

Artigos originais

Repercussões das dificuldades de linguagem em pessoas com esclerose lateral amiotrófica e o impacto em suas vidas e na de seus cuidadores

Repercussions of language difficulties in people with amyotrophic lateral sclerosis and the impact on their lives and on their caregivers

Lavoisier Leite Neto¹

<https://orcid.org/0000-0002-7796-5973>

Thais Novais²

<https://orcid.org/0000-0002-5387-0080>

Marcondes França Júnior³

<https://orcid.org/0000-0003-0898-2419>

Regina Chun¹

<https://orcid.org/0000-0002-5305-7081>

¹ Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas, Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação, Programa Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, Campinas, São Paulo, Brasil.

² Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas, Curso de Fonoaudiologia, Campinas, São Paulo, Brasil.

³ Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas, Departamento de Neurologia, Campinas, São Paulo, Brasil.

Fonte de Auxílio: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Conflito de interesses: Inexistente



RESUMO

Objetivo: analisar as repercussões das dificuldades de linguagem para pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e seus cuidadores e o impacto em suas vidas.

Métodos: estudo de corte transversal e abordagem qualitativa, estruturado de acordo com o COREQ. Realizou-se entrevista semiestruturada com 30 participantes, familiares e/ou cuidadores de pessoas com a doença, a maioria com tempo de diagnóstico menor que 5 anos, transcrita e analisada sob critérios de repetição e relevância.

Resultados: a maioria dos participantes era do sexo feminino, cônjuges, entre 50 e 70 anos, com tempo médio de cuidado menor de 3 anos. Grande parte dos entrevistados relatou ausência de dificuldade em se comunicar com as pessoas com a doença, usar pouco a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, participação social restrita e perceber sinais de desânimo e tristeza na pessoa sob seus cuidados. Em relação a si próprios, referiram angústia em relação ao prognóstico, sobrecarga emocional e mudança intensa de rotina em suas vidas.

Conclusão: dificuldades de linguagem não foram frequentemente relatadas, apesar de ter sido percebida restrição na participação social. Os achados mostraram os impactos negativos na qualidade de vida da pessoa e de seu familiar e/ou cuidador, que são vividos com angústia.

Descritores: Esclerose Amiotrófica Lateral; Vulnerabilidade em Saúde; Família; Barreiras de Comunicação; Cuidadores

ABSTRACT

Purpose: to analyze the repercussions of language difficulties in people presented with Amyotrophic Lateral Sclerosis and in their caregivers, and the impact on their lives.

Methods: a cross-sectional study and qualitative approach, structured according to the COREQ. Semi-structured interview was conducted with 30 participants, family members and/or caregivers of people with the disease, most of them diagnosed for less than 5 years, and then transcribed and analyzed under repetition and relevance criteria.

Results: most participants were women, spouses, between 50 and 70 years of age, in average being a caregiver for less than 3 years. Most interviewees reported the absence of communication difficulties with the disease, little use of Augmentative and Alternative Communication, restricted social interaction, and the perception of signs of discouragement and sadness in the person under their care. Regarding themselves, they mentioned anguish related to the prognosis, emotional overload, and intense change of routine in their lives.

Conclusion: language difficulties were not frequently reported, despite the observation of restricted and social interactions. These findings showed the negative impacts on the quality of life of individuals and that of their family members and caregivers, which are experienced as anguish.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Health Vulnerability; Family; Communication Barriers; Caregivers

Recebido em: 25/12/2020

Aceito em: 20/05/2021

Endereço para correspondência:

Lavoisier Leite Neto
Rua Capitão Rubens, 619, Casa 15,
Parque Edu Chaves
CEP: 02233-000 - São Paulo, São Paulo,
Brasil
E-mail: lavoisier83@gmail.com

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, que afeta os neurônios motores em nível bulbar, cervical, torácico e lombar e evolui com fraqueza nos membros superiores e inferiores, disartria, disfagia, alterações cognitivas e comportamentais, culminando com a perda da capacidade funcional do indivíduo¹. Não se conhece, nos dias atuais, uma cura definitiva para a mesma, sendo que as pessoas necessitam atenção à saúde multidisciplinar e interdisciplinar no decorrer de sua progressão, a fim de retardar o aparecimento das alterações e melhorar sua qualidade de vida²⁻⁴.

Neste contexto, as alterações da fala e a possível ausência da mesma, em fases avançadas, dificultam o contato com familiares, equipe médica e amigos próximos, cerceando a autonomia e a tomada de decisões pelo indivíduo, inclusive quanto ao próprio tratamento, o que gera medo, ansiedade, frustração e tristeza⁵. O impacto dessa situação é vivenciado no âmbito familiar, de forma significativa, e, muitas vezes, com pouca orientação e falta de acompanhamento clínico e terapêutico especializados.

O uso dos Sistemas Suplementares e/ou Alternativos de Comunicação (SSAC) se configura como uma estratégia viável e efetiva nessas condições de comprometimento da fala, com vistas a minimizar seu impacto e facilitar a interação com o interlocutor, de forma que a comunicação não seja dependente da presença de um mediador/intérprete⁵. No entanto, não é raro encontrar dificuldades e barreiras na incorporação dos sistemas de comunicação na rotina do indivíduo com ELA, o que contribui para pouca aderência à CSA, tanto por quem cuida quanto por quem é cuidado⁶ como também abordado em outros estudos com outras patologias⁷.

Essas alterações progressivas da fala e dificuldade de adaptação de recursos interferem na participação comunicativa, que pode ser entendida pelo envolvimento em atividades relacionadas à comunicação em cada contexto social que ocorrem⁸, gerando maiores agravos à qualidade de vida do indivíduo, e o afasta, cada vez mais, do convívio com outras pessoas⁵. Além disso, cria uma condição de vulnerabilidade comunicativa, como discutido em outro trabalho, no ambiente hospitalar, decorrente também de outras condições neurológicas⁹.

A natureza rápida e progressiva da doença, à qual se somam efeitos particularmente debilitantes, como: perda da fala, transição para ventilação assistida e cuidados paliativos, nos últimos meses de vida, frequentemente, tornam as pessoas diagnosticadas

dependentes de terceiros, necessitando de auxílio para a maioria das atividades de vida¹⁰. A grande demanda de trabalho, combinada com as incertezas do tratamento, pode gerar sentimentos de sobrecarga e frustração ao familiar e/ou cuidador, o que impacta diretamente na sua assistência^{11,12}.

Desde o diagnóstico inicial, a família tem um papel fundamental, sendo, geralmente, a principal responsável por dar apoio no tratamento e no processo de aceitação da realidade. Na maior parte das vezes, é necessária uma grande adaptação da rotina diária às necessidades da pessoa que está sendo cuidada, com abandono do trabalho por parte do familiar, bem como abdicação da participação em atividades de lazer e vida social¹³.

Quando se convive/cuida de alguém com uma doença neurológica crônica, como a ELA, a pessoa lida com o inesperado e, ao mesmo tempo que precisa gerir sua própria vida e de sua família (cônjuge e filhos), tem a responsabilidade do suporte emocional, físico, psicológico e financeiro da pessoa sob seus cuidados. Dessa forma, os familiares sentem-se solitários e colocam as necessidades de quem está sendo cuidado como prioridade e negligenciam desejos próprios e questões pessoais¹⁴.

Nesse cenário, é importante que os profissionais envolvidos na assistência à pessoa com ELA estejam atentos às demandas dos familiares e/ou cuidadores, que nem sempre podem oferecer a ajuda necessária no dia a dia, e, muitas vezes, sentem-se exaustos pela rotina diária^{10,13,14}. Sobrecarregados e, não raro, sob grande estresse, tal situação pode afetar a qualidade do cuidado proporcionado no ambiente hospitalar e fora dele¹⁵.

Várias pesquisas^{11,13,15} têm sido desenvolvidas no intuito de compreender as repercussões vivenciadas pelos cuidadores/familiares no processo de cuidado, bem como seu olhar diante das situações a que estão expostos, inclusive quanto à evolução das dificuldades diárias apresentadas pela pessoa com agravo de saúde, a fim de proporcionar o melhor atendimento a esse grupo populacional.

Nesse sentido, este estudo se destaca por abordar o impacto das alterações de linguagem e seus desdobramentos na vida das pessoas com ELA e seus familiares e/ou cuidadores, sendo este, portanto, o principal diferencial em relação a outras pesquisas desenvolvidas nessa linha, a fim de proporcionar maior adensamento da temática e qualidade da assistência prestada aos mesmos e, conseqüentemente, à pessoa cuidada.

Portanto, o objetivo deste trabalho é analisar as repercussões das dificuldades de linguagem para pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e seus cuidadores e o impacto em suas vidas.

MÉTODOS

Trata-se de pesquisa de corte transversal e de abordagem qualitativa, com aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Brasil, sob nº 1.942.954.

O estudo foi estruturado de acordo com o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), composto por 32 itens, divididos em três domínios: “equipe de pesquisa e reflexividade” (8 itens), “desenho do estudo” (15 itens) e “análise e achados” (9 itens)¹⁶.

Durante o processo de desenvolvimento do estudo, todas as etapas e procedimentos foram discutidos pelo pesquisador responsável, orientador e co-orientador, desde a elaboração do roteiro de entrevista (ANEXO 1) utilizado à análise e discussão dos resultados, e contou com a participação de aluna de Fonoaudiologia, que auxiliou na transcrição das entrevistas e na análise parcial dos dados.

Constituição da Amostra

A amostra foi constituída por conveniência com 30 participantes, familiares e/ou cuidadores de pessoas com ELA em atendimento no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital-Escola de uma universidade do interior do estado São Paulo. Não houve contato entre os entrevistados e o pesquisador responsável pela coleta antes do início da mesma, que aconteceu, presencialmente, em horários previamente agendados, de acordo com a rotina estabelecida pelo setor, sem que houvesse necessidade de deslocamento dos participantes em outros dias e horários. Os critérios de inclusão abrangeram: ter idade maior ou igual a 18 anos, ser do sexo feminino ou masculino e ser familiar/cuidador de uma pessoa com ELA em acompanhamento médico nesse Ambulatório. Os critérios de exclusão foram: familiares ou acompanhantes que desconheciam o histórico prévio da doença e as condições de comunicação da pessoa sob seus cuidados no período de coleta de dados.

Procedimentos de Coleta

No primeiro contato com os participantes, foi realizada a apresentação da pesquisa e do

pesquisador responsável pela coleta, incluindo formação, experiência com a pesquisa e motivação para realização do estudo, além de serem explicados os objetivos e procedimentos da mesma, com leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Apenas depois da concordância com os termos e assinatura do TCLE foi iniciada a coleta de dados.

Para obtenção dos dados, os participantes foram encaminhados, pelo pesquisador, para uma sala silenciosa, com o mínimo de ruído externo, onde foi realizada a entrevista individualmente, por meio de roteiro semiestruturado.

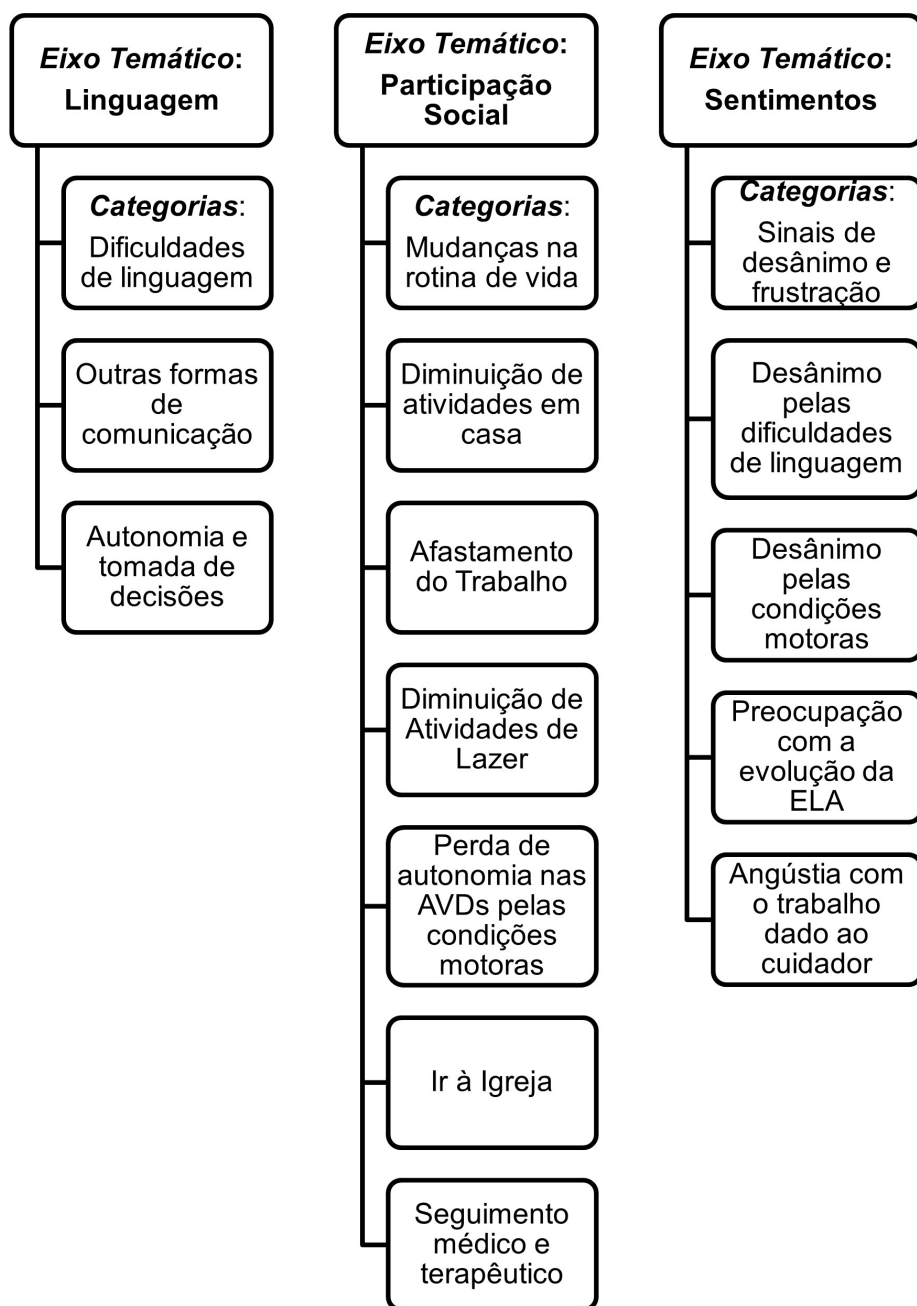
O roteiro de entrevista (ANEXO1) foi construído pelo pesquisador principal e revisto por um dos orientadores, com o intuito de verificar as condições e meios de comunicação da pessoa com ELA, o impacto das alterações de fala e linguagem na vida familiar, social e profissional, comunicação em diferentes situações, relacionamento com família e amigos próximos, experiência prévia com o uso de CSA, participação ou não de um facilitador, interferências ambientais, condições de alerta, condições motoras, perceptivas e sensoriais, sinais de fadiga, bem como o impactos das alterações vivenciadas no curso da ELA, na vida dos familiares e/ou cuidadores.

Durante a entrevista, estavam presentes apenas o pesquisador responsável e o entrevistado, sem a pessoa sob seus cuidados, para evitar interferências ou constrangimentos de quaisquer partes envolvidas, fosse o familiar ou cuidador ou a pessoa com ELA. A entrevista teve duração média de quarenta minutos, tendo sido gravada em vídeo, sob autorização do participante, para posterior transcrição e análise. Foi utilizada câmera digital Canon Powershot SX530 HS e mini tripé para melhor estabilização e ajuste das imagens. Os participantes permaneceram sentados.

Foi realizado estudo piloto com dois voluntários, que atendiam os critérios de inclusão para análise do roteiro construído, possibilitando alterações e seu aperfeiçoamento, além de verificar como aplicá-lo.

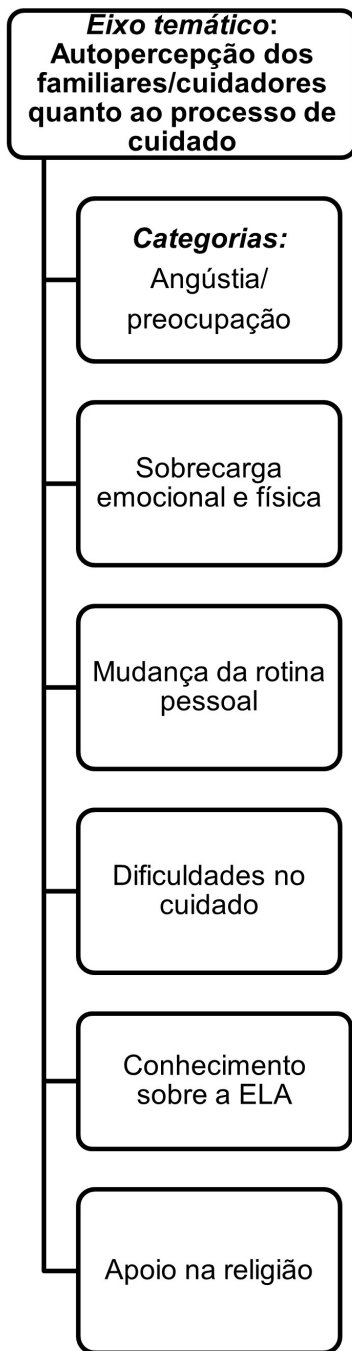
Forma de Análise dos Dados

Os dados foram transcritos e analisados pelo pesquisador principal, que contou com o auxílio de uma aluna de iniciação científica na fase de transcrição. A partir de então, foram estabelecidos eixos temáticos e categorias de análise¹⁷, utilizando-se critérios de repetição e relevância¹⁸, descritos a seguir, nas Figuras 1 e 2.



Legenda: AVDs – Atividades de Vida Diária; ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

Figura 1. Eixos temáticos e categorias de análise das pessoas sob cuidados dos entrevistados



Legenda: ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

Figura 2. Eixo temático e categorias de análise relacionados ao familiar e/ou cuidador

As transcrições das entrevistas não foram devolvidas para os participantes, pois tal procedimento não foi previsto na rotina do atendimento ambulatorial das pessoas com ELA, sendo que poderia variar o acompanhante no retorno clínico.

RESULTADOS

Perfil sociodemográfico e de cuidado dos participantes da pesquisa

Segue, no quadro 1, perfil dos participantes do estudo quanto ao sexo, idade, anos de estudo, relação de cuidado e tempo de cuidado da pessoa com ELA sob sua responsabilidade. Tais dados foram levantados durante a realização das entrevistas, por isso, optou-se por apresentá-las como resultados.

Segue, na Tabela 1, a distribuição dos familiares e/ou cuidadores participantes por faixa etária, sexo, anos de estudo, tempo de diagnóstico da doença, de cuidado e relação de cuidado com a pessoa com ELA.

A maior parte dos entrevistados são cônjuges e filhos das pessoas com ELA com quem mantém relação de cuidado desde os primeiros sintomas. Um número pequeno são cuidadores formais ou informais e, destes, apenas um tem formação na área da Saúde (técnico de enfermagem), sendo que os demais são amigos ou vizinhos próximos.

Linguagem, participação social e impacto na vida da pessoa com ELA

Seguem, na Tabela 2, os resultados referentes à percepção dos familiares e/ou cuidadores em relação à linguagem da pessoa com ELA sob seus cuidados.

A maior parte dos entrevistados referiu que o convívio facilita o diálogo e, no dia a dia, conseguem entender a fala da pessoa cuidada, como ilustram trechos das entrevistas dos participantes S2 e S11:

“Já acostumei. Às vezes, alguma coisa, assim quando ele tá mais agitado que, é, ele vai falar rápido tem dificuldade de expressão, mas normalmente dá pra entender tudo.” (Participante S2)

“(…) por exemplo, eu e meus filhos né, a gente entende porque convive direto com ele, mas assim, as pessoas da família geral, pergunta de novo o que é que foi.” (Participante S11)

Dos participantes que declararam perceber dificuldades de linguagem, todos reforçaram que na relação com amigos próximos e vizinhos essa questão é ainda pior, para a pessoa sob sua responsabilidade.

De acordo com os relatos, as dificuldades de linguagem aparecem de forma mais intensa em momentos específicos, como conversas ao telefone, situação de estresse, além de falta de disposição para se comunicar ou ainda por variação do humor e estado emocional, como demonstram os trechos dos entrevistados S3 e S12:

Quadro 1. Perfil sociodemográfico e de cuidado dos participantes (n=30)

	Idade	Sexo	Anos de estudo	Relação de cuidado	Tempo de cuidado (anos)
S1	35	M	11	Filho	9
S2	60	F	11	Mãe	4
S3	29	F	15	Irmã	8
S4	42	F	15	Filha	4
S5	56	F	4	Cunhada	5
S6	57	M	11	Irmão	1
S7	45	F	15	Nora	2
S8	60	F	11	Esposa	1
S9	28	F	15	Filha	9
S10	51	F	15	Esposa	5
S11	54	F	15	Esposa	6
S12	51	F	8	Cuidadora	1
S13	65	M	4	Cunhado	2
S14	51	F	15	Esposa	1
S15	42	M	11	Esposo	4
S16	35	F	11	Esposa	8
S17	30	M	15	Filho	2
S18	31	M	11	Filho	1
S19	52	F	2	Cuidadora	2
S20	61	F	6	Esposa	1
S21	64	F	11	Cuidadora	1
S22	32	M	15	Filho	3
S23	43	F	5	Esposa	13
S24	60	M	10	Irmão	3
S25	40	F	15	Cuidadora	1
S26	51	F	11	Esposa	2
S27	30	M	11	Filho	1
S28	57	F	11	Mãe	1
S29	49	F	11	Esposa	1
S30	56	F	11	Esposa	1

“Ele não pega o telefone por exemplo para ligar para ninguém, por que ele diz que sempre alguém não vai entender (...)” (Participante S3)

“Hoje ela não tava assim muito disposta e a gente nota que ela fica um pouco calada, sem muito assim, sem se comunicar muito”. (Participante S12)

Sete entrevistados relataram que as pessoas cuidadas utilizavam outras formas de comunicação, quando não há sucesso por meio da fala. As estratégias mais frequentemente referidas incluíam gestos, escrita e digitação no celular, como pontuam os participantes S7, S8 e S18, a seguir:

“Tem dias que assim eu consigo entender mais, mas quando eu estou com muita dificuldade eu

dou uma prancheta pra ela e falo escreve pra mim”. (Participante S7)

“É com dificuldade e se a gente presta atenção a gente acaba entendendo. E aí, se ele vê que a gente não tá entendendo, aí ele faz algum gesto”. (Participante S8)

“Às vezes quando ela tá até um pouco nervosa mesmo ela não consegue falar então é na base do digitado mesmo”. (Participante S18)

Outra forma relatada, apenas por um participante, foi o uso de um sino para que a pessoa pudesse chamar a atenção da família.

“Uma das primeiras coisas que a gente arrumou pra ela foi o sininho porque por exemplo, se ela tá em

Tabela 1. Distribuição dos participantes por faixa etária, sexo, anos de estudo, tempo de diagnóstico da doença, tempo de cuidado e relação de cuidado com a pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (n=30)

Faixa etária	Frequência n (%)
< 30 anos	2 (6,67)
30 a 49 anos	12 (40,00)
50 a 70 anos	16 (53,33)
Sexo	
Feminino	21 (70,00)
Masculino	9 (30,00)
Anos de estudo	
< 5 anos	3 (10,00)
5 a 11 anos	17 (56,67)
> 11 anos	10 (33,33)
Anos de cuidado	
< 3 anos	17 (56,67)
3 a 6 anos	8 (26,67)
> 6 anos	5 (16,66)
Relação de cuidado	
Familiar	26 (86,67)
Cuidador	4 (13,33)
Tempo de diagnóstico da ELA	
< 5 anos	20 (66,66)
≥ 5 anos	10 (33,34)

Tabela 2. Percepção dos familiares e/ou cuidadores quanto à linguagem da pessoa sob seus cuidados (n=30)

Linguagem	Sim	Não
	Frequência n (%)	Frequência n (%)
Dificuldades de linguagem	11 (36,66)	19 (63,34)
Outras formas de comunicação	7 (23,33)	23 (76,67)
Autonomia/tomada de decisão	5 (16,66)	25 (83,34)

outro cômodo ela não tem como gritar por exemplo ou chamar a gente". (Participante S17)

Um dos participantes referiu ser contrário ao uso de outras formas de comunicação, como a escrita, por acreditar que poderiam atrapalhar a possibilidade de fala.

"Ah, eu acho que não é legal, porque se ela não tiver possibilidade de tipo, de conseguir, é, de tentar falar, eu acho que é ruim ela escrever. Então, acho que limita né? (...) é uma desvantagem usar a escrita porque impede que ela fale, estimule a fala". (Participante S19)

Quando questionados se as dificuldades de linguagem apresentadas interferiam na autonomia

e tomada de decisão das pessoas com ELA, quase a totalidade referiu não perceber este aspecto. No entanto, os relatos daqueles que concordaram com a interferência se mostraram bastante significativos e trouxeram à tona temas como isolamento e vergonha das limitações presentes na ELA. Segue trecho de depoimento do participante S11.

"Ele tem evitado sabe outras pessoas pra falar, parece que fica meio ressabiado pra falar, porque acho que algumas pessoas estão percebendo, começa a questionar e já fica fechado". (Participante S11)

Tais temas nos reportam à participação social e mudanças relacionadas à rotina, dentro e fora de casa, como segue na Tabela 3.

Tabela 3. Percepção dos familiares e/ou cuidadores quanto a mudanças na participação social da pessoa sob seus cuidados (n=30)

Participação social	Sim	Não
	Frequência n (%)	Frequência n (%)
Mudanças na rotina de vida	24 (80,00)	6 (20,00)
Diminuição de atividades em casa	24 (80,00)	6 (20,00)
Afastamento do trabalho	27 (90,00)	3 (10,00)
Diminuição das atividades de lazer	24 (80,00)	6 (20,00)
Perda de autonomia nas AVD pelas condições motoras	16 (53,33)	14 (46,67)
Ir à Igreja	3 (10,00)	27 (90,00)
Seguimento médico e terapêutico	29 (96,67)	1 (3,33)

Legenda: AVD – Atividade de Vida Diária

A maior parte dos participantes foi categórica quanto a mudanças na participação social da pessoa sob seus cuidados e rotina de vida, vivenciadas por alguns de forma abrupta e, por outros, de modo gradativo, conforme a progressão da ELA. Foi relatada diminuição da realização de atividades em casa, afastamento do trabalho e redução na participação em atividades que antes a pessoa gostava de fazer, como lazer e ir à igreja. Tais mudanças foram relacionadas, pelos entrevistados, às condições emocionais e motoras e representam impacto na qualidade de vida das pessoas cuidadas, como mostram os trechos das entrevistas de S5, S7 e S11:

“Antes ele saía na rua, ia tomar café na padaria, agora ele já não tá mais porque tá com dificuldade de andar, então acho que ele tá ficando assim, com medo de ficar andando muito, se esforçar e ficar cansado, é isso”. (Participante S5)

“Ele gostava muito de domingo ir aos bingos, às vezes indo pra igreja, ele participava muito assim, fazia novena né?, na igreja, fazer reza e hoje não faz mais, né?” (Participante S7)

“Então ele levanta meio que se arrastando. Ele já mudou a rotina dele porque ele saía mais e hoje em dia ele não faz mais isso, por exemplo, dependendo do lugar, ele já pensa pra ir”. (Participante S11)

Alguns entrevistados referiram a perda de autonomia para realização de atividades de vida diária, pelas dificuldades motoras, executando-as de forma mais lenta e desajeitada, como no caso de S9.

“Então, ela tem dificuldade, o banho eu ponho ela na cadeira e ela toma banho sozinha, às vezes eu dou uma ajuda (...) ela precisa de ajuda pra ir no banheiro, pra levantar do vaso, pra se vestir né?, a parte de baixo que fica mais difícil pra ela se equilibrar”. (Participante S9)

A principal atividade realizada, em casa, pelas pessoas com ELA, de acordo com o relatado pelos familiares e/ou cuidadores, foi assistir televisão, na maior parte do tempo, ir à igreja, de forma esporádica, e aos atendimentos médicos/terapêuticos.

Na Tabela 4, a seguir, estão expostos os resultados referentes à percepção dos familiares e/ou cuidadores quanto aos sentimentos das pessoas cuidadas decorrentes da ELA.

Tabela 4. Percepção dos familiares e/ou cuidadores quanto aos sentimentos das pessoas cuidadas decorrentes da com Esclerose Lateral Amiotrófica (n=30)

Sentimentos	Sim	Não
	Frequência n (%)	Frequência n (%)
Sinais de desânimo e frustração	18 (60,00)	12 (40,00)
Desânimo pelas dificuldades de linguagem	1 (3,33)	29 (96,67)
Desânimo pelas condições motoras	15 (50,00)	15 (50,00)
Preocupação com a evolução da ELA	6 (20,00)	24 (80,00)
Angústia com o trabalho dado ao cuidador	3 (10,00)	27 (90,00)

Legenda: ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

Os entrevistados indicaram observar sinais de desânimo e tristeza, por parte das pessoas sob sua responsabilidade, expressos por choro constante, estresse, frustração e preocupação com a evolução da doença, como exemplificam os trechos de depoimentos dos participantes S7 e S14.

“Ah, eu acho que ela deprimiu sim, pelo fato dela não mais querer sair de casa mesmo né?, mesmo que estamos lá, às vezes eu falo: vem aqui na sala, vamos assistir um filme, vamos colocar, e ela não quer, fica na cama dela deitadinha, ou sentada na poltrona”. (Participante S7)

“Então, eu percebo que, às vezes ele fica triste, ele fica abatido com essa doença e ele fala que ele tá inútil (...). Ele comentou que tá mais emotivo, sente mais vontade de chorar e é isso mesmo”. (Participante S14)

Os relatos dos entrevistados mostram que a angústia vivenciada pelo avanço da doença também se relaciona com a insatisfação pelo trabalho causado ao familiar e/ou cuidador e apenas um participante relacionou a tristeza da pessoa, sob sua responsabilidade, com as dificuldades de linguagem. Outros fizeram referência às condições motoras e perda da capacidade funcional trazida pela ELA. Como se observa nos relatos de S8 e S17:

“Tem dias que ele fica chateado, triste, porque por mais que eu tente ser forte eu não consigo, então tem dias que eu também choro. Domingo, por

exemplo, ele olhava pra minha cara e eu chorava o tempo todo, aí óbvio que ele começa a chorar por me ver desse jeito”. (Participante S8)

“Um pouco eu acho ela tem de frustração, de ter essa dificuldade de se comunicar mesmo (...), as vezes ela até reclama um pouco mesmo que na cabeça dela assim “eu tô dando trabalho”, mas a gente já fala pra ela que se fosse com a gente você também faria a mesma coisa, então não adianta ficar”. (Participante S17)

Em algumas entrevistas, foram apresentados relatos importantes referentes ao preconceito, de outras pessoas, relacionado à doença, uma vez que algumas evitavam o contato. Além disso, relataram que as pessoas com ELA se sentiam envergonhadas e referiam não se sentir bem quando eram interpeladas sobre suas limitações.

Essa foi a principal justificativa dos familiares e/ou cuidadores para o isolamento percebido, expresso pela diminuição da vida social e das atividades de lazer, por parte da pessoa cuidada, mesmo quando convidada a sair, optando por permanecer em casa.

Autopercepção dos familiares e/ou cuidadores quanto ao processo de cuidado

Seguem, na Tabela 5, os resultados relativos à autopercepção dos familiares e/ou cuidadores, participantes da pesquisa, a partir da vivência do processo de cuidado.

Tabela 5. Autopercepção dos familiares e/ou cuidadores relacionada aos aspectos vivenciados no processo de cuidado (n=30)

Aspectos vivenciados	Sim	Não
	Frequência n (%)	Frequência n (%)
Angústia/preocupação	28 (93,33)	2 (6,67)
Sobrecarga emocional e física	12 (40,00)	18 (60,00)
Mudança da rotina pessoal	20 (66,66)	10 (33,34)
Dificuldades no cuidado	10 (33,33)	20 (66,67)
Conhecimento suficiente da ELA	12 (40,00)	18 (60,00)
Apoio na religião	3 (10,00)	27 (90,00)

Legenda: ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

A maior parte dos participantes se mostrou angustiada e/ou preocupada com a evolução da doença e perda gradativa da capacidade motora da pessoa sob seus cuidados. Uma mãe expressou revolta com a situação do filho. Dentre as mudanças na própria rotina de vida, mencionou, principalmente, o abandono do

trabalho pelo dia a dia centrado na pessoa cuidada. Além disso, essa responsabilidade, aliada à sobrecarga física e emocional do cuidado gera grande sofrimento aos entrevistados, como evidenciam os depoimentos de S2 e S8:

“Sinto revolta [choro]. Desculpa filho, mas fico revoltada porque meu filho não merecia isso, eu tenho uma revolta muita grande dentro de mim, mas muita fé sabe? Eu não aceito isso com ele, nunca falei isso, mas eu não aceito e pra mim ele não tem isso, eu não aceito”. (Participante S2)

“Eu tenho vivido como uma prisioneira de uma doença, cada dia mais eu tô me preparando para o pior, e me sinto extremamente num barco à deriva (...) tô me sentindo um burro de carga, uma pessoa sem vida que tá vivendo pra uma outra pessoa, é isso”. (Participante S8)

Quando questionados sobre as dificuldades específicas no processo de cuidado, uma pequena parcela dos participantes relatou vivenciá-las, principalmente, relacionadas às limitações físicas e emocionais das pessoas sob seus cuidados, como nota-se nos depoimentos de S7 e S20:

“A minha maior dificuldade é a parte emocional, porque minha sogra, ela sempre foi assim muito, ela era menos emotiva e agora qualquer coisa ela chora. Eu sinto dificuldade porque não quero ser muito invasiva, sabe?”. (Participante S7)

“A minha dificuldade pra cuidar dele é que ele gosta de tomar banho de chuveiro e nem sempre alguém tá disponível pra levar, eu tenho que dar banho nele na sala. E a dificuldade de carregar ele pra lá e pra cá (...)” (Participante S20)

O apoio na religião foi citado por três participantes, de forma mais clara, evidenciando que se apoiam na fé como fonte de suporte para conviver com as demandas apresentadas pelo familiar cuidado e a sobrecarga emocional. Em algum momento, esperam, ainda, a cura por um milagre, como apresentado nos trechos de fala de S4 e S16:

“Eu tô muito confiante em Deus, que eu sou bem evangélica e sei que o que ele tiver que passar, a gente tá pra apoiar né? No que for preciso”. (Participante S4)

“A gente ainda crê que algum milagre na vida dele, que ele ainda vai sair dessa cadeira, eu acho que tudo volta né”. (Participante S16)

A maior parte dos entrevistados relatou acreditar ter conhecimento suficiente sobre a doença e citou que as principais fontes de informação são os médicos, a equipe de saúde e a internet. Poucos participantes

tinham formação em saúde ou citaram já ter cuidado de pessoas com ELA ou dificuldades parecidas.

“Eu tenho conhecimento devido às experiências que eu tive, meu sogro, minha sogra, minha mãe, minha vó e no posto de saúde. Eu leio muito! Pesquiso muito! O doutor google me dá muito conhecimento, de muita coisa”. (Participante S2)

“Eu tenho conhecimento sim porque fiz alguns anos de fisioterapia né? Faculdade de fisioterapia, inclusive cheguei a atender um paciente com ELA”. (Participante S9)

As limitações das pesquisas atuais sobre estratégias que retardem a progressão da doença, possibilidades de cura, melhores recursos e equipamentos que auxiliem no tratamento, foram outras questões presentes no depoimento do familiar e/ou cuidador, que intensificavam o sentimento de impotência dos mesmos.

DISCUSSÃO

Os achados evidenciam que a percepção e a vivência de familiares e/ou cuidadores de pessoas com ELA têm um impacto significativo na vida da própria pessoa assim como em suas vidas e, conseqüentemente, na relação de cuidado. Os entrevistados trazem relatos de tristeza, frustração, desânimo, estresse e ansiedade, de ambas as partes, relacionados à progressão da doença, particularmente, às limitações motoras.

Além disso, referem, principalmente, sobrecarga física e emocional, resultados similares a outros estudos, que mostram que a dependência se torna maior, à medida que há o avanço da doença¹⁵, quando há perda da mobilidade, dificuldades de comunicação e insuficiência respiratória, o que causa uma série de interferências na rotina, saúde e bem-estar das pessoas com ELA^{19,20}.

Nesta pesquisa, a prevalência de mulheres com idade superior a 45 anos, esposas, e que cuidavam das pessoas com ELA desde os primeiros sintomas, foi maior, o que, segundo outro estudo¹⁹, aumenta o risco de morbidade, uma vez que se relaciona à falta de apoio social, maior número de horas de cuidado da pessoa com ELA, além de desatenção com relação à sua própria saúde, reafirmando a importância do apoio de profissionais especializados a este grupo de familiares e cuidadores.

Na ELA, os comprometimentos de fala evoluem rapidamente, limitam a relação social e causam isolamento, sendo que essa vulnerabilidade vivida no processo de comunicação, dificulta a expressão de desejos, anseios e necessidades, causa frustração e tem grande impacto na rotina⁵ e na vida, tanto das pessoas cuidadas quanto dos familiares e cuidadores entrevistados, como mostram os resultados aqui encontrados.

Apesar de ser uma realidade frequente nas pessoas com ELA, os achados deste estudo evidenciam que os entrevistados relataram ter poucas dificuldades de linguagem com a pessoa cuidada, indicando entender a maior parte de suas demandas, no dia a dia. A justificativa para tal relaciona-se à referência de conhecer a rotina e necessidades mais urgentes, o que facilita o diálogo e minimiza os efeitos do comprometimento de fala e de linguagem presentes.

Na percepção da quase totalidade dos familiares e/ou cuidadores, tais dificuldades, mesmo quando presentes, julgam que interferem pouco na interação e comunicação com a pessoa com ELA. Contudo, relatam prejuízo com outros interlocutores, tais como vizinhos e amigos.

Do mesmo modo, os participantes do estudo acreditam que essas dificuldades de linguagem pouco interferem na autonomia e tomada de decisão por parte das pessoas com ELA sob sua responsabilidade. Contudo, ressalva-se que os entrevistados causaram a impressão, aos pesquisadores, durante a realização das entrevistas, de não terem clareza quanto ao real significado de “autonomia” e “independência na tomada de decisão. Os achados pareceram, em certa medida, contraditórios, uma vez que os participantes relataram que a escolha era feita pela convivência e/ou conveniência e por acreditarem entender as necessidades, e, não por se constituir em uma escolha da própria pessoa sob seus cuidados.

Ainda que as dificuldades de linguagem estivessem presentes nos relatos de alguns participantes, o uso da CSA, como estratégia facilitadora da interação dialógica, foi referido com pouca frequência. Ademais, alguns indicaram não conhecer tais sistemas e outros pontuaram que sua utilização poderia atrapalhar a melhora da fala. Nota-se, contudo, o uso de outras formas de comunicação, tais como celular, escrita e gestos, que, por definição, são considerados sistemas suplementares e/ou alternativos de comunicação, embora as pessoas, de modo geral, não tenham esse conhecimento.

Diferentemente da crença de que a CSA pode inibir a fala, a literatura científica da área aborda que sua utilização favorece a linguagem e a interação de pessoas com necessidades complexas de comunicação, com impacto positivo na qualidade de vida, humor e saúde mental de pessoas com ELA e de seus cuidadores^{2,5}, uma vez que facilita a autonomia, participação social e auxilia nas tomadas de decisão.

Apesar do relato do uso de outras estratégias para facilitar a comunicação e do reconhecimento da importância das mesmas nos momentos em que a fala não é inteligível, os participantes também indicaram que não conseguem maior progresso devido às dificuldades motoras apresentadas. Os entrevistados pontuam que tais limitações não facilitam o acesso à CSA, além de temerem provocar fadiga, em curto espaço de tempo.

A falta de orientação profissional constitui uma das grandes barreiras para o uso da CSA, que acontece de forma descontinuada, o que converge com achados de outros estudos^{6,7}.

Apesar de não ter sido relatada com frequência, dificuldade de linguagem com família e cuidador, com outras pessoas do convívio, tais como amigos e vizinhos, a realidade referida foi diferente. Tais resultados reiteram outros estudos de que dificuldades de fala, com necessidade de repetição das frases, por exemplo, acabam por causar frustração, isolamento e diminuição nas situações de comunicação⁴.

De acordo com os entrevistados, à medida que ocorria a piora do quadro, diminuía as atividades realizadas, relatando que as pessoas cuidadas passavam a maior parte do tempo assistindo televisão. Quando questionados sobre o impacto disso na vida da pessoa cuidada, ainda referiam sentir que tal situação a deixava mais triste, sem ânimo e cada vez mais calada. Mesmo a depressão sendo um dos sintomas associados à ELA, sua frequência na literatura é baixa²¹, diferentemente da percepção dos participantes desta pesquisa que indicaram notar maior desânimo, tristeza e isolamento social das pessoas cuidadas no curso da doença, como mostram os achados aqui encontrados.

À medida que a ELA progride, o sofrimento de familiares e/ou cuidadores também aumenta. A tensão do papel exercido, devido às muitas demandas geradas pelo cuidado, tanto físicas quanto emocionais, bem como a responsabilidade cotidiana do gerenciamento das necessidades de saúde e administrativa, acabam por causar prejuízo também na qualidade de vida como abordam outros estudos¹⁵, o que corrobora os resultados desta pesquisa.

Os achados mostram que esse processo é vivido com grande angústia e sofrimento, assim como em pesquisa que associa o declínio da qualidade de vida de quem cuida às demandas físicas e mudanças de comportamento presentes na ELA¹⁹. Ainda neste sentido, tais autores observam que as modificações na rotina do casal, perda da intimidade e troca de papéis no cuidado, intensificam ainda mais este impacto.

Além disso, outros autores¹⁴ pontuam que uma das consequências mais comuns, nesta situação, é uma sensação de desequilíbrio no relacionamento com o membro da família que está recebendo os cuidados. Esses pesquisadores abordam que pode haver um afastamento nessa relação, seja entre os parceiros de vida, ou seja, entre um adulto e o pai idoso, pois fica-se mais centrado na atenção e gerenciamento de recursos, sendo ainda mais intenso quando há comprometimento cognitivo e comportamental da pessoa.

Os resultados mostram o impacto na rotina de vida do familiar e/ou cuidador, após o diagnóstico da ELA, que implica atenção centrada na pessoa sob cuidados. Os discursos dos participantes são significativos e expressam insatisfação, sobrecarga física e emocional, solidão, sinais de depressão, ansiedade e preocupação com a própria saúde, assim como em outros estudos¹¹.

Os achados evidenciam a espiritualidade e crenças religiosas como fontes de suporte e formas de lidar com as angústias decorrentes da realidade da ELA, como discorrem alguns autores¹⁹, que consideram haver correlação entre espiritualidade e estresse. Os mesmos sugerem, inclusive, que um conselheiro espiritual poderia fazer parte da equipe de assistência da pessoa com ELA.

Nesta pesquisa, a maior parte dos familiares e/ou cuidadores referiram não ter dificuldades no cuidado da pessoa sob sua responsabilidade. Além disso, consideravam ter conhecimento suficiente sobre a ELA. Este achado difere de outros estudos que apontam o desconhecimento sobre a doença e experiências negativas no diagnóstico e tratamento, principalmente relacionadas à falta de empatia da equipe médica, como um fator agravante na qualidade de vida, tanto da pessoa com ELA, quanto do seu familiar e/ou cuidador¹¹.

CONCLUSÃO

De acordo com os achados deste estudo, observou-se que a maioria dos participantes são familiares

que desempenham o papel de cuidadores da pessoa com ELA, desde o início dos primeiros sintomas. A maior parte não referiu dificuldades de linguagem com a pessoa sob seus cuidados, na rotina diária, indicando que há maior facilidade pelo convívio, mesmo quando há a presença de alguma alteração na fala. Além disso, não foram percebidas como limitadoras da autonomia e tomada de decisão, quando comparadas às limitações físicas e emocionais. O uso de formas próprias de comunicação foi relatado por poucos participantes, evidenciando, de acordo com depoimentos, desconhecimento sobre os recursos disponíveis e seus benefícios.

Os resultados indicaram diminuição da participação social, pela pessoa com ELA, dificuldades para realização de atividades dentro casa, afastamento do trabalho e diminuição de práticas de lazer, observando-se, sinais de isolamento.

Quanto ao impacto da doença e suas limitações na vida dos familiares e/ou cuidadores, eles referiram que ao longo de sua progressão, há uma repercussão negativa na percepção e sentimentos deles próprios, causando prejuízo em sua qualidade de vida.

O estudo aponta sinais de angústia, ansiedade e preocupação acerca do prognóstico e evolução das limitações da pessoa com ELA. Neste sentido houve referência de sobrecarga física e emocional, uma vez que se percebem na responsabilidade de realizar o gerenciamento das necessidades de saúde e administrativa da pessoa sob seus cuidados, tornando sua rotina centrada na mesma.

Desta forma, é importante um olhar atento às necessidades de quem cuida para além da pessoa com ELA, criando uma rede de apoio para o acompanhamento dos prejuízos causados pela ELA nesta relação de cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Hardiman O, Al-Chalabi A, Chio A, Corr EM, Logroscino G, Robberecht W et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2017;3:17071. DOI: 10.1038/nrdp.2017.71.
2. Körner S, Siniawski M, Kollwe K, Rath KJ, Krampfl K, Zapf A et al. Speech therapy and communication device: impact on quality of life and mood in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2013;14(1):20-5. DOI: 10.3109/17482968.2012.692382.

3. Felgoise SH, Zaccheo V, Duff J, Simmons Z. Verbal communication impacts quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2016;17(3-4):179-83. DOI: 10.3109/21678421.2015.1125499.
4. Leite Neto L, Constantini AC. Dysarthria and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev. CEFAC.* 2017;19(5):664-73. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620171954017>.
5. Leite Neto L, Constantini AC, Chun RYS. Communication vulnerable in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *NeuroRehabilitation.* 2017;40(4):561-8. DOI: 10.3233/NRE-171443.
6. Ray J. Real-life challenges in using augmentative and alternative communication by persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Commun. Disord. Q.* 2015;36(3):187-92. DOI: <https://doi.org/10.1177/1525740114545359>.
7. Romano N, Chun RYS. A Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers. *CoDAS.* 2018;30(4);e20170138. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20162017138>.
8. Baylor C, Burns M, Eadie T, Britton D, Yorkston K. A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults. *Am J Speech Lang Pathol.* 2011;20(4):269-87. DOI: 10.1044/1058-0360(2011/10-0084).
9. Chun RYS, Leite Neto L, Zaqueu VF, Maia ALW, Farias LP. Comunicação vulnerável em casos de alta complexidade: perspectiva de atuação e pesquisa fonoaudiológica em hospital-escola. In: da Silva RM, Bezerra IC, Brasil CCP, Moura ERF, organizadores. *Estudos qualitativos: enfoques teóricos e técnicas de coleta de informações.* Sobral: Edições UVA; 2018. p. 81-96.
10. Paskulin LM, Bierhals CCBK, dos Santos NO, Day CB, Machado DO, de Moraes EP et al. Depressive symptoms of the elderly people and caregiver's burden in home care. *Invest Educ Enferm.* 2017;35(2):210-20. DOI: 10.17533/udea.iee.v35n2a10.
11. Aoun SM, Bentley B, Funk L, Toye C, Grande G, Stajduhar KJ. A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliat Med.* 2013;27(5):437-46. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216312455729>.
12. Watermeyer TJ, Brown RG, Sidle KC, Oliver DJ, Allen C, Karlsson J et al. Impact of disease, cognitive and behavioural factors on caregiver outcome in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2015;16(5-6):316-23. DOI: 10.3109/21678421.2015.1051990.
13. Bierhals CC, dos Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LM. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2017;25:e2870. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>.
14. Sullivan AB, Miller D. Who is taking care of the caregiver? *J Patient Exp.* 2015;2(1):7-12. DOI: 10.1177/237437431500200103.
15. Creemers H, de Moree S, Veldink JH, Nollet F, van den Berg LH, Beelen A. Factors related to caregiver strain in ALS: a longitudinal study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2016;87(7):775-81. DOI: 10.1136/jnnp-2015-311651.
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Int J Health Care.* 2007;19(6):349. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
17. Laville C, Dionne J. *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.* 1ª ed. Belo Horizonte, BH: Editora UFMG; 1999.
18. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica.* 6ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2003.
19. Pinho AC, Goncalves E. Are amyotrophic lateral sclerosis caregivers at higher risk for health problems? *Acta Med Port.* 2016;29(1):56-62. DOI: 10.20344/amp.6590.
20. Güell MR, Anton A, Rojas-Garcia R, Puy C, Pradas J. Comprehensive care of amyotrophic lateral sclerosis patients: a care model. *Arch Bronconeumol.* 2013;49(12):529-33. DOI: 10.1016/j.arbres.2013.01.013.
21. van der Hulst EJ, Bak TH, Abrahams S. Impaired affective and cognitive theory of mind and behavioural change in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2015;86(11):1208-15. DOI: 10.1136/jnnp-2014-309290.

ANEXO 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FAMILIARES/CUIDADORES

Familiar/Cuidador:

DN:

Sexo:

Escolaridade (anos de estudo):

Formação:

Profissão:

Relação de parentesco:

Cuidador () Acompanhante ()

Há quanto tempo é cuidador da pessoa:

Tempo de conhecimento do diagnóstico da ELA:

Data da entrevista:

Entrevistador:

1. Como e quando foram percebidas as dificuldades da ELA? Que sintomas/sinais foram percebidos pela pessoa ou pela família?
2. Quais os cuidados foram tomados desde então?
3. Quais atendimentos médicos e terapêuticos a pessoa sob seus cuidados realiza?
4. Desde o diagnóstico da ELA como é a fala da pessoa sob seus cuidados. Você sente dificuldades em compreender o que ela fala?
5. Caso a pessoa apresente dificuldades, como tem sido a comunicação com você e os outros - família, amigos e vizinhos?
6. Você acha que essas dificuldades de fala interferem na vida da pessoa sob seus cuidados? De que forma? Você acha que interfere no processo de autonomia, escolha e tomada de decisões?
7. A pessoa sob seus cuidados utiliza alguma outra forma ou recurso para se comunicar? Se sim, quais as facilidades e dificuldades do uso desse recurso de comunicação?
8. Após o diagnóstico de ELA, como tem sido a alimentação da pessoa sob seus cuidados? Apresenta dificuldades para engolir, mastigar ou com diferentes consistências de alimentos? Perda de apetite? Necessita de ajuda?
9. Após o diagnóstico de ELA você observa mudanças quanto a atenção e memória da pessoa sob seus cuidados?
10. Após o diagnóstico de ELA você nota sinais de depressão da pessoa sob seus cuidados?
11. Após o diagnóstico de ELA houve mudanças na rotina de vida da pessoa sob seus cuidados dentro e fora de casa?
12. Que atividades a pessoa sob seus cuidados costuma fazer em casa? Realiza atividades de vida diária sozinha ou com ajuda? Tem hábitos de leitura?
13. Que atividades a pessoa sob seus cuidados realiza fora de casa? Mantém hábitos de lazer e vida social (igreja, cinema, visitas a famílias e amigos e outras)?
14. Fale um pouco sobre você, quais as mudanças na sua vida após o diagnóstico de ELA da pessoa sob seus cuidados, como tem se sentido.
15. Você acha que tem conhecimento suficiente sobre a ELA para cuidar da pessoa sob sua responsabilidade? Que dificuldades você sente ao cuidar da pessoa sob sua responsabilidade? Há outras informações que gostaria de ter?
16. Você gostaria de comentar mais alguma coisa?

OBSERVAÇÕES:
