

Beatriz Ferreira do Vale

Necessidades dos Cuidadores Informais de Doentes Com Esclerose Lateral
Amiotrófica: Uma Revisão Integrativa da Literatura

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2021

Beatriz Ferreira do Vale

Necessidades dos Cuidadores Informais de Doentes Com Esclerose Lateral
Amiotrófica: Uma Revisão Integrativa da Literatura

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2021

Beatriz Ferreira do Vale

Necessidades dos Cuidadores Informais de Doentes Com Esclerose Lateral
Amiotrófica: Uma Revisão Integrativa da Literatura



Beatriz Ferreira do Vale

Projeto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa como
parte dos requisitos para obtenção do
grau de licenciado em Enfermagem.

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa que leva à gradual perda de células motoras na medula espinhal, tronco cerebral e córtex motor. Devido ao facto de ser uma doença altamente incapacitante, o portador enfrenta dificuldades em exercer a sua autonomia e muitas vezes vivencia um contexto de extrema fragilidade e de dependência completa, o que obriga à presença em tempo integral de um cuidador para o assistir nas atividades do dia-a-dia. Os cuidadores informais destes doentes enfrentam diariamente o desafio de cuidar de uma pessoa em situação de doença de rápida evolução, perda das capacidades físicas e cognitivo/comportamentais, etc. E, para além disto, é também posta a prova a sua própria saúde física, psicológica e emocional. Cuidar de um doente com ELA, pode ser um processo complexo, preenchido por sentimentos e emoções ambíguas. De modo, é possível perceber a importância de avaliar as suas necessidades específicas.

O presente estudo tem como objetivo conhecer as necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Para isso, realizou-se uma revisão integrativa da literatura recorrendo às bases de dados CINAHL (via EBSCO), MEDLINE (via PubMed) e EMBASE. Os investigadores efetuaram uma pesquisa da literatura disponível nos últimos cinco anos e que estivessem publicados em inglês, português ou espanhol. Foram encontrados um total de 104 artigos após a pesquisa nas diferentes bases de dados, tendo sido selecionados apenas sete artigos para incluírem esta revisão.

A partir desta investigação foi possível conhecer as necessidades dos cuidadores de doentes com ELA mais evidenciadas na literatura, bem como perceber que estas estão essencialmente relacionadas com três grandes categorias, como as necessidades relacionadas com o cuidador informal, as necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal e as necessidades relacionadas com o contexto.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Cuidadores e Necessidades.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neurodegenerative disease that leads to the gradual loss of motor cells in the spinal cord, brainstem and motor cortex. Due to the fact that it is a highly disabling disease, the patient faces difficulties in exercising their autonomy and often experiences a context of extreme fragility and complete dependence, which requires the full-time presence of a caregiver to assist in the activities of the day to day. The informal caregivers of these patients face the daily challenge of caring for a person with a rapidly evolving disease, loss of physical and cognitive/behavioral capabilities, etc. And, in addition to this, your own physical, psychological and emotional health is also put to the test. Caring for an ALS patient can be a complex process, filled with ambiguous feelings and emotions. So, you can see the importance of assessing your specific needs.

This study aims to understand the needs of informal caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. For this, an integrative literature review was carried out using the Cinahl (via EBSCO), Medline (via PubMed) and Embase databases. The investigators carried out a search of the literature available in the last five years and that had been published in English, Portuguese or Spanish. A total of 104 articles were found after searching the different databases, with only seven articles having been selected to include this review.

From this investigation, it was possible to know the needs of caregivers of patients with ALS most evidenced in the literature, as well as realizing that these are essentially related to three major categories, such as the needs related to the informal caregiver, the needs related to the exercise of the role of informal caregiver and the needs related to the context.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Caregivers and Needs

Dedicatória

Ao meu avô Adelino, que tanta alegria tinha em viver e que tanta felicidade lhe trazia aproveitar a vida.

À minha avó Deolinda, pessoa mais resiliente e corajosa que conheço.

Aos restantes membros da minha família incrível que, todos sem exceção, fizeram um esforço hercúleo para acompanhar e apoiar o meu avô no seu último grande desafio.

Dedico este projeto a todos vós, as pessoas mais importantes da minha vida.

Agradecimentos

Em primeiro lugar quero agradecer à Prof. Doutora Andreia Lima pela resposta afirmativa ao convite para orientar este projeto. Agradecer toda a disponibilidade e interesse que demonstrou logo desde início em trabalhar este tema que tanto me dizia, assim como os ensinamentos, orientações e rigor que me transmitiu ao longo destes meses de trabalho.

Aproveito também para agradecer a Universidade Fernando Pessoa, a minha segunda casa ao longo destes últimos quatro anos, por me ter proporcionado tantas experiências e por colocar no meu caminho Professores e Orientadores excepcionais que, com certeza, irei sempre lembrar com muita admiração e carinho.

À minha família, o meu verdadeiro pilar, deixo um infinito obrigada. Tenho tanto a agradecer-vos que não consigo transpor em palavras. Só me resta expressar o orgulho e admiração que tenho por um de vós e dizer-vos o quão feliz sou por fazer parte de uma família como esta.

E por fim, aos meus pais, a quem devo os maioríssimos agradecimentos de todos, pois sem eles e o seu esforço, dedicação, apoio e os grandes sacrifícios que fizeram em meu proveito não seria possível chegar até aqui. Tudo o que sou e que conquistei a eles o devo.

A todos muito obrigada!

Lista de Siglas

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVD – Atividades de Vida Diária

CI – Cuidador Informal

CP – Cuidados Paliativos

CSNAT – *Carer Support Needs Assessment Tool*

DNM – Doenças Neuromusculares

EESMP – Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

INE – Instituto Nacional de Estatística

JBI – *Joanna Briggs Institut*

PCC – *Participants, Concept e Context*

OE – Ordem dos Enfermeiros

RBS – Revisões Bibliográficas Sistemáticas

RN – Revisão Narrativa

SOD1 – *Superoxide Dismutase 1*

VM – Ventilação Mecânica

VNI – Ventilação Não Invasiva

Índice

| | Pág. |
|--|------|
| Introdução..... | 14 |
| I. Fase Conceptual | 18 |
| 1.1. O Problema de Investigação | 18 |
| i. Domínio da investigação e questão de partida | 19 |
| ii. Objetivo do estudo..... | 20 |
| 1.2. Revisão da Literatura..... | 20 |
| i. Esclerose Lateral Amiotrófica | 21 |
| ii. Impacto da doença na pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica..... | 23 |
| iii. Cuidadores Informais e a Sobrecarga do cuidador | 26 |
| iv. Papel do Enfermeiro na satisfação das necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica | 28 |
| II. Fase Metodológica..... | 31 |
| 2.1. Desenho de Investigação | 31 |
| i. Tipo de estudo | 34 |
| ii. Recolha e Tratamento dos Dados | 35 |
| III. Fase Empírica | 38 |
| 3.1. Apresentação dos Resultados | 38 |
| 3.2. Discussão | 47 |
| 3.3. Conclusões do estudo | 50 |
| Conclusão | 51 |
| Bibliografia..... | 53 |

Índice de Figuras

| | Pág. |
|---|------|
| Figura 1: Progressão da doença com tempos de atingimento dos marcos clínicos avaliados (medianas em todos os marcos, exceto traqueostomia e VMI que é a média)..... | 24 |
| Figura 2: Tipos de Revisão da Literatura..... | 35 |
| Figura 3: Fluxograma <i>PRISMA</i> (adaptado) do processo de seleção dos estudos..... | 38 |
| Figura 4: Distribuição dos artigos pelos continentes onde foram publicados..... | 44 |
| Figura 5: Principais necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica..... | 45 |

Índice de Tabelas

| | Pág. |
|---|------|
| Tabela 1: Estratégia da pesquisa aplicada nas bases de dados incluídas e os respectivos resultados da pesquisa..... | 37 |
| Tabela 2: Resumo dos resultados da revisão integrativa da literatura..... | 40 |
| Tabela 3: Apresentação dos estudos por nível de evidência..... | 43 |

Índice de Gráficos

| | Pág. |
|---|------|
| Gráfico 1: Distribuição numérica da amostra relativamente ao ano de publicação..... | 43 |

Introdução

A presente investigação surge no âmbito da Unidade Curricular de Projeto de Graduação, enquadrada no plano de estudos do segundo semestre do 4.º ano da Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde - Universidade Fernando Pessoa, no ano letivo de 2020/2021.

A escolha da temática em questão incidiu na doença Esclerose Lateral Amiotrófica e nas necessidades sentidas pelos cuidadores informais destes doentes ao longo da prestação de cuidados. Para isso, desenvolveu-se este estudo intitulado “*Necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica: Uma Revisão Integrativa da Literatura*”.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa que leva à gradual perda de células motoras na medula espinhal, tronco cerebral e córtex motor (Santos, M., 2017). A esperança de vida estimada é de cerca de 2.4 a 4.1 anos após o aparecimento dos primeiros sintomas, o que faz com que esta doença atualmente se encontre entre as Doenças Neuromusculares mais graves (Mascarenhas, 2018). A maioria dos doentes inicia a sintomatologia a partir da sexta década de vida, embora esteja descrito o seu início em quase todas as idades (Sá, 2020). A evolução da doença possui um avanço diferente em cada portador, com a perda das habilidades físicas de formas distintas, assim como apresenta diversas maneiras de reagir face à doença (Abreu *et al.*, 2019).

O facto de esta doença não possuir sinais e sintomas específicos na sua fase inicial torna o seu diagnóstico difícil, podendo leva facilmente a erros, que atrasam o seu reconhecimento, o que impacta psicologicamente doentes e familiares (Sá, 2020). Para além disso, ausência de cura é também ela um aspeto que afeta não apenas o portador da doença, mas o ambiente como um todo (família, amigos, etc.) (Frighetto, 2020).

O portador de esclerose lateral amiotrófica enfrenta dificuldades em exercer a sua autonomia e muitas vezes vivencia um contexto de extrema fragilidade e de dependência completa, o que obriga à presença em tempo integral de um cuidador para o assistir nas atividades do dia-a-dia (Lima *et al.*, 2020). Após o diagnóstico, é possível constatar-se mudanças repentinas na rotina familiar, em especial nos cuidadores, que assumiram

enumeras responsabilidades e abandonaram parte de suas atividades de vida diária (Guedes *et al.*, 2020).

De acordo com Chapelas, J. (2021), o papel de Cuidador Informal mostra-se como um grande desafio, pois embora possa trazer benefícios e ganhos ao cuidador, como a sensação de maior utilidade, atribuição de significado ao próprio, o crescimento pessoal e a experiência de uma relação única, pode também colocá-lo em risco de sobrecarga. A prestação de cuidados a alguém com um grau elevado de dependência mostra, cada vez mais, ter impacto na vida de quem cuida, podendo atingir vários níveis como familiar, profissional, pessoal e emocional.

Segundo Anderson e White (2017) a sobrecarga dos cuidadores de doentes com esclerose lateral amiotrófica é algo raramente discutido. Os cuidadores informais destes doentes com enfrentam diariamente o desafio de cuidar de uma pessoa em situação de doença de rápida evolução, perda das capacidades físicas e cognitivo/comportamentais, etc. E, para além disto, é também posta a prova a sua própria saúde física, psicológica e emocional. Cuidar de um doente com ELA, pode ser um processo complexo, preenchido por sentimentos e emoções ambíguas. Para o cuidador é difícil aceitar o declínio físico e cognitivo do doente com ELA, surgindo sentimentos de frustração e impotência perante esta realidade. Durante o processo, muitas vezes, sentem-se desamparados e sem o devido acompanhamento clínico ou social (Galvin *et al.*, 2016).

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2015) considera que o atendimento às necessidades dos cuidadores integra um dos principais objetivos dos cuidados de enfermagem, visto que são os familiares que prestam apoio ao doente em contexto domiciliário. Os CI apresentam diferenças estruturais e organizacionais distintas, o que evidencia a importância de avaliar as suas necessidades específicas. Alguns estudos, têm demonstrado que programas baseados em intervenções de enfermagem dirigidas a essas mesmas necessidades são, uma estratégia fundamental na preparação dos cuidadores para a prestação de cuidados (Rodrigues, 2018; Peixoto, & Machado, 2016).

A motivação pessoal para realização deste estudo surgiu em parte, da experiência pessoal que a aluna teve no cuidado de um familiar diagnosticado com esclerose lateral amiotrófica. Por este motivo, existiu também um reconhecimento da importância de estudar esta população e perceber as suas necessidades de forma a que seja possível

alcançar um bem-estar implícito a uma boa qualidade de vida, não só dos doentes, mas como também dos seus cuidadores que mesmo estando sobrecarregados, mantêm-se empenhados no cuidar do seu ente querido. A motivação académica para a realização deste trabalho surge na importância de a aluna desenvolver competências no domínio dos métodos e das técnicas de investigação científica bem como de análise e interpretação de diversos dados bibliográficos, e também, de forma a constituir um elemento de avaliação da unidade curricular Projeto de Graduação.

Neste contexto, surge a inquietação de realizar uma revisão integrativa da literatura de modo a sintetizar o conhecimento atual sobre a temática, para a qual se formulou a seguinte questão de partida: “*Quais as principais necessidades do cuidador informal de doentes com esclerose lateral amiotrófica?*”, e se definiu como objetivo principal do trabalho: conhecer as necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Para responder à questão de investigação foi realizada uma pesquisa da literatura disponível entre o ano de 2016 e 2021, utilizando o inglês, português e espanhol como idiomas de eleição. Para o efeito, recorreu-se à pesquisa em bases de dados eletrónicas disponíveis na área da saúde, internacionais, com o recurso a motores de busca específicos, designadamente CINAHL (via EBSCO), MEDLINE (via PubMed) e EMBASE.

Foram encontrados um total de 104 artigos após a pesquisa nas diferentes bases de dados. Inicialmente foi realizado o levantamento das necessidades mais evidenciadas na literatura científica através de, primeiramente, da leitura do título, seguido da leitura do resumo e, finalmente, numa fase mais adiantada da seleção dos trabalhos, da leitura integral dos artigos selecionados.

Como qualquer investigação científica, esta também exhibe limitações. A primeira prende-se na escassez de artigos encontrados acerca da temática. E a outra limitação deveu-se ao facto de não se ter encontrado nenhum estudo realizado em Portugal, o que nos leva a sugerir a realização do mesmo de natureza qualitativa, neste contexto, partilhando o mesmo objetivo do presente estudo.

Com a realização da presente investigação, foi possível conhecer as necessidades mais evidenciadas pelos cuidadores informais de doentes com esclerose lateral amiotrófica no decorrer da prestação de cuidados, evidenciadas no conhecimento científico, e que estas estão essencialmente relacionadas com três grandes categorias, sendo elas: necessidades relacionadas com o cuidador informal; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal e necessidades relacionadas com o contexto.

Este documento encontra-se dividido em cinco capítulos: Introdução, Fase Conceptual, Fase Metodológica, Fase Empírica e Conclusão. Na Introdução estará presente o enquadramento do projeto, bem como o tema, as motivações e os objetivos do mesmo. Estará também uma breve alusão aos métodos e técnicas utilizados na pesquisa, o que se alcançou com a mesma, entre outros aspetos. Na Fase Conceptual será retratado o problema de investigação, o domínio da investigação, as questões de investigação bem como os seus objetivos e, poderá também ser encontrada nesta fase a revisão da literatura relativa ao tema e objeto a tratar. Na Fase Metodológica estará o desenho do estudo, onde a aluna fará um resumo acerca dos tipos de revisões da literatura disponíveis para o investigador, bem como em qual deles este se insere e, por fim, serão feitas as explicações metodológicas e das técnicas utilizadas na realização do projeto. No capítulo da Fase Empírica estará a apresentação, análise e interpretação dos resultados, seguindo-se as conclusões do estudo. Por fim, na Conclusão, serão retomados de forma sucinta os principais pontos presentes na Introdução e, poderão também ser encontradas algumas sugestões apresentadas.

I. Fase Conceptual

A fase conceptual consiste no processo de ordenação e formulação de ideias sobre o assunto em estudo, tendo como objetivo atingir o pleno conhecimento sobre o objeto de estudo, com o intuito de obter uma conceção clara e organizada do mesmo (Fortin, 2009).

1.1. O Problema de Investigação

A investigação é uma experiência única, constituindo um processo de descoberta desenvolvido num contexto particular onde o investigador pretende encontrar soluções para o objeto em estudo e persecução de um objetivo (Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2019).

O problema de investigação, assenta na procura de elementos necessários para clarificar a trajetória de investigação com o intuito de identificar a configuração de todos os aspetos que a complementam. Trata-se de uma abordagem teórica na qual se decide adotar determinadas estratégias para tratar o problema formulado pela pergunta de partida (Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2019).

De acordo com Sousa e Baptista (2014) os critérios para a definição do objeto de estudo são dos seguintes: critério de familiaridade do objeto de estudo; critério da afetividade e o critério dos recursos. Relativamente ao critério da familiaridade do objeto de estudo os autores supracitados defendem que é vantajoso que este trabalho esteja enraizado nas experiências anteriores do investigador. No que respeita ao critério da afetividade Sousa e Baptista (2014), recomendam que seleção do tema a investigar deva resultar de uma forte motivação pessoal, considerando que ninguém investiga adequadamente um determinado assunto sem interesse. Por último, no que concerne ao critério dos recursos, estes autores referem que existe uma antevisão de facilidades para a consecução da investigação imaginada, sendo necessário saber o quê, quando e onde se vai investigar.

i. Domínio da investigação e questão de partida

O tema da investigação é o assunto que o investigador deseja comprovar ou desenvolver e este deve ser selecionado de acordo com os interesses da pessoa que investiga e segundo a sua experiência de vida. Este deve ser selecionado tendo em conta a sua pertinência, o seu interesse geral, o tempo e o espaço em que se desenvolve bem como devem ser evitados assuntos fáceis e sem interesse (Sousa, & Baptista, 2014).

O domínio é o assunto colocado de uma forma geral para que seja possível ser estudado. Este representa normalmente, atitudes, comportamentos, crenças da população, problemas clínicos específicos, observação, conceitos das áreas disciplinares, entre outros (Morais, 2013).

A escolha do tema é uma das etapas mais importantes de um processo de investigação já que este influencia fortemente o desenrolar das etapas seguintes deste processo (Sousa, & Baptista, 2014).

Nesta fase o investigador seleciona um tema geral, o qual vai sendo melhorado de consoante a revisão da literatura efetuada, a qual permitirá uma formulação precisa do problema em estudo e conseqüentemente da questão de partida (Fortin, 2009).

Depois da formulação do problema, da pesquisa sobre a evidencia disponível sobre a temática em estudo e de se ter assegurado que se dispõe de todas as condições para efetivar a investigação, o investigador encontra-se nas condições desejáveis para perceber se a questão colocada merece ser investigada (Sousa, & Baptista, 2014). Daqui se depreende a importância da formulação adequada da questão de investigação, já que esta deve preencher várias condições. Esta deve ser passível de ser trabalhada fornecendo elementos para responder à mesma, através da sua clareza, exequibilidade pertinência (Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2019).

Neste âmbito, o tema delineado para o presente estudo centra-se na seguinte questão: *“Quais as necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica?”*.

ii. Objetivo do estudo

Depois da questão de partida prossegue-se à formulação dos objetivos de investigação, os quais devem responder à questão formulada e corresponde ao produto final que o projeto pretende atingir (Sousa, & Baptista, 2014).

O objetivo geral da investigação deve ser expresso, logo na fase inicial do processo, uma vez que este fornece uma orientação sobre o tipo de estudo a realizar, bem como definir as variáveis em estudo e as suas hipóteses, caso estas existam (Centro de Investigação e Desenvolvimento, 2019).

O objetivo, de acordo com Fortin (2009), é descrever, explicar ou predizer, o estado ou a forma como os conhecimentos se encontram em determinado domínio. Trata-se de um enunciado declarativo que orienta a investigação de acordo com um nível de conhecimentos existentes sobre o domínio da investigação. Estes permitem responder à questão de investigação (Ribeiro, 2010).

Perante o exposto definiu-se como objetivo geral da presente investigação: *conhecer as necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica*, descritas na bibliografia disponível.

1.2. Revisão da Literatura

A revisão da literatura é uma etapa crucial no processo de investigação e com ela pretende-se localizar, analisar, sistematizar e interpretar toda a evidência realizada previamente sobre o tema em estudo. Assim, esta é indispensável para definir o problema de investigação, bem como para obter uma ideia precisa sobre o estado atualizado dos conhecimentos científicos sobre a temática. Esta permite ainda conhecer as lacunas e contribuir para o desenvolvimento dos conhecimentos no âmbito da área disciplinar (Bento, 2012).

De acordo com Dias e Gama (2014), a revisão bibliográfica permite adequar e fundamentar a investigação de forma detalhada, no que diz respeito a um determinado fenómeno e ao que é necessário saber sobre o mesmo.

Os propósitos da revisão da literatura num estudo de investigação, segundo Bento (2012) são: delimitar o problema de investigação; procurar novas linhas de investigação; evitar abordagens infrutíferas; ganhar perspetivas metodológicas; e identificar recomendações para investigações futuras.

Assim, de acordo com Sousa e Baptista (2014), a pesquisa bibliográfica é largamente influenciada pelo conhecimento prévio sobre a temática, no entanto, independentemente do seu grau de conhecimento o investigador tem ao seu dispor um conjunto de fontes bibliográficas, às quais poderá recorrer como: bases de dados, livros, revistas das áreas científicas, literatura cinzenta (teses de mestrado ou doutoramento), diversos trabalhos académicos e relatórios, sendo que a pesquisa deve ser feita sobre o assunto e através das suas palavras-chave (as quais devem ser adequadas às bases de dados).

i. Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que leva à gradual perda de células motoras na medula espinhal, tronco cerebral e córtex motor. É denominada de acordo com a degeneração progressiva dos neurónios motores que envolvem o sistema motor em níveis bulbar, cervical, torácico e lombar (Santos, 2017). Tem uma incidência de 2,08/100000 por ano e uma prevalência 5,40/100000 pessoas, sendo esta superior no sexo masculino (Hardiman *et al.*, 2017). A esperança de vida estimada é de cerca de 2.4 a 4.1 anos após o aparecimento dos primeiros sintomas, o que faz com que esta doença se encontre entre as Doenças Neuromusculares (DNM) mais graves (Mascarenhas, 2018). A evolução da doença difere de pessoa para pessoa, a perda das habilidades físicas apresenta formas muito distintas, sendo que a pessoa apresenta também reações diferentes face à doença, dependendo da sua condição física anterior, entre outros fatores (Abreu-Filho, Oliveira, & Silva, 2019).

A maioria dos doentes inicia a sintomatologia a partir da sexta década de vida, embora esteja descrito o seu início em quase todas as idades, com fraqueza progressiva, indolor e assimétrica, num membro, designando-se esta forma como ELA de início espinal. Em

cerca de 20% dos doentes, o início clínico da doença é na região bulbar, com disartrrodifonia, disfagia e fasciculações da língua, com evolução posterior para atingimento espinal. Estes apresentam um pior prognóstico do que aqueles com início espinal, com sobrevida média de dois anos (Sá, 2020). Em cerca de 3% dos doentes, a doença pode ter como manifestação inicial, um episódio inaugural de falência respiratória (Mascarenhas, 2018).

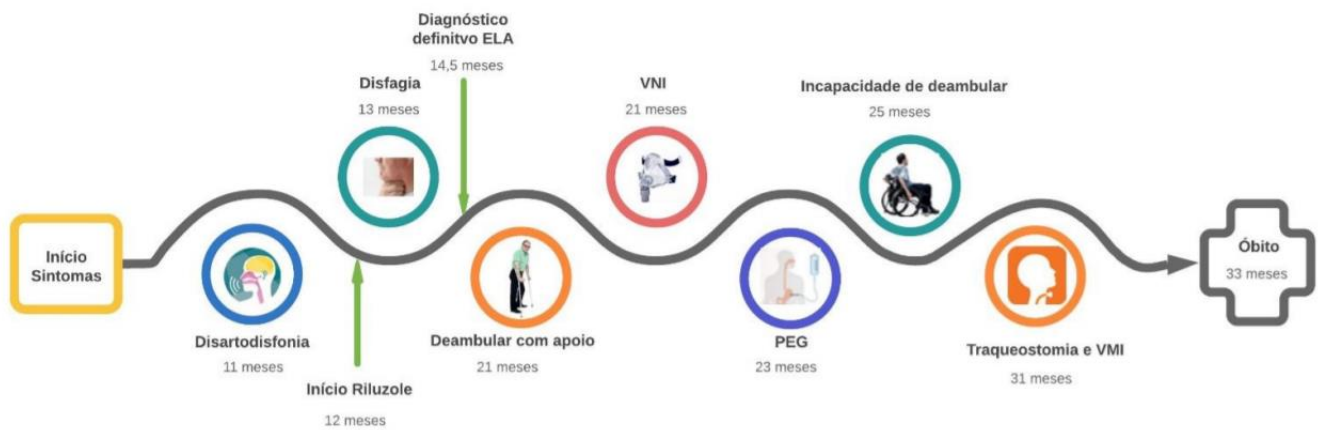
A doença é geralmente esporádica, mas cerca de 10% dos doentes têm história familiar. Das formas esporádicas estima-se que cerca de 10% dos doentes possam ter uma mutação identificável num dos mais de 20 genes atualmente reconhecidos como associados à doença. Em 20% das formas familiares foram identificadas mutações no gene *Superoxide Dismutase 1* (SOD1), sendo este número menor em alguns países, como em Portugal. Mais recentemente foi identificada uma mutação no gene C9ORF72 que está associada a cerca de 30-40% das formas familiares (Sá, 2020).

De acordo com Linder *et al* (2017), a sua etiologia ainda é desconhecida, embora várias teorias venham surgindo para tentar explicar a sua causa. Segundo estes mesmos autores, existem vários fatores que pode estar relacionado como a genética, o stress oxidativo, alteração na função mitocondrial ou excitabilidade do glutamato, resultando na morte dos neurônios motores.

O diagnóstico é confirmado através da realização de uma eletromiografia, que revela sinais difusos de deservação ou fasciculações, mesmo em músculos clinicamente preservados. Quase sempre, o decurso desta patologia é inevitavelmente rápido até à falência respiratória. As complicações pulmonares representam cerca de 84% de todas as mortes (Mendes, 2017).

Atualmente, existe apenas um fármaco, *Riluzol*, aprovado para esta patologia. Infelizmente este apresenta uma ajuda pouco significativa na diminuição da progressão da doença, oferecendo um ganho na sobrevida de apenas alguns meses. Desta forma, a reabilitação dos doentes assume um papel fundamental na sua qualidade de vida (Mascarenhas, 2018).

Figura 1: Progressão da doença com tempos de atingimento dos marcos clínicos descritos (medianas em todos os marcos, exceto traqueostomia e VMI que é a média).



Fonte: Sá, 2020

A inespecificidade dos sinais e sintomas da ELA na sua fase inicial torna o seu diagnóstico difícil, podendo levar facilmente a erros, que atrasam o reconhecimento da doença, o que impacta psicologicamente doentes e familiares (Sá, 2020). A ausência de cura é também ela um aspeto que afeta não apenas o portador da doença, mas o ambiente como um todo (família, amigos, etc.) (Frighetto, 2020).

O portador de ELA enfrenta dificuldades em exercer a sua autonomia e muitas vezes vivencia um contexto de extrema fragilidade e de dependência completa, o que obriga à presença em tempo integral de um cuidador para o assistir nas atividades do dia-a-dia (Lima *et al.*, 2020).

ii. Impacto da doença na pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica

Segundo Lima *et al* (2021), a autonomia é definida como a capacidade para a pessoa desenvolver as suas atividades de vida diárias, nas quais são incluídas as atividades básicas de vida diárias e as atividades instrumentais de vida diária, portanto, corresponde à capacidade física para a sua realização. Ainda de acordo com os mesmos autores, uma pessoa só pode ser autónoma se for possível gerir adequadamente as suas emoções, de se encontrar integrada na sociedade onde se insere e de deter competências cognitivas. O empoderamento desta pessoa é fundamental para a sua tomada de decisão nos processos de saúde e mesmo relativamente aos assuntos da sua vida (Bennet *et al.*, 2016). A

autonomia da pessoa é a oportunidade da mesma tomar decisões e de agir em conformidade, demonstrando autogoverno e capacidade para controlar a própria vida, demonstrando a sua sensibilidade, os seus sentimentos e as suas escolhas (Bouvet, 2018).

A dependência resulta habitualmente do declínio funcional da pessoa, em consequência do aparecimento de complicações de uma patologia ou devido a um acidente. Por vezes, esta ainda pode ser agravada devido a outros fatores a que os indivíduos estão expostos, como uma alimentação deficitária, a falta de ajudas técnicas, ambientes inadaptados, entre outros (Tavares *et al.*, 2017).

De acordo com Simões, Ferreira e Dourado (2018), o conceito de dependência está intimamente relacionado com a incapacidade da pessoa para a execução das Atividades de Vida Diária (AVD) e das Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). As AVD abrangem atividades quotidianas como: autocuidado; mobilidade; alimentação; higiene pessoal (banho, idas à casa de banho, controle de esfíncteres) e o vestir, despir e calçar. Por sua vez, as AIVD abordam atividades que permitem a integração da pessoa na comunidade, gerir a sua casa e a sua vida, nomeadamente: ir às compras; gerir o dinheiro; utilizar o telefone; limpar; cozinhar; utilizar transportes; entre outros (Simões, Ferreira, & Dourado, 2018). No caso dos doentes portadores de ELA, com o avançar da doença, estes perdem normalmente numa fase inicial a capacidade para executar as AIVD e só depois deixam de conseguir realizar as AVD, necessitando do cuidador para o assistir (Abreu-Filho, Oliveira & Silva, 2019).

Deste modo, segundo Guedes (2011), entende-se dependência pela incapacidade do indivíduo para alcançar um nível de satisfação aceitável relativamente às suas necessidades, pelo facto de se encontrar incapacitado para adotar comportamentos ou realizar tarefas sem a ajuda de outros. Segundo o mesmo autor é importante salientar que a dependência pode ser total ou parcial, temporária ou permanente, e que a gravidade da mesma pode variar com o grau em que a pessoa aceita ou não a doença.

De acordo com Couto (2012) é possível afirmar que dependência, independência e autonomia não são conceitos que se excluem uns aos outros, uma vez que o funcionamento do ser humano é multidimensional. Um indivíduo pode ser dependente em determinados aspetos e independente em outros, por exemplo, pode possuir uma

dependência física (incapacidade) e ser autónomo financeiramente, ou ser dependente afetivamente e independente a nível cognitivo.

O aparecimento de uma dependência ou perda de autonomia devido a um acontecimento não antecipado que pode surgir de forma abrupta ou progressiva, implica muitas vezes uma transição para uma nova vida ou para a necessidade de uma nova adaptação (Guedes, 2011).

Segundo Meleis (2010), transição é uma passagem entre dois períodos de tempo relativamente estáveis, conduzindo o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de mudanças. Estes podem ocorrer ao longo do tempo e têm um sentido de fluxo e movimento, guiado por alterações que provocam um período de desequilíbrio, incertezas, conflitos interpessoais e perturbações. Na sua teoria, Meleis (2010), afirma que as transições incluem 3 domínios: a natureza das transições, as condições das transições e os padrões de resposta. De acordo com Meleis *et al* (2010), existem fatores que podem funcionar como facilitadores ou dificultadores de um processo de transição, como por exemplo, os conhecimentos e capacidades, o significado pessoal, as crenças e atitudes, o status socioeconómico, os recursos comunitários e sociais.

Nesta patologia, a preservação das faculdades cognitivas faz com que o doente se mantenha orientado ao longo de todo o processo de transição em que há uma detioração constante das suas capacidades físicas, fazendo com que este se aperceba das limitações permanentes e progressivas impostas ao seu corpo, o que vai pôr em causa o processo de transição a que está a ser sujeito (Abreu-Filho, Oliveira, & Silva, 2019). Estes últimos autores defendem que este processo pode gerar ansiedade, pensamentos de suicídio e de eutanásia, sobretudo se existe sofrimento e o medo de perder a dignidade. Perante o exposto, é normal que estes doentes desenvolvam um quadro de desorganização psíquica face a tudo isto, fazendo com que surjam muitas vezes questões existenciais variadas, relacionadas principalmente à culpa, relações interpessoais, diagnóstico, informação, inabilidade física, medo de morrer, e preocupação sobre morrer com dignidade e respeito. Colocando-se em causa assim a autonomia do mesmo (Abreu-Filho, Oliveira, & Silva, 2019).

Segundo Brizz (2020), existem efeitos profundos em pessoas com ELA e nos seus cuidadores, já que se trata de uma patologia tal como, se pode constatar, que compreende muitos desafios tanto para a pessoa portadora, como para quem dela cuida.

iii. Cuidadores Informais e a Sobrecarga do cuidador

Após o diagnóstico, é possível constatar-se mudanças repentinas na rotina familiar, em especial nos cuidadores, que assumiram inúmeras responsabilidades e abandonaram parte de suas AVD's (Guedes *et al.*, 2020).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE) (2015), a grande maioria dos cuidados prestados a doentes em situação de dependência, é assegurado por cuidadores informais, na sua maioria mulheres e ligadas ao doente por algum grau de parentesco, como esposas, filhas, noras, irmãs, entre outros. Entende-se por Cuidadores Informais (CI) aquele que cuida e auxilia em tempo parcial ou integral um familiar que apresenta algum tipo de doença ou incapacidade, não sendo remunerado, assegurando os cuidados de forma continuada (Santos, 2020).

Estima-se que em Portugal existam cerca de 230 mil a 240 mil pessoas em situação de dependência que necessitam de cuidados. Este panorama dramático levou a que através da Lei n.º 100/2019, publicada a setembro de 2019, em Diário da República, fosse aprovado o Estatuto do Cuidador Informal, estatuto este que legisla os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio (Serviço Nacional de Saúde, 2019).

Nos últimos anos, tem crescido o interesse pela saúde dos cuidadores informais, principalmente em doenças neurodegenerativas e oncológicas. Segundo Pinho e Gonçalves (2016), o facto de compreendermos os efeitos do cuidar de alguém dependente, permite direccionar as medidas de suporte aos cuidadores, o que consequentemente vai potenciar também a eficácia dos cuidados que estes vão prestar.

De acordo com Chapelas *et al* (2021), o papel de CI mostra-se como um grande desafio, pois embora possa trazer benefícios e ganhos ao cuidador, como a sensação de maior utilidade, atribuição de significado ao próprio, o crescimento pessoal e a experiência de uma relação única, pode também colocá-lo em risco de sobrecarga. A prestação de

cuidados a alguém com um grau elevado de dependência mostra, cada vez mais, ter impacto na vida de quem cuida, podendo atingir vários níveis como familiar, profissional, pessoal e emocional.

O impacto negativo de tudo o que esta doença implica, pode, como já foi referido, evoluir para um quadro designado por sobrecarga que segundo Alves (2017, p. ...), entende-se como “um estado psicológico resultado da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das limitações sociais e das exigências económicas que surgem ao cuidar de uma pessoa com dependência”.

Cuidar de um doente com ELA, pode ser um processo complexo, preenchido por sentimentos e emoções ambíguas. Para o cuidador é difícil aceitar o declínio físico e cognitivo do doente com ELA, surgindo sentimentos de frustração e impotência perante esta realidade. Durante o processo, muitas vezes, sentem-se desamparados e sem o devido acompanhamento clínico ou social (Galvin *et al.*, 2016). Abreu-Filho, Oliveira e Silva (2019) defendem que os cuidadores também necessitam de suporte, devendo esse apoio acontecer desde o início da doença. Estes afirmam que pela sobrecarga vivenciada, os cuidadores podem desenvolver morbilidades físicas e psíquicas decorrentes da prestação de cuidados que vão influenciar a qualidade desses mesmos cuidados ou até mesmo impossibilitá-los.

Como mencionado anteriormente, cuidar de alguém com ELA pode ser uma fonte importante de tensão, não apenas psicologicamente, mas também fisicamente, uma vez que a dependência causada pela doença aumenta ao longo do tempo e, conseqüentemente, aumentam as exigências sobre o cuidador (Pinho, & Goncalves, 2016). Segundo os mesmos autores, existem estudos que evidenciam que o agravamento da ELA com progressão para comprometimento da mobilidade e insuficiência respiratória, e que levam à necessidade de ventilação, tem impacto sobre a sobrecarga do cuidador. Tanto a Ventilação Não Invasiva (NIV) quanto a Ventilação Mecânica (VM) causam altos níveis de ansiedade e depressão, aumento tensão e baixa qualidade da vida.

De acordo com Anderson e White (2017) a sobrecarga dos cuidadores de doentes com esclerose lateral amiotrófica é algo raramente discutido. Os cuidadores informais de doentes com ELA enfrentam diariamente o desafio de cuidar de uma pessoa em situação de doença de rápida evolução, perda das capacidades físicas, psíquica e emocionalmente

fragilizados, etc. Desta forma, é também posta a prova a sua própria saúde física, psicológica e emocional.

O cuidador assume assim a responsabilidade de assegurar a sobrevivência do doente e mesmo que, de forma irrefletida, procura agir de acordo com as expectativas, que a família e a sociedade têm de si. Colocando desta forma, muitas vezes, a sua realização pessoal e satisfação das suas necessidades, em segundo plano. O facto de o equilíbrio ser tão difícil de alcançar e manter, resultam alterações no bem-estar e saúde do cuidador (Lerum, Solbrække, & Frich, 2016).

iv. Papel do Enfermeiro na satisfação das necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Como já foi referido anteriormente, o CI de um doente com ELA é confrontado, quase que diariamente, com mudanças e ajustes constantes resultantes do aumento das incapacidades e do grau de dependência do doente. Desta forma, facilmente podemos reconhecer que as incapacidades físicas e comportamentais do doente contribuem fundamentalmente para a degradação do estado psicológico e físico do seu cuidador (Galvin *et al.*, 2016).

A capacidade que o cuidador tem em perspetivar este desafio que lhe foi imposto, bem como os conhecimentos e habilidades para viver a crise que decorre desta transição vai interferir na forma como este reorganiza os seus papéis e vivência a transição (Meleis, 2010; Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004). Segundo Silva *et al* (2018), conhecer e compreender o modo como os cuidadores percebem e vivenciam a sua nova condição é fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção profissional que vão facilitar a transição e garantir a sua adaptação à mesma.

De acordo com Guedes (2011), o enfermeiro deve contribuir para que os cuidadores vivenciem processos de transição saudáveis, através da elaboração de planos formais de intervenção individualizados tendo em conta as particularidades de cada contexto. O mesmo defende que a enfermagem como parte integrante do sistema de cuidados de saúde tem o seu foco de atenção na família e como fenómeno de maior interesse a resposta aos problemas de saúde reais ou potenciais de indivíduos, famílias e grupos (Guedes, 2011). Assim sendo, a sua missão é potenciar o nível de bem-estar e o grau de autorrealização,

ajudando os cuidadores a determinar e a adquirir o seu potencial físico, mental e social e fazê-lo no contexto do meio no qual eles vivem e trabalham (Peixoto, & Machado, 2016).

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2015) considera que o atendimento às necessidades dos cuidadores integra um dos principais objetivos dos cuidados de enfermagem, visto que são os familiares que prestam apoio ao doente em contexto domiciliário. Os CI apresentam diferenças estruturais e organizacionais distintas, o que evidencia a importância de avaliar as suas necessidades específicas. Alguns estudos, têm demonstrado que programas baseados em intervenções de enfermagem dirigidas a essas mesmas necessidades são, uma estratégia fundamental na preparação dos cuidadores para a prestação de cuidados (Rodrigues, 2018; Peixoto, & Machado, 2016).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2015), afirma que a prática da Enfermagem de Cuidados Gerais centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, ou entre um grupo de pessoas (família ou comunidades). Quer a pessoa enfermeiro, quer as pessoas clientes dos cuidados de Enfermagem, possuem quadros de valores, crenças e desejos da natureza individual – fruto das diferentes condições ambientais em que vivem e se desenvolvem. Segundo estes mesmos autores, o enfermeiro identifica as necessidades de cuidados de Enfermagem da pessoa individual ou do grupo (família e comunidade), e após a correta identificação dos problemas, são prescritas e implementadas intervenções de Enfermagem de forma a evitar riscos, detetar precocemente problemas potenciais e resolver ou minimizar os problemas reais identificados (OE, 2015). Assim, é possível afirmar que os enfermeiros de cuidados gerais possuem um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que aplica na prática clínica, e que lhe permitem identificar as necessidades de saúde do grupo-alvo e intervir em todos os contextos de vida das pessoas (Peixoto, & Machado, 2016).

Desta forma, o CI deve ser alvo de intervenção prioritária por parte da equipa multidisciplinar de saúde, muito especialmente por parte do enfermeiro e particularmente pelo enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação e saúde mental e psiquiátrica (Martins, & Santos, 2020).

Os enfermeiros, em especial os Especialistas em Reabilitação, na sua área de intervenção, promovem a maximização das capacidades funcionais da pessoa, potenciando o seu rendimento e desenvolvimento pessoal, utilizando estratégias, técnicas e procedimentos

específicos. Prescrevem materiais de apoio, identificam obstáculos à acessibilidade e intervêm na educação dos utentes e pessoas significativas em todas as fases do ciclo de vida e em todos os contextos da prática de cuidados (OE, 2011).

Segundo Correia (2019), cabe também ao Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica (EESMP) que trabalha com famílias, integrar a família no cuidar, nomeadamente o familiar prestador de cuidados, para que este expresse as dificuldades e as necessidades que apresenta como CI. A enfermagem de saúde mental e psiquiátrica foca-se na promoção da saúde mental, na prevenção, no diagnóstico e na intervenção perante respostas humanas desajustadas ou desadaptadas aos processos de transição, geradores de sofrimento, alteração ou doença mental (OE, 2018). As intervenções do EESMP contribuem para a identificação das necessidades da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença (como o stress do prestador de cuidados, por exemplo), tendo como objetivo evitar o agravamento da situação e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família (Correia, 2019; Martins, & Santos, 2020).

Portanto, tanto os enfermeiros generalistas como os especialistas citados, têm um papel fundamental na prestação de cuidados ao doente com ELA, como ao seu CI, no sentido, de prevenir ou minimizar os efeitos da sobrecarga por ser cuidador.

II. Fase Metodológica

A fase metodológica permite ao investigador delinear a forma como vai proceder para obter respostas às questões de investigação previamente delineadas, tratando-se de um conjunto de operações necessárias para o investigador realizar o seu estudo (Fortin, 2009).

Nesta fase, são apresentados os métodos e os recursos utilizados para o processo de investigação e pretende-se mostrar quais foram os objetivos traçados e a forma como estes foram alcançados (Dias, & Gama, 2019).

2.1. Desenho de Investigação

O desenho da investigação representa esquematicamente o caminho percorrido pelos investigadores durante o estudo (Reis, 2019).

De acordo com Santos *et al* (2019), quando refletimos sobre os vários desenhos de pesquisa existentes, focamo-nos, indiretamente, nos diversos procedimentos técnicos utilizados na recolha e análise de dados. Estes últimos autores afirmam ainda que, cada desenho de pesquisa é único, e na grande maioria dos casos, os possíveis erros na pesquisa científica não estão associados aos procedimentos técnicos utilizados, e sim a nível das escolhas das estratégias de investigação e nas relações que se estabelecem à *posteriori*.

Dentre as diferentes categorias de artigos científicos que utilizam fontes de informações bibliográficas ou eletrônicas para obtenção de resultados de pesquisa de outros autores, com o objetivo de fundamentar teoricamente um determinado tema, encontram-se os artigos de revisão de literatura. Estes podem ser classificados como de revisão narrativa e de revisão bibliográfica sistemática pelo facto, de possuírem características e objetivos distintos (Botelho *et al.*, 2011). De modo geral, segundo os mesmos autores, os fundamentos que as diferenciam são: tipo de questão, fonte, seleção e avaliação dos dados, síntese do conhecimento produzido e os efeitos que produzem na prática clínica.

Segundo Silva (2019), os artigos de Revisão Narrativa (RN) são publicações amplas, adequadas para descrever e analisar o desenvolvimento ou o "estado da arte" de um

determinado assunto, sob ponto de vista teórico ou contextual. Este tipo de revisão têm um papel fundamental na aprendizagem contínua, uma vez que, permitem ao leitor adquirir e atualizar o conhecimento sobre uma temática específica num curto espaço de tempo (Silva, 2019). Porém, as RN não possuem metodologia capaz de responder quantitativamente a determinadas questões, por não definir uma estratégia de pesquisa explícita e sistemática para a procura e análise dos trabalhos bem como critérios usados na avaliação e seleção dos mesmos, e estando assim também mais sujeita a vieses (Casarin *et al.*, 2020).

Por sua vez, as Revisões Bibliográficas Sistemáticas (RBS) são utilizadas de forma a que se obtenha, a partir de evidências, informações que possam contribuir com processos de tomada de decisão nas ciências da Saúde (Botelho *et al.*, 2011). Esta deve ser estruturada de acordo com uma metodologia clara e possível de ser reproduzida por outros pesquisadores. Para isso, é preciso que os estudos incluídos sejam primários, contenham objetivos, materiais e métodos claramente explícitos (Botelho *et al.*, 2011; Casarin *et al.*, 2020). O principal objetivo deste tipo de revisão é, com base na formulação de uma questão bem definida, fornecer uma análise tanto quantitativa, quanto qualitativa acerca das evidências relevantes, que poderão ser ou não seguidas de uma meta-análise (Silva, 2019). Segundo Botelho *et al* (2011), recomenda-se que, independentemente de sua especificidade, a RBS seja realizada em sete passos: formulação da pergunta; seleção dos estudos; avaliação crítica dos estudos; colheita de dados; análise e apresentação dos dados; interpretação dos dados e aperfeiçoamento e atualização da revisão.

De entre os artigos de revisão bibliográfica sistemática podemos ainda encontrar artigos de revisão integrativa, de revisão qualitativa, revisões sistemáticas e meta análise (Silva, 2019). A Revisão Integrativa permite reunir/integrar conclusões de trabalhos empíricos e teóricos, permitindo sintetizar resultados e aprofundar conhecimentos acerca de um determinado fenômeno, respeitando sempre a origem epistemológica dos trabalhos incluídos (Casarin *et al.*, 2020). Segundo Botelho *et al* (2011), é também ela uma forma sistematizada para realizar uma revisão da literatura, visto que respeita um método minucioso de procura, análise e síntese dos dados, permitindo a tomada de decisão frente ao problema abordado, a fim de o qualificar.

As Revisões Qualitativas, de acordo com Sousa, Wainwright e Soares (2019), são processos estruturados de forma sistemática que se desenvolvem a partir de categorias de análise qualitativas, ou seja, aquelas relacionadas com a compreensão da realidade das relações humanas e sociais, e que procuram explicações contextuais e históricas sobre a realidade dessas relações. Por isso, estas têm potencialidade para sintetizar categorias empíricas como percepções, significados, experiências, crenças, representações, entre tantas outras, porém, sintetizam exclusivamente as evidências obtidas em estudos primários qualitativos (Sousa, Wainwright, & Soares, 2019; Botelho *et al.*, 2011).

As Revisões Sistemáticas, por sua vez, são um método utilizado na avaliação de um conjunto de dados provenientes de diferentes estudos. Procuram reunir toda a evidência empírica que se encaixa nos critérios pré-definidos para a pesquisa, com o objetivo de responder uma questão específica (Casarin *et al.*, 2020). Segundo Falavigna (2019), estes artigos utilizam métodos sistemáticos que são selecionados com o objetivo de minimizar vieses, fornecendo assim resultados fidedignos, com os quais podem ser feitas conclusões, e se oportuno, tomadas decisões. Dessa forma, a revisão sistemática é o método principal de síntese de evidências, sendo essas revisões geralmente utilizadas para a elaboração de avaliações de tecnologias de saúde, diretrizes clínico-assistenciais, entre outras (Falavigna, 2019).

Por último, a Meta Análise corresponde a uma síntese quantitativa de resultados de vários estudos primários que utiliza fórmulas estatísticas, potenciando assim, a objetividade e validade dos resultados da pesquisa (Botelho *et al.*, 2011). De acordo com os mesmos autores, na meta-análise, cada estudo é sintetizado, codificado e inserido num banco de dados quantitativo, de seguida, os dados encontrados são transformados em uma medida comum, que servirá de subsídio para a formulação de um cálculo que proporcionará a dimensão geral do efeito ou da intervenção mensurada. Posto isto, é possível afirmar que a meta-análise pode ser considerada o mais alto nível de evidência em cuidados de saúde (Cochrane, 2017).

A Figura 2 pretende elucidar de uma forma esquemática os tipos de revisão de literatura disponíveis para o investigador.

Figura 2: Tipos de Revisão da Literatura.



i. Tipo de estudo

Para a realização deste projeto, optou-se como método de investigação uma Revisão Integrativa da Literatura. A escolha deveu-se ao facto de este ser um método específico, que resume o passado da literatura empírica, ou teórica, para fornecer uma compreensão mais abrangente de um determinado fenómeno (Botelho *et al.*, 2011). Segundo Sousa *et al* (2017), uma revisão integrativa da literatura permite a combinação de diversas metodologias (estudos experimentais e não-experimentais) e tem o potencial de desempenhar um papel importante na prática baseada na evidência em Enfermagem. Este método requer a formulação de um problema, a pesquisa de literatura, a avaliação crítica de um conjunto de dados, a análise de dados e, a apresentação dos resultados (Sousa *et al.*, 2018). Deste modo, segundo o mesmo autor, este tipo de investigação permite reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um tema delimitado ou questão, de forma sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado.

O estudo seguiu as etapas preconizadas pelo *Joanna Briggs Institut* (JBI, 2015): formulação da questão de investigação para a realização da revisão integrativa da literatura; pormenorização dos métodos de seleção dos estudos; procedimentos de extração dos dados; análise e avaliação crítica dos estudos incluídos na revisão integrativa da literatura; e por fim, extração dos dados e apresentação do conhecimento produzido.

ii. Recolha e Tratamento dos Dados

Recorrendo à estratégia *Participants, Concept e Context* (PCC), foram incluídos nesta revisão integrativa da literatura estudos que: a) quanto ao tipo de participantes, abordem o cuidador informal de doentes com ELA; b) quanto ao conceito, abordem o conceito de cuidar de doentes com ELA; c) quanto ao contexto, abordarem os cuidadores informais de doentes com ELA, independentemente do tempo da prestação de cuidados; d) quanto ao tipo de estudos, serão contemplados todo o tipo de estudos (estudos primários - qualitativos, quantitativos ou mistos, estudos secundários).

A estratégia de pesquisa incluiu estudos publicados, sendo realizada em dois passos: 1º) Pesquisa inicial nas bases de dados MEDLINE (via PubMed), CINAHL (via EBSCO), e EMBASE, realizando-se de seguida uma análise de palavras de texto nos títulos e resumos e dos termos de índice usados na descrição do artigo; 2º) Segunda pesquisa com recurso às palavras-chave e termos de índice identificados, nas bases de dados incluídas, tal como consta na Tabela 1. Considerou-se para inclusão nesta revisão estudos escritos em inglês, espanhol e português, publicados nos últimos cinco anos (2016-2021).

Devido à quantidade significativa de informação existente sobre a abordagem do conceito, consideramos que a metodologia mais adequada, seria a pesquisa dos estudos nos últimos cinco anos. O enfoque nos últimos cinco anos, resulta de que a conceção das revisões da literatura são um elo essencial entre os resultados da pesquisa em saúde e a tomada de decisão em saúde baseada em evidências. Para serem úteis, as avaliações devem ser válidas e confiáveis. Isso requer que os métodos empregados sejam confiáveis e as revisões devem refletir todos os resultados de pesquisa relevantes, incluindo os dados publicados mais recentemente (Brooker *et al.*, 2019).

Tabela 1: Estratégia da pesquisa aplicada nas bases de dados incluídas e os respetivos resultados da pesquisa.

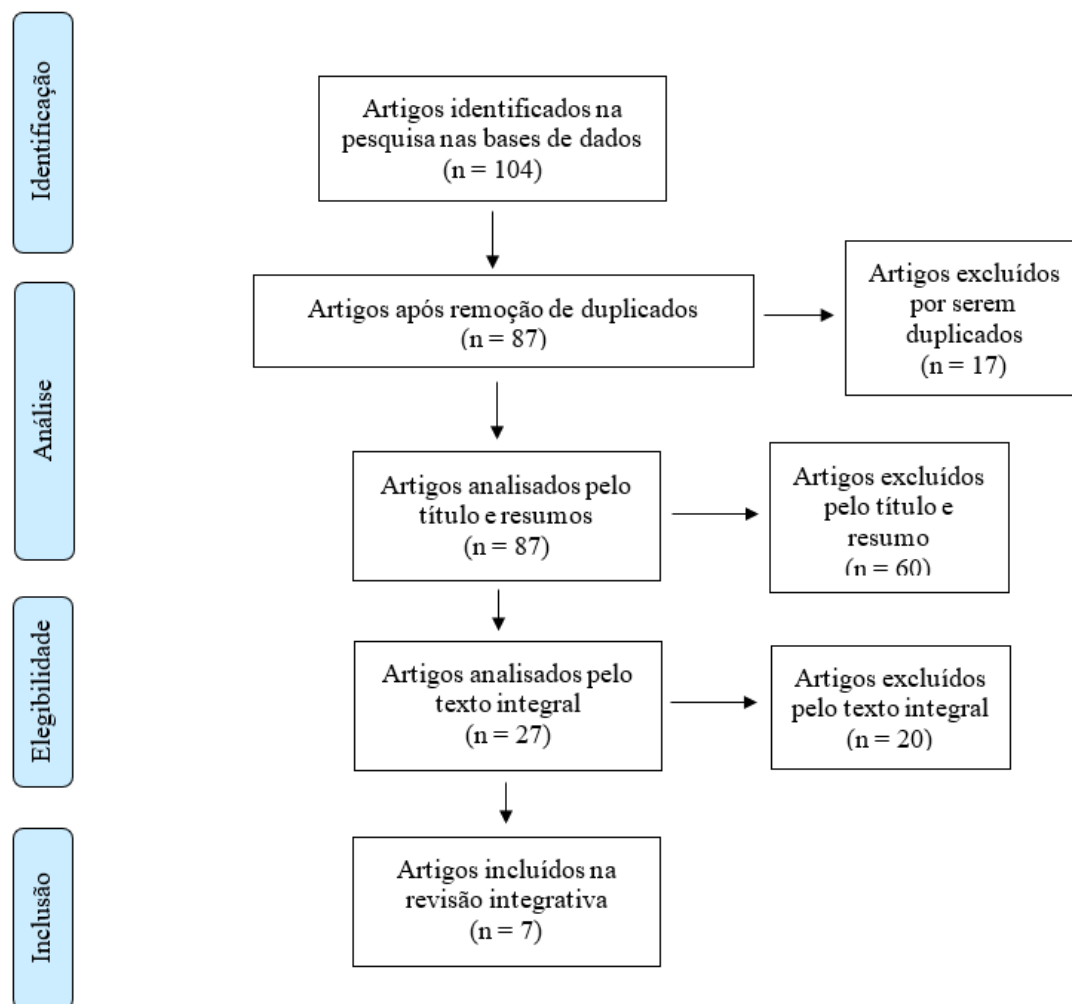
| | |
|--|--|
| Base de Dados: CINAHL Plus with Full Text (via EBSCOhost) | |
| Filtros | Excluding MEDLINE, last 5 years, English, Portuguese, Spanish. |
| Resultado | 28 artigos |
| Estratégia de Pesquisa | 15 de maio de 2021 |

| | |
|--|--|
| S1 - MH amyotrophic lateral sclerosis OR TI amyotrophic lateral sclerosis OR AB amyotrophic lateral sclerosis | |
| S2 - MH caregiver OR TI caregiver OR AB caregiver | |
| S3 TI needs OR AB needs | |
| S1 AND S2 AND S3 | |
| Base de Dados: MEDLINE (via PubMed) | |
| Filtros | Last 5 years, English, Portuguese, Spanish. |
| Resultado | 34 artigos |
| Estratégia de Pesquisa | 25 de abril de 2021 |
| (("amyotrophic lateral sclerosis"[Title/Abstract]) AND (("informal caregivers"[Title/Abstract]) OR ("informal caregiver"[Title/Abstract])) OR (Family Caregivers [MeSH Terms])) AND (((needs [Title/Abstract]) OR (need [Title/Abstract])) OR (necessity [Title/Abstract])) OR (necessities [Title/Abstract])) | |
| Base de Dados: EMBASE | |
| Filtros | Excluding MEDLINE, last 5 years, English, Portuguese, Spanish. |
| Resultado | 42 artigos |
| Estratégia de Pesquisa | 24 de abril de 2021 |
| ('amyotrophic lateral sclerosis'/exp OR 'amyotrophic lateral sclerosis') AND ('caregiver'/exp OR 'caregiver') AND ('needs'/exp OR 'needs') | |

A relevância dos artigos foi examinada por dois revisores independentes, com recurso à leitura do título e resumo. Os artigos completos foram recuperados quando os critérios de inclusão foram cumpridos, mesmo quando existiram dúvidas sobre a relevância do documento. Dois revisores analisaram, de forma independente, o texto completo dos artigos para averiguar se estes cumpriam os critérios de inclusão definidos. Para resolver eventuais divergências entre revisores, recorreu-se a discussão ou a terceiro revisor.

Como apresentado na Figura 3, a pesquisa identificou um total de 104 artigos potencialmente relevantes. De entre estes, 17 foram excluídos por serem duplicados, e, de entre os restantes 87 artigos, 60 foram excluídos após leitura do título e resumo e 20 artigos foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão após leitura do texto integral. Depois desta seleção, foram incluídos nesta revisão 7 estudos.

Figura 3: Fluxograma *PRISMA* (adaptado) do processo de seleção dos estudos.



Nota: Adaptado de Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

III. Fase Empírica

A fase empírica de um estudo de investigação envolve a apresentação e o tratamento dos dados recolhidos com o intuito de dar resposta ao objetivo de investigação e à questão de partida (Reis, 2018).

3.1. Apresentação dos Resultados

As pesquisas realizadas nas bases de dados anteriormente citadas permitiram a seleção de oito artigos na presente revisão integrativa.

Os dados mapeados serão de seguida apresentados de forma narrativa, alinhada com os objetivos e o foco da revisão, com recurso a tabela. Tal como na fase anterior, a síntese e apresentação dos dados foi realizada através do consenso, entre dois revisores. Quaisquer divergências foram resolvidas com recurso a um terceiro elemento. Este mapeamento permitiu identificar a evidência científica disponível, sendo assim o ponto de partida para a realização da presente revisão integrativa da literatura.

Dos artigos incluídos no presente estudo, foi extraída a seguinte informação: título, autores, país, ano de publicação, grau de evidencia, objetivos do estudo, tipo de estudo e amostra e principais resultados do estudo, conforme consta na Tabela 2.

Tabela 2: Resumo dos resultados da revisão integrativa da literatura.

| Estudo 1 | |
|-------------------------------------|---|
| Título | Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. |
| Autores | Aoun, Deas, Kristjanson & Kissane. |
| País e Ano de Publicação | Austrália, 2017 |
| Grau de Evidência Científica | IV |

| | |
|--|--|
| Objetivos do Estudo | Avaliar a viabilidade e relevância das necessidades dos cuidadores informais de doentes com ELA ao longo da prestação de cuidados no domicílio. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Estudo qualitativo, longitudinal e descritivo. n= 24 cuidadores informais |
| Principais Resultados do Estudo | Necessidade de informação sobre a doença; Necessidade de apoios e serviços institucionais/formais; Necessidade de meios auxiliares para ajudar nos cuidados. |
| Estudo 2 | |
| Título | Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review. |
| Autores | Oh & Kim |
| País e Ano de Publicação | Inglaterra, 2017 |
| Grau de Evidência Científica | I |
| Objetivos | Identificar as necessidades de cuidados de apoio para doentes com esclerose lateral amiotrófica e seus cuidadores; Categorizar e resumir as necessidades; Identificar lacunas na literatura. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Scoping review. 37 artigos incluídos |
| Principais Resultados do Estudo | Necessidades a nível social, psicológico, físico, emocional e espiritual; Necessidades de apoios e serviços institucionais/formais; Necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença. |
| Estudo 3 | |
| Título | Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis. |
| Autores | Galvin, Carney, Corr, Mays, Pender & Hardiman. |
| País e Ano de Publicação | Irlanda, 2018 |
| Grau de Evidência Científica | IV |
| Objetivos | Identificar as necessidades dos cuidadores informais de doentes com ELA ao longo do processo do cuidar. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Estudo qualitativo longitudinal. n= 81 cuidadores informais |
| Principais Resultados do Estudo | Necessidades de apoios e serviços institucionais/formais; Necessidades psicológico-emocionais; Necessidades relacionados com comportamentos do paciente. |
| Estudo 4 | |

| | |
|--|---|
| Título | Informal ALS caregivers-expressing their needs within a health care setting: A qualitative analysis |
| Autores | Galvin, Carney, Corr, Pender & Hardiman. |
| País e Ano de Publicação | Irlanda, 2018 |
| Grau de Evidência Científica | IV |
| Objetivos | Identificar as necessidades de cuidadores informais de paciente com ELA e as oportunidades de discutir as suas experiências com profissionais de saúde. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Estudo qualitativo. n= 80 cuidadores informais |
| Principais Resultados do Estudo | Necessidades de apoios e serviços institucionais/formais; Necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença; Necessidades psicossociais. |
| Estudo 5 | |
| Título | Understanding the needs of ALS caregivers. |
| Autores | Carney, Galvin, Pender & Hardiman. |
| País e Ano de Publicação | Irlanda, 2019 |
| Grau de Evidência Científica | IV |
| Objetivos | Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes com ELA para realçar a importância do desenvolvimento de intervenções. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Estudo quantitativo longitudinal. n= 71 cuidadores informais |
| Principais Resultados do Estudo | Necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença; Necessidades de apoios e serviços institucionais/formais; Necessidades psicológico-emocionais. |
| Estudo 6 | |
| Título | Information needs and resource preferences in Korean family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. |
| Autores | Chu, Son, Kim & Oh. |
| País e Ano de Publicação | Coreia do Sul, 2019 |
| Grau de Evidência Científica | IV |
| Objetivos | Avaliar as necessidades de informação e as preferências das fontes utilizadas pelos CI de portadores de ELA. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Estudo qualitativo, transversal e descritivo. n= 108 cuidadores informais |

| | |
|--|--|
| Principais Resultados do Estudo | Necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença; Necessidade de informação acerca de recursos de apoio social. |
| Estudo 7 | |
| Título | Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. |
| Autores | Wit, Schröder, Mecky, Beelen, Berg & Visser-Meily |
| País e Ano de Publicação | Holanda, 2019 |
| Grau de Evidência Científica | IV |
| Objetivos | Identificar as necessidades de cuidadores informais Holandeses de doentes com ELA. |
| Tipo de Estudo e Amostra | Estudo qualitativo. n= 21 cuidadores informais |
| Principais Resultados do Estudo | Necessidades de mais tempo para o próprio e contato com os pares; Necessidades de apoios e serviços institucionais/formais; Necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença; Necessidades psicológico-emocionais. |

Os níveis de evidência científica dos artigos selecionados foram descritos na tabela a baixo (Tabela 3), sendo que para a atribuição desses mesmos níveis foi utilizada a metodologia desenvolvida pelo JBI.

Da análise do nível de evidência dos artigos científicos incluídos, compreende-se que incidem, na sua maioria, no nível IV, visto que seis dos quais se tratam de estudos qualitativos, e outro de uma Scoping Review, que se situa no nível I de evidência científica.

Tabela 3: Apresentação dos estudos por nível de evidência

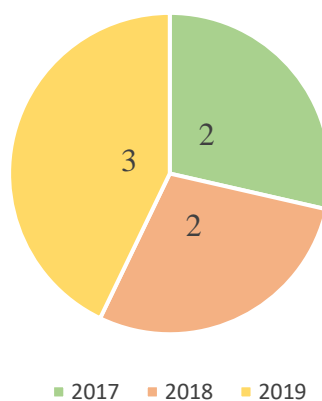
| Estudo | Autores, Ano | Nível de Evidência | Nº de artigos/ participantes |
|---------------|-----------------------------|---------------------------|-------------------------------------|
| 1 | Aoun <i>et al.</i> , 2017 | IV | 24 CI |
| 2 | Oh & Kim, 2017 | I | 37 artigos |
| 3 | Galvin <i>et al.</i> , 2018 | IV | 81 CI |
| 4 | Galvin <i>et al.</i> , 2018 | IV | 80 CI |
| 5 | Carney <i>et al.</i> , 2019 | IV | 71 CI |
| 6 | Chu <i>et al.</i> , 2019 | IV | 108 CI |
| 7 | Wit <i>et al.</i> , 2019 | IV | 21 CI |

De forma a facilitar a análise e compreensão, serão apresentados gráficos relativos aos dados obtidos na amostra.

Tal como se constata no Gráfico 1, ao analisar a distribuição numérica da amostra relativamente ao ano de publicação, é possível compreender que, a maioria dos estudos incide no ano de 2019, com três artigos. De seguida, vêm os anos de 2017 a 2018, com dois estudos em cada um dos anos.

Gráfico 1: Distribuição numérica da amostra relativamente ao ano de publicação.

Ano de Publicação dos Artigos Incluídos



Tal como ilustrado na Figura 4, é também possível perceber que os artigos seleccionados provêm de três continentes diferentes: Europa, Ásia e Oceânia. Dos sete artigos, cinco foram publicados no continente europeu, um no continente asiático e outro na Oceânia.

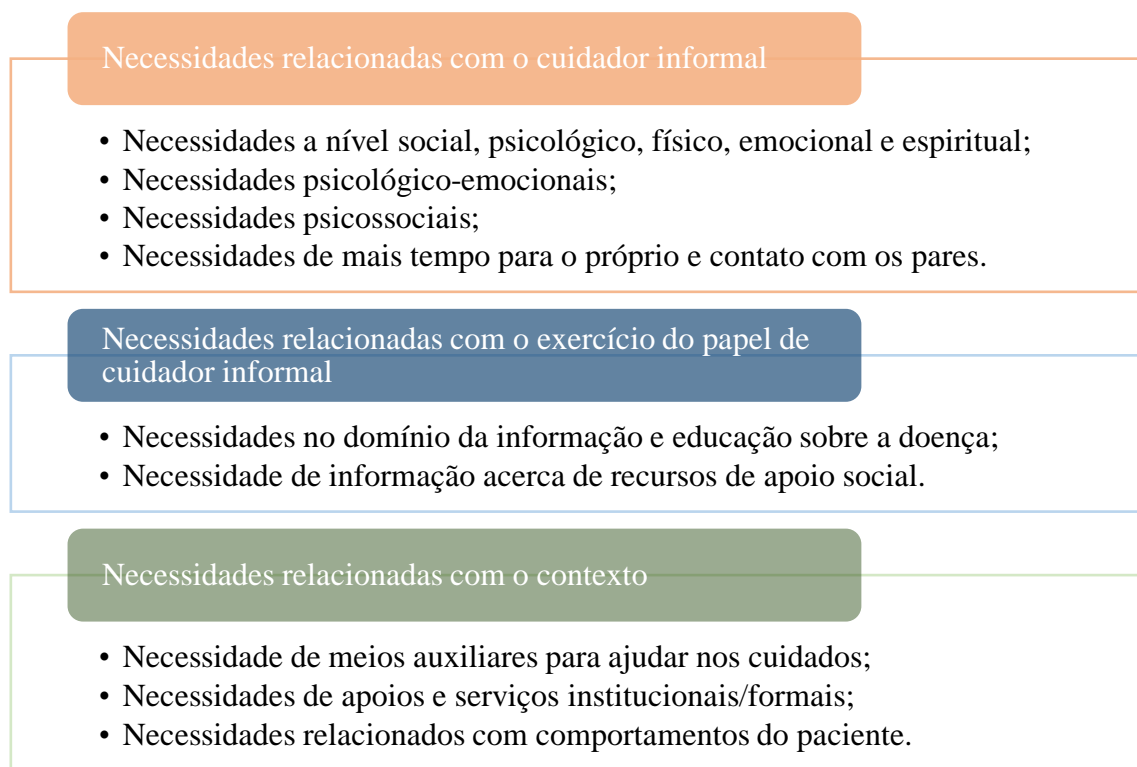
Figura 4: Distribuição dos artigos pelos continentes onde foram publicados.



Fonte: <https://www.freeimages.com/pt/photo/continents-world-map-1578021>

Da síntese das necessidades identificadas através dos resultados dos estudos, pode-se verificar que os cuidadores informais revelam mais necessidades relacionadas com a informação, a falta de apoio institucional/formal e com o acompanhamento psicológico-emocional. De forma a facilitar a interpretação, na apresentação dos dados obtidos, procurou-se organizar e distribuir as necessidades dos cuidadores informais de pessoas de pessoas com ELA, de acordo com três categorias: necessidades relacionadas com o cuidador informal; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal e necessidades relacionadas com o contexto, como ilustrado na Figura 5.

Figura 5: Principais necessidades dos cuidadores informais de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica.



De seguida, são apresentados de forma descritiva os principais resultados de cada um dos artigos incluídos nesta revisão integrativa.

Aoun *et al* (2017), inicia o seu estudo afirmando que os cuidadores informais de pessoas com ELA enfrentam diversos desafios na sua saúde, como resultado da experiência decorrente da prestação de cuidados, e o mesmo acredita que isto pode ser aliviado se as suas necessidades forem identificadas e atendidas de maneira sistemática e oportuna. Deste modo, definiram como objetivo do seu estudo: avaliar a viabilidade e relevância

das necessidades de apoio do cuidador informal segundo a ferramenta *Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)* em cuidados domiciliários durante o período de prestação de cuidados a pessoas com ELA. A CSNAT é uma ferramenta baseada em evidências que facilita o apoio personalizado a cuidadores de adultos com condições de dependência crónica (Ewing *et al.*, 2020). Este é um instrumento validado para a população inglesa, composto por 14 domínios (amplas áreas de necessidades) nos quais os cuidadores referem precisar de apoio. De acordo com Ewing *et al* (2020), os CI podem utilizar esta ferramenta para requerer mais apoio para os cuidados do seu familiar, bem como para preservar a sua própria saúde e bem-estar dentro de sua função de cuidador. A partir dos dados recolhidos, Aoun *et al* (2017), conseguiram identificar as maiores necessidades destes cuidadores como sendo: saber o que esperar no futuro; saber quem contactar caso necessário e equipamentos para ajudar nos cuidados. Puderam também concluir que a CSNAT permitiu avaliar mais claramente as necessidades, oferecendo um acompanhamento mais estruturado, e com foco no cuidador, no doente e na família.

Através de uma Scoping Review, Oh & Kim (2017), concluíram após uma análise minuciosa de 37 artigos, quais as necessidades mais abordadas pelos estudos incluídos na sua revisão. As mais comuns foram as necessidades práticas (n = 24), seguindo-se as necessidades de informação (n = 19), necessidades sociais (n = 18), necessidades psicológicas (n = 16), necessidades físicas (n = 15), necessidades emocionais (n = 13) e, por fim, as necessidades espirituais (n = 8).

A nível prático, os cuidadores expressaram a necessidade de apoio de profissionais de saúde com conhecimento, competências e experiência no cuidado de doentes com ELA. Outros, expressaram a falta de informações ou informação limitada acerca de aspetos relacionados com a doença, tais como: o diagnóstico, prognóstico, avanços na pesquisa clínica, tratamento e serviços disponíveis. Para além destas, os CI também referiram o isolamento social como uma das experiências inerentes ao cuidar de alguém com ELA. O facto de começarem a perder as suas capacidades de comunicação e interação física, faz com que os doentes se isolem do meio social a que pertenciam, fazendo com que nem ele nem o seu cuidador mantenham a sua vida social. Alguns cuidadores referiram também que o facto de lidarem diariamente com a incerteza, a morte e o medo, faz com que estes desenvolvam problemas psicológicos e necessitem de intervenções a esse nível. Por sua vez, as necessidades físicas mais citadas pelos cuidadores estão relacionadas com as AVD, e a seguir as necessidades de cuidados para os sintomas secundários, como

deficiência nutricional, dificuldade em dormir e a dor. Os problemas emocionais foram outras das necessidades apontadas por este estudo, os CI referiram problemas como tristeza, desespero, ansiedade, depressão, medo, frustração e sobrecarga. Os autores enfatizam a necessidade de apoio emocional para os pacientes e cuidadores, uma vez que, quando os cuidadores sentem que carregam um “fardo”, os doentes também querem evitar ser esse fardo para os seus entes queridos. Por fim, a última necessidade referida pelos autores está relacionada com a vertente espiritual. Enquanto que alguns cuidadores referiram ter perdido a sua fé e o seu sentido de vida, outros confessaram que necessitavam de ajuda espiritual, enquanto que outros expressaram os efeitos positivos da religião, e o quão importante foi para a adaptação a esta transição. Assim, os autores concluíram que existe uma evidencia muito significativa de necessidades de apoio a estes níveis (prático, social, informativo, psicológico, físico, emocional e espiritual).

Galvin *et al* (2018), afirma que a ELA é uma doença altamente debilitante e que, assim sendo, os cuidadores informais têm o papel principal na prestação de cuidados. Defendem também que, para que os cuidados prestados sejam de qualidade, é necessário uma assistência e apoio adequados de forma a minimizar o impacto físico, psicológico e emocional decorrentes da prestação de cuidados. De modo a darem o seu contributo para a investigação acerca desta temática, os autores realizaram um estudo qualitativo que tinha como objetivo explorar as necessidades dos cuidadores informais de doentes com ELA ao longo do processo do cuidar. Concluíram que a maioria dos cuidadores eram familiares próximos, sobretudo mulheres, e que as necessidades por eles mais evidenciadas estavam relacionadas com o apoio e assistência de serviços externos (serviços de saúde e sociais; apoios financeiros; informação e aconselhamento; entre outros), com fatores emocionais (tempo para si; falar com alguém e ser ouvido) e relacionadas com o comportamento dos próprios doentes que estão a seu cargo (oposição aos serviços de apoio e às intervenções; humor do paciente; entre outros). Os CI revelaram também que os poderia ajudar no momento seria a descoberta de uma cura para a doença, que o doente recuperasse ou que voltasse a ser como era. Segundo Galvin *et al* (2018), as necessidades expressas, vão alterando com o tempo e com o decorrer da prestação de cuidados, e que, o apoio (físico e emocional) por parte de familiares, amigos e profissionais de saúde é muito importante para a pessoa que cuida. Segundo eles, ao identificar-mos as necessidades específicas dos cuidadores informais, é possível implementar intervenções de apoio personalizadas.

Num estudo com o objetivo de identificar as necessidades de cuidadores informais de pacientes com ELA e as oportunidades de discutir as suas experiências com profissionais de saúde, Galvin *et al* (2018), concluiu que essas necessidades estavam relacionadas com a assistência dos serviços de saúde, com o domínio da informação e com questões psicossociais. Segundo os autores, embora esta investigação não seja considerada clinicamente significativa, representa uma fonte de informações desconhecida sobre a experiência vivida no decorrer da doença. Os mesmos afirmam que essas informações são imprescindíveis para a compreensão do que é viver e morrer com ELA e dos fatores que contribuem para a qualidade de vida na díade paciente-cuidador.

Carney *et al* (2019), através do seu estudo pretendeu identificar, analisar e relatar as necessidades inumeradas pelos CI de doentes com ELA. Os aspetos mais referidos foram: educação e informação (por exemplo, formas de tratamento; informações sobre direitos; entre outros), questões relacionadas com o paciente (por exemplo, acompanhamento psicológico no diagnóstico e no decurso da doença), apoios externos (por exemplo, grupos de apoio, instituições, etc.) e a satisfação com os apoios disponíveis. Os autores concluíram que os cuidadores vivenciam diariamente um sofrimento que não é discutido clinicamente, e que é necessário criar uma estrutura que aborde tanto as informações necessárias para a prática, como o apoio psicológico, de forma a satisfazer as necessidades destes CI.

Segundo Chu *et al* (2019), os CI de doentes com ELA são responsáveis por várias tarefas, como por exemplo, assistir o doente nas AVD, participação nas tomadas de decisão em relação aos cuidados, entre outros. Deste modo, é por isso muito importante que se identifiquem as suas necessidades no domínio da informação e quais as fontes a que recorrem para procurar as respostas que precisam. Através da análise dos dados obtidos por meio de um questionário, os investigadores conseguiram perceber que a maioria dos cuidadores salientavam informações relacionadas com a gestão dos sintomas e autocuidado, sendo que a necessidade relacionada com informações acerca de como agir em situações de emergência foi a subcategoria mais evidenciada. O segundo grupo de informações mais mencionado foi o do diagnóstico e tratamento. Os autores concluíram que os participantes demonstraram altos níveis de necessidades de informação a nível da gestão de sintomas e autocuidado, bem como, que a Internet seria a fonte de informação mais frequentemente utilizada pelos cuidadores, embora estes tenham referido que as informações dadas pelos profissionais de saúde têm maior utilidade. Deste modo, os

autores consideram que é de extrema importância a criação de uma plataforma de informação online, gerida por profissionais de saúde, com o objetivo de potenciar a literacia em saúde destes cuidadores a partir de informações uteis e fidedignas, a fim de dar respostas às suas necessidades.

Por fim, no sétimo e último estudo incluído presente investigação, Wit *et al* (2019), procuraram identificar as necessidades de cuidadores informais Holandeses de doentes com ELA. Através da sua investigação conseguiram reunir um total de quatro necessidades, sendo elas: mais tempo para o próprio; auxílio na procura por apoios; falar e serem ouvidos e pouco contacto com outras pessoas em circunstâncias semelhantes. Os investigadores afirmam que, devido ao facto de os CI verem as suas necessidades como secundárias às dos seus ente-queridos, mostraram-se muitas vezes hesitantes na aceitação de apoios. Os autores concluíram que é muito importante reconhecer a importância do papel dos cuidadores no processo de cuidar, e que estes devem ser informados numa fase inicial sobre o risco de sobrecarga, vigiando o seu bem-estar e proporcionar, sempre que possível, oportunidades de apoio.

3.2. Discussão

A partir da interpretação dos artigos incluídos no presente estudo é possível concluir que os CI são, na sua grande maioria, familiares próximos do doente e do sexo feminino (Galvin *et al.*, 2018; Carney *et al.*, 2019; Chu *et al.*, 2019). Galvin *et al* (2018) refere ainda que estas cuidadoras habitam normalmente com o doente e que são predominantemente cônjuge/companheiras dos mesmos.

De acordo com Wit *et al* (2019), a progressão da esclerose lateral amiotrófica faz com que os CI passem para uma situação de prestação de cuidados intensa, onde são confrontados com inúmeras necessidades num período de tempo muito reduzido. Posto isto, é imperativo que se conheçam essas mesmas necessidades para que se possa agir em conformidade e evitar que o cuidador entre num estado de sobrecarga, podendo desta forma, a qualidade dos cuidados prestados ser posta em causa (Galvin *et al.*, 2018).

Tal como agrupado nos resultados, a discussão será realizada tendo em conta as categorias: necessidades relacionadas com o cuidador informal; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal e necessidades relacionadas com o contexto.

Na categoria das necessidades relacionadas com o cuidador informal, podemos encontrar uma das necessidades mais abordadas pelos estudos incluídos, as necessidades psicológico-emocionais. Galvin *et al* (2018), Carney *et al* (2019) e Wit *et al* (2019), corroboram a opinião de que o acompanhamento psicológico e emocional é uma das lacunas no que toca à assistência dos CI. Já Galvin *et al* (2018), acreditam que os cuidadores passam por necessidades psicossociais e que estas têm influência nos quadros de sobrecarga dos CI da sua amostra. Por sua vez, Oh & Kim (2017), acrescentam que para além das necessidades a nível social, psicológico e emocional, os cuidadores evidenciam também a vontade de receberem de apoio a nível físico e espiritual. No entanto, Wit *et al* (2019) concluíram a partir do seu estudo que as necessidades mais evidenciadas pelos CI, relacionadas com esta categoria, estavam ligadas ao facto de estes precisarem de mais tempo para si e de maior contacto com outras pessoas em circunstâncias semelhantes, a fim de trocarem experiências e receberem dicas, informações e conselhos.

Na categoria das necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal, estão descritas umas das necessidades mais evidenciadas pelos estudos incluídos nesta revisão integrativa da literatura – as necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença. Aoun *et al* (2017), Oh & Kim (2017), Galvin *et al* (2018), Carney *et al* (2019), Chu *et al* (2019) e Wit *et al* (2019), corroboram a conclusão de que existe falta de informações ou informação limitada acerca de aspetos relacionados com a doença, tais como: o diagnóstico, prognóstico, avanços na pesquisa clínica, tratamento e serviços disponíveis, e que, é necessário um investimento na educação dos CI para os cuidados. Já Chu *et al* (2019), perceberam através do seu estudo, que os cuidadores expressavam necessidades em relação à informação acerca de recursos de apoio social. Segundo os mesmos autores, é importante garantir a transição de informações acerca desse aspeto, de forma a que os cuidadores tenham conhecimento dos recursos que têm disponíveis para que os possam utilizar, caso se justifique.

Por fim, dentro da categoria das necessidades relacionadas com o contexto, encontram-se as mais referidas pelos artigos analisados, que foram, sem dúvida, as relacionadas com os apoios e serviços institucionais/formais, sendo referidas por seis dos sete artigos revistos (Aoun *et al.*, 2017; Oh & Kim (2017); Galvin *et al.*, 2018; Galvin *et al.*, 2018; Carney *et al.*, 2019; Wit *et al.*, 2019). Por sua vez, Aoun *et al* (2017), concluíram que os cuidadores tinham dificuldades em perceber a quem/onde se dirigir quando surgia uma nova situação, e tendo uma boa rede de apoio isto já não se verificaria. Já Galvin *et al* (2018), identificaram também necessidades relacionadas com o apoio e assistência de serviços externos, como: serviços de saúde e sociais; apoios financeiros; informação e aconselhamento; entre outros. Há semelhança destes últimos, também Oh & Kim (2017), Carney *et al* (2019) e Wit *et al* (2019) corroboram a opinião quando concluem nos seus estudos que as intervenções a nível de grupos de apoio, instituições, cuidados de saúde, entre outros, estão na lista das necessidades mais reportadas pelos CI.

Ainda dentro desta categoria, os autores apontaram necessidades relacionadas com os meios auxiliares para ajudar na prestação de cuidados e as necessidades relacionadas com os comportamentos dos pacientes. Aoun *et al* (2017), foram os únicos autores que mencionaram o facto de os CI sentirem também necessidade a nível de equipamentos para os auxiliar nos cuidados, de forma a evitar possíveis lesões físicas e prevenir acidentes. Por sua vez, Galvin *et al* (2018), afirmaram que a utilização destes meios auxiliares, bem como a possibilidade de implementar intervenções, estão relacionadas com outra das necessidades evidenciada no seu estudo, a necessidade relacionada com o comportamento dos pacientes. Os mesmos referem, que em alguns dos casos por eles estudados, os doentes oponham-se às intervenções e serviços de apoio.

De forma a ir ao encontro das necessidades reportadas nos seus estudos, alguns autores sugeriram a criação/implementação de medidas, com o objetivo de tentar ir ao encontro dessas fragilidades e minimiza-las. Para Carney *et al* (2019), é de suma importância que se crie uma estrutura que aborde tanto as informações necessárias para a prática dos cuidados, como o apoio psicológico, de forma a satisfazer as necessidades dos CI e garantir maior qualidade dos serviços prestados. Por sua vez, Chu *et al* (2019), sugerem que de forma a tentar diminuir que os cuidadores procurem fontes de informação não fidedigna e desatualizada, que se desenvolva uma plataforma de informação online, criada por profissionais de saúde, com o objetivo de potenciar a literacia em saúde destes

cuidadores a partir de informações uteis e fidedignas que vão de encontro as suas necessidades.

3.3. Conclusões do estudo

A esclerose lateral amiotrófica implica efeitos profundos nos próprios doentes, bem como nos seus cuidadores, uma vez que se trata de uma patologia tal como, se pode constatar, que compreende múltiplos desafios tanto para a pessoa portadora, como para quem dela cuida. Com a perda de autonomia e a avançar do estado de dependência dos doentes, os cuidadores informais têm o papel principal na prestação de cuidados. Desta forma, salientamos a importância de se conhecer as necessidades destes cuidadores, de modo a evitar que este entre num estado de sobrecarga e garantindo a qualidade dos cuidados prestados aos respetivos doentes.

Indo ao encontro ao objetivo traçado para este estudo de investigação: “*Conhecer as necessidades dos cuidadores informais de doentes com ELA*”, com esta revisão integrativa da literatura, foi possível ter conhecimento das principais necessidades dos CI de doentes com ELA evidenciadas pela literatura. Concluiu-se que essas necessidades estão essencialmente relacionadas com três grandes categorias, sendo elas: necessidades relacionadas com o cuidador informal; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal e necessidades relacionadas com o contexto. Dentro das necessidades relacionadas com o cuidador salientam-se as seguintes: necessidades a nível social, psicológico, físico, emocional e espiritual; necessidades psicológico-emocionais; necessidades psicossociais e necessidades de mais tempo para o próprio e contato com os pares. Já dentro das necessidades relacionadas com o exercício do papel do cuidador informal destacam-se as necessidades no domínio da informação e educação sobre a doença e as necessidades de informação acerca de recursos de apoio social. Por último, nas necessidades relacionadas com o contexto evidenciam-se: necessidade de meios auxiliares para ajudar nos cuidados; necessidades de apoios e serviços institucionais/formais e, necessidades relacionadas com comportamentos do paciente.

Espera-se que os conhecimentos resultantes desse estudo possam somar-se a outros e contribuir para melhorar o acompanhamento dos cuidadores informais de doentes com ELA, bem como dos respetivos doentes.

Conclusão

Cuidar de um doente com ELA, pode ser um processo complexo, preenchido por sentimentos e emoções ambíguas (Galvin *et al.*, 2018). De acordo com Chapelas *et al* (2021), o papel de CI mostra-se como um grande desafio, pois embora possa trazer benefícios e ganhos ao cuidador, como a sensação de maior utilidade, atribuição de significado ao próprio, o crescimento pessoal e a experiência de uma relação única, pode também colocá-lo em risco de sobrecarga. Abreu-Filho, Oliveira e Silva (2019) defendem que os cuidadores também necessitam de apoio, devendo este acontecer desde o início da doença. Os mesmos afirmam, que pela sobrecarga vivenciada, os cuidadores podem desenvolver morbidades físicas e psíquicas decorrentes da prestação de cuidados que vão influenciar a qualidade desses mesmos cuidados ou até mesmo impossibilita-los.

Assim sendo, através da realização de uma revisão integrativa da literatura, pretendeu-se conhecer as necessidades dos cuidadores informais de doentes com ELA. A realização da presente investigação constituiu um momento de aprendizagem acerca da temática em questão e, permitiu também à aluna desenvolver competências no domínio dos métodos e das técnicas de investigação científica, bem como de análise e interpretação de diversos dados bibliográficos.

Concluiu-se quais são as necessidades mais enfatizadas pelos cuidadores informais de doentes com esclerose lateral amiotrófica no decorrer da prestação de cuidados, evidenciadas no conhecimento científico, e que estas estão essencialmente relacionadas com três grandes categorias, sendo elas: necessidades relacionadas com o cuidador informal; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal e necessidades relacionadas com o contexto.

Considera-se que o objetivo proposto foi cumprido assim como, respondida à questão de investigação formulada. Todavia, existiram algumas limitações, a primeira prende-se na escassez de artigos encontrados acerca da temática. E a outra limitação deveu-se ao facto de não se ter encontrado nenhum estudo realizado em Portugal, o que nos leva a sugerir a realização do mesmo de natureza qualitativa, neste contexto partilhando o mesmo objetivo do presente estudo.

Os investigadores pretendem divulgar o presente estudo, através da sua publicação numa revista científica. Deste modo, é possível dar a conhecer a pesquisa realizada, bem como sensibilizar e incentivar para o investimento na investigação acerca desta temática, tanto na prática clínica como no ensino de novos profissionais.

Assim a aluna dá por terminado o presente estudo de investigação, na expectativa de que, os conhecimentos aqui expostos possam somar-se a outros e contribuir para melhorar o acompanhamento dos cuidadores informais de doentes com ELA, estando alerta para as suas necessidades a fim de potenciar a qualidade de vida dos CI e dos cuidados por eles prestados.

Bibliografia

Abreu-Filho, A. G., Oliveira, A. S., e Silva, H. C. (2019). Aspetos psicológicos e sociais da esclerose lateral amiotrófica: revisão. [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v20n1/v20n1a07.pdf>>. [Consultado em 13/02/2021].

Alves, S. (2017). Quem são os cuidadores informais em Portugal?. [Em linha]. Disponível em <<https://www.publico.pt/2017/04/02/sociedade/noticia/quem-sao-os-cuidadores-informais-em-portugal1766944>>. [Consultado em 10/04/2021].

Anderson, E. W., e White, K. M. (2017). “It Has Changed My Life”: An Exploration of Caregiver Experiences in Serious Illness. [Em linha]. Disponível em <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909117701895>>. [Consultado em 10/04/2021].

Aoun, S. *et al.* (2016). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. [Em linha]. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27173737/>>. [Consultado em 10/05/2021].

Bennett, L., Bergin, M., e Wells, J. S. G. (2016). The social space of empowerment within epilepsy services: The map is not the terrain. [Em linha]. Disponível em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525505015007003>>. [Consultado em 03/04/2021].

Bento, A. (2012). Como fazer uma revisão da literatura: Considerações teóricas e práticas. [Em linha]. Disponível em <<http://www3.uma.pt/bento/Repositorio/Revisaodaliteratura.pdf>>. [Consultado em 20/04/2021].

Botelho, L. L. R., Almeida Cunha, C. C., e Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e sociedade*, 5(11), 121-136.

Bouvet, R. (2018). The primacy of the patient's wishes in the medical decision-making procedure established by French law. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/326414180_The_Primary_of_the_Patient's>

Wishes_in_the_Medical_Decision-making_Procedure_Established_by_French_Law>.
[Consultado em 03/04/2021].

Brizzi, K. T. *et al.* (2020). Understanding the needs of people with ALS: a national survey of patients and caregivers. [Em linha]. Disponível em <<https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/21678421.2020.1760889?needAccess=true>>. [Consultado em 04/04/2021].

Brooker J. *et al.* (2019). Guidance for the production and publication of Cochrane living systematic reviews: Cochrane Reviews in living mode 2019. [Em linha]. Disponível em <https://community.cochrane.org/sites/default/files/uploads/inline-files/Transform/201912_LSR_Revised_Guidance.pdf>. [Consultado em 01/05/2021].

Campenhoudt, L., Marquet, J., e Quivy, R. (2019). Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa, Gradiva.

Carney, S. *et al.* (2019). Understanding the needs of ALS caregivers. [Em linha]. Disponível em <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21678421.2019.1647000>>. [Consultado em 10/05/2021].

Casarin, S. T. *et al.* (2020). Tipos de revisão de literatura: considerações das editoras do Journal of Nursing and Health/Types of literature review: considerations of the editors of the Journal of Nursing and Health. *Journal of Nursing and Health*, 10(5).

Centro de Investigação e Desenvolvimento (2019). Orientações metodológicas para a elaboração de trabalhos de investigação. [Em linha]. Disponível em <<http://bibliografia.bnportugal.gov.pt/bnp/bnp.exe/registo?1929734>>. [Consultado em 20/04/2021].

Chapelas, J. (2021). Protocolo de Investigação Qualidade de vida de cuidadores informais de indivíduos com doença crónica incapacitante: autismo, esclerose lateral amiotrófica e tetraplegia. [Em linha]. Disponível em <https://www.apd.org.pt/dmdocuments/2020_Protocolo_Cuidadores_Informais.pdf>. [Consultado em 10/04/2021].

Chu, H. *et al.* (2019). Information needs and resource preferences in Korean family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Em linha]. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1080/21678421.2019.1647002>>. [Consultado em 10/05/2021].

Couto, G. (2012). Autonomia/Independência no Autocuidado Sensibilidade aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação. [Em linha]. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9323/1/MER%20_GI%C3%B3ria%201621_.pdf>. [Consultado em 03/04/2021].

Cochrane. (2017). Meta-análise: O quê, por que e como. [Em linha]. Disponível em <<https://s4be.cochrane.org/blog/2017/03/21/meta-analise-o-que-por-que-e-como/>>. [Consultado em 23/04/2021].

Correia, M. D. G. F. G. D. (2019). Intervenção Terapêutica do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com o Cuidador Informal em Sobrecarga, na UCC. [Em linha]. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/29326/1/Relatorio%20Mestrado_14jul2019.pdf>. [Consultado em 17/04/2021].

Dias e Gama. (2019). Introdução à investigação Qualitativa em saúde pública. Edições Almedina, Coimbra.

Ewing, G. *et al.* (2020). Suitability and acceptability of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for the assessment of carers of people with MND: a qualitative study. [Em linha]. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33273047/>>. [Consultado em 25/05/2021].

Falavigna, M. (2018). O que são revisões sistemáticas?. [Em linha]. Disponível em <<https://www.htanalyze.com/blog/o-que-sao-revisoes-sistematicas/>>. [Consultado em 23/04/2021].

Fortin, M. F. (2009). Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação. Lisboa, Lusodidacta.

Frighetto, G. S. *et al.* (2020). A Progressão da Esclerose Lateral Amiotrófica. [Em linha]. Disponível em <<https://faculdaespequenoprincipe.edu.br/enepe/wp->

content/uploads/2020/11/A-PROGRESSAO-DA-ESCLEROSE-LATERAL-AMITROFICA.pdf>. [Consultado em 14/02/2021].

Galvin, M. *et al.* (2016). Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. [Em linha]. Disponível em <<https://bmc-palliat-care.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0153-0>>. [Consultado em 10/04/2021].

Galvin, M. *et al.* (2018). Informal ALS caregivers-expressing their needs within a health care setting: A qualitative analysis. [Em linha]. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1080/21678421.2018.1510583>>. [Consultado em 10/05/2021].

Galvin, M. *et al.* (2018). Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis.. [Em linha]. Disponível em <<https://bmjopen.bmj.com/content/8/1/e018721>>. [Consultado em 10/05/2021].

Guedes, M. S. (2011). Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores. [Em linha]. Disponível em <<https://core.ac.uk/download/pdf/62698109.pdf>>. [Consultado em 03/04/2021].

Guedes, R. *et al.* (2020). Repercussão da esclerose lateral amiotrófica na família. [Em linha]. Disponível em <<https://doi.org/10.18378/rebes.v10i2.7814>>. [Consultado em 04/04/2021].

Hardiman, O. *et al.* (2017). Esclerose Lateral Amiotrófica. [Em linha]. Disponível em <<https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71>>. [Consultado em 13/02/2021].

Instituto Nacional de Estatística - Inquérito Nacional de Saúde: 2014. Lisboa: INE, 2016. Disponível na www: <[url:https://www.ine.pt/xurl/pub/263714091](https://www.ine.pt/xurl/pub/263714091)>. ISSN 1646-4052. ISBN 978-989-25-0356-1

Lerum, S. V., Solbrække, K. N., & Frich, J. C. (2016). Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. [Em linha]. Disponível em <<https://bmc-palliat-care.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0097-4>>. [Consultado em 10/04/2021].

Lima, AMN. *et al.* (2021). O conceito multidimensional de autonomia: uma análise conceptual recorrendo a uma scoping review. [Em linha]. Disponível em <<https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/5088/4188>>. [Consultado em 03/04/2021].

Lima, G. K. S. *et al.* (2020). O cuidado ao idoso portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: Relato de experiência. [Em linha]. Disponível em <<https://www.editorarealize.com.br/artigo/visualizar/34818>>. [Consultado em 14/02/2021].

Linden-Junior, E. *et al.* Artigo de revisão Esclerose Lateral Amiotrófica. Revista de patologia do Tocantins. Revista de patologia do Tocantins, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

Martins, R., e Santos, C. (2020). Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. [Em linha]. Disponível em <<https://revistas.ucp.pt/index.php/gestaoedesenvolvimento/article/view/9468>>. [Consultado em 17/04/2021].

Mascarenhas, P. M. T. (2018). Métodos auxiliares da tosse na esclerose lateral amiotrófica: revisão. [Em linha]. Disponível em <<https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/42483/1/PedroMMascarenhas.pdf>>. [Consultado em 13/02/2021].

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. [Em linha]. Disponível em <https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf>. [Consultado em 04/04/2021].

Mendes, R. D. S. C. (2017). Comparação dos fenótipos respiratório, medular e bulbar na esclerose lateral amiotrófica [Em linha]. Disponível em <<https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/35211/1/RodrigoSCMendes.pdf>>. [Consultado em 13/02/2021].

Morais, C. (2013). Investigação: Do problema aos resultados. [Em linha]. Disponível em <<http://www.ipb.pt/>>. [Consultado em 14/04/2021].

Oh, J. e Kim, A. (2019). Supportive care needs of patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease and their caregivers: A scoping review.. [Em linha]. Disponível em <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.13945>>. [Consultado em 10/05/2021].

Ordem dos Enfermeiros – OE. (2018). *Regulamento n.º 190/2015 - Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. [Em linha]. Disponível em <<https://dre.pt/application/conteudo/67058782>>. [Consultado em 17/04/2021].

Ordem dos Enfermeiros – OE. (2018). *Regulamento n.º 125/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*. [Em linha]. Disponível em <<https://dre.pt/application/file/a/3477090>>. [Consultado em 17/04/2021].

Ordem dos Enfermeiros – OE. (2018). *Regulamento n.º 515/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica*. [Em linha]. Disponível em <<https://dre.pt/application/conteudo/115932570>>. [Consultado em 17/04/2021].

Peixoto, M. J., & Machado, P. P. (2016). *A pessoa doente e o familiar cuidador*. Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Pinho, A. C., & Gonçalves, E. (2016). Are amyotrophic lateral sclerosis caregivers at higher risk for health problems?. [Em linha]. Disponível em <<https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/6590>>. [Consultado em 10/04/2021].

Reis, F. (2018) *Investigação científica e Trabalhos académicos: Guia Prático*. Lisboa, Edições Sílabo.

Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto, Legis Editora.

Rodrigues, L. M. P. (2018). Influência de um programa de intervenção de Enfermagem de Reabilitação no cuidador informal-minimização da Sobrecarga e prevenção de lesões músculo-esqueléticas associadas ao cuidar. [Em linha]. Disponível em

<<https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/18079/1/pauta-relatorio-12.pdf>>.

[Consultado em 17/04/2021].

Sá, R. H. D. C. (2020). Esclerose Lateral Amiotrófica: Evolução Clínica e Erros no Diagnóstico. [Em linha]. Disponível em <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/128890/2/414455.pdf>>. [Consultado em 14/02/2021].

Santos, A. G. (2020). Cuidadores informais, e agora! O papel da mediação no cuidado prestado aos cuidadores informais. [Em linha]. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32706/1/ADRIANA_GALA_SANTOS.pdf>. [Consultado em 04/04/2021].

Santos, L.A.B., e Lima, J.M.M. (Coord.) (2019). Orientações metodológicas para a elaboração de trabalhos de investigação. [Em linha]. Disponível em <https://www.iium.pt/s/wp-content/uploads/20190821_CAD-08_Miolo_WEB-1.pdf>. [Consultado em 23/04/2021].

Serviço Nacional de Saúde. (2019). Direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada aprovados. [Em linha]. Disponível em <<https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>>. [Consultado em 10/04/2021].

Simões, A. L., Ferreira, P. L., e Dourado, M. (2018). Medição da autonomia em atividades da vida diária. [Em linha]. Disponível em <<https://www.karger.com/Article/Fulltext/492139>>. [Consultado em 03/04/2021].

Silva, C. T., Cesario, F. A., Oliveira, M. C. F., Gonçalves, S. F., Marques, G. S., & Torres, L. M. (2018). A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. [Em linha]. Disponível em <<http://faculdade.feluma.org.br/ojs/index.php/ricm/article/view/63>>. [Consultado em 17/04/2021].

Silva, W. (2019). Contribuições e Limitações de Revisões Narrativas e Revisões Sistemáticas na Área de Negócios. [Em linha]. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/rac/a/XVckWTzvvX74PZfNTfsGwj/?lang=pt#>>. [Consultado em 23/04/2021].

Sousa, M. e Baptista, C. (2014). Como fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios. Lisboa, PACTOR.

Sousa, M. S. A. D., Wainwright, M., e Soares, C. B. (2019). Sínteses de Evidências Qualitativas: guia introdutório. [Em linha]. Disponível em <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/41629/2/ve_Maria_Sousa_etal.pdf>. [Consultado em 23/04/2021].

Sousa, L. M. M. *et al.* (2017). A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. [Em linha]. Disponível em <<http://www.sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE21.pdf#page=17>>. [Consultado em 23/04/2021].

Tavares, R. E. *et al.* (2017). Envelhecimento saudável na perspetiva de idosos: uma revisão integrativa. [Em linha]. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.170091>>. [Consultado em 03/04/2021].

The Joanna Briggs Institute. (2015). Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement. [Em linha]. Disponível em <<https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>>. [Consultada em 23/04/2021].

Wint, J. *et al.* (2019). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. [Em linha]. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29397051/>>. [Consultado em 10/05/2021].

World Health Organization. (2015). Home care in Europe. The solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. [Em linha]. Disponível em <<https://www.euro.who.int/en>>. [Consultado em 17/04/2021].