



Implementação do modelo Calgary e a sistematização da assistência de enfermagem ao paciente com esclerose lateral amiotrófica

Implementation of the Calgary model and systematization of nursing care for patients with amyotrophic lateral sclerosis

Implementación del modelo Calgary y sistematización de la atención de enfermería al paciente con esclerosis lateral amiotrófica

DOI: 10.55905/revconv.17n.6-012

Originals received: 04/26/2024

Acceptance for publication: 05/17/2024

Amanda Maria dos Santos Ferreira

Graduada em Enfermagem

Instituição: Centro Universitário UNINOVO

Endereço: Olinda – Pernambuco, Brasil

E-mail: enfsantos.amanda@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0009-0006-3900-5302>

Marize Conceição Ventin Lima

Mestre em Enfermagem

Instituição: Universidade de Pernambuco (UPE)

Endereço: Recife – Pernambuco, Brasil

E-mail: marizecvl@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2092-1216>

Geórgia Maria Ricardo Félix dos Santos

Doutora em Bioquímica e Fisiologia

Instituição: Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

Endereço: Recife – Pernambuco, Brasil

E-mail: georgia_felix@hotmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0154-597X>

Jéssica Andréia Pereira Barbosa

Doutora em Ciências Biológicas

Instituição: Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

Endereço: Recife – Pernambuco, Brasil

E-mail: jessicandreiab@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3503-887X?lang=en>



Rêneis Paulo Lima Silva

Mestre em Enfermagem
Instituição: Universidade de Pernambuco (UPE)
Endereço: Recife – Pernambuco, Brasil
E-mail: paollolima@gmail.com
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8974-613X>

Leandro de Lima Neves

Graduando em Enfermagem
Instituição: Centro Universitário UNINOVO
Endereço: Olinda – Pernambuco, Brasil
E-mail: leandrolimaneves6@gmail.com
Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-0379-6162>

Bernardo do Rego Belmonte

Doutor em Bioquímica e Fisiologia
Instituição: Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)
Endereço: Recife – Pernambuco, Brasil
E-mail: professorbernardobelmonte@gmail.com
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5225-5417>

Marllon Alex Nascimento Santana

Doutor em Ciências Biológicas
Instituição: Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)
Endereço: Recife – Pernambuco, Brasil
E-mail: marllon.santana@p.ficr.edu.br
Orcid: <https://orcid.org/0009-0005-1277-9618>

RESUMO

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa que ocorre devido à degeneração progressiva de neurônios motores superiores e inferiores sem acometer a atividade intelectual e cognitiva. Nesse cenário, o papel da família é fundamental para a qualidade de vida do paciente. O Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) visa destacar problemáticas que podem interferir na relação paciente-família e trazer soluções eficazes a fim de facilitar o convívio tanto com a equipe de saúde quanto entre paciente e família. Objetivo: Apresentar a abordagem da família de acordo com a avaliação da implantação do modelo de Calgary, diagnósticos de enfermagem para o paciente, segundo a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), e para a família, segundo o MCAF. Metodologia: Trata-se de um estudo de caso, descritivo, com abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso único, que é uma investigação sobre uma única situação, na qual participaram um paciente e sua filha, no município de Olinda/PE. Foi realizada a técnica de entrevista, a partir da qual buscou um aprofundamento dos dados. Resultados: A ferramenta utilizada do MCAF através da entrevista e a implantação da SAE possibilitaram a construção do genograma e do ecomapa, propondo estratégias de resolutividade e compreensão das relações familiares durante a discussão do artigo. Conclusão: Pode ser observada a eficácia da utilização dos instrumentos do MCAF e da SAE, os quais possibilitaram a integração da equipe de saúde e da família para a resolutividade dos desafios enfrentados.



Palavras-chave: cuidados básicos de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, doença dos neurônios motores, relações familiares.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neurodegenerative disease that occurs due to the progressive degeneration of upper and lower motor neurons without affecting intellectual and cognitive activity. In this scenario, the role of the family is fundamental to the patient's quality of life. The Calgary Family Assessment Model (MCAF) aims to highlight problems that may interfere with the patient-family relationship and provide effective solutions to facilitate coexistence both with the healthcare team and between patient and family. **Objective:** To present the family approach according to the evaluation of the implementation of the Calgary model, nursing diagnoses for the patient, according to the Nursing Care Systematization (SAE), and for the family, according to the MCAF. **Methodology:** This is a descriptive case study, with a qualitative approach, of the single case study type, which is an investigation into a single situation, in which a patient and his daughter participated, in the city of Olinda/PE. The interview technique was carried out, from which we sought to deepen the data. **Results:** The MCAF tool used through the interview and the implementation of the SAE enabled the construction of the genogram and ecomap, proposing strategies for resolving issues and understanding family relationships during the discussion of the article. **Conclusion** The effectiveness of using the MCAF and SAE instruments can be observed, which enabled the integration of the health team and the family to resolve the challenges faced.

Keywords: primary nursing, nursing diagnosis, motor neuron disease, family relations.

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa que se presenta por la degeneración progresiva de las neuronas motoras superiores e inferiores sin afectar la actividad intelectual y cognitiva. En este escenario, el papel de la familia es fundamental para la calidad de vida del paciente. El Modelo de Evaluación Familiar de Calgary (MCAF) tiene como objetivo resaltar los problemas que pueden interferir en la relación paciente-familia y proporcionar soluciones efectivas para facilitar la convivencia tanto con el equipo sanitario como entre paciente y familia. **Objetivo:** Presentar el enfoque familiar según la evaluación de la implementación del modelo de Calgary, diagnósticos de enfermería para el paciente, según la Sistematización de Cuidados de Enfermería (SAE), y para la familia, según la MCAF. **Metodología:** Se trata de un estudio de caso descriptivo, con enfoque cualitativo, del tipo estudio de caso único, que es una investigación de una situación única, en la que participaron un paciente y su hija, en la ciudad de Olinda/PE. Se realizó la técnica de la entrevista, a partir de la cual se buscó profundizar en los datos. **Resultados:** La herramienta MCAF utilizada a través de la entrevista y la implementación del SAE permitió la construcción del genograma y ecomapa, proponiendo estrategias para la resolución de problemáticas y la comprensión de las relaciones familiares durante la discusión del artículo. **Conclusión:** Se observa la efectividad del uso de los instrumentos MCAF y SAE, que permitieron la integración del equipo de salud y la familia para resolver los desafíos enfrentados.

Palabras clave: enfermería primaria, diagnóstico de enfermería, enfermedad de la neurona motora, relaciones familiares.



1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa crônica que afeta todo sistema motor, levando gradativamente à fraqueza muscular progressiva. São afetados os Neurônios Motores Superiores (NMS), localizados na área motora do cérebro, e os Neurônios Motores Inferiores (NMI), causando paralisia motora irreversível e até morte precoce. Geralmente afeta predominantemente a musculatura dos membros, porém com mais intensidade os superiores em comparação aos inferiores, acompanhado de comprometimento do bulbo cerebral (Bellomo; Cichminski, 2015).

Os indivíduos afetados costumam apresentar uma fraqueza assimétrica focal das extremidades, evidenciada pela dificuldade em deambular e manter a pega, quedas, ou achados bulbares como disartria, disfagia, sialorreia, fraqueza na musculatura facial, no pescoço, entre outros. Esses sintomas culminam com o comprometimento do diafragma, levando à dificuldade respiratória e, como consequência, à dependência crônica de ventilação ou morte por parada respiratória (Lima; Gomes, 2010).

Apesar de a doença ser neurodegenerativa, não é afetada a parte intelectual do indivíduo. No entanto, mesmo com a função cognitiva preservada, na maioria dos casos pode ser desenvolvida a demência frontotemporal, onde ocorre a degeneração de lobos frontais e temporais do cérebro; os lobos frontais regulam os humos, o comportamento, o julgamento e o autocontrole (Bellomo; Cichminski, 2015).

Observa-se que doenças crônicas degenerativas interferem no dia a dia dos envolvidos e de seus familiares. Alguns pesquisadores apontam o impacto negativo mais expressivo na qualidade de vida quando estão afetadas a mobilidade física e as atividades da vida diária (AVD), tendo em vista que antes da doença o indivíduo tinha uma rotina e ADVs (Siqueira *et al.*, 2017).

Torna-se importante destacar que o indivíduo e sua família são o centro decisório e mais interessado na assistência necessária diante de tantos desafios, ora mais, ora menos complexos de uma atenção constante e ininterrupta da condição e do bem-estar de todos os envolvidos (Hodgen *et al.*, 2017).

A aplicação efetiva do processo de enfermagem aos pacientes portadores de ELA permite diagnosticar as suas necessidades, planejar e executar as intervenções de enfermagem adequadas a cada diagnóstico, bem como avaliar os resultados, melhorando a qualidade dos cuidados de



enfermagem e favorecendo um cuidado humanizado e individualizado. Além disso, oferece aos enfermeiros a oportunidade de avaliar e reavaliar suas intervenções e decidir qual a melhor maneira de desempenhar as atividades previstas para aquele paciente/família (Smeltzer; Bare, 2011).

A importância da atuação do enfermeiro frente a situações de cronicidade destaca-se na identificação prévia de possíveis complicações advindas da doença, como ações de assistência que contribuem para a promoção, a prevenção, a recuperação e a reabilitação da saúde do indivíduo, da família e da comunidade (Bittencourt; Cordeiro, 2015).

Lidar diretamente com famílias que em sua composição têm um membro com doença crônica necessita estrategicamente aperfeiçoar as ferramentas utilizadas para avaliação e intervenção dessa família, a fim de direcionar melhorias das condições de vida que apresentem eficazmente algum resultado positivo. Diante desse quadro, muitos deles se utilizam das ferramentas disponíveis na literatura, por exemplo, o Modelo Calgary de avaliação e intervenção na família, o genograma, o ecomapa e o ciclo de vida familiar. Utilizando-se de modelos preestabelecidos e adaptando-os à realidade das famílias, o profissional poderá ter uma melhor visão destas, e com isso ajudá-las a enfrentar essa nova condição, seja ela aguda, seja crônica (Figueiredo; Martins, 2010).

O Modelo Calgary de Avaliação de Família (MCAF) foi proposto e implantado por Wright e Leahey, pesquisadoras da Universidade de Calgary, no Canadá. Esse modelo trata-se de uma estratégia metodológica que permite analisar a família como um todo, como um sistema, e permite diagnosticar problemas de saúde, oferece recursos potenciais para enfrentamento dos problemas e suportes sociais comunitários disponíveis. Para a implementação do modelo, realiza-se uma avaliação da família, com entrevistas semiestruturadas, utilizando-se de instrumentos como: o genograma (desenho da família) e o ecomapa (desenho das relações das famílias e dos grupos externos). Por meio desses instrumentos, pode-se observar as estruturas internas e externas da família, os membros que a compõem, o vínculo afetivo entre eles e o contexto familiar no qual estão inseridos (Baia *et al.*, 2012).

O MCAF surge para possibilitar algumas práticas, contudo a aplicação do Modelo Calgary permite realizar uma análise familiar, levando em consideração os principais aspectos de sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento, e tem como finalidade ajudar a família a entender a importância dos cuidados a serem prestados, propiciando uma articulação mais eficaz



com os serviços de saúde, visto que a doença não pode ser considerada um caso isolado dentro da família e de seus membros, mas uma prestação de cuidados para com o todo. O MCAF é uma ferramenta que traz consigo a autonomia da enfermagem para avaliar e investigar famílias em diversos contextos, facilitando o fortalecimento do vínculo entre profissional, paciente e família, obtendo resolutividade de algumas dificuldades enfrentadas por eles (Maciel; Sales, 2016; Fernandes *et al.*, 2015).

É limitada em nosso país a produção do conhecimento que envolva os pacientes nessa temática. Portanto, o objetivo do presente estudo é implementar a abordagem sistemática para o MCAF e a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) em um paciente com ELA a fim de diagnosticar e realizar planejamentos com a família/paciente crônico no processo de saúde/doença juntamente com os profissionais de saúde, proporcionando o devido apoio, visando ao conforto e ao bem-estar.

Nesse contexto, este trabalho buscou realizar uma visualização dos problemas e das necessidades do paciente com ELA e sua família sob as repercussões sociais, emocionais e físicas que essa doença desencadeia na vida e na rotina dos afetados, proporcionando assim subsídios para outros estudos e reflexões da sociedade e dos profissionais de saúde.

2 METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo de caso, descritivo, com abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso único, que é uma investigação sobre uma única situação. A pesquisa qualitativa não se baseia apenas nos métodos estatísticos para garantir fidedignidade e validade de seus dados e resultados, mas na utilização de estratégias metodológicas que asseguram transparência, metodicidade e fidelidade às evidências, garantindo o refinamento dos dados produzidos na pesquisa, bem como a credibilidade e a confiabilidade durante todo o planejamento e a realização dessa metodologia investigativa (Noble; Smith, 2015). Essa abordagem se encaixou com os propósitos do estudo visando à confiabilidade, e é demarcada por fatores humanísticos, interacionais e empáticos. Nesta pesquisa desenvolve-se a observação de conjuntos de sentidos, valores, crenças e comportamentos sociais que não seriam passíveis de quantificação (Minayo; Guerriero, 2014).



Foi realizado no território da Unidade de Saúde da Família em Ouro Preto, do município de Olinda, Pernambuco. Participou do estudo um paciente de 52 anos com ELA, aposentado, acamado, consciente, orientado, com a parte cognitiva não comprometida, porém com limitações na comunicação. O paciente se comunica pelos olhos ao comando de voz da pessoa que está verbalizando. Através do alfabeto é ditada letra por letra, então o paciente pisca os olhos na letra que corresponde à palavra que ele gostaria de formular, assim formando frases; atualmente se utiliza de um computador específico para melhor comunicação. Também colaborou sua filha de 23 anos, estudante e desempregada. Os critérios de inclusão que levaram à escolha dessa família foram a localização do bairro e do município, o paciente com estado cognitivo preservado, as condições de relatos, não sendo um critério de exclusão sua limitação na comunicação, e família cooperativa para os dados serem coletados e que se enquadram no tema abordado.

Foi realizada a técnica de entrevista, a partir da qual se buscou um aprofundamento dos dados, tendo como ferramenta o Modelo de Calgary para a avaliação e a intervenção na família, junto com a ferramenta do genograma e do ecomapa, sendo implantado também o sistema de assistência de enfermagem a fim de coletar, implantar diagnósticos, planejamentos e resultados para paciente-família. Essa metodologia foi escolhida pois é adotada quando se quer estudar algo singular. No presente estudo, os nomes dos envolvidos são substituídos por codinomes visando à preservação da sua identidade.

A coleta de dados foi realizada mediante visita domiciliar no dia 11 de maio de 2021, entrevistas semiestruturadas e observação sistemática. Tendo em vista a situação atual no momento da pesquisa, a pandemia de coronavírus (covid-19), a visita para a coleta de dados seguiu em sua realização medidas de proteção, fazendo uso de todos os Equipamentos de Proteção Individual (EPI) (máscara, touca, luvas, capote e óculos de proteção) e álcool em gel para a segurança dos envolvidos durante a entrevista. Os dados foram analisados com base no MCAF.

Para a avaliação estrutural das famílias, foram utilizados o genograma e o ecomapa, que são diagramas que mostram o grupo familiar e a relação da família com os sistemas (pessoas significativas, instituições do contexto da família); contém grande número de informações de forma sucinta. Utilizam-se diferentes símbolos para eventos importantes (genograma) e vários tipos de linhas para representar a natureza das relações (ecomapa). Também foi utilizada a análise de conteúdo nos dados provenientes das entrevistas e das observações.



Quanto aos aspectos éticos relacionados às pesquisas qualitativas, Minayo e Guerriero (2014) concordam que toda e qualquer pesquisa com seres humanos pode apresentar riscos, por isso, para evitar possíveis embates éticos, o pesquisador deveria ser empático, hermenêutico, consciente e autorreflexivo no momento da pesquisa e, posteriormente, na divulgação dos dados. A pesquisa poderia apresentar riscos mínimos aparentes para a amostra, trazendo algum constrangimento no assunto abordado, ou até mesmo por gerar discordância com os questionamentos feitos. Para minimizar tais riscos, os pesquisadores explicaram os objetivos do estudo e retiraram quaisquer dúvidas quanto aos instrumentos de coleta de dados, havendo as assinaturas da filha o Termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE), e para o paciente também. Foi comunicado aos partícipes da pesquisa que poderia ser permitido usar a digital do paciente como forma de assinatura no termo, tendo em vista que ele não conseguia se mover, mesmo tendo autonomia cognitiva para tomada de decisões.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Sociedade Olindense de Educação e Cultura (SOEC) na Plataforma Brasil, atendendo aos princípios éticos, conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e a Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), que reformula o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Os termos foram assinados em duas vias, uma ficando com a família e a outra sendo enviada ao comitê, havendo a aprovação com número do parecer: 4.688.919 e CAAE: 45802921.7.0000.0127.

A pesquisa ofereceu riscos e desconfortos mínimos de origem psíquica e social ao participante, porém, com o intuito de minimizar chances de constrangimento, foram explicadas todas as etapas da pesquisa com a entrevista realizada no domicílio do participante. Mesmo na ocorrência de quaisquer incômodos, seriam tomadas as medidas necessárias a depender do caso, porém não houve necessidade. Reiterou-se também que em qualquer insatisfação/mal-estar o participante poderia interromper ou cancelar a entrevista.

3 RESULTADOS

O caso índice se voluntariou para a realização do histórico de enfermagem, onde foram coletados dados de exame físico e antropométricos, implantando posteriormente a SAE, que consiste nos diagnósticos coletados a partir da avaliação do paciente, prescrições de enfermagem



a fim de obter resultados positivos na qualidade de vida desse paciente e o MCAF, que será apresentado ao decorrer do artigo.

3.1 CASO CLÍNICO

Histórico de enfermagem: cliente A. M. S. J., 52 anos, gênero masculino, pardo, cristão não praticante, natural de Recife, solteiro, pai de uma filha, com diagnóstico médico de ELA há 8 anos. Encontrado restrito ao leito por incapacidade de movimentação voluntária dos membros, porém com sensibilidade mantida, lúcido, orientado, afásico, mas se comunica pelos olhos ao comando de voz da pessoa que está verbalizando. Através do alfabeto sendo ditado letra por letra, o paciente pisca os olhos na letra que corresponde à palavra que gostaria de formular, assim formando frases. Utilizava um computador específico para melhor comunicação. Dentre os dados sociodemográficos, o sujeito possuía a ocupação de servidor municipal até a iniciação dos sintomas, tendo formação em matemática; fazia uso ocasional de bebida alcoólica e fumo; possuía um ciclo de amigos que se encontrava com frequência; praticava esporte esporadicamente e tinha o hábito de assistir a jogos.

Ao exame físico: mucosas oculares normocrômicas, escleróticas, anictéricas, abertura ocular espontânea; pele íntegra, hidratada; presença de tubo de traqueostomia em modo ventilatório assistido-controlado, murmúrios vesiculares bem distribuídos com roncosp difusos; abdome plano, flácido e indolor à palpação, com dieta via gastrostomia 35 ml/h; extremidades bem perfundidas, sem edema, MMSS e MMII (atrofia) em espasticidade; depleção moderada de tecido muscular (clavícula e temporal) e adiposo (face). Diurese e dejeções presentes espontaneamente em fralda com aspecto normal, sono preservado. Antropometria: peso estimado = 72,4 kg; altura estimada = 1,82 m; IMC = 22,22 (peso normal). SSVV: afebril, T= 35,8 °C, FR= 16 irpm, FC= 62 bpm, PA= 120 x 70 mmHg. VM: SO₂= 98%; FiO₂= 40%; PEEp= 5 cm/H₂O.

Necessidade de aspiração de três a quatro vezes ao dia, sendo realizada pela fisioterapia e pela enfermagem, com volume moderado de secreção espessa e esbranquiçada.



3.2 ESTRUTURA INTERNA

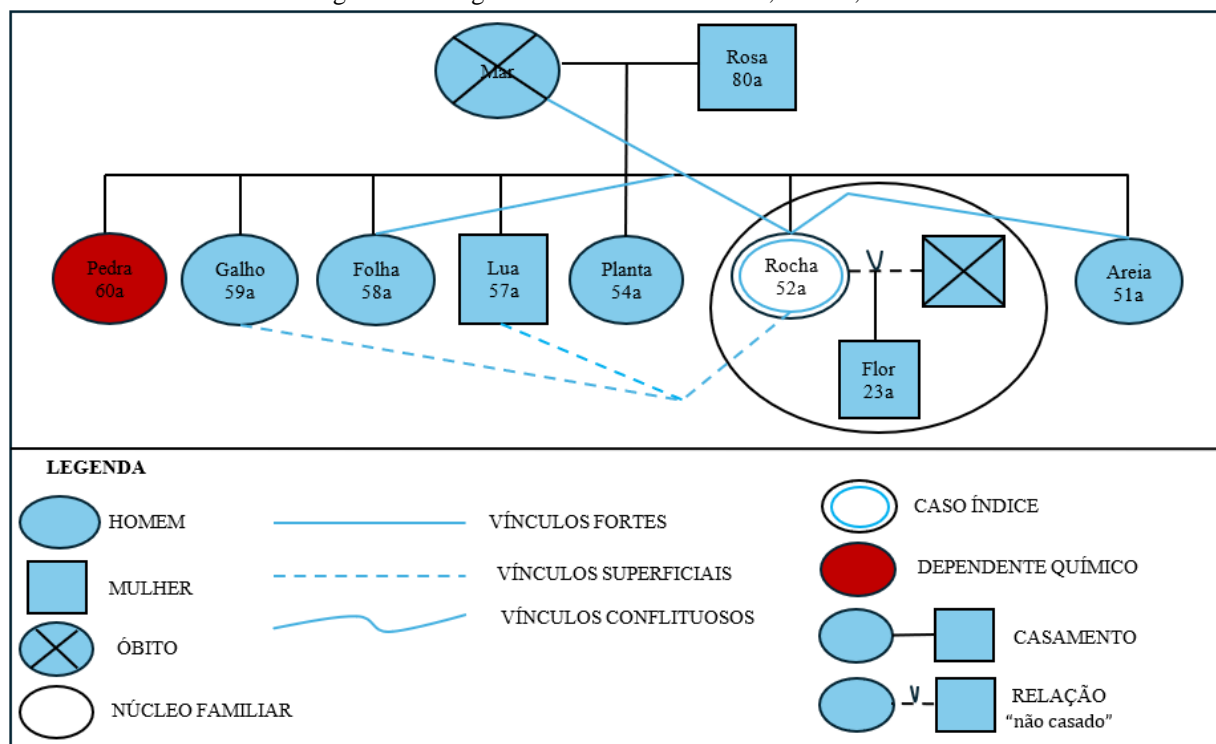
Ao abordar a família Primavera, percebe-se que esta se resume a dois membros: Flor, a filha estudante de 23 anos que desde muito nova já obteve responsabilidades para proporcionar conforto e qualidade de vida para o segundo membro da família, seu pai Rocha, de 52 anos, portador de ELA, que residem em uma casa aconchegante e organizada, contendo um *Home Care* e toda equipe multiprofissional, com assistência de enfermagem 24 horas para realização de procedimentos básicos e técnicos.

3.3 ESTRUTURA EXTERNA

Embaixo da casa de Flor e Rocha mora Rosa, mãe de Rocha, viúva de 80 anos, que compõe a família Primavera em seu contexto familiar. Porém tem sua independência e solidão em seu próprio lar. Mesmo prestando suporte ao seu filho Rocha, dona Rosa na maioria das vezes não consegue vê-lo em tal situação que se emociona. Uma senhora simpática, saudável e prestativa, mãe de seis filhos homens: seu primogênito Pedro, falecido aos 60 anos, em 2020, por DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica), era etilista e fumante; Galho, de 59 anos, um filho adorável, tendo dificuldade na fala e déficit cognitivo discreto; Folha, de 58 anos, bem-humorado e etilista; Planta, de 54 anos, um pouco mais sério e responsável, que mantém um estilo de vida saudável; Rocha, de 52 anos, nunca teve bons hábitos alimentares e de exercícios físicos, a maior parte da vida foi fumante e etilista, sempre bem-humorado, responsável e trabalhador, sem doença de base, hoje é portador de ELA e caso índice deste artigo. O filho caçula de dona Rosa é o Areia, de 51 anos, também etilista, muito bem-humorado e sem histórico de doença. E uma filha mulher: Lua, de 57 anos, que é a quarta nascida, com estilo de vida saudável, muito responsável, reservada e concentrada. O genograma da família é mostrado na Figura 1 a seguir.



Figura 1. Genograma da família Primavera, Olinda, 2021.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2021.

3.4 DESENVOLVIMENTO

A família Primavera, como antes citada, é composta por Rocha e Flor, que são a estrutura interna dessa pequena família. Flor, mesmo sendo estudante de tempo integral de Engenharia Química, sempre separou tempo para cuidar do pai Rocha desde seu adoecimento.

Sobre a perda de sua mãe Estrela, quando tinha apenas cinco anos, relata não lembrar de nenhum tipo de luto ou sofrimento, pois era muito pequena, e seu pai Rocha sempre lhe deu suporte emocional e conforto para passar por tal situação. Com a mãe falecida por câncer de mama, Flor cresceu com grandes responsabilidades, pois apenas cinco anos depois da morte da sua mãe, Rocha adoeceu. No início não sabiam com o que estavam lidando, sem conhecimento do que poderia ser aquela doença. Sem muitos estudos na época, o diagnóstico errôneo dificultou o processo de tratamento, causando até o agravamento da doença, com o aparecimento rápido de sinais e sintomas. Em atividades simples do dia a dia de Rocha, Flor percebia dificuldades e até má execução. *“Quando ele ia assar alguma coisa, como um hambúrguer, sua mão falhava, chegou até a se queimar. Percebi que havia algo de errado, mesmo tendo apenas 10 anos de idade”*, relatou Flor.



3.5 FUNCIONAL

3.5.1 Funcionamento instrumental

As maiores dificuldades começaram a surgir quando Rocha cronicou e Flor se viu sozinha e com grandes responsabilidades. Apesar da presença dos seus tios Folha e Planta serem bem significativas, no fim do dia eles iam embora, e lá estava Flor sozinha novamente. Tendo apenas um ao outro, Flor desenvolveu habilidades precoces de resolutividade de problemas que surgiram no decorrer do processo da doença. Relata que a maior delas foi a implantação do “hospital em casa”, chamado de *home care*, que aconteceu três anos após o aparecimento dos sintomas e do fechamento do diagnóstico de ELA. Quando Rocha saiu do ambiente hospitalar por sua doença não haver cura, Flor percebeu que a partir dali toda sua vida mudaria, começando pela rotina.

Com todas aquelas pessoas fazendo parte da sua rotina, Flor se viu amparada e mais segura em relação à saúde do seu pai, pois a equipe de assistência 24 horas no seu lar proporcionava a ele cuidados básicos. Não descartando que Flor em seu relato afirma ter perdido um pouco mais das suas privacidades e regalias de uma menina da sua idade, tendo em vista que a partir daquele momento seu tempo seria dividido agora em cuidar do pai. *“Ele cuidou tanto de mim e agora os papéis inverteram, agora sou eu quem cuida dele. E faço isso com muito prazer e até o último dia da minha vida ou da vida dele”*, afirmou Flor.

3.5.2 Funcionamento Expressivo

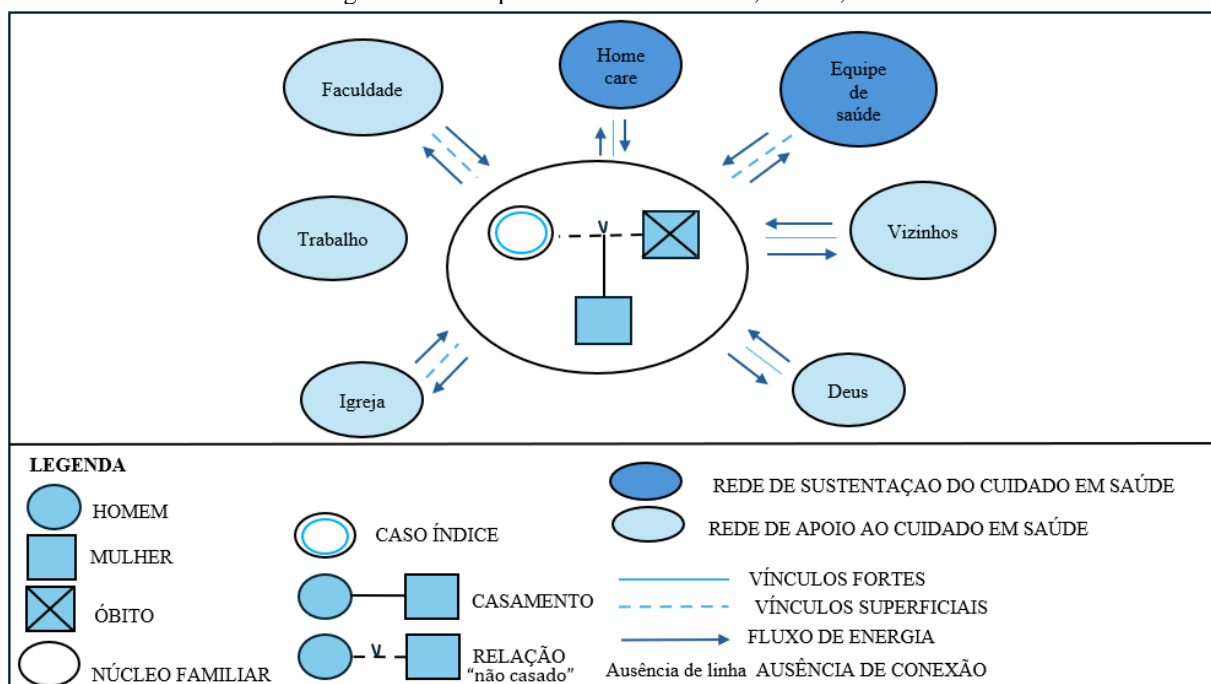
A família Primavera desde o momento do diagnóstico do membro afetado relata que, apesar da situação da doença ter modificado totalmente o modo de vida, já que quem percebeu a doença inicialmente foi Flor aos 10 anos, mantém-se um ciclo de cuidados e companheirismo muito forte. A doença não deixou com que a família em seu contexto de ligação sentimental fosse abalada, muito pelo contrário, como relatado por Flor, eles se uniram ainda mais. A doença tem uma certa influência no cotidiano dessa família, mas não de controle total, trazendo a desestruturação. Com todo amparo da equipe de saúde e ligação forte entre Rocha e Flor, a família demonstra ter efetividade nos cuidados prestados e boa resolutividade de problemas que



surgem ao longo desse desafio que é ter um membro dependente de cuidados básicos, não deixando de ter o importante papel da enfermagem no controle dessa resolução.

Na Figura 2, é possível identificar os vínculos que o núcleo familiar tem com o meio exterior, evidenciando suas poucas relações, o que pode interferir no modo com que a família enxerga ou se comporta em relação aos tais vínculos, resultando na percepção da qualidade de vida que a família obterá para si. Os itens citados no ecomapa têm como finalidade exemplificar as interações que a família Primavera tem com cada rede que a compõe, sendo a rede de sustentação do cuidado em saúde, a rede de apoio ao cuidado em saúde, a equipe de saúde no *home care* interações hospitalares, com a vizinhança e a denotação da elevação espiritual.

Figura 2. Ecomapa da família Primavera, Olinda, 2021.



Fonte: Elaborado pelos autores a partir do MCAF, 2020.

Como rede de sustentação do cuidado em saúde, tem-se mais forte a questão do *home care* e toda equipe de saúde, pois, como já é assistido pelo modelo de hospital em casa, a visita de outras equipes se tornou menos frequente (ex.: equipe do posto de saúde da comunidade), não deixando de serem realizadas.

O recurso financeiro da família vem totalmente da aposentadoria de Rocha, já que reside apenas com a filha, que é estudante. Flor desde cedo se interessou por aprender sobre educação financeira para garantir que o salário do seu pai fosse bem implantado nos gastos que têm durante



o mês, deixando sempre Rocha informado sobre como geria a questão financeira, permitindo a participação dele nas tomadas de decisões quanto ao investimento.

A questão religiosa foi manifestada há pouco tempo, não sabendo exatamente o período, pois relatou que antes não tinha nenhum tipo de crença. Hoje acreditam que Deus é o Senhor dos céus que ajudará a passar por situações difíceis e encontraram Nele refúgio e amparo. Os vizinhos estão sempre muito próximos e ajudam sempre quando podem e sempre que a família precisa. Flor relata que ter um bom relacionamento com a vizinhança é de suma importância e quer sempre manter a harmonia entre todos eles.

4 DISCUSSÃO

A família Primavera se encaixa no tipo de família contemporânea. Conforme Maria Berenice Dias (2016), caracteriza-se pela diversidade, onde o afeto e a felicidade — dois princípios fundamentais do Direito de Família — são primordiais. Embora a família também tenha características de uma família monoparental, constituída por qualquer um dos pais e seus descendentes na titularidade do vínculo familiar.

A unidade do parente titular tem origem na morte de algum dos genitores ou no divórcio. Quando uma pessoa solteira decide adotar, também surge um vínculo monoparental entre esses membros (Dias, 2016).

De acordo com os resultados obtidos neste trabalho, é notável que a família que se tem um membro com ELA transparece um cotidiano sobrecarregado e exaustivo, que demanda cuidados básicos e atenção 24 horas. Quando se tem uma família reduzida, a sobrecarga é maior; observamos que Rocha, nosso caso índice, tem como parente mais próximo apenas Flor. Essa simplificação de membros acaba afetando diretamente a questão emocional tanto para o paciente quanto para sua família. É notório que Flor tem prazer em cuidar de seu pai, mas, como toda jovem na sua idade, tem suas atividades e seus desejos que acabam por serem reprimidos pelo fato da responsabilidade que adquiriu ainda muito nova, sendo necessária sua total atenção e dedicação, um forte indicativo de um problema familiar. Contudo Flor se sobressai muito bem nessa tarefa, já que amadureceu precocemente e desenvolveu estratégias para a melhora do cotidiano de ambos (ela e seu pai).



A epidemiologia da doença mostra que em torno de 90% a 95% dos casos de ELA ocorrem espontaneamente e de 5% a 10% são hereditários. Na hereditariedade aproximadamente um terço é resultado de um defeito no gene *C9orf72* (proteína encontrada em muitas regiões do cérebro, no citoplasma dos neurônios), cuja função ainda não é clara. Os outros 20% resultam de mutações no gene da superóxido dismutase humana (*SOD1*) (Bastow *et al.*, 2016).

No Brasil há poucos dados disponíveis quanto à epidemiologia da ELA, porém a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA) dispõe de informações de que a idade média inicial da patologia seria de 52 anos e que haveria maior prevalência em indivíduos do gênero masculino e da raça branca, tendo em vista que nosso caso índice teve o aparecimento dos sinais e dos sintomas quando possuía 42 anos (Bittencourt; Cordeiro, 2015).

A sobrevida após o aparecimento dos sintomas é de três a cinco anos, mas há relatos de sobrevivência por mais de 10 anos, como o físico Stephen Hawking. Cerca de 30% das pessoas vítimas da patologia vivem por cinco anos, de 10% a 20%, mais de 10 anos, e 5% vivem por 20 anos (Bellomo; Cichminski, 2015). O caso índice desta pesquisa ultrapassa a expectativa de vida excedida pela doença, sabendo que houve erros no momento do diagnóstico, atrasando os devidos cuidados médicos e dificultando o retardo da doença. Os sinais e os sintomas apareceram mais rapidamente, causando danos irreversíveis, e o que poderia se agravar em cinco anos, agravou-se em menos de dois anos. Nesse momento o paciente se encontrava no auge da sua vida, o que desencadeou uma depressão após saber do seu diagnóstico. Pai solteiro de uma criança de 10 anos, mas com ajuda de alguns de seus irmãos no início da doença e a implantação do *home care*, seu medo e sua ansiedade foram diminuídos, mas não ausentados.

Os cuidados prestados ao paciente, como antes citado, são fornecidos pela equipe multiprofissional do *home care*; esta é uma modalidade da área de saúde ainda pouco difundida, porém essencial para pacientes como Rocha, que possuem uma doença crônica (Rocha; Giotto, 2020). A tradução mais adequada para o termo é assistência domiciliar, na qual pacientes podem ser tratados em casa por uma equipe multidisciplinar, evitando assim as possíveis infecções hospitalares decorrentes de longos períodos de internação (Prasetyo; Djauhari; Wardojo, 2017). O serviço é composto de uma equipe multidisciplinar, na qual se destacam os profissionais de medicina, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, serviço social, nutrição, psicologia e, por fim, o farmacêutico, que visa proporcionar qualidade não só de



atendimento, mas de vida tanto para o paciente quanto para família a fim de minimizar riscos decorrentes durante o processo da doença (Rocha; Giotto, 2020).

Esse modelo é facilmente implantado em famílias que fazem parte de uma realidade onde possuem um bom plano de saúde. A questão financeira antes não era um problema, pois era administrada por Rocha, afinal ele era o provedor de sua família. Tendo a ocupação de servidor municipal de Olinda, nas horas livres ainda era animador de festas junto com uma boneca de pano que ele chamava de “Maria”. Juntos faziam “bicos” que ajudavam mais na questão financeira da família. Com o aparecimento da doença e no declarar da aposentadoria, problemas surgiram, mas Flor sempre deu continuidade à boa administração econômica da casa.

Com a implantação do *home care* 24 horas na residência, a família percebe que houve distanciamento dos cuidados que deveriam ser prestados pela equipe de saúde do posto de sua região. O distanciamento desses cuidados não lhe causa maiores danos, mas não exclui a necessidade que a família tem de ser avaliada pela Unidade Básica de Saúde (posto de saúde da comunidade), fazendo importante o englobamento da família e do paciente. Mesmo não praticante de nenhuma religião, a família acreditava firmemente em Deus, que Ele abençoaria em todos os momentos, principalmente nos momentos mais difíceis, e proporcionaria a melhora ou até mesmo a cura.

Assim, vemos que a cura, como o próprio nome designa, é um processo que talvez não seja facilmente alcançado, mas o poder da fé e a esperança trazem um bem-estar físico e mental. Um apanhado de práticas, rituais e intencionalidades relacionam o sujeito adoecido com a fonte de sua cura (fé). Dessa forma, a cura não advém de um único caminho, ou de uma única perspectiva ou de um único remédio. Acaba se tornando parte de um processo maior de autoconhecimento e reforma íntima, em que o adoecido passa a identificar elementos que o fazem bem e o fazem mal (Pereira, 2017).

Diante dessa doença complexa, cuja evolução resulta em limitações funcionais que podem levar a múltiplas incapacidades, variando enormemente de uma pessoa para outra, é fundamental oferecer um cuidado holístico e individualizado que contribua para a promoção da saúde e a melhora da qualidade de vida; as necessidades individuais do paciente devem ser consideradas na sistematização da assistência de enfermagem (Teixeira *et al.*, 2011).

Para humanizar a integralidade do cuidado, o enfermeiro precisa desenvolver ações diferenciadas, superando o modelo tecnicista e mecanicista. É necessário que os pacientes



tenham um espaço para falar e refletir sobre suas dúvidas, multiplicando os conhecimentos sobre sua doença. O enfermeiro precisa adquirir a capacidade de compreender o paciente com a ELA ante à complexidade de sua condição, sabendo ouvir, e as intervenções devem ter um caráter compreensivo e humanizado, respeitando a realidade e os sentimentos do paciente, assim facilitará no momento do planejamento das ações de enfermagem interpretadas na SAE (Barbosa; Teixeira; Pereira, 2007).

Ao finalizar a entrevista implantando a SAE e o MCAF através das informações coletadas, foram formulados diagnósticos de enfermagem com intervenções propostas, além das periodicidades para avaliação das intervenções e da melhora da qualidade de vida, diretamente relacionada à melhora diária do paciente, como mostrado no Quadro 1 a seguir, configurando o autocuidado compartilhado e vislumbrando a horizontalidade do cuidado.

Quadro 1. Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) do paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Olinda, 2021.

DIAGNÓSTICOS (Título) segundo a NANDA 2021-2023	INTERVENÇÃO	AValiação
Risco de lesão por pressão ou risco de integridade da pele prejudicada ou de risco de integridade tissular prejudicada.	Mudar o decúbito a cada duas horas; Proteger as proeminências ósseas.	Realização diária de exame físico; Prescrição de curativos preventivos.
Comunicação verbal prejudicada.	Fornecer meios que ajudem o paciente a se comunicar. Ex.: Tabelas com desenhos, alfabeto, símbolos.	Realização semanal na efetividade de informações entre equipe-paciente.
Déficit de autocuidado: banho/higiene.	Realizar banho no leito; Realizar higiene bucal; Realizar tricotomia.	Realização diária de avaliação de cuidados básicos prestados ao paciente.
Risco de infecção	Realizar procedimento estéril com cuidado e higiene;	
Desobstrução ineficaz das vias aéreas.	Realizar aspiração orotraqueal quando necessário; Realizar nebulização quando necessário.	Realização diária de avaliação de desobstrução e melhora na respiração.
Mobilidade física prejudicada	Realizar mudança de decúbito; Ofertar coxins sempre que necessário.	Realização diária de propostas de melhora no conforto postural e avaliação/orientações da eficácia nas mudanças de decúbito.

Fonte: Elaborado pelos autores a partir da SAE, 2021.

Os diagnósticos de enfermagem propostos pelo quadro acima, segundo a NANDA - *North American Nursing Diagnosis Association 2021-2023* (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021) destacam as possíveis complicações que o paciente possui, porém com a intervenção do



enfermeiro; sendo privativa a ele essa atividade, observam-se melhorias nas condições do paciente. Já no Quadro 2 a seguir, destacam-se intervenções de possíveis diagnósticos relacionados à família Primavera que também têm como objetivo proporcionar melhorias na relação emocional dessa família.

Quadro 2. Diagnósticos e intervenções à família Primavera, Olinda, 2021.

DIAGNÓSTICOS segundo a NANDA 2021-2023	INTERVENÇÕES
Relacionamento familiar restabelecido	Manter vínculo com a família do usuário; Estimular o paciente a promover a manutenção das relações familiares; Programar monitoramento domiciliar.
Vínculo familiar presente	Acolher o usuário/família em suas necessidades; Manter vínculo com a família do usuário; Identificar suas necessidades frente à situação presente; Acolher o usuário/família em suas necessidades; Conhecer a família; Estimular o restabelecimento dos vínculos afetivos; Levantar suas dificuldades frente à situação relatada; Orientar sobre os problemas da família; Programar monitoramento domiciliar.
Conhecimento deficiente	Encaminhar para: atendimento especializado; atendimento psicológico; consulta médica; equipamentos sociais da comunidade na área de saúde mental; maternidade referência; oficinas e grupos educativos; esclarecer a família sobre: a doença; a sintomatologia apresentada, o tratamento; o uso de drogas; Informar sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico; Investigar o nível de compreensão e aceitação da família sobre a doença; Monitorar através de visita domiciliar; Oferecer apoio emocional; Orientar sobre os problemas da família; Selecionar as informações e o repasse de forma clara, favorecendo a compreensão pelo paciente/ família; Selecionar as informações mais importantes e repassá-las de forma clara para a mulher/família.

Fonte: Elaborado pelos autores a partir do MCAF e da SAE, 2021.

Contudo, o estudo mostrou que não se faz apenas importante o investimento no alívio de sinais e sintomas do paciente prejudicado, mas ter um olhar geral no que pode estar diretamente ligado a esse paciente. A enfermagem visa trazer conforto e estabilidade, e um dos cuidados que se pode destacar como importante é a comunicação que a equipe de enfermagem desenvolveu junto com a filha antes de conseguirem o aparelho tecnológico, a musicoterapia e o momento de embelezamento, como cortar o cabelo e aparar a barba, ações que melhoram o humor de Rocha.



A família é a base de um processo de cura/melhoria para membros afetados por doenças crônicas; uma família bem instruída e bem estruturada trará bons resultados para todo o processo saúde/doença. A coleta de dados desta pesquisa através do MCFA e da SAE permitiu um cuidado sistemático e eficaz da enfermagem para com o paciente e sua família a fim de solucionar possíveis problemas e/ou direcionar meios para resolutividade.

5 CONCLUSÃO

Conclui-se que neste estudo a doença ELA traz consigo grandes desafios. Além da limitação em pesquisas bibliográficas e da exposição física e emocional do paciente durante todas as visitas para a coleta, a família voluntária trouxe um pouco de sua vivência diante das dificuldades enfrentadas.

Através deste estudo foi possível planejar prioridades nas ações desempenhadas pela equipe de enfermagem para melhor atender o paciente que possui esse diagnóstico e os familiares que acompanham esse processo. Vale frisar a extrema necessidade de atenção e cuidados, pois o paciente se encontra em um processo severo de vulnerabilidade e dependência de todos os cuidadores, visualizando-o como um todo, intervindo corretamente para uma melhor adaptação à nova realidade que a doença impôs ao seu estilo de vida.

Por se tratar de um estudo sobre uma análise da família como um sistema por meio do diagnóstico de seus problemas de saúde relacionados à ELA e à assistência de enfermagem, esta pesquisa beneficiaria o participante; entretanto, o resultado obtido no final forneceu o planejamento da assistência para a melhora da sua qualidade de vida e também subsídios para que a enfermagem possa estudar e formar novas estratégias de enfrentamento em conjunto com os sujeitos, familiares e equipe de saúde envolvida.

A utilização das etapas da SAE faz-se necessária, pois torna o olhar pelo paciente mais humanizado e completo, possibilitando a tomada de decisão pelos profissionais de enfermagem. Deve-se mudar a forma de abordagem individual voltada apenas para o doente para uma abordagem familiar, pois o indivíduo, ainda que não diretamente, está inserido em uma sociedade, mesmo com todas as modificações que afetaram a sua dinâmica psicossocial e familiar.



Ao elaborar o genograma e o ecomapa (instrumentos da MCAF), observa-se que houve melhor visualização da família nas relações familiares e a compreensão da interação entre os seus membros nas redes de sustentação e de apoio para o cuidado, trazendo a importância da implantação, pois é com eles que se tornam mais evidente possível os problemas, e a resolutividade se faz mais eficaz. O trabalho propôs o incentivo e a valorização da participação de todos os membros da família, de redes de apoio para que efetivamente façam parte de todo o processo de adoecer, sentindo-se corresponsáveis pela melhora do doente.



REFERÊNCIAS

- BAIA, R. S. M. *et al.* **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.** 5. ed. São Paulo: Roca, 2012, 392 p.
- BARBOSA, M. R. S.; TEIXEIRA, N. Z. F.; PEREIRA, W. R. Consulta de enfermagem: um diálogo entre os saberes técnicos e populares em saúde. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 2, p. 226-9, 2007.
- BASTOW, E. L. *et al.* New links between SOD1 and metabolic dysfunction from a yeast model of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). **J Cell Sci**, v. 129, n. 21, p. 4118-29, 2016.
- BELLOMO, T. L.; CICHMINSKI, L. Amyotrophic Lateral Sclerosis: What nurses need to know. **Nursing**, v. 45, n. 10, p. 46-51, 2015.
- BITTENCOURT, J. F. V.; CORDEIRO, A. L. P. C. Esclerose Lateral Amiotrófica: O Processo de Cuidar em Enfermagem e as Tecnologias em Saúde. **Cuidarte Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 172-7, 2015.
- DIAS, M. B. **Manual de direito das famílias.** 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016, 1275 p.
- FERNANDES, C. S. *et al.* A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem: Atitudes dos Enfermeiros em Meio hospitalar. **Rev Enf Ref**, n. 7, p. 21-30, 2015.
- FIGUEIREDO, M. H. De J. S.; MARTINS, M. M. F. Da S. Avaliação familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. **Cienc Cuid Saúde**, v. 9, n. 3, p. 552-559, 2010.
- HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S.; LOPES, C. T. (org.). **Diagnósticos de enfermagem da NANDA-I: definições e classificação - 2021-2023.** Porto Alegre: Artmed, 2021, 544 p.
- HODGEN, A. *et al.* Esclerose lateral amiotrófica: melhorando o atendimento com uma abordagem multidisciplinar. **J Multidiscip Healthc**, v. 10, p. 205- 215, 2017.
- LIMA, S. R.; GOMES, K. B. Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. **Rev Bras Clin Med**, v. 8, n. 6, p. 531-7, 2010.
- MACIEL, E. L. N.; SALES, C. M. M. A vigilância epidemiológica da tuberculose no Brasil: como é possível avançar mais? **Epidemiol Serv Saúde**, v. 25, n. 1, p. 175-178, 2016.
- MINAYO, M. C. S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 19, p. 1103-1112, 2014.
- NOBLE, H.; SMITH, J. Issues of validity and reliability in qualitative research. **Evid Based Nurs**, v. 18, n. 2, p. 34-35, 2015.



PEREIRA, V. N. A. **Saúde e Oração: a busca da cura e do autoconhecimento pela fé.** 1. ed. Aparecida/SP: Santuário, 2017, 192 p.

PRASETYO, Y. B.; DJAUHARI, T.; WARDOJO, S. S. Home care Services' Potential at the UMM Hospital: Analysis on the Disease Cases, Public Social and Economy. **Jurnal Keperawatan**, v. 7, n. 1, 2017.

ROCHA, A. S.; GIOTTO, A. C. A Importância da Assistência Farmacêutica em *Home Care*. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 3, n. 1, p. 390-400, 2020.

SIQUEIRA, S. C. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene**, v. 18, n. 1, p. 139-46, 2017.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.** 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, 2404 p.

TEIXEIRA, C. R. S. *et al.* Validation of nursing interventions in people with diabetes mellitus. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 1, p. 173-9, 2011.