

SER CUIDADOR DE PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA

Mayara Ruiz Chotolli¹, Jadna Madureira Bitencourt², Zaida Aurora Sperli Gerales Soler³

^{1,2}Acadêmica do 4º. Ano do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP); ³Livre Docente em Enfermagem, Docente e Orientadora da Graduação e da Pós-Graduação da FAMERP, Diretora Adjunta de Extensão de Serviços à Comunidade da FAMERP; Coordenadora do Mestrado Acadêmico – Programa de Enfermagem da FAMERP.

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença caracterizada pela degeneração dos neurônios motores e o doente tem perda progressiva da mobilidade, até depender totalmente de cuidadores. Os anos de dedicação à pessoa com ELA comprometem a qualidade de vida de seus cuidadores. **Objetivo:** Estudar cuidadores primários de pacientes com ELA, considerando: características sócio-demográficas e a sua qualidade de vida. **Metodologia:** O estudo foi realizado no ambulatório de neurologia de um hospital de ensino, em dias de atendimento a pacientes com ELA. Após consentimento da família, foi realizada visita aos cuidadores dos pacientes com ELA, avaliada a qualidade de vida dos cuidadores a partir do questionário WHOQOL-100, estabelecido pela OMS, e realizada descrição dos cuidadores e pacientes do estudo. **Resultados:** Apresentou-se a caracterização dos cuidadores e a apresentação da situação de vida dos pacientes. Pelo escore em cada nível de análise de vida, pelo questionário adotado, verificou-se que o comprometimento da qualidade de vida estava interrelacionado com a abrangência dos cuidados exigidos; que a esposa foi o cuidador mais envolvido e com maior comprometimento da qualidade de vida. Ficaram destacados na fala de pacientes e cuidadores, as dificuldades, as preocupações, o sofrimento que sentem com a evolução da doença e o medo do futuro. **Conclusão:** Os dados obtidos neste estudo revelaram a necessidade de preparo de equipe multidisciplinar para atender os pacientes e cuidadores em cada fase da evolução da doença e a importância de intervenções psicoeducacionais na promoção de conhecimentos, aptidões e sensibilidade para as questões espirituais que confortam doentes e familiares.