava mais cansado.” (Familiar, filho).

“Era muito desgastante. São todas as componentes ao mesmo tempo.” (Familiar, esposa).

“Em termos físicos estava completamente esgotada, devido à força que tínhamos de utilizar na prestação de cuidados. Em termos sociais, existiu uma altura em que não conseguia ter vida própria, só vivia para o meu pai. Em termos psicológicos, fui-me completamente abaixo.” (Familiar, filha).

“A carga psicológica envolve um grande desgaste.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

“Às vezes há dias difíceis em que sentimos o peso disto tudo. Nos dias em que me sinto mais cansada é mais a nível psicológico. Eu tento sempre sair do meu trabalho e deixar tudo aqui e isso tem resultado.” (Profissional de Saúde, psicóloga clínica).

“São doentes que requerem muitos cuidados e muita atenção, mas é como eu digo, depende muito do grau de incapacidade que eles apresentam. A sobrecarga que sinto é mais a nível físico, devido ao facto do doente estar dependente e de não conseguir colaborar.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“Sinto mais esta sobrecarga a nível físico.” (Profissional de Saúde, auxiliar de ação médica).

“Estão todas as componentes par a par.” (Profissional de Saúde, enfermeira).

Categoria: Intervenção Psicológica

A finalidade desta categoria é compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados, nomeadamente psicólogos clínicos e da saúde, face à intervenção psicológica como forma de preparação para o desenvolvimento da doença. Neste sentido, apenas foram consideradas as respostas obtidas pelas quatro psicólogas clínicas e da saúde que fizeram parte da amostra.

Subcategoria: intervenção psicológica junto de pessoas com ELA

Na subcategoria intervenção psicológica junto de pessoas com ELA pretende-se compreender em que é que esta se baseia e quais os ajustes psicoterapêuticos que se podem fazer a nível físico, emocional, mental e cognitivo.

Através dos resultados obtidos, verificou-se que forma através da qual se preparam estas pessoas para o desenvolvimento da doença ao nível da intervenção psicológica varia de caso para caso, na medida em que nem todas as pessoas apresentam as mesmas necessidades. É um processo que se caracteriza pelo percorrer do caminho que é a progressão da doença, com o doente, lado a lado, e consoante o seu ritmo.

Entre as respostas pelas participantes, existe uma consonância face: ao estabelecimento da relação terapêutica; o trabalho ao nível da adaptação da doença e o respeito pelo conhecimento que a pessoa tem ou não tem ou que gostaria de ter ou que não gostaria de ter em relação à mesma; o trabalho ao nível da construção de padrões adaptativos de comunicação em relação aos familiares, quando existem conflitos; a resolução de questões pendentes e o trabalho ao nível do luto e a ansiedade face ao mesmo.

“Depende muito da pessoa. O meu tipo de abordagem é mais integrativo-relacional. Portanto, eu vou utilizando estratégias de várias correntes em benefício dos doentes. Em primeiro lugar, o estabelecimento de relação e muito suporte emocional. Depois há muita psicoeducação face à doença é àquilo que está a acontecer. O fomentar da expressão emocional (...). Reestruturação cognitiva, tentar modificar comportamentos desadaptativos, exploração dos medos, muita gestão emocional, estratégias de relaxamento, dessensibilização sistemática. Tentar mudar padrões e comunicação em termos familiares, quando há algum tipo de conflito ou desconforto familiar. Elaboramos a resolução de questões pendentes. O confronto com as próprias perdas que vão ocorrendo.” (Psicólogo 1).

“Em primeiro lugar, caso a caso. Trabalhando sempre a relação terapêutica, a aliança terapêutica sempre que é possível, numa fase em que ainda há comunicação verbal-oral ou através da escrita e sempre com base no respeito pelo ritmo, adaptação psicológica e da fase da adaptação psicológica em que a pessoa nos chega, com muito respeito. Como psicólogos clínicos nunca devemos pressionar a pessoa e fazê-la sentir que tem de se adaptar, mas podemos fazer sentir à pessoa que tem o seu tempo e que precisa dele e que é legítimo ter dificuldade e que esteja a ser difícil... Só assim, com esta capacidade empática é que a pessoa vai tendo espaço e tempo para se adaptar. Com muito respeito pelas suas defesas, pelas suas necessidades de se defender do sofrimento físico e psicológico. Mas muito trabalhando ao ritmo da pessoa e da sua capacidade de adaptação.” (Psicólogo 2).

“Primeiro que tudo é importante a pessoa ter conhecimento daquilo que ela tem, que muitas vezes não tem, seja a ELA ou outra doença. Umhas vezes é a própria família que esconde, outras vezes são os próprios médicos que evitam dizer exatamente aquele que é o diagnóstico. Portanto, primeira coisa: perceber o que é que a pessoa sabe e o que é que a pessoa não sabe. Se sabe o diagnóstico, perceber o que é que a pessoa sabe e não sabe sobre

a doença, perceber o que é que pode surgir como limitações, o que é que pode ser comprometido, o que é que é preciso largar, o que é que é um fator de risco, o que é que é um fator protetor, ou seja, ajudar de alguma forma a pessoa a lidar com a sua ansiedade, com a sua ansiedade máxima que é a sua ansiedade face à morte, mas a sua ansiedade relativamente às perdas porque cada uma daquelas perdas é um bocadinho que se mata, um bocadinho que morre. No fundo é acompanhar a pessoa nessa ansiedade do que ainda há-de vir e nessa depressão daquilo que está a perder. Depois também surgem conflitos internos e externos, com outras pessoas. E daí trabalhar a consciência de que tudo ficará mais pleno se for bem resolvido. No fundo, é ir trabalhando com estas pessoas a noção de que é importante ter suporte e não ser necessárias outras pessoas e outras intervenções.” (Psicólogo 3).

“Eu preparo estas pessoas para o desenvolvimento da doença sempre olhando para a pessoa como um ser individual. Na parte paliativa existe uma antecipação do luto e o trabalho com a família. Na fase mais precoce da doença, o sensibilizar as famílias para contar o diagnóstico, caso a pessoa ainda não sabia, a adaptação à doença e às alterações que vão surgindo.” (Psicólogo 4).

No que diz respeito aos ajustes psicoterapêuticos, verificou-se que em termos físicos é importante que o abordar desse assunto seja trazido para as sessões por iniciativa do doente, deve-se trabalhar com vista à aquisição de estratégias e existir um enfoque na dor total (dor física e dor psicológica).

“Em termos das alterações físicas muito importante que isso venha delas. É importante perceber o que é que a pessoa já sabe da doença, o que é que ela gostaria de saber e o que é que ela não gostaria de saber também. Tanto tem direito aquela pessoa que quer saber como a que não quer saber. Eu vou sempre ao encontro daquilo que a pessoa já sabe, aquilo que ela quer saber, aquilo que ela imagina, quer seja ao nível dos aspetos

físicos, motores, seja de perdas mais funcionais ou da própria linguagem, da própria comunicação, da própria alimentação. Portanto, vou sempre trabalhando ao ritmo daquilo que vai surgindo. Nunca forçar, nunca trazer temas e deixar que seja a pessoa a querer explorá-los.” (Psicólogo 2).

“Em termos físicos podemos ajudar, nomeadamente na dor. Quando nós percebemos que a dor total, não é só a dor do corpo, mas também dor emocional. Portanto, fisicamente não há melhorias, o que há é um alívio. E aqui, fisicamente é possível melhorar essa dor porque há muita dor emocional.” (Psicólogo 3).

“A nível físico, quando as pessoas perdem uma determinada capacidade, a intervenção passa por juntamente com ela, conseguir arranjar estratégias para compensar essas perdas.” (Psicólogo 4).

O ajuste psicoterapêutico a nível emocional passa pela elaboração do luto das perdas que vão surgindo e a consequente expressão emocional face a estas; pela aceitação de ajudas externas; pela resolução de assuntos pendentes; pela moderação da comunicação entre o doente e a família; pela dor psicológica, ansiedade e depressão; perceber o que acontece momento a momento e como a pessoa está a sentir e o que é que pode despoletar determinadas reações por parte da mesma.

“(…) a elaboração do luto dessas perdas e aceitação de ajudas externas. Tentamos perceber o motivo desta resistência e tentamos desconstruí-lo. Passa muito pelo lidar com estas perdas e favorecer a expressão emocional relativamente a elas.” (Psicólogo 1).

“(…) poderei trabalhar também com a família e se for necessário, poder trabalhar o doente e a família se houverem assuntos pendentes que precisam de ser trabalhados, moderar a comunicação entre aquelas duas pessoas em aspetos que precisam de ser trabalhados, isto seria mais na parte emocional.” (Psicólogo 2).

“Emocionalmente trabalhar a dor psicológica, a depressão, ansiedade porque a ansiedade trás até alteração dos ritmos biológicos, a alteração química em relação a alguns fatores. Nós podemos ter um papel importante a trabalhar nestas áreas.” (Psicólogo 3).

Em relação aos ajustes mentais e cognitivos, estes devem ser trabalhados numa fase precoce ou intermédia da doença, uma vez que se torna complicado fazer este tipo de intervenção, quando existe um declínio ao nível da linguagem. Quando é possível trabalhá-los, deve-se fazê-lo através da reabilitação cognitiva, na tentativa de recuperar algumas capacidades e retardar algumas alterações inerentes à doença e através da utilização de meios de comunicação aumentativa e alternativa.

“Acho que seria importante numa fase inicial ou intermédia da doença (...).”
(Psicólogo 2).

“Cognitivamente, no caso da ELA, a maior parte das pessoas tendo em conta que o organismo vai degenerando aos poucos, à exceção da linguagem, não há grandes alterações. Porém, cognitivamente também é o mais difícil de trabalhar porque senão há linguagem, como é que vamos averiguar a memória, como é que vamos averiguar a atenção, como é que vamos averiguar tudo o resto? Com a existência da comunicação aumentativa e alternativa já podemos trabalhar um bocadinho melhor essas situações.” (Psicólogo 3).

“Em termos das alterações cognitivas faria reabilitação cognitiva e tentava fazer algumas atividades para tentar de alguma forma recuperar algumas capacidades e para tentar retardar algumas alterações inerentes à doença.” (Psicólogo 4).

Subcategoria: intervenção psicológica junto de familiares de pessoas com ELA

Tendo em consideração a análise dos resultados, verificou-se que a ELA é considerada uma doença não só do doente, mas também da família, em virtude dos cuidados que o mesmo necessita. A maioria dos cuidadores e familiares focam-se nos cuidados que

têm de prestar à pessoa, deixando para segundo plano outras dimensões importantes na sua vida. Por outro lado, nem sempre são os cuidadores que estão em maior sofrimento, sendo necessária uma recolha de informação junto destes ou dos familiares mais próximos, com o intuito de perceber quem é que precisa de ajuda e de que forma é que é possível ajudar essa ou essas pessoas.

No fundo, a intervenção psicológica junto dos familiares passa pela estimulação do autocuidado destes; pela gestão de papéis ao nível das relações; pela sensibilização face à existência de uma rede de suporte; pela importância relativa à comunicação do diagnóstico à pessoa com ELA; pela adaptação à doença, às alterações e às perdas que vão surgindo ao longo do tempo; pela gestão das expectativas e pelo luto antecipatório.

“Nós costumamos dizer que esta não é uma doença só do doente é uma doença que é da família porque a sobrecarga que existe no cuidado de uma pessoa com ELA é brutal. Passa muito pela estimulação do autocuidado porque a maior parte não pensa nisso. Temos que utilizar muito a psicoeducação e temos de ajudar estas famílias a compreender que para um bom cuidado é essencial o cuidado do próprio. Há também a mudança da relação entre os familiares. A adaptação às perdas que vão ocorrendo no doente, o estimular de um pedido de uma rede de suporte face aos cuidados prestados. O luto antecipatório também é importante.” (Psicólogo 1).

“É sempre muito importante disponibilizarmo-nos para a adaptação do próprio familiar à doença e mostrar-lhe essa disponibilidade. Claro que muitos dos familiares já vêm com alguma informação acerca da doença. Mais uma vez o nosso papel poderá ser ajustar um bocadinho as expectativas dentro do ritmo do próprio familiar. Portanto, trabalhar as expectativas, a adaptação do próprio familiar a tudo o que vão sendo as perdas que vai assistindo no seu familiar.” (Psicólogo 2).

“Um doente com uma doença neurodegenerativa ou com uma neoplasia ou com uma doença crónica muito incapacitante é uma doença familiar. Quando as pessoas estão em casa, a pessoa recorre ou não recorre ao acompanhamento. O que se pode fazer quando as pessoas estão nos internamentos é chegarmos-nos a elas, às famílias. Primeiro que tudo é dar-lhes poder, no sentido em que conhecem muito mais do familiar do que nós (...). Começar por entender o doente através da família e depois começar a perceber o que é que a família precisa. Às vezes não é, necessariamente, o cuidador que está em maior sofrimento. Às vezes é um neto ou outro filho. Ou existirem relações mal estruturadas, existirem passados que nós não conhecemos. Isto passa por termos contacto com o primeiro, neste caso com o cuidador e depois irmos chegando aos restantes familiares para percebermos como é que aquela pessoa se está a sentir e a gerir toda esta situação. Nesta recolha de informação é onde nós podemos perceber onde e quem precisa de maior ajuda e como é que podemos ajudar. Agora se nós não nos dirigimos à família para entender o doente é complicado porque a família é quem tem maior facilidade em falar do doente... Mas a pergunta: e a senhora, como é que está? (...) algumas pessoas nunca ouviram esta pergunta porque está tudo concentrado no doente e ainda ninguém se importou com o cuidador ou com a família no geral. As pessoas ainda não ouviram como é que o cuidador se sente. Agora nós temos de nos chegar até eles e convidá-los para uma conversa, não é para uma sessão. Se as pessoas precisam? Precisam. E isto é um bocadinho ingrato porque a dada altura também precisam de largar. Para já, porque aquela pessoa não vai durar para sempre e depois porque deixaram de ter vida e quando aquela pessoa desaparecer, quando aquela pessoa morrer, já não vai haver nada para pegar porque largaram os trabalhos para cuidar dela e viveram em função daquela pessoa. E depois vai ser muito mais difícil reconstruir. Vai ser mais difícil a pessoa encontrar sentido e vai ser ainda mais difícil, quanto a quantidade de coisas que se foram

largando ao longo do tempo. O mais importante é irmos à procura delas porque elas não nos vão procurar. Contudo, há algumas exceções.” (Psicólogo 3).

“A nível dos paliativos é sempre um trabalho ao nível do luto. Portanto, é um luto antecipatório e muitas vezes é a sobrecarga do cuidador. Numa fase mais precoce, sensibilizar para a importância que é o familiar saber do diagnóstico e para adaptação à doença.” (Psicólogo 4).

Discussão

Nesta parte pretende-se compreender de que forma é que os resultados obtidos através das respostas dadas pelos participantes estão, intimamente, relacionados com a literatura, com a finalidade de fundamentar a investigação proposta. Assim, para uma melhor compreensão e clarificação da confrontação entre estas duas vertentes, a discussão será apresentada de acordo com os objetivos que foram delineados previamente como ponto de partida.

Como já fora referido, a presente investigação tem como finalidade o estudo da importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde.

De acordo com os resultados obtidos, verificou-se que as competências comunicacionais e relacionais manifestadas aquando da prestação de cuidados apresentam influência na vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e na forma como estas vivenciam a doença, quer seja de uma forma positiva, quer seja de uma forma negativa, isto é, as pessoas são afetadas positivamente ou negativamente consoante a qualidade dos cuidados que recebem.

A ELA é uma doença, em que a perceção que as pessoas têm da sua qualidade de vida é influenciada pela gravidade da doença, pelos tratamentos e por todos os inconvenientes sociais, físicos e psicológicos que lhe estão inerentes (Pressman & Cohen, 2005), sendo que numa fase final, a pessoa percebe tudo o que lhe é dito, assim como o que acontece à sua volta, vivenciando de forma lúcida a doença e toda a sua progressão (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017), o que por sua vez acarreta um sentimento de sofrimento muito grande (Salgueiro, 2008), não esquecendo o facto de que a morte é uma certeza, o que implica por

parte da pessoa uma preparação cognitiva e emocional para a morte, enquanto ainda se encontra viva (Fonseca, 2004 citado por Silveira, 2011). Com efeito, ter alguém que oiça estas pessoas e que disponibilize tempo para conversar ou simplesmente estar, faz com que as mesmas se sintam acompanhadas na fase mais difícil das suas vidas.

Pelo contrário, a inexistência de qualquer tipo de afeto e de competências relacionais e comunicacionais por parte dos prestadores de cuidados, que possam ir ao encontro daquilo que são as necessidades destas pessoas faz com este processo seja vivenciado de uma forma mais dolorosa, uma vez que nem sempre as preocupações dos pacientes com doença crónica são abordadas da forma mais correta (Beale, 2017; Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018), podendo uma atitude distante ou de simpatia excessiva ser interpretada como desconfortante (Rogers, 1961).

Promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica, passa pela prestação de cuidados que se centrem na pessoa, isto é, cuidados onde exista empatia, confiança, respeito e afeto; onde a pessoa seja tratada como alguém que tem necessidades, valores e preferências e onde a doença não promova qualquer tipo de distinção; onde exista um envolvimento da pessoa e dos familiares em tratamentos ao longo de toda a progressão da doença; onde o suporte social possa estar disponível e o apoio psicológico possa ser uma opção a considerar desde o momento do diagnóstico.

Contudo, o que se verifica é que por questões pessoais ou por obstáculos profissionais e/ou institucionais, nem sempre são prestados cuidados centrados no paciente (McCabe, 2004). Como tal, a instrução desde cedo dos profissionais de saúde face a esta forma de cuidar é fundamental (Grilo *et al.*, 2017), dado que o modelo tradicional de cuidados focado no controlo dos sintomas já não se encontra ajustado às implicações da doença crónica e às

necessidades que as pessoas manifestam (Brock & Dost, 2005) e onde a prestação de cuidados através de uma equipa multidisciplinar, envolvendo profissionais de diferentes áreas e com diferentes habilidades que trabalham em conjunto para promover um melhor cuidado (Hogden *et al.*, 2017), permite avaliar e auxiliar a pessoa com ELA face às complicações que vão surgindo, assim como na gestão dos sintomas, o que por sua vez produz efeitos positivos não só na qualidade de vida dos pacientes, assim como dos seus familiares (Rooney *et al.*, 2015).

Perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face à forma como a doença é vivenciada

A ELA é uma doença que afeta tanto pessoas em idades mais jovens (Zanoteli, Peres, Oliveira & Gabbai, 2004), como em idades mais avançadas, sendo mais prevalente no género masculino (Schestatky *et al.*, 2009). De facto, tendo em conta a amostra considerada, verifica-se que a idade dos participantes varia entre os 28 e os 55 anos de idade, existindo uma prevalência de participantes do género masculino.

A ELA é uma patologia que apresenta diversas formas de manifestação, curso e progressão (Oliveira & Pereira, 2009), apresentando numa fase inicial manifestações clínicas bastante versáteis (Wijsekera & Leigh, 2009). Deste modo, numa fase inicial, a sintomatologia evidenciada pela maioria dos participantes corresponde à existência de dificuldades ao nível da fala, das pernas, fraqueza e paralisia muscular, o que reflete duas das cinco formas de apresentação da ELA referidas na literatura, como é o caso da forma bulbar, que consiste na dificuldade em articular as palavras, em mastigar e engolir e da forma medular, que é assim considerada quando os sintomas afetam a função motora dos membros inferiores e/ou superiores, verificando-se dificuldades na marcha e fraqueza (Gamboa, 2016; Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

De acordo Salgueiro (2008) a partir do momento em que a pessoa recebe a informação acerca da existência de um diagnóstico, como o de Esclerose Lateral Amiotrófica, verifica-se uma mudança inevitável na sua relação com o mundo à sua volta. A atrofia dos membros superiores e inferiores, dos músculos da fala, da deglutição e respiratórios, implica uma perda progressiva de autonomia da pessoa, o que faz com que esta deixe de ser capaz de realizar as suas atividades de vida diária, ficando cada vez mais dependente da ajuda de terceiros (Ribeiro, 2007). Neste sentido, após o surgimento do diagnóstico, a maioria dos participantes deparou-se com diversas alterações que foram surgindo nas suas vidas, nomeadamente, a perda da mobilidade, da comunicação verbal e da independência, manifestando-se dificuldades ao nível das atividades de vida diária.

Assim, a necessidade constante de adaptação às alterações que foram surgindo, implicou por parte dos participantes a adoção de estratégias, uma vez que associado a cada sintoma surgem perdas irreversíveis às quais o paciente se vai tentando adaptar, estabelecendo a cada dia novas relações com o mundo que o rodeia (Salgueiro, 2008), sendo a perceção que os pacientes têm acerca da sua qualidade de vida bastante afetada não só pela gravidade da doença, assim como pelos tratamentos e por todos os inconvenientes sociais, físicos e psicológicos que lhe estão associados (Pressman & Cohen, 2005).

Contudo, apesar da forma como as pessoas encaram uma doença variar de acordo com a sua situação pessoal, contextual e física de cada um (Reynolds, 2005), a vivência da ELA é percecionada de forma negativa por todos os participantes, visto que associada à doença surgiram diversas alterações e, conseqüentemente, uma diminuição da sua qualidade de vida e em que a dependência e a ansiedade em relação ao futuro e à morte são vistas como preocupações, na medida em que a doença vai forçosamente evoluir, quer seja de uma forma

mais lenta ou mais rápida, acabando por comprometer numa fase final, todas as partes do corpo da pessoa (Wijesekera & Leigh, 2009).

De facto, aliando esta realidade, isto é, a deterioração, a dependência iminente e a vivência diária e consciente face às perdas que vão surgindo (Salgueiro, 2008), à inexistência de uma cura e às preocupações diárias que o paciente tem, as mesmas influenciam, significativamente, a sua qualidade de vida e perspetiva de futuro (Bromberg, 2008), facilitando o aparecimento de frustração e sofrimento psicológico (Stanton, Revenson & Tennen, 2007), verificando-se a por parte dos participantes a existência de um misto de sentimentos, nomeadamente, o sofrimento, a tristeza e a preocupação, isto porque de acordo com Pimental (2005), tomar contacto e conhecimento da existência de uma doença crónica faz com que a pessoa mude radicalmente a sua rotina e a faça submergir o sofrimento, atingindo-a ao nível da sua imagem corporal, provocando um sofrimento físico e psíquico que a vai deixar desamparada, com medo, culpa e vergonha, sendo de esperar que os seus níveis de felicidade, bem-estar subjetivo e satisfação com a vida sejam mais diminuídos e suscetíveis a outros problemas de saúde (Ng, Diener, Aurora & Harter, 2008).

Perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível da relação

A relação existente entre os profissionais de saúde e os pacientes é fundamental para a prestação de cuidados de saúde de qualidade (Reynolds, 2005). A relação é como uma forma peculiar de relacionamento humano, que por sua vez deve englobar a comunicação, a escuta ativa e as emoções que lhe estão inerentes e em que o comportamento de ambas as partes é um fator que determina os papéis de cada uma no relacionamento terapêutico (Mitsi *et al.*, 2018), podendo ainda esta relação ter um papel curativo ou paliativo, independentemente do tempo que a mesma possa durar (Braga, 2013).

Na perspetiva dos participantes, a relação é vista como um fator relevante na prestação de cuidados. Estes referiram gostar de ser tratados pelo que são, ou seja, pessoas com necessidades, valores e preferências, com humanidade, carinho, respeito e que lhes seja proporcionado conforto e bem-estar. De facto, o número de pessoas que procuram cuidados de saúde onde exista um relacionamento terapêutico é cada vez maior (Braga, 2013). Por este motivo é cada vez mais requerido que os profissionais de saúde se preocupem em ir além da prestação de cuidados, tendo em consideração as preferências, necessidades e valores das pessoas que recebem (Sinclair *et al.*, 2017), sendo que ter uma atitude congruente face a estes aspetos é aquilo a que se chama de cuidado centrado no paciente (Grilo *et al.*, 2017).

Este tipo de abordagem favorece a manifestação de índices de satisfação e de adesão ao tratamento mais elevados (Grilo *et al.*, 2017; Hudon *et al.*, 2012) e apesar de ser uma postura adotada pelo psicólogo, também pode ser utilizada pelos restantes profissionais de saúde (Barletta, Gennari & Cipolotti, 2011), na medida em que promove a construção de uma relação profissional terapêutica (Makoul, 2001) e humanizada (Nassar, 2005).

Pelo contrário, os participantes não gostam de ser tratados de forma diferente, inferior e/ou que a doença produza qualquer tipo de distinção e que dentro das suas limitações sejam excluídos. Neste sentido, sempre que não se verifique uma resposta adequada àquilo que são as suas necessidades, origina insatisfação face ao comportamento dos profissionais de saúde e uma avaliação negativa da qualidade dos cuidados prestados (Teixeira, 2004).

No entanto, apesar de a ELA ser uma doença para qual ainda não existe cura, o que acontece é que o termo paciente terminal faz emergir um rótulo, associado à estigmatização da pessoa, no sentido em que suscita um, não há nada mais a fazer, e que por sua vez, pode fomentar um desinvestimento relativo à mesma e um detrimento da valorização de aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Kovács, 2003; Salgueiro, 2008). Deste modo, é

necessário que o profissional de saúde aceite o paciente tal como ele é, sem o julgar, como um ser humano singular, respeitando as suas crenças e modos de viver, o que por sua vez, além de melhorar a comunicação terapêutica, promove uma melhor interação com os prestadores de cuidados de saúde (Theofilou, 2011). Além disso, esta é uma relação que requer uma comunicação efetiva e empatia por parte do profissional, assim como uma participação ativa do paciente no processo, sendo determinante na eficácia do cuidado prestado (Mitsi *et al.*, 2018).

Ter alguém que os oiça, quando se sentem tristes, assustados ou ansiosos é percebido como algo importante na perspetiva dos participantes porque fá-los sentir-se acolhidos, permite-lhes desabafar e facilita a compreensão por parte das outras pessoas. Com efeito, através da empatia é possível ao profissional de saúde mostrar ao paciente que é compreendido (Norfolk, Birdi & Walsh, 2007; Rogers, 1951) e por este motivo, a empatia tem sido caracterizada como uma componente humanista determinante e uma aliada nos cuidados prestados a pacientes com doenças crónicas (Beale, 2017; Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018) no que diz respeito à segurança, conforto emocional e melhoria da saúde do paciente (Andrade & Grilo, 2004; Price, Mercer & MacPherson, 2006), sendo também a capacidade para identificar emoções, uma das mais importantes competências de comunicação exigidas (Beale, 2017; Kourakos, Vlachou & Kelesi, 2018). Por outro lado, elevados níveis de empatia e a existência de uma capacidade de compreender o estado emocional da outra pessoa, podem ajudar o profissional de saúde a identificar as preocupações do paciente e a atendê-las (Theofilou, 2011).

Ter a oportunidade de falar acerca dos seus medos e do processo de morte, enquanto para a maioria dos participantes este é um fator importante, na medida em que é algo que está inerente à natureza humana e que permite aliviar o medo do desconhecido, para os restantes,

é uma forma de não pensar no inevitável e que por sua vez, causa algum desconforto. Na verdade, sabendo-se que a ELA é uma doença que não tem cura e que a morte é uma certeza, surge a denominação de paciente terminal (Gutierrez, 2001). Neste sentido, o paciente passa por um processo de luto antecipatório, numa altura em que ainda se encontra vivo (Silveira, 2011), sendo este um processo vivenciado por cada pessoa à sua maneira, tratando-se de uma experiência única e particular (Gonçalves & Araújo, 2016) e na qual existe uma re-significação face à sua vida (Kovács, 2007), sendo natural a existência de uma divergência de opiniões. Além disso, segundo Elizabeth Kübler-Ross (citada por Rezende, Gomes e Machado, 2014), este é um processo que envolve cinco fases: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação, onde não existe uma ordem sequencial, podendo as mesmas manifestar-se em simultâneo, alternar-se ou misturar-se.

Outro aspeto visto como igualmente importante é a envolvência dos participantes ao longo de todo o processo ao nível da tomada de decisões face aos tratamentos que recebem, afirmando que além de os dotar de um poder de decisão, permite-lhes que a última palavra seja deles. Na verdade, Silveira (2011) salienta que o paciente deve ter uma participação ativa durante todo o processo, devendo-lhe ser permitido escolher o local onde este quer usufruir dos tratamentos, uma vez que o mais importante é proporcionar-lhe conforto e qualidade de vida. Além disso, a comunicação torna-se fundamental, não só devido à existência de um diagnóstico preciso, como também ao nível da escolha do tratamento e a sua consequente adesão, resultado e satisfação por parte do paciente (Linton *et al.*, 2017), permitindo que os pacientes estejam incluídos no processo de tomada de decisões importantes e noutros aspetos que possam implicar algumas mudanças ao nível de comportamentos inerentes à saúde (Platt & Keating, 2007), sendo necessária uma confiança mútua entre o profissional de saúde e o paciente (Beck Daughtridge & Sloane, 2002).

Perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível da comunicação

De um modo geral, a Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença difícil de ser diagnosticada (McIntosh, 2017; Rocha *et al.*, 2013). Apesar das suas variantes serem reconhecidas, os sintomas podem não ser facilmente identificados, sendo que o paciente consulta uma variedade de especialistas (Oliveira & Pereira, 2009) e para que o diagnóstico seja preciso é necessária a realização de variados testes e exames para a exclusão de outros diagnósticos (McIntosh, 2017; Rocha *et al.*, 2013). No entanto, foi a partir do caso de Lou Gehring, um jogador de basebol que faleceu devido à ELA, em 1941, que a patologia se tornou cada vez mais familiar, tendo sido identificadas novas técnicas para a diagnosticar, incluindo a eletromiografia (Oliveira & Pereira, 2009), que no caso dos participantes, foi o exame que confirmou a sua presença.

A comunicação, seja ela verbal ou não-verbal, assume um papel importante nas relações interpessoais e na prática clínica (Carvalho *et al.*, 2010; Silva, 2008), visto que funciona como o primeiro contacto que antecede o estabelecimento de uma relação (Silva, 2008).

A comunicação de um diagnóstico como o da ELA é um acontecimento que muda radicalmente a vida destas pessoas, devendo a informação acerca do diagnóstico ser feita com honestidade, sensibilidade e envolver o paciente e a respetiva família (Oliveira & Pereira, 2009). Com efeito, a forma como o diagnóstico é comunicado parece decretar a reação inicial do doente, sendo ativados de imediato os mecanismos de defesa e de adaptação (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017). Assim, face a este acontecimento, os participantes relataram a existência de um choque inicial, sendo possível constatar-se que a forma como o diagnóstico lhes foi comunicado parece influenciar a perceção que estes têm acerca dos conhecimentos

que os profissionais de saúde possuem acerca da patologia e da sua preparação para comunicar este tipo de diagnóstico, pois como afirma Teixeira (2004), a avaliação que os utentes fazem da qualidade dos cuidados de saúde prestados pelos técnicos, assim como a sua adaptação psicológica à doença e comportamentos de adesão farmacológica e comportamental é em grande parte baseada na avaliação das suas competências comunicacionais.

Por este motivo, a existência de uma comunicação que seja eficiente e participante, promove a empatia entre o profissional de saúde e o paciente, resultando na consolidação da confiança na relação, diminuindo os medos, ansiedades e inquietações do segundo (Dijkstra *et al.*, 2013), o que por sua vez favorece uma maior exposição face à expressão de sentimentos e emoções (Van Zanten *et al.*, 2007), assim como a compreensão e identificação das suas necessidades, perceções e expectativas face à sua situação (Platt & Keating, 2007; Van Zanten *et al.*, 2007).

Perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível dos afetos

O mundo dos afetos é constituído pelos sentimentos, que se distinguem de outras experiências pelo seu conteúdo, visto que são uma expressão do interior do organismo e pela sua valência, ou seja, pela sua qualidade (Damásio, 2017). Desta forma, as respostas afetivas podem apresentar uma valência positiva, quando a pessoa se sente entusiasmada, ativa e alerta e uma valência negativa, quando é a expressão de um estado de tristeza e letargia (Watson, Clark & Tellegen, 1988).

A comunicação afetiva baseia-se em comportamentos verbais e não-verbais, onde se verifica a expressão de mensagens de amor, carinho, respeito e compromisso face a outras pessoas com as quais se mantem um relacionamento próximo (Floyd & Ray, 2016). Com

efeito, verifica-se que a maioria dos participantes considera importante a presença do afeto numa relação de prestação de cuidados, sendo a sua importância justificada pelo facto de se sentirem incluídos e, igualmente, como uma forma de sentirem que alguém os acompanha no percorrer deste caminho, devendo estar presentes: o carinho, a simpatia, a dignidade, o saber comunicar, o respeito, a educação, a compreensão e a atenção.

Perceção dos prestadores de cuidados face à aquisição de conhecimentos acerca da doença

A aquisição e consolidação de saberes acerca da saúde, da doença e do autocuidado é realizada por meio de diversas fontes, nomeadamente, “a tradição, experiências pessoais ou com os que os rodeiam, profissionais de saúde e meios de comunicação” (Novais, Conceição, Domingos & Duque, 2009, p. 38).

Através das respostas obtidas, verificou-se que a maioria dos familiares adquiriu conhecimentos relativamente à doença através de pesquisas na internet, a partir do momento do diagnóstico e consequente acompanhamento por parte dos médicos, através da APELA e de casos emblemáticos, como o Stephen Hawking, o Zeca Afonso e ainda, através do *Ice Bucket Challenge*. No que diz respeito aos profissionais de saúde, a principal fonte de aquisição de conhecimentos é a internet, seguindo-se a formação académica e o local de trabalho.

Contudo, os prestadores de cuidados consideram que apesar de estarem disponíveis diversas formas de aquisição de conhecimentos em relação à ELA e apesar de esta não ser uma patologia totalmente desconhecida, verifica-se uma lacuna ao nível de formações e sessões informativas que os possam instruir relativamente à doença e, simultaneamente, fornecer-lhes estratégias que estes possam adotar para melhorar a relação e a comunicação, devido ao seu número reduzido e à sua curta expansão territorial, por exemplo.

Perceção dos prestadores de cuidados face à utilização das estratégias adotadas quando a comunicação se encontra deficitária e o seu conhecimento acerca de meios aumentativos e alternativos de comunicação

Quando a comunicação se encontra deficitária, verificou-se que os prestadores de cuidados recorrem a uma panóplia de estratégias, que vão desde níveis de sofisticação mais reduzidos a níveis mais elevados, dado que à medida que a doença progride, as necessidades ao nível da comunicação vão-se tornando cada vez mais complexas (Brownlee & Bruening, 2012), tal como a incompreensão do que o paciente necessita (Gamboa, 2016). Além disso, recorrem a estratégias que lhes permitam não só comunicar com as pessoas, mas que de certa forma facultem a aquisição de conhecimento acerca destas, nomeadamente através da recolha de informação junto da família, o que se torna crucial em alturas em que a doença se encontra numa fase mais avançada, uma vez que a família é quem possui um conhecimento mais aprofundado acerca da pessoa.

Por outro lado, verifica-se que foram poucos os prestadores de cuidados que recorreram a dispositivos de alta tecnologia, uma vez que existem variadas estratégias de comunicação menos sofisticadas ou de baixa tecnologia que podem ser adotadas e que por sua vez, podem funcionar melhor mesmo que seja numa fase final da vida da pessoa com ELA (Brownlee & Bruening, 2012). No entanto, a incapacidade para comunicar através da fala ou de gestos exige um adequado controlo motor, o que implica a utilização de outras formas alternativas de comunicação (Guilherme, 2013) e a necessidade de utilização de sistemas de alta tecnologia (Brownlee & Bruening, 2012).

Assim, a Comunicação Aumentativa e Alternativa surge como um conjunto de recursos alternativos para pessoas com perdas funcionais ao nível da fala associadas à ELA (Beukelman, Fager & Nordness, 2011), com a finalidade de atenuar e compensar as

capacidades comunicacionais ausentes ou que foram perdidas (Guilherme, 2013) face ao seu cuidado pessoal e envolvimento social (Beukelman, Fager & Nordness, 2011).

Tendo em conta os dados recolhidos, apesar dos prestadores de cuidados não terem uma noção muito clara acerca do que é a Comunicação Aumentativa e Alternativa, verificou-se que estes utilizam estratégias que estão inseridas nas três categorias compreendidas pela CAA, tais como: a CAA não auxiliada, como é o caso dos gestos, sinais e/ou expressões faciais; os sistemas de baixa tecnologia (*Low-Tech*), como é o caso da utilização de placas de carta ou imagens e de dispositivos com um número limitado de mensagens de voz, por exemplo e os sistemas de alta tecnologia (*High-Tech*), como os dispositivos computacionais (Ball *et al.*, 2010).

Com efeito, a CAA é uma mais-valia nas alturas em que as pessoas com ELA vão perdendo a capacidade de comunicar ao nível da fala e da escrita (Gamboa, 2016), uma vez que além de promover uma melhoria na qualidade de vida destas pessoas, é-lhes dada a oportunidade de conseguirem comunicar e de se expressar (Silva, Barroco & Bolsanello, 2012), independentemente da sua capacidade motora, mesmo que seja numa fase final das suas vidas (Gamboa, 2016).

Compreensão e caracterização da relação entre os prestadores de cuidados e as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica

Segundo as respostas obtidas por parte dos prestadores de cuidados, tanto os familiares como os profissionais de saúde afirmam que os fatores que promovem boas relações com as pessoas com ELA são diversos, podendo ser traduzidos num único fator, isto é, ter a capacidade de conseguir dar resposta às necessidades que a pessoa manifesta, pois para que se verifique uma melhoria na prestação de cuidados é necessário saber em que medida os serviços de saúde conseguem dar resposta às necessidades e carências das pessoas

que os utilizam (Silva, 2017), levando em conta a comunicação e a relação terapêutica (Braga, 2013).

No que concerne à caracterização da relação que se estabelece entre os prestadores de cuidados e as pessoas com ELA, verificou-se que no caso dos familiares, o surgir do diagnóstico promoveu o fortalecimento de algumas relações, pois existe uma relação de dependência muito grande (Chiò *et al.*, 2010) e noutras gerou alterações, visto que as perdas irreversíveis que vão surgindo fazem com que a relação com os outros sofra ao mesmo tempo alterações (Silveira, 2011), não esquecendo que a relação que se estabelece entre ambos e a forma como estes elaboram estratégias para enfrentar a doença, provém da qualidade, do tipo de relação e dos papéis desempenhados previamente (Tramonti *et al.*, 2015). No caso dos profissionais de saúde, verificou-se que estes caracterizam a relação como uma relação na qual existe proximidade, disponibilidade e empatia. No entanto, podem surgir casos em que a relação se torna mais difícil devido às características de personalidade da pessoa e às dificuldades de comunicação existentes.

Tendo em consideração as mudanças com que a pessoa com ELA se vai deparando ao longo da progressão da doença, os prestadores de cuidados consideram que assistir a estas mudanças é um processo doloroso, podendo identificar-se a existência de pontos comuns entre eles, como a existência de um sentimento de impotência e frustração e o assistir ao declínio da pessoa, sabendo que a mesma vivencia essas alterações de forma consciente. Todavia, os profissionais de saúde salientam a falta de recursos para conseguirem contornar as dificuldades de comunicação existentes e a proximidade da relação.

De um modo geral, a proximidade da relação é vista pelos prestadores de cuidados como um fator protetor face à aquisição de estratégias que sejam mais eficazes na forma de comunicarem e de se relacionarem com pessoas com este tipo de patologia. No entanto,

alguns dos profissionais de saúde, salientam que a construção desta proximidade depende da fase da doença em que as pessoas se encontram.

No que concerne à existência de entraves ao relacionamento com estas pessoas, verificou-se que os prestadores de cuidados estão de acordo face às dificuldades de comunicação existentes. Por outro lado, os familiares ressaltam as alterações emocionais, a dependência e a falta de recursos e apoios, enquanto os profissionais de saúde destacam a falta de disponibilidade para prestar cuidados de qualidade, a falta de partilha de informação relativamente à situação clínica da pessoa e em relação à doença entre eles, a falta de sensibilização por parte do sistema de saúde e de alguns profissionais de saúde face a estas pessoas, a família, as resistências na aceitação da condição clínica e o desconhecimento diagnóstico por parte da própria pessoa.

Compreensão e caracterização da perceção dos prestadores de cuidados face à importância dos afetos numa relação de prestação de cuidados

O afeto é considerado um dos principais comportamentos de comunicação que auxilia a formação (Owen, 1987), a manutenção (Bell & Healey, 1992) e a qualidade (Floyd & Morman, 1997) das relações humanas.

No que concerne à importância atribuída aos afetos numa relação de prestação de cuidados, verifica-se que todos os prestadores de cuidados consideram fundamental esta manifestação do comportamento, afirmando que o afeto se pode manifestar através de uma diversidade de comportamentos e atitudes aquando do ato de cuidar do outro, por exemplo, através da disponibilidade, do toque, da empatia, do respeito, da valorização, da gestão dos cuidados do foro clínico e do ambiente físico à volta dos doentes.

Neste sentido, tendo em consideração a positividade dos afetos referidos pelos prestadores de cuidados, além de favorecer a homeostasia destes, favorece a homeostasia

daqueles que se encontram em situações de vulnerabilidade, na medida em que os afetos apresentam uma função reguladora da nossa homeostasia individual ou social, direcionando-nos para comportamentos que favoreçam a nossa homeostasia geral, o que permite que nos tornemos sucessivamente melhores seres humanos e com um grau acrescido de responsabilidade pelo nosso futuro e pelo futuro dos que nos rodeiam (Damásio, 2017).

Na verdade, o expressar e receber afeto tem apresentado benefícios relativamente à saúde mental e física (Floyd, 2014), sendo considerado um recurso essencial na regulação de respostas a eventos que nos causam stresse e na recuperação do bem-estar (Floyd & Ray, 2016). Porém, apesar da troca de afetos ser benéfica, a sua inexistência também pode ser prejudicial, dado que se encontra associada a défices ao nível do bem-estar (Floyd, 2014), assim como a problemas sociais, físicos e psicológicos (Floyd, 2014; MacLean, 2003).

Por este motivo, a instrução de pessoas face ao aumento da troca de afeto, particularmente o toque, pode gerar benefícios ao nível da saúde e da estabilidade (Floyd, 2014), em virtude de apresentar uma correlação significativa com o bem-estar físico, relacional e psicológico (Floyd & Deiss, 2012) e de proporcionar um estado de relaxamento, calma e auxiliar na imunidade do organismo (Floyd & Ray, 2016).

Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face às dificuldades e sobrecarga sentidas aquando da prestação de cuidados

A ELA é uma patologia na qual os cuidados prestados podem suscitar fontes de sobrecarga que se podem tornar excecionalmente complexas (Galvin *et al.*, 2016).

No que diz respeito às dificuldades sentidas aquando da prestação de cuidados, verifica-se que existem diferenças entre os familiares e os profissionais de saúde, visto que a função que cada um dos elementos desempenha, é diferente.

De facto, sabe-se que a existência de alterações no comportamento de uma pessoa, provoca alterações nos elementos que fazem parte do seio familiar. Além disso, à necessidade de uma adaptação constante por parte do familiar, surge o desempenhar do papel de cuidador, sem que lhe tenha sido pedido autorização, nem avaliadas as suas capacidades, recursos, conhecimentos e disponibilidade para o efeito (Leiria, 2011).

Assim, os familiares identificam como dificuldades: o auxílio à pessoa com ELA na realização das atividades de vida diária, pois sendo uma doença que se caracteriza por uma progressiva incapacidade motora e dificuldades ao nível da comunicação, esta implica uma perda de autonomia por parte da pessoa com ELA, o que a torna dependente de um cuidador ou familiar (Gamboa, 2016), impedindo-a de satisfazer as suas necessidades básicas (Tramonti et al., 2015), aumentando o tempo que é gasto na prestação de cuidados, assim como as responsabilidades do cuidador (Galvin *et al.*, 2016; Qutub *et al.*, 2014); as alterações emocionais vivenciadas pela pessoa com ELA, na medida em que estas podem evidenciar depressão, labilidade emocional (Zanoteli et al., 2004) e sentimentos de desamparo e desesperança (Oberstadt *et al.*, 2018); a falta de respostas e de ajudas por parte do estado e de sensibilização dos profissionais de saúde em relação à patologia, visto que devido às suas características, a ELA gera um impacto tanto nos doentes como nos familiares, o que significa que devem de ser prestados cuidados e apoios, com o intuito de minimizar o reflexo da doença na qualidade de vida de ambos, assim como a redução da sobrecarga sentida pelos cuidadores, o que faz com que os serviços de saúde devam fornecer consultas e tratamentos pertinentes e os serviços sociais, providenciar ajudas ao domicílio, assim como equipamentos ou cuidados provisórios (Peters *et al.*, 2012).

Por outro lado, comparando as respostas dadas pelos familiares e o estudo realizado por Galvin et al. (2016), no qual os autores identificaram quatro tipos de dificuldades sentidas

pelos cuidadores, verifica-se que as suas respostas vão maioritariamente ao encontro daquilo que são as dificuldades sentidas face à praticabilidade da condição.

No que concerne aos profissionais de saúde, estes identificam como dificuldades: a resistência face à aceitação da doença e de métodos artificiais, tanto por parte do doente como dos familiares, uma vez que as perdas físicas e psicológicas (sonhos, futuro, própria vida) com as quais a pessoa se depara podem afetar a sua tomada de decisão e consequente aceitação de alterações ao nível da inserção de dispositivos de ajuda à respiração, deglutição e comunicação, podendo a viabilização destes recursos ser um desafio para todas as partes envolvidas no processo, na medida em que todos os intervenientes lidam concomitantemente com as perdas atuais e iminentes (Brownlee & Bruening, 2012); a dependência, pois o comprometimento físico gera uma relação bastante próxima de dependência entre os doentes e os prestadores de cuidados (Chiò, et al., 2010); o assistir ao declínio da pessoa devido à progressão da doença e o sentimento de impotência face à situação, dado que as alterações e adaptações constantes promovem uma dificuldade na aceitação do declínio físico e cognitivo da pessoa, estando associados a esta dificuldade, sentimentos de frustração e impotência (Galvin *et al.*, 2016) e as dificuldades ao nível da comunicação verbal, visto que a pessoa não é capaz de conseguir comunicar as suas necessidades, expectativas, sentimentos, inquietações e decisões, impossibilitando a compreensão do que a mesma necessita (Gamboa, 2016).

Do mesmo modo, também o grau de sobrecarga é percecionado de forma diferente, no entanto, a dimensão que ambos os prestadores de cuidados destacam e consideram que existe uma maior afetação é a nível psicológico, seguindo-se a dimensão física e por fim a social.

No que diz respeito à família, Braga (2009) afirma que além da doença acarretar um grande impacto psicológico no doente, também a família é afetada, na medida em que existe uma perda de papéis sociais, assim como uma sobrecarga física, emocional e financeira

impostas pela própria doença, não sendo de estranhar que as alterações físicas, cognitivas e comportamentais manifestadas pela pessoa com ELA tenham consequências na saúde do cuidador ao nível do seu bem-estar físico e psicológico, recursos individuais, vulnerabilidades, posição socioeconómica, estado de saúde precedente e suporte social (Galvin et al., 2016).

Compreender e caracterizar a intervenção psicológica como forma de preparação para o desenvolvimento da doença e a importância que lhe é atribuída pelas pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica

Tendo em consideração as características da ELA, esta é uma doença que afeta profundamente o indivíduo, envolvendo alterações significativas a nível físico, emocional e social (Oberstadt *et al.*, 2018).

A maioria dos participantes considera este tipo de intervenção algo que é bastante importante nesta fase das suas vidas. De facto, quando a pessoa se encontra a vivenciar uma fase caracterizada pela existência de uma maior vulnerabilidade, existe uma perda de homeostasia psicológica, sendo por isso mais difícil recorrer à ajuda dos seus recursos internos (Nunes, Brites & Hipólito, 2018). Neste sentido, a disponibilização de uma ajuda externa para esse efeito torna-se fundamental, na medida em que os psicólogos podem ter um papel ativo em todo o processo, tendo a capacidade de fornecer um apoio específico para cada fase da progressão da doença e onde a pessoa pode expressar os seus sentimentos, emoções e sentir-se acompanhada na sua dor e medos (Pagnini *et al.*, 2010).

De um modo geral, verifica-se que a intervenção psicológica junto de pessoas com ELA e a forma como se preparam estas pessoas para o desenvolvimento da doença varia de caso para caso, uma vez que nem todas as pessoas apresentam as mesmas necessidades. Porém, trata-se de um processo que se caracteriza pelo percorrer de um caminho com a

pessoa lado a lado, consoante o seu ritmo e as suas necessidades. No entanto, o período de tempo que existe pode ser limitado, uma vez que a intervenção do psicólogo está dependente da condição física da pessoa e do desenvolvimento da doença, o que interfere no estabelecimento da relação terapêutica e no planeamento da intervenção (Mehnert, 2015).

De acordo com as respostas obtidas face à caracterização deste tipo de intervenção, verifica-se que existe uma consonância das respostas obtidas entre todos os participantes, no que diz respeito: ao estabelecimento de uma relação terapêutica, ou seja, uma relação caracterizada por um comprometimento de cuidado, um acordo mútuo (Sarris, Soulis & Yfantopoulos, 2001) entre o profissional e o paciente; a adaptação à doença; a construção de padrões adaptativos de comunicação, quando existem conflitos, visto que quando as relações sociais não são as melhores, podem colocar em causa o bem-estar da pessoa (Rausa, 2008); a resolução de questões pendentes e a elaboração do luto antecipatório, devido à carga emocional e sofrimento associado a esta fase (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

Por outro lado, Watson e Kissane (2011) afirmam que o apoio psicológico a pessoas com doenças progressivas compreende uma variedade de intervenções e técnicas e Groenestijn *et al.* (2016), salientam que os fatores psicológicos podem ser alvos modificáveis com o intuito de promover a sua qualidade de vida, dado que a mesma parece ser influenciada por fatores psicológicos, existenciais e de apoio.

Oberstadt *et al.* (2018) verificaram que existe um amplo espectro de desafios físicos, emocionais, mentais e cognitivos com os quais as pessoas se deparam, devendo por isso ser abordados em terapia. Neste sentido, face aos ajustes psicoterapêuticos, a nível físico, os participantes referem que esta deve de ser uma questão que deve surgir por iniciativa das pessoas, devendo ser trabalhada com vista à aquisição de estratégias e na dor total (dor física e psicológica). Em termos emocionais, as respostas obtidas apontam para a elaboração do

luto e das perdas; a promoção da expressão emocional; a criação de redes de comunicação entre a pessoa e a família e a resolução de assuntos pendentes. A nível mental e cognitivo, os participantes sugerem que este é um ajuste psicoterapêutico que deve de ser trabalhado numa fase precoce ou intermédia da doença, uma vez que quando se manifestam dificuldades ao nível da comunicação, torna-se complicado fazer uma intervenção a este nível. No entanto, quando isso for possível, realizar uma intervenção ao nível da reabilitação cognitiva, com o intuito de recuperar algumas capacidades e retardar a degeneração de outras.

Como já fora referido, a ELA é uma doença que origina um impacto não só nos doentes, como também nos cuidadores (Peters *et al.*, 2012), uma vez que as perdas que vão surgindo produzem alterações na relação com os outros devido ao aparecimento de sintomas que acarretam estas perdas (Silveira, 2011).

ELA é considerada uma doença não só do doente, mas também da família, devido ao cuidado permanente que o mesmo necessita, dado que o aumento da dependência gera uma relação bastante próxima entre a pessoa e o seu cuidador, o que faz com que a angústia que ambos sentem se possa encontrar, maioritariamente, correlacionada (Chiò *et al.*, 2010), sendo importante contextualizar a doença na rede familiar e social do doente, com a finalidade de identificar possíveis problemas relacionais, assim como os recursos que estão disponíveis relativamente ao enfrentamento da doença e às exigências que lhe estão inerentes (Tramonti *et al.*, 2012).

Com efeito, a intervenção psicológica junto dos familiares é uma componente que assume particular relevância. Neste sentido, esta é uma intervenção que se baseia na estimulação do autocuidado do familiar, na medida em que a sua autoperceção, relacionamento com os demais e satisfação das suas necessidades e vontades será posta em segundo plano, devido ao desempenho deste novo papel e da vivência desta nova fase

(Galvin *et al.*, 2016); na gestão de papéis; na sensibilização para a existência de uma rede de suporte e na importância da comunicação do diagnóstico; na adaptação à doença; na gestão das expectativas e no luto antecipatório, sendo que após a morte da pessoa com ELA, torna-se necessário um acompanhamento contínuo à família devido à gestão da dor do luto (Pagnini *et al.*, 2010) e ao ajustamento face a esta nova situação (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2017).

Em suma, conclui-se que como afirma Rogers (1961), cada pessoa é uma ilha, isto é, “a pessoa só pode construir uma ponte para comunicar com as outras ilhas se primeiramente se dispôs a ser ela mesma e se lhe é permitido ser ela mesma” (p.32). Quer isto dizer que se a pessoa com ELA estiver disposta a ser ela mesma e se os prestadores de cuidados adotarem uma postura de aceitação face à mesma, aceitando-a sem julgamentos, como um ser humano singular, respeitando as suas crenças e modos de viver (Theofilou, 2011), então é possível comunicar com ela, compreendê-la e ir ao encontro das suas necessidades, pois “só uma relação autêntica produz efeitos” (p.7) e o que faz diferença é a qualidade, isto é, a “qualidade da relação, a qualidade do ambiente, a qualidade do afeto, a qualidade do ensino” (Coimbra de Matos, 2016, p.149).

Conclusão

A existência de um diagnóstico como o de Esclerose Lateral Amiotrófica causa um impacto negativo no quotidiano das pessoas que dela padecem, acarretando mudanças drásticas e perdas irreversíveis, associadas a um sentimento de sofrimento muito grande, confrontando-as com um futuro sobre o qual não possuem qualquer tipo de controlo, tendo apenas uma única certeza, a morte.

Com efeito, tendo em consideração a vulnerabilidade em que estas pessoas se encontram nesta fase das suas vidas, é cada vez mais importante a existência de uma prestação de cuidados que vá ao encontro daquilo que são as necessidades individuais de cada pessoa ao longo do tempo e o respeito pelas suas singularidades, sendo para isso crucial a existência de um conhecimento abrangente em relação à patologia e às consequências que a mesma acarreta, assim como acerca de recursos que estão disponíveis para colmatar as dificuldades que possam surgir em cada fase da doença, a fim de serem prestados cuidados de qualidade, quer pelos profissionais de saúde como pelos familiares.

Por conseguinte, para que este tipo de cuidados seja eficaz deve-se promover uma comunicação transparente e garantir o envolvimento da pessoa e da respetiva família ao longo de todo o processo, preservar a existência de uma relação terapêutica, onde a empatia, a disponibilidade e o afeto são três aspetos fundamentais e providenciar um acompanhamento psicológico desde as fases iniciais da doença a todos os intervenientes.

De um modo geral, considera-se que a presente investigação permitiu um conhecimento mais aprofundado relativamente à importância da prestação de cuidados a pessoas com ELA. Contudo, no decorrer da investigação verificou-se a presença de algumas limitações. A primeira limitação diz respeito à existência de uma amostra reduzida, tendo em consideração que existem cerca de 800 casos em Portugal. A segunda limitação deve-se à

fraca adesão na participação no estudo por parte de diversos hospitais e instituições contactados, uma vez que a maioria dos participantes teve conhecimento do estudo por parte da APELA e pela divulgação realizada por parte da investigadora numa plataforma digital. A terceira limitação refere-se ao facto da aplicação dos instrumentos ter sido realizada por meio de três abordagens diferentes, isto é, presencialmente, por videochamada e na impossibilidade destes dois, por escrito, devido à existência de dificuldades e/ou impossibilidade de deslocação quer dos participantes, assim como da própria investigadora e ainda, devido às dificuldades ao nível da comunicação verbal que a patologia acarreta. No entanto, apesar deste tipo de abordagem dar oportunidade a todos os participantes de escolherem a forma de participação que mais se adaptasse às suas necessidades, uma vez que promove a participação de um maior número de pessoas, torna-se uma limitação, na medida em que os dados são recolhidos de formas diferentes, o que por sua vez pode inviabilizar os resultados obtidos.

Em estudos futuros, seria importante o contínuo aprofundar de conhecimentos acerca da Esclerose Lateral Amiotrófica, assim como a obtenção de uma amostra mais ampla de participantes, com o intuito de alcançar um conhecimento que fosse possível de ser generalizado, tendo em consideração o número elevado de pessoas que em alguma fase das suas vidas se deparam com a infeliz realidade que é ter uma doença neurodegenerativa progressiva, como a que está retratada neste estudo.

Torna-se igualmente importante a criação de um instrumento de recolha de dados que desse oportunidade a pessoas com limitações físicas de poderem participar em estudos científicos e em que o mesmo pudesse ser realizado de forma *online*, não sendo necessária a deslocação quer dos participantes, quer dos investigadores.

Por outro lado, seria pertinente desenvolver um estudo que se debruçasse sobre a linguagem não-verbal e as micro-expressões como forma de comunicação e estabelecimento

de uma relação entre as pessoas com ELA e as demais, em situações em que a comunicação se encontre deficitária ou inexistente, ao ponto de impossibilitar a utilização de recursos como a CAA, como acontece nas fases mais avançadas da doença.

Referências

- Alves, M.J.P. (2009). *O serviço de atendimento permanente satisfação dos utentes com a assistência de enfermagem* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Recuperado de <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7148>
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2017). *Augmentative and Alternative Communication*. [On-line]. Recuperado de <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication/>
- Amorim, L., Rocha, J., & Almeida, A. (2009). Intervenção da terapêutica da fala na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). *Cadernos de Comunicação e Linguagem*, 01(01), 119-130. Recuperado de <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/2881>
- Andrade, G. & Grilo, A. (2004). A relação de ajuda na prestação de cuidados de saúde. *Nursing*, 194(15), 16-21.
- Aquino, T., Vêras, A., Braga, D., Vasconcelos, S., & Silva, L. (2015). Logoterapia no contexto da psicologia: reflexões acerca da análise existencial de Viktor Frankl como uma modalidade de psicoterapia. *Revista da Associação Brasileira de Logoterapia e Análise Existencial*, 4(1), 45-65. Recuperado de <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/le/article/view/22840>
- Ball, L., Beukelman, D., & Bardach, L. (2007). AC intervention for ALS. In D. Beukelman, K. Garrett, & K. Yorkston (Eds.), *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic Medical Conditions* (pp. 287-316). Baltimore, USA: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Ball, L., Beukelman, D., & Pattee, G. (2007). Acceptance of augmentative and alternative communication technology by persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Augmentative and Alternative Communication, 20(2), 113-122. doi:

10.1080/0743461042000216596

- Ball, L.J., Nordness, A.S., Fager, S.K., Kersch, K., Mohr, B., Pattee, G.L., & Beukelman, D.R. (2010). Eye-gaze access to AAC technology for people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Medical Speech - Language Pathology*, 18(3), 11-23. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/285932505_Eye-Gaze_Access_to_AAC_Technology_for_People_with_Amyotrophic_Lateral_Sclerosis/link/5809392408aeef21df0e98cd/download
- Ball, L.J., Willis, A., Beukelman, D.R., & Pattee, G.L. (2001). A protocol for identification of early bulbar signs in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 15(191), 43-53. doi: 10.1016/s0022-510x(01)00623-2
- Bandeira, F.M., Quadros, N.N.C.L., Almeida, K.J.Q., & Caldeira, R.M. (2010). Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Revista Neurociências*, 18(2), 133-138. Recuperado de <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1802/412%20original.pdf>
- Barletta, J.B., Gennari, M.S., & Cipolotti, R. (2011, Dezembro). A perspectiva cognitivo-comportamental dos aspectos psicossociais que interferem na qualidade da relação médico-paciente. *Psicologia em Revista*, 17(3), 396-413. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v17n3/v17n3a05.pdf>
- Beale, L. (2017). The emotional life of patients with chronic diseases: a framework for health promotion strategies. *International Journal of Medical and Health Sciences*, 11(11), 586-590. Recuperado de <https://waset.org/publications/10008103/the-emotional-life-of-patients-with-chronic-diseases-a-framework-for-health-promotion-strategies>

- Beck, R.S., Daughtridge, R., & Sloane, P.D. (2002). Physician-patient communication in the primary care office: a systematic review. *The Journal of the American Board Family Practice*, 15(1), 25-38. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.335.3620&rep=rep1&type=pdf>
- Bell, R.A., & Healey, J.G. (1992). Idiomatic communication and interpersonal solidarity in friends' relational cultures. *Human Communication Research*, 18, 307-335. doi: 10.1111=1468-2958.1992.tb00555.x
- Beukelman, D., Fager, S., & Nordness, A. (2011). Communication support for people with ALS. *Neurology Research International*, 1-6. doi:10.1155/2011/714693
- Braga, A. (2009). *Necessidades dos doentes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica e seu cuidador principal. sua influência na qualidade de vida* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa. Recuperado de <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/5523>
- Braga, R. (2013). A relação terapêutica. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 29, 146-147. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpmgf/v29n3/v29n3a01.pdf>
- Brock, C., & Dost, A. (2005). *Self care – a real choice self care support – a practical option*. London: Department of Health.
- Bromberg, M.B. (2008). Quality of life in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 19, 591-605. doi: 10.1016/j.pmr.2008.02.005
- Brownlee, A., & Bruening, L.M. (2012). Methods of communication at end of life for the person with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Top Lang Disorders*, 32(2), 168-185. doi: 10.1097/TLD.0b013e31825616ef

- Carr, A.J., Gibson, B., & Robinson, P.G. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience?. *BMJ*, 322, 1240-1243. doi: 10.1136/bmj.322.7296.1240
- Carvalho, I.P., Silva, R.R., Pais, V.G., Braga, M.B., Vale, I.C., Teles, A., Almeida, S.S., & Cardoso, R.M. (2010). O ensino da comunicação na relação médico-doente uma proposta em prática. *Acta Médica Portuguesa*, 23, 527-532.
- Casemiro, C., & Arce, C. (2004). Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 67, 295-300. doi: 10.1590/S0004-27492004000200020
- Chiò, A., Vignola, A., Mastro, E., Giudici, A.D., Iazzolino, B., Calvo, A., Moglia, C., & Montuschi, A. (2010). Neurobehavioral symptoms in ALS are negatively related to caregivers' burden and quality of life. *European Journal of Neurology*, 17(10), 1298-1303. doi: 10.1111/j.1468-1331.2010.03016.x
- Coimbra de Matos, A. (2016). *Nova Relação*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Connolly, S., Galvin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurology*, 14(4), 435-42. doi: 10.1016/s1474-4422(14)70221-2
- Damásio, A. (2017). *A estranha ordem das coisas*. Lisboa: Temas e Debates.
- Dijkstra, H., Albada, A., Cronauer, C., Ausems, M.G.E.M., & Dulmen, S. (2013). Nonverbal communication and conversational contribution in breast cancer genetic counseling: are counselors' nonverbal communication and conversational contribution associated with counsees' satisfaction, needs fulfillment and state anxiety in breast cancer genetic counseling?. *Patient Education and Counseling*, 93(2), 216-222. doi: 10.1016/j.pec.2013.05.014

- Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Fischhoff, B., & Noel, T. (2010). *Communicating risks and benefits*. New Hampshire: Office of Disease [ODPHP] Silver Spring.
- Floyd, K. (2014). Relational and health correlates of affection deprivation. *Western Journal of Communication*, 78(4), 383-403. doi: 10.1080/10570314.2014.927071
- Floyd, K., & Deiss, D.M. (2012). Better health, better lives: the bright side of affection. In T. J. Socha & M. Pitts (Eds.), *The positive side of interpersonal communication* (pp. 127-142). New York, NY: Peter Lang Publishing.
- Floyd, K., & Morman, M.T. (1997). Affectionate communication in nonromantic relationships: influences of communicator, relational, and contextual factors. *Western Journal of Communication*, 61(3), 279-298. doi: 10.1080=10570319709374578
- Floyd, K., & Ray, C.D. (2016). The biology of affection. In *Oxford Research Encyclopedia of Communication* (pp. 1-19). Oxford: Oxford University Press. doi: 10.1093/acrefore/9780190228613.013.157
- Fonsêca, R., & Castro, E. (s.d.). “Meu olhar fala, Meu corpo cala”: Atendimento de Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica. In *Anais da VI Semana de Psicologia da UFAM: O Futuro da Psicologia: Novas Perspectivas Para Ciência e Profissão*. Manaus: Even3. Recuperado de <https://even3.blob.core.windows.net/anais/56123.pdf>
- Freixo, M. (2011). *Metodologia científica - fundamentos métodos e técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Galvin, M., Corr, B., Madden, C., Mays, I., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A., Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care*, 1-12. doi: 10.1186/s12904-016-0153-0
- Gamboa, A. (2016). *Studies on the impact of assistive communication devices on the quality of life of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis* (Tese de Doutoramento). Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa. Recuperado de <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/26682>
- Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Cavallo, E., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R., & Chiò, A. (2007). A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology*, 68(12), 923-926. doi: 10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8
- Gilson, L. (2006). Trust in healthcare: theoretical perspectives and research needs. *Journal of Health Organization and Management Information*, 20(5), 359-375. doi: 10.1108/14777260610701768
- Goldstein, L.H., Atkins, L., & Leigh, P.N. (2002). Correlates of quality of life in people with motor neurone disease (MND). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 3(3), 123-129. doi: 10.1080/146608202760834120
- Gonçalves, J., & Araújo, V. (2016). O psicólogo e o morrer: como integrar a psicologia na equipe de cuidados paliativos numa perspetiva fenomenológico existencial. *Psicologia.pt: o portal dos psicólogos*, 1-13. Recuperado de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1050.pdf>
- Grilo, A.M. (2012). Ensino de competências comunicacionais em estudantes e profissionais de saúde: situação atual e prespectivas. *Revista Iberoamericana de Educación Superior*, 3(7), 93-112. Recuperado de

<https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/5440/1/Ensino%20de%20compet%20c3%aa%20nacias%20comunicacinais%20em%20estudantes.pdf>

Grilo, A.M., Santos, M.C., Gomes, A.I., & Rita, J.S. (2017). Promoting patient-centered care in chronic disease. In O. Sayligil (Ed.), *Patient centered medicine*. IntechOpen. doi: 10.5772/67380. Recuperado de <https://www.intechopen.com/books/patient-centered-medicine/promoting-patient-centered-care-in-chronic-disease>

Groenestijn, A.C., Van Reenen, E.T.K., Visser-Meily, J.M.A., Berg, L.H., Van Den, & Schröder, C.D. (2016). Associations between psychological factors and health-related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1-20. doi: 10.1186/s12955-016-0507-6

Guilherme, I. (2013). *Apoio a doentes e cuidadores em comunidades virtuais de saúde - O caso da comunidade online ELA Portugal* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Comunicação Social, Instituto Politécnico de Lisboa, Lisboa. Recuperado de <https://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/3186>

Gutierrez, P.L. (2001). O que é o paciente terminal?. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 47(2), 85-109. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M., & Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/4008.pdf>

Hall, M. (2006). Researching medical trust in the United States. *Journal of Health Organization Management*, 20(5), 456-467. doi: 10.1108/14777260610701812

- Higginson, I., & Costantini, M. (2008). Dying with cancer, living well with advanced cancer. *European Journal of Cancer*, 44(10), 1414-1424. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.024
- Hipólito, J. (2011). *Auto-organização e complexidade: evolução e desenvolvimento do pensamento rogeriano*. Lisboa: Edual.
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, R., James, N., & Aoun, S. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 205-215. doi: 10.2147/JMDH.S134992
- Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M., & Poitras, M. (2012). Patient education and counseling patient-centered care in chronic disease management: a thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Education and Counseling*, 88(2), 170-176. doi: 10.1016/j.pec.2012.01.009
- Iloh, G.U., Ofoedu, J.N., Njoku, P.U., Odu, F.U., Ifedigbo, C.V., & Iwuamanam, K.D. (2012). Evaluation of patients' satisfaction with quality of care provided at the National Health Insurance Scheme clinic of a tertiary hospital in South- Eastern Nigeria. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 15(4), 469-474. doi: 10.4103/1119-3077.104529.
- Ilse, B., Prell, T., Walther, M., Hartung, V., Penzlin, S., Tietz, F., Witte, O., Strauss, B., & Grosskreutz, J. (2014). Relationships between disease severity, social support and health-related quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Social Indicators Research*, 120(3), 871-882. doi: 10.1007/s11205-014-0621-y
- Kiernan, M., Vucic, S., Cheah, B., Turner, M., Eisen, A., Hardiman, O., Burrell, J., & Zoing, M. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 377, 942-955. doi: 10.1016/S0140-6736(10)61156-7

- Kourakos, M.I., Vlachou, E.D., & Kelesi, M.N. (2018). Empathy in the health professions: an ally in the care of patients with chronic diseases. *International Journal of Health Sciences & Research*, 8, 233-240. Recuperado de http://www.ijhsr.org/IJHSR_Vol.8_Issue.2_Feb2018/30.pdf
- Kovács, M.J. (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M.J. (2007). *Perdas e o processo de luto. A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista, SP: Comenius.
- Larsson, B.J. (2016). *Quality of life, coping and need for support during the ALS disease trajectory* (Tese de Doutorado). Uppsala University, Faculdade de Medicina, Suécia). Recuperado de <https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:919994/FULLTEXT01.pdf>
- Leiria, T. (2011). Familiar enquanto prestador de cuidados. *Newsletter*, 5, 4. Recuperado de <https://www.apela.pt/media/upload/pages/46/files/newsletter-05-final.pdf>
- Linton, S.J., Flink, I.K., Nilsson, E., & Edlund, S. (2017). Can training in empathetic validation improve medical students' communication with patients suffering pain? A test of concept. *Pain Reports*, 2(3), 1-5. doi: 10.1097/PR9.0000000000000600
- MacLean, K. (2003). The impact of institutionalization on child development. *Development and Psychopathology*, 15, 853-884. doi: 10.1017/S0954579403000415
- Makoul, G. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Academic Medicine*, 76(4), 390-393. Recuperado de <https://journals.lww.com/academicmedicine/toc/2001/04000>
- Martucci, R. (2008). *O processo de morte na visão dos envolvidos e pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão de literatura* (Monografia não publicada). Universidade

- Federal de São Paulo, São Paulo. Recuperado de
<http://www.latoneuro.com.br/common/pdf/tcc/tcc2007/RODRIGO.pdf>
- McCabe, C. (2004). Nurse – patient communication: an exploration of patients’ experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1), 41-49. Recuperado de
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2702.2004.00817.x>
- McIntosh, J. (2017). All about amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Medical News Today*.
Recuperado de <https://www.medicalnewstoday.com/articles/281472.php>
- Mehnert, A. (2015). Clinical psychology in palliative care. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R.K. Portenoy, & D.C. Currow, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed., pp. 221-227). Oxford: Oxford University Press. doi: 10.1093/med/9780199656097.003.0413
- Mitsi, A., Kourakos, M., Poulimenakou, G., Latsou, D., & Sarris, M. (2018). Therapeutic relationship and quality of life in chronic diseases. *American Journal of Nursing Science*, 7(3-1) 103-108. doi: 10.11648/j.ajns.s.2018070301.25
- Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Lisboa: Edições Asa.
- Mortiz, R.D., Lago, P.M., Souza, R.P., Silva, N.B., Meneses, F.A., Piva, J.P., ... & Azeredo, N. (2008). Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(4), 422-428. Recuperado de
<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n4/v20n4a16.pdf>
- Murphy, J. (2004). “I prefer contact this close”: perceptions of AAC by people with motor neurone disease and their communication partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 259-271. doi: 10.1080/07434610400005663

- Nassar, M. (2005). Comunicação e humanização: a reconstrução do relacionamento médico – paciente como critério de qualidade na prestação de serviço. *Contemporânea*, 5, 1-13. Recuperado de http://www.contemporanea.uerj.br/pdf/ed_05/contemporanea_n05_01_mariarosana.pdf
- Ng, W., Diener, E., Aurora, R., & Harter, J. (2009). Affluence, feelings of stress, and well-being. *Social Indicators Research*, 1-15. doi: 10.1007/s11205-008-9422-5
- Norcross, J.C., & Lambert, M.J. (2011). Psychotherapy relationships that work II. *Psychotherapy*, 48(1), 4-8. doi: 10.1037/a0022180
- Norfolk, T., Birdi, K., & Walsh, D. (2007). The role of empathy in establishing rapport in the consultation: a new model. *Medical Education*, 41(7), 690-697. doi: 10.1111/j.1365-2923.2007.02789.x
- Novais, E., Conceição, A.P., Domingos, J., & Duque, V. (2009). O saber da pessoa com doença crónica no auto-cuidado. *Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, 29(1), 36-44. Recuperado de <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/7376>
- Nunes, O., Brites, R., & Hipólito, J. (2018). Psicoterapia centrada no cliente. In I. Leal (Ed.), *Psicoterapias* (pp.115-129). Lisboa: Pactor.
- Oberstadt, M.C.F., Esser, P., Classen, J., & Mehnert, A. (2018). Alleviation of psychological distress and the improvement of quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: adaptation of a short-term psychotherapeutic intervention. *Frontiers in Neurology*, 9, 1-6. doi: 10.3389/fneur.2018.00231
- Oliveira, A.S.B., & Pereira, R.D.B. (2009). Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67(3A), 750-782. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/anp/v67n3a/v67n3aa40.pdf>

- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2017). *O papel do psicólogo na Esclerose Lateral Amiotrófica*. Lisboa: Ordem dos Psicólogos Portugueses. Recuperado de http://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/o_papel_do_psicologo_na_esclerose_lateral_amiotrofica.pdf
- Owen, W.F. (1987). The verbal expression of love by women and men as a critical communication event in personal relationships. *Women's Studies in Communication*, 10(1), 15-24. doi: 10.1080/07491409.1987.11089701
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., & Corbo, M. (2010). Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Psychology*, 1(33), 1-4. doi: 10.3389/fpsyg.2010.00033
- Palermo, S., Lima, J.M.B., & Alvarenga, R.P. (2009). Epidemiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica -Europa/América do Norte/América do Sul/Ásia. Discrepâncias e similaridades. Revisão sistemática da literatura. *Revista Brasileira de Neurologia*, 45(2), 5-10. Recuperado de <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n2/a5-10.pdf>
- Pereira, J. (2016). *A comunicação aumentativa e alternativa enquanto fator de inclusão de alunos com necessidades educativas especiais* (Dissertação de Mestrado não publicada, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa). Recuperado de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/14218/1/Jacinta%20Pereira.pdf>
- Peters, M., Fitzpatrick, R.A.Y., Doll, H., Playford, E.D., & Jenkinson, C. (2012). The impact of perceived lack of support provided by health and social care services to caregivers of people with motor neuron disease. *Informa Healthcare*, 13(2), 223-228. doi: 10.3109/17482968.2011.649759

- Pimentel, L. (2005). O discurso do paciente portador de artrite: ecos da dor. *Revista da SBPH*, 8(1), 41-59. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v8n1/v8n1a05.pdf>
- Platt, F., & Keating, K. (2007). Differences in physician and patient perceptions of uncomplicated UTI symptom severity: understanding the communication gap. *International Journal of Clinical Practice*, 61(2), 303-308. doi: 10.1111/j.1742-1241.2006.01277.x
- Pressman, S., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131, 925-971. doi: org/10.1037/0033-2909.131.6.925
- Price, S., Mercer, S. M., & MacPherson, H. (2006). Practitioner empathy, patient enablement and health outcomes: a prospective study of acupuncture patients. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 239-245. doi: 10.1016/j.pec.2005.11.006
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Qutub, K., Lacomis, D., Albert, S.M., & Feingold, E. (2014). Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(3-4), 292-297. doi: 10.3109/21678421.2014.886699
- Rabkin, J., Goetz, R., Murphy, J.M., Factor-Litvak, P., Mitsumoto, H., & ALS COSMOS Study Group. (2016). Cognitive impairment, behavioral impairment, depression, and wish to die in an ALS cohort. *Neurology*, 87(13):1320-1328. doi: 10.1212/WNL.0000000000003035

- Radunović, A., Mitsumoto, H., & Leigh, N.P. (2007). Clinical care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurology*, 6, 913-925. doi: 10.1016/S1474-4422(07)70244-2
- Rausa, B. A. (2008). Social Support. In S. Loue & M. Sajatovic (Eds), *Encyclopedia of aging and public health* (pp. 751-754). Boston: Springer. doi: 10.1007/978-0-387-33754-8_410
- Reynolds, F. (2005). *Communication and clinical effectiveness in rehabilitation*. Edinburgh: Elsevier Butterworth Heinemann.
- Reynolds, S., Scott, R., & Austin, W. (2000). Nursing, empathy and perception of the moral. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 235-242. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01440.x
- Rezende, L., Gomes, C., & Machado, M. (2014). A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1), 28-36. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v6n1/v6n1a05.pdf>
- Ribeiro, C. (2007). *Esclerose Lateral Amiotrófica: um impacto subjetivo na família* (Monografia, não publicada, apresentada como requisito para conclusão do curso de Psicologia do UniCEUB – Centro Universitário de Brasília, Brasília). Recuperado de <http://repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/2938/2/20212397.pdf>
- Rocha, K., Oliveira, M., Pacheco, M., & Rodrigues, L. (2013, July). Importância de se conhecer a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): uma revisão bibliográfica. *XIII Safety, Health and Environment World Congress*, Porto, Portugal. doi: 10.14684/SHEWC.13.2013.124-127
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rogers, C. (1961). *Tornar-se pessoa*. Lisboa: Martins Fontes.

- Rooney, J., Bryne, S., Heverin, M., Tobin, K., Dick, A., Donaghy, C., & Hardiman, O. (2017, Janeiro). A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 86, 496-501. doi: 10.1136/jnnp-2014-309601
- Salgueiro, J.P. (2008). *Descrição e compreensão dos processos de perdas e luta vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica* (Dissertação de Mestrado, não publicada, Universidade de São Paulo). doi: 10.11606/D.47.2008.tde-01062009-102411
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.458.9485&rep=rep1&type=pdf>
- Sarris M., Soulis S., & Yfantopoulos, J. (2001). Social production functions theory. *Arch Helle Med*, 18(3), 230-238.
- Schestatsky, P., Chaves, M.F.L., Krug, B.C., Amaral, K.M., Picon, P.D., Gadelha, M.I.P., ... & Beltrame, A. (2009). *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: Esclerose Lateral Amiotrófica*. Recuperado de http://neurologiahu.ufsc.br/files/2012/12/PCDT_MS_2009_Esclerose-Lateral-Amiotrófica.pdf
- Silva, P. (2008). A comunicação na prática médica: seu papel como componente terapêutico. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 24, 505-512. doi: 10.32385/rpmgf.v24i4.10531
- Silva, T., Barroco, S., & Bolsanello, M. (2012). Comunicação alternativa em caso de esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma experiência educacional de mediação para a

- humanização. *Acta Scientiarum. Education*, 34(1), 99-110. doi: 10.4025/actascieduc.v34i1.14505
- Silva, V. (2017). *Satisfação do utente na comunicação com os profissionais de saúde* (Dissertação de Mestrado, não publicada, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo). Recuperado de <http://repositorio.ipv.pt/handle/20.500.11960/1922>
- Silveira, M. (2011). *Ela: Esclerose Lateral Amiotrófica e o luto de si mesmo*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Aprimoramento em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto, não publicado. Universidade de São Paulo). Recuperado de http://www.4estacoes.com/pdf/publicacoes/monografia_Michelle_da_Siveira.pdf
- Simmons, Z. (2005). Management strategies for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis from diagnosis through death. *The Neurologist*, 11(5), 257-270. doi: 10.1097/01.nrl.0000178758.30374.34
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T.F., McClement, S., Bouchal, S.R., Chochinov, H.M., & Hagen, N.A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: a grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5), 147-447. doi: 10.1177/0269216316663499
- Stanton, A., Revenson, T.A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58(13), 1-13. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615
- Syafinaz, I.S., Haslinda, N.I., Azreena, E., Arinah, W.D.S., Musheer, J., & Juni, M.H. (2016). Health care provision and equity. *International Journal of Public Health and Clinical Sciences*, 3(4), 1-14. Recuperado de <http://publichealthmy.org/ejournal/ojs2/index.php/ijphcs/article/view/323>

- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology, 22*(2), 123-129. doi: 10.1037/0278-6133.22.2.123.
- Teixeira, J.A.C. (1996). Comunicação e cuidados de saúde: desafios para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica, 14*(1), 135-139. Recuperado de http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3541/1/AP_1996_1_135.pdf
- Teixeira, J.A.C. (2004). Psicologia da saúde. *Análise Psicológica, 3*(22), 441-448. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n3/v22n3a02.pdf>
- Teixeira, M. (2009). Bases psiconeurofisiológicas do fenómeno placebo-nocebo: evidências científicas que valorizam a humanização da relação médico-paciente. *Revista da Associação Médica Brasileira, 55*(1), 13-18. doi: 10.1590/S0104-42302009000100008
- Theofilou, P. (2011). The role of sociodemographic factors in health - related quality of life of patients with end stage renal disease. *International Journal of Caring Sciences, 4*(1), 40-50. Recuperado de http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/Vol4_Issue1_06_Theofilou.pdf
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Fanciullacci, C., & Rossi, B. (2012). Balancing between autonomy and support: coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences, 320*(1-2), 106-109. doi: 10.1016/j.jns.2012.07.006
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Leotta, R., Puppi, I., & Rossi, B. (2015). Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine, 20*(1), 41-46. doi: 10.1080/13548506.2014.8926272015

- Van Groenestijn, A.C., Kruitwagen-van Reenen, E.T., Visser-Meily, J.M.A., van den Berg, L.H., & Schröder, C.D. (2016). Associations between psychological factors and health-related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1). doi: 10.1186/s12955-016-0507-6
- Van Zanten, M., Boulet, J., McKinley, D., DeChamplain, A., & Jobe, A. (2007). Assessing the communication and interpersonal skills of graduates of International Medical Schools as part of the United States Medical Licensing Exam (USMLE) Step 2 Clinical Skills (CS) Exam. *Academic Medicine*, 82(10), 65-68. doi: 10.1097/ACM.0b013e318141f40a
- Watson, D., Clark, L.A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070. doi: 10.1037/0022-3514.54.6.1063
- Watson, M. *et al.* (2005). Clinical psychology. In M. Watson, C. Lucas, A. Hoy, & J. Wells (Eds.), *Oxford Handbook of Palliative Care, 1st ed.* (pp. 661-663). Oxford: Oxford University Press, Front of Book Editors.
- Watson, M., & Kissane, D. (2011). *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care* (1st ed.). John Wiley & Sons, Ltd
- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., & Wells, J. (2005). The terminal phase. In M. Watson, C. Lucas, A. Hoy, & J. Wells (Eds.), *Oxford handbook of palliative care* (pp. 735-748). Oxford: Oxford University Press, Front of Book Editors.
- Wijesekera, L.C., & Leigh, P.N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4(1), 3. doi: 10.1186/1750-1172-4-3

World Health Organization. (WHO, 2017). *Definition of Palliative Care*. [On-line].

Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zanoteli, E., Peres, A., Oliveira, A., & Gabbai, A. (2004). Biologia molecular nas doenças do neurónio motor. *Revista Neurociências*, 12(1), 24-29. Recuperado de <http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2004/RN%2012%2001/Pages%20from%20RN%2012%2001-4.pdf>

APÊNDICES

LISTA DE APÊNDICES

- Apêndice A** - Breve resumo explicativo do Projeto de Investigação
- Apêndice B** - Consentimento Informado
- Apêndice C** - Questionário Sociodemográfico e de Características Clínicas
- Apêndice D** - Guião de Entrevista para Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)
- Apêndice E** - Questionário Sociodemográfico
- Apêndice F** - Guião de Entrevista para Prestadores de Cuidados

APÊNDICE A

Breve resumo explicativo do Projeto de Investigação

**Dissertação de Mestrado
em Psicologia Clínica**

**A Importância da Comunicação e dos
Afetos no Processo Relacional dos
Prestadores de Cuidados a Pessoas com
Esclerose Lateral Amiotrófica**

Ano Letivo 2018/2019

Joana Rabino Trindade



**Universidade Lusitana de Lisboa
Instituto de Psicologia e Ciências da Educação**



Universidade Lusíada de Lisboa

Instituto de Psicologia e Ciências da Educação

Mestrado em Psicologia Clínica

Exmo(a). Sr(a).

O meu nome é Joana Trindade, sou estudante de Mestrado em Psicologia Clínica, na Universidade Lusíada de Lisboa e estou a desenvolver a minha Dissertação sobre a Importância da Comunicação e dos Afetos no Processo Relacional dos Prestadores de Cuidados a Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Objetivos

O principal objetivo passa por estudar da importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde. Com este intuito, foram delineados objetivos mais específicos, a fim de uma melhor compreensão do objetivo geral, tais como:

- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face à forma como a doença é vivenciada;
- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível da relação;
- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível da comunicação;
- Compreender e caracterizar a perceção das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica face aos cuidados que recebem ao nível dos afetos;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à aquisição de conhecimentos acerca da doença;

- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à utilização das estratégias adotadas quando a comunicação se encontra deficitária e o seu conhecimento acerca de meios alternativos e aumentativos de comunicação;
- Compreender e caracterizar a relação entre os prestadores de cuidados e as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face à importância dos afetos numa relação de prestação de cuidados;
- Compreender e caracterizar a perceção dos prestadores de cuidados face às dificuldades e sobrecarga sentidas aquando da prestação de cuidados;
- Compreender e caracterizar a intervenção psicológica como forma de preparação para o desenvolvimento da doença e a importância que lhe é atribuída pelas pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Metodologia

A Metodologia deste projeto de investigação requer como participantes: **Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica** e **Prestadores de Cuidados** (Profissionais de Saúde, incluindo auxiliares, Familiares e Amigos de Pessoas com ELA). Neste sentido, a todos os participantes será pedido que respondam a uma entrevista semiestruturada, onde existem questões de resposta aberta e fechada e a um questionário, sendo que a aplicação de ambos os instrumentos terá a duração máxima de 1 hora.

No caso das pessoas com ELA, a entrevista contém cerca de 18 questões e um Questionário Sociodemográfico e de Características Clínicas.

No que diz respeito aos Prestadores de Cuidados, a entrevista contém cerca de 15 questões e será pedido que respondam a um Questionário Sociodemográfico.

É de salientar que toda a informação recolhida será confidencial, não sendo utilizada para nenhum outro propósito, além do aqui descrito, sendo também garantido o anonimato das respostas obtidas, quer na entrevista, quer nos questionários.

Recolha de Dados

O processo de recolha de dados deverá iniciar-se logo após a existência de uma autorização para a realização do mesmo e posteriormente, serão agendadas as entrevistas e o preenchimento dos questionários com os respetivos participantes.

Mais se destaca, que o processo de recolha de dados deverá ocorrer entre os meses de **Fevereiro** e **Abril**, podendo ser estendido em último caso, até ao dia **10 de Maio** de 2019.

Posto isto, gostaria de solicitar a sua autorização e colaboração para recolher os dados necessários à realização da presente investigação, tendo em consideração que a vossa colaboração é da máxima importância.

A referida investigação tem como orientadora a Professora Doutora Tânia Gaspar, Diretora do Instituto de Psicologia e Ciências da Educação, da Universidade de Lusíada de Lisboa.

Para qualquer esclarecimento adicional, por favor contactar através do e-mail: joana_ssofia95@hotmail.com e tania.gaspar@edu.ulusiada.pt.

Atentamente,

Joana Rabino Trindade

APÊNDICE B

Consentimento Informado

Consentimento Informado

O presente estudo de investigação é conduzido por Joana Rabino Trindade, estudante de Mestrado em Psicologia Clínica, na Universidade Lusíada de Lisboa. O principal objetivo da investigação passa por estudar da importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), ao longo do desenvolvimento da doença e compreender de que forma é que se pode promover um atendimento mais satisfatório e humanizado por parte dos serviços e profissionais de saúde.

Assim, será realizada uma entrevista, a fim de se obter uma descrição mais detalhada e utilizado um questionário, sendo ambos aplicados pela investigadora. De uma forma geral, a entrevista tem a duração máxima de 45 minutos e o preenchimento do questionário leva cerca de 5 a 15 minutos.

Decorrente disto, o presente documento visa esclarecer os participantes sobre a sua participação neste estudo.

Desta forma:

- Ao participar neste estudo, ser-lhe-á pedido que responda a algumas questões, que fazem parte uma entrevista e um questionário, cuja aplicação será realizada pela investigadora.
- Toda a informação recolhida será confidencial, não sendo utilizada para nenhum outro propósito, além do aqui descrito. A mesma será única e exclusivamente gerida pela investigadora e pela sua orientadora.
- Os resultados não serão analisados individualmente, mas em simultâneo com as respostas de outros participantes.
- Será garantido o anonimato das suas respostas quer na entrevista, quer no questionário, sendo as mesmas codificadas através de um número de identificação.
- A sua participação é voluntária.
- Caso o estudo lhe suscite alguma dúvida, pode expô-la a qualquer momento.

Após a leitura do respetivo documento, caso concorde e esteja disponível para participar neste estudo, deverá assinar o espaço abaixo. À exceção da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, o mesmo pode ser assinado por um cuidador/familiar responsável.

Desde já se agradece a sua colaboração e contribuição para este estudo, sendo a mesma essencial.

Para qualquer esclarecimento adicional, por favor contactar através do e-mail:
joana_ssofia95@hotmail.com.

Data: ___/___/___

Assinatura do Participante: _____

Muito Obrigada!
Joana Rabino Trindade

APÊNDICE C

Questionário Sociodemográfico e de Características Clínicas

Características Sociodemográficas

1. Género:

Feminino

Masculino

2. Idade: _____

3. Estado Civil:

Solteiro(a)

Em União de Facto

Casado(a)

Divorciado(a)

Viúvo(a)

4. Habilitações Literárias:

Sem estudos	<input type="checkbox"/>	Ensino Secundário	<input type="checkbox"/>	Curso Técnico-Profissional	<input type="checkbox"/>
Ensino Primário	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
2º Ciclo	<input type="checkbox"/>	Mestrado	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
3º Ciclo	<input type="checkbox"/>	Doutoramento	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

5. Situação Profissional Atual:

Atividade Profissional Ativa	<input type="checkbox"/>	Qual? _____
Reformado(a)	<input type="checkbox"/>	
Reformado(a) com Atividade Profissional Ativa	<input type="checkbox"/>	Qual? _____
Desempregado	<input type="checkbox"/>	

6. Local onde de encontra a residir:

Habitação própria	<input type="checkbox"/>	
Habitação de um familiar/cuidador	<input type="checkbox"/>	
Numa Unidade de Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>	
Outra	<input type="checkbox"/>	Qual? _____

Características Clínicas

1. Que idade tinha quando foi diagnosticado/a com Esclerose Lateral Amiotrófica: _____

2. Sintomas mais frequentes:

3. Tratamentos a que já foi sujeito(a) no decorrer da doença:

4. Toma medicamentos relativos a esta doença?

Sim Não

Se sim, quantos medicamentos toma diariamente (aproximadamente) _____

5. Grau de Parentesco face ao Cuidador:

Mãe	<input type="checkbox"/>	Pai	<input type="checkbox"/>	Avó	<input type="checkbox"/>	Avô	<input type="checkbox"/>	Neta	<input type="checkbox"/>
Filha	<input type="checkbox"/>	Filho	<input type="checkbox"/>	Prima	<input type="checkbox"/>	Primo	<input type="checkbox"/>	Neto	<input type="checkbox"/>
Esposa	<input type="checkbox"/>	Esposo	<input type="checkbox"/>	Tia	<input type="checkbox"/>	Tio	<input type="checkbox"/>		

6. Já teve Acompanhamento Psicológico depois de lhe ter sido diagnosticada esta doença?

Sim Não

Se sim, desde há quanto tempo? _____. Qual a frequência? _____.

7. Utiliza algum tipo de Tecnologia de Apoio à Comunicação?

Não Sim Qual? _____.

APÊNDICE D

Guião de Entrevista para Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A Importância da Comunicação e dos Afetos no Processo Relacional dos Prestadores de Cuidados a Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Guião de Entrevista – Pessoas Com Esclerose Lateral Amiotrófica

1. Como é que lhe foi diagnosticada esta doença? Como é que se sentiu? E o que é que pensou?

2. Numa escala de 1 a 5, acha que os profissionais de saúde têm conhecimentos suficientes e estão preparados para comunicar um diagnóstico como o da ELA? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente

3. Quais os sintomas que se manifestaram inicialmente?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Mãos | <input type="checkbox"/> Fala |
| <input type="checkbox"/> Braços | <input type="checkbox"/> Deglutição |
| <input type="checkbox"/> Pernas | <input type="checkbox"/> Função Respiratória |
| <input type="checkbox"/> Pés | <input type="checkbox"/> Músculos do Dorso ou do Pescoço |
| <input type="checkbox"/> Fraqueza | <input type="checkbox"/> Sintomatologia Difusa |
| <input type="checkbox"/> Paralisia muscular | |

4. Numa escala de 1 a 5, como é que é e como é que tem sido para si viver com ELA? Porquê?

1	2	3	4	5
Muito Mau	Mau	Nem Bom Nem Mau	Bom	Muito Bom

5. Numa escala de 1 a 5, quão incomodativas são as suas dores? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

6. Quais as mudanças mais significativas que surgiram na sua vida com o desenvolvimento da ELA?

7. Quais as dificuldades com que se tem deparado diariamente? Tem adotado algumas estratégias para lidar com as mesmas? Se sim, quais?

8. Como era a sua vida antes da ELA?

9. O que é que mais o/a assusta? Quais os sentimentos, emoções e estados que vivencia com mais frequência?

10. Tendo em conta as limitações que a ELA acarreta, quais os aspetos que acha que as pessoas deveriam ter em conta, face à forma como gostaria de ser tratado/a? De que forma é que não gostaria de ser tratado?

11. Numa escala de 1 a 5, é importante para si receber cuidados de saúde que sejam pautados pelo respeito, pela compaixão, pela confiança e que preservem a sua dignidade? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

12. Numa escala de 1 a 5, a manifestação de afetos numa relação e prestação de cuidados é importante para si? Porquê? Que tipo de afetos deveriam de estar presentes?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

13. Numa escala de 1 a 5, é importante para si ter alguém que esteja consigo e que o/a oiça, quando se sente triste, assustado(a) ou ansioso(a). Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

14. Numa escala de 1 a 5, é importante para si ser tratado como uma pessoa com necessidades, valores e preferências, e não apenas pelo facto de ter uma doença? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

15. Numa escala de 1 a 5, é importante para si ser informado acerca dos benefícios e dos riscos dos tratamentos a que pode ser sujeito, assim como do seu prognóstico? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

16. Numa escala de 1 a 5, é importante para si estar envolvido/a em decisões sobre tratamentos face aos cuidados que recebe? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

17. Numa escala de 1 a 5, é importante para si ter a oportunidade de falar acerca dos seus medos acerca do processo de morte? Porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

18. Numa escala de 1 a 5, sente que ter apoio psicológico possa ser uma mais-valia na sua condição? Se sim, porquê?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo

APÊNDICE E

Questionário Sociodemográfico

Características Sociodemográficas

1. Género:

Feminino
Masculino

2. Idade: _____

3. Estado Civil:

Solteiro(a)
Em União de Facto
Casado(a)
Divorciado(a)
Viúvo(a)

4. Habilitações Literárias:

Sem estudos	<input type="checkbox"/>	Ensino Secundário	<input type="checkbox"/>	Curso Técnico-Profissional	<input type="checkbox"/>
Ensino Primário	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
2º Ciclo	<input type="checkbox"/>	Mestrado	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
3º Ciclo	<input type="checkbox"/>	Doutoramento	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

5. Situação Profissional Atual:

Atividade Profissional Ativa	<input type="checkbox"/>	Qual? _____
Reformado(a)	<input type="checkbox"/>	
Reformado(a) com Atividade Profissional Ativa	<input type="checkbox"/>	Qual? _____
Desempregado	<input type="checkbox"/>	

6. Qual a sua função em termos de prestador de cuidados?

Familiar	<input type="checkbox"/>	
Conhecido	<input type="checkbox"/>	
Cuidador com Formação	<input type="checkbox"/>	Qual? _____
Cuidador sem Formação	<input type="checkbox"/>	

7. A quantas Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica já prestou ou presta cuidados?

_____.

Nota: Responder às questões 8, 9, 10 e 11, se for Familiar de uma Pessoa com ELA.

8. Grau de Parentesco face ao Familiar com ELA:

Mãe	<input type="checkbox"/>	Pai	<input type="checkbox"/>	Avó	<input type="checkbox"/>	Avô	<input type="checkbox"/>	Neto	<input type="checkbox"/>
Filha	<input type="checkbox"/>	Filho	<input type="checkbox"/>	Prima	<input type="checkbox"/>	Primo	<input type="checkbox"/>	Neta	<input type="checkbox"/>
Esposa	<input type="checkbox"/>	Esposo	<input type="checkbox"/>	Tia	<input type="checkbox"/>	Tio	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

9. Proximidade Geográfica com o familiar com ELA:

Vive na mesma casa	<input type="checkbox"/>
Vive na mesma cidade	<input type="checkbox"/>
Não vive próximo do familiar	<input type="checkbox"/>

10. Durante cerca de quanto tempo prestou cuidados ao seu familiar ou há quanto tempo presta cuidados ao seu familiar? _____

11. Recebeu ou recebe algum tipo de ajudas na prestação de cuidados (apoio domiciliário, centro de dia, ajudas por parte de outro familiar ou amigos, etc...)?

Sim	<input type="checkbox"/>	Qual ou quais? _____
Não	<input type="checkbox"/>	_____

Nota: Responder às questões 12, 13 e 14, se for Psicólogo Clínico e se fez ou fizer atualmente, intervenção psicológica junto de Pessoas com ELA e familiares.

12. Enquanto Psicólogo Clínico, qual a sua orientação Teórica: _____

13. Com que frequência fazia ou faz acompanhamento psicológico a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica?

14. Já fez intervenção com familiares de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica?

Não	<input type="checkbox"/>	Sim	<input type="checkbox"/>	Durante quanto tempo? _____
-----	--------------------------	-----	--------------------------	-----------------------------

APÊNDICE F

Guião de Entrevista para Prestadores de Cuidados

A Importância da Comunicação e dos Afetos no Processo Relacional dos Prestadores de Cuidados a Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Guião de Entrevista – Prestadores de Cuidados

1. Sabendo que o surgir de qualquer doença supõe a aquisição de conhecimentos face à mesma, como é que adquiriu conhecimento face à Esclerose Lateral Amiotrófica?
2. Sente que o conhecimento que teve ou que tem e acerca da pessoa com ELA, lhe permitiu ou permite adotar estratégias mais eficazes na forma de comunicar e de se relacionar com esta?
3. Como foi ou como tem sido para si assistir às sucessivas mudanças que a pessoa com ELA tem manifestado ao longo do curso da doença?
4. Quais as maiores dificuldades com que se deparou ou se depara ao nível da prestação de cuidados face à pessoa com ELA?
5. Como é que caracterizava ou caracteriza a sua relação com a pessoa com ELA?
6. Na sua opinião, quais são os fatores/características que podem promover uma boa relação com estas pessoas?
7. Quais os entraves que sentiu ou que sente ao nível do relacionamento com pessoas com ELA?
8. Em alturas em que a comunicação por parte da pessoa com ELA se encontrava ou se encontra deficitária, que estratégias utilizava ou utiliza para contornar estas dificuldades?
9. Tem conhecimento acerca da existência de recursos de apoio à comunicação, que estão disponíveis através de dispositivos e programas computacionais? A Comunicação Alternativa e Aumentativa diz-lhe alguma coisa?
10. Numa escala de 1 a 5, quão sobrecarregado/a (fisicamente, psicologicamente e socialmente) se sentiu ou se sente, face aos cuidados que uma pessoa com ELA necessita?

1	2	3	4	5
Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente

11. Na sua opinião, a qualidade dos afetos na prestação de cuidados é algo importante tanto junto de pessoas com ELA, como com outras patologias? Que afetos devem estar presentes nesta relação de prestação de cuidados?

12. Considera pertinente a existência de formações ou sessões informativas que possam instruir os cuidadores face a esta doença, como também estratégias que se possam adotar para melhorar a relação e a comunicação com pessoas com ELA, numa fase mais avançada?

Responder apenas se for Psicólogo Clínico

13. Como é que é feita a intervenção psicológica junta de pessoas com ELA? Em que é que esta se baseia e de que forma é que se preparam estas pessoas para o desenvolvimento desta doença?

14. Que ajustes psicoterapêuticos se podem fazer em terapia ao nível de alterações físicas, emocionais, mentais e cognitivas que a Pessoa com ELA possa apresentar?

15. Sabendo que a ELA é uma doença neurodegenerativa, que não afeta somente o paciente, mas também os seus familiares, de que forma é que o psicólogo pode intervir junto destes?