



## Necessidades e desafios na assistência domiciliar de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica para construção de material educativo

Needs and challenges in the home care of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis for the construction of educational material

Necesidades y desafíos en la atención domiciliar de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica para la construcción de material educativo

Gicely Regina Sobral da Silva Monteiro<sup>1</sup> Regina Célia de Oliveira<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Elencar a construção e validação de um material educativo para cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica no domicílio por meio de um estudo metodológico. **Métodos:** A construção e validação do conteúdo do material educativo ocorreram de julho de 2020 a abril de 2021 seguindo a Psicometria de Pasquali: procedimento teórico, empírico e analítico. Para a construção do conteúdo foi realizada uma revisão de escopo seguindo as orientações do The Joanna Briggs Institute, posteriormente as dificuldades/necessidades descritas por cuidadores em estudos sobre cuidados domiciliares foi organizada em 5 temas que originaram os roteiros, com intuito de auxiliar os cuidadores na assistência domiciliar a pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica em forma de diálogos. Este material foi validado por juízes especialistas, de acordo com os 12 critérios de Pasquali. **Considerações finais:** O material Educativo foi considerado válido pelos juízes e de grande importância para auxiliar os cuidadores, apresentou linguagem simples, conteúdo relevante que facilitará a assistência domiciliar.

**Palavras-chave:** Esclerose Amiotrófica Lateral, Cuidadores, Educação em saúde.

### ABSTRACT

**Objective:** Listing the construction and validation of an educational material for caregivers of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis at home through an methodological study. **Methods:** The construction and validation of the content of the educational material occurred from July 2020 to April 2021, following the Pasquali Psychometrics: theoretical, empirical and analytical procedure. For the construction of the content a scope review was performed following the guidelines of The Joanna Briggs Institute, later the difficulties/needs described by caregivers in studies on home care was organized into five themes that originated the scripts, to assist caregivers in home care for the person with amyotrophic lateral sclerosis in the form of dialogues. This material was validated by expert judges, according to the 12 Pasquali criteria. **Final notes:** The educational material was considered valid by the judges and of great importance to assist the caregivers, presented simple language, relevant content that will facilitate home care.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Caregivers, Health education.

<sup>1</sup> Universidade de Pernambuco (UPE), Recife - PE.

## RESUMEN

**Objetivo:** Enumerar la construcción y validación de un material educativo para cuidadores de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el hogar a través de um estudio metodológico. **Métodos:** La construcción y validación del contenido del material educativo se realizó desde julio de 2020 hasta abril de 2021 siguiendo la Psicometría de Pasquali: procedimiento teórico, empírico y analítico. Para la construcción del contenido se realizó una revisión de alcance siguiendo los lineamientos de The Joanna Briggs Institute, posteriormente se organizaron las dificultades/necesidades descritas por los cuidadores en estudios sobre cuidados domiciliarios en cinco temas que dieron origen a los guiones, con el objetivo de ayudar cuidadores en Atención domiciliaria a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en forma de diálogos. Este material fue validado por jueces expertos, según los 12 criterios de Pasquali. **Consideraciones finales:** El material educativo fue considerado válido por los jueces y de gran importancia para ayudar a los cuidadores, presentó lenguaje sencillo, contenidos relevantes que facilitarán el cuidado domiciliario.

**Palabras clave:** Esclerosis Amiotrófica Lateral, Cuidadores, Educación en salud.

---

## INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores, envolvendo progressivamente tanto os neurônios superiores quanto os inferiores (OSKARSSON B, et al., 2018; TOZANI FD e SIQUEIRA EC, 2023). Os primeiros sintomas desta condição incluem fraqueza progressiva, atrofia muscular, câibras, fasciculações, espasmos musculares, dificuldade na fala, disfagia, dispneia e labilidade emocional (LUCHESE KF e SILVEIRA IC, 2018). A apresentação clínica diversificada dos sintomas destaca a complexidade e a abrangência da doença, reforçando a importância de uma abordagem holística no diagnóstico e manejo desta condição neurodegenerativa. A contextualização dos sintomas iniciais também fornece um panorama abrangente que pode ser valioso para profissionais de saúde e pesquisadores no entendimento da ELA. À medida que a sintomatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) progride, ocorre o comprometimento da musculatura respiratória, resultando na morte dos pacientes. Portanto, a expectativa de vida para indivíduos afetados por ELA geralmente varia entre 2 a 5 anos (OSKARSSON B, et al., 2018; ROSA SILVA JP, et al., 2020).

A referência a estudos específicos, datados de 2018 e 2020, respectivamente, confere credibilidade ao conteúdo, destacando a importância de dados científicos na contextualização da informação. É crucial reconhecer que a ELA, ao comprometer a função respiratória, emerge como uma condição debilitante, resultando em desafios significativos para a qualidade de vida e expectativa de sobrevivência dos indivíduos afetados. Essa perspectiva fundamenta-se na revisão da literatura, alicerçando a compreensão da progressão clínica dessa doença neurodegenerativa. O intervalo entre o início dos sintomas e o diagnóstico da ELA pode abranger um período de espera que varia de 10 a 15 meses (RICHARDS D, et al., 2020). Esta demora pode ser justificada pela natureza desafiadora da situação clínica da ELA, onde, em algumas circunstâncias, os neurologistas podem sentir a necessidade de adiar o diagnóstico (CARVALHO M, 2022).

A complexidade do diagnóstico da ELA, evidenciada pela hesitação dos profissionais de saúde em alguns casos, destaca a importância de considerar a variedade de fatores que podem influenciar o processo diagnóstico em doenças neurodegenerativas. Esta análise contextualizada contribui para uma compreensão mais abrangente das barreiras enfrentadas tanto pelos pacientes quanto pelos profissionais de saúde no cenário da ELA. Devido à progressão da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a pessoa afetada demanda crescentemente cuidados, sendo a maioria destes providenciada no ambiente domiciliar por cuidadores informais, que podem incluir familiares, amigos ou até mesmo vizinhos (AL-CHALABI A, et al., 2021). A ELA, sendo uma doença neurodegenerativa progressiva, impõe desafios significativos tanto para os indivíduos afetados quanto para seus cuidadores. Com o intuito de respaldar os cuidadores na oferta de assistência domiciliar a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), esta revisão busca identificar e catalogar os desafios e necessidades apresentados na literatura existente. O objetivo foi utilizar essas informações como base para a elaboração e validação de um material educativo direcionado aos cuidadores desses pacientes, no ambiente domiciliar.

## MÉTODOS

Este estudo metodológico foi conduzido no contexto da elaboração da tese de doutorado em enfermagem na Universidade de Pernambuco. O projeto foi devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos, sob o Parecer de Número 4.016.087 e registro CAAE: 30759420.9.0000.5192. A abordagem metodológica adotada centrou-se na construção e validação de um material educativo, com o propósito de fornecer suporte aos cuidadores de indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no ambiente domiciliar. O processo de elaboração e validação do conteúdo foi delineado com base nas etapas da psicometria conforme proposto por Pasquali (2010). No âmbito do Procedimento Teórico, foi conduzida uma revisão de escopo com o objetivo de identificar, na produção científica, as dificuldades destacadas pelos cuidadores nos estudos previamente publicados sobre Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Esta revisão foi realizada no período de julho a dezembro de 2020, seguindo as diretrizes.

Durante o Procedimento empírico foi construído o instrumento para os juízes validarem o conteúdo do material educativo, utilizada como ferramenta o Google Forms, nesta etapa os juízes foram selecionados por meio de consulta na Plataforma Lattes, de acordo com a adaptação dos critérios de Fehring RJ (1994): Ser mestre em enfermagem ou Saúde pública ou coletiva (2 pontos); Ser mestre em enfermagem com dissertação sobre Esclerose Lateral Amiotrófica (1 ponto); Ter pesquisa com publicação na área de enfermagem sobre Esclerose Lateral Amiotrófica (2 pontos); Ter artigo publicado na área de Esclerose Lateral Amiotrófica em periódico de referência (3 pontos); Ser doutor em enfermagem ou Saúde pública ou coletiva (3 pontos), Ter experiência de docência de pelo menos 6 meses ou ter orientado pesquisas sobre Esclerose Lateral Amiotrófica (02 pontos); Certificado de especialização na área de Esclerose Lateral Amiotrófica (01 ponto), pontuação máxima: 14 pontos.

Ao finalizar esta busca, foram identificados 120 especialistas, realizado contato via e-mail com os 60 juízes que obtiverem maiores pontuações de Fehring RJ (1994), Após o convite, 14 aceitaram participar do estudo, dos quais 7 finalizaram todas as etapas de validação. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram enviados por e-mail: A primeira versão do material educativo (5 roteiros), orientação de preenchimento do formulário que continha a escala tipo Likert.

O prazo para devolução das sugestões da primeira versão do material educativo era de 15 dias meados de dezembro de 2020. Durante o procedimento analítico foram realizados os cálculos de validação de conteúdo (CVC) para cada roteiro do material educativo, baseados nos 12 critérios de Pasquali L (2010): Comportamental, Objetividade, Simplicidade, Clareza, Relevância, Precisão, Variedade, Modalidade, Tipicidade, Credibilidade, Amplitude, Equilíbrio, atingindo um CVC total igual ou maior a 0,92. Com a devolutiva dos Juízes foram coletadas as sugestões de melhoras e dado andamento as correções e acréscimos aos roteiros. Após as inclusões foi iniciada a Delphi II, em 14 de fevereiro de 2021, com prazo de 15 dias, nesse período apenas um juiz realizou o preenchimento do formulário eletrônico, sendo necessário prolongar o prazo por mais 15 dias.

Foi observado um atraso significativo por parte dos juízes na resposta ao questionário da Delphi II dentro do prazo estipulado, sendo que muitos justificaram esse atraso devido ao início das atividades letivas. Devido a esse motivo, a segunda rodada foi concluída em abril de 2021, com a participação de sete juízes. É importante destacar que os mesmos juízes foram convidados a participar da Delphi II para avaliar as sugestões que foram alteradas no texto. Como resultado, o novo Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC) total foi superior a 0,96, o que validou o conteúdo dos cinco roteiros.

## RESULTADOS

Por meio de pesquisas nas bases de dados a seleção dos artigos e manuais sobre ELA resultou em uma busca de 119.711, dos quais 50 entraram na amostra final. A amostra final de 50 trabalhos sobre ELA foi tabulada de acordo com os dados que seriam necessários para construção dos roteiros para o material educativo, sendo eles referentes aos objetivos, tipos de estudo, resultados e conclusões. Diante disso, os dados foram analisados para a identificação das dificuldades/necessidades dos cuidadores ou familiares na assistência domiciliar. É possível ver as informações coletadas no seguinte (**Quadro 1**).

**Quadro 1** - Dificuldades e necessidades apontadas por cuidadores e familiares na assistência domiciliar de pessoas com Esclerose lateral amiotrófica.

Nº	Dificuldades/necessidades apontadas pelos cuidadores ou familiares na assistência domiciliar	Quantidade de estudos
1	Obter mais informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica	12
2	Ter uma rede de apoio social e Cuidador secundário	8
3	Prevenir quedas	5
4	Evitar a asfixia/engasgo	5
5	Prevenir e evitar lesão por pressão	2
6	Obter mais informações sobre a gastrostomia	4
7	Auxiliar nas Atividades de Vida Diária como: Banho, escovar dentes, necessidades fisiológicas, lavar os cabelos	8
8	Realizar a transferência do paciente com guinchos, uso de cadeira de rodas	12
9	Manusear a máquina de respiração	2
10	Necessidade de apoio emocional.	10

Fonte: Monteiro GR e Oliveira RC, 2024.

Como resultado da revisão, foram identificadas diversas necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, as quais foram organizadas em cinco roteiros distintos. Roteiro 1: Informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e Rede de Apoio social, Roteiro 2: Prevenção de Eventos Adversos: Risco de Quedas, Lesão por Pressão e engasgo, Roteiro 3: A Inserção da gastrostomia e seus Cuidados, Roteiro 4: Orientações no Cuidado Domiciliar, Roteiro 5: Apoio Emocional. Como ilustrado no (**Quadro 2**) abaixo:

**Quadro 2** - Temáticas dos roteiros.

Nº	Roteiros
1	<b>Roteiro 1:</b> Informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e Rede de apoio social.
2	
3	<b>Roteiro 2:</b> Prevenção de Eventos Adversos: Risco de quedas, lesão por pressão e engasgo.
4	
5	
6	<b>Roteiro 3:</b> A Inserção da gastrostomia e seus Cuidados.
7	<b>Roteiro 4:</b> Orientações no Cuidado Domiciliar.
8	
9	
10	<b>Roteiro 5:</b> Apoio Emocional.

Fonte: Monteiro GR e Oliveira RC, 2024.

Os roteiros foram concebidos em forma de diálogos, orientados pelos princípios fundamentais da abordagem Freiriana, destacando a concepção educacional baseada na problematização e na dialógica. Cada roteiro narrava a história de uma família fictícia composta por D. Maria, esposa do Sr. João (indivíduo acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA), Mariana (filha do casal, colaboradora nos cuidados), Enfermeira Juliana, Agente de Saúde Rita e Médico Pedro, todos membros da Estratégia de Saúde da Família. Esses personagens iniciam a identificação dos primeiros sintomas de ELA em Sr. João.

Após o diagnóstico, outros profissionais passam a integrar esse contexto, como a Equipe do Serviço de Assistência Domiciliar e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família, seguindo uma narrativa elaborada com base nos princípios do Sistema Único de Saúde do Brasil. É importante destacar o que alicerça cada roteiro, dessa forma elenco as seguintes informações para cada roteiro.

**Quadro 3 – Roteiros para a elaboração do material educativo.**

Pontos levantados	Informações válidas
<b>Roteiro 1: Informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e Rede de Apoio social</b>	
Informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica	O que é; Diagnóstico; Sintomas; Cuidados.
Rede de Apoio social.	Família e Amigos; Profissionais da Saúde; Assistentes Sociais.
<b>Roteiro 2: Prevenção de Eventos Adversos: Risco de quedas, lesão por pressão e engasgo</b>	
Risco de quedas	Modificações ambientais; Adaptação; Acessibilidade; Remoção de objetos com risco de tropeços.
Lesão por pressão	Mudanças de posições abruptas; Úlceras de pressão.
Pressão e engasgo	Avaliação de deglutição; Colaboração com fonoaudiólogos; Administração de alimentos e líquidos de maneira segura.
<b>Roteiro 3: A Inserção da gastrostomia e seus Cuidados</b>	
Gastrostomia	Equipe multidisciplinar; Avaliação da capacidade do paciente para a cirurgia; escolha do tipo de gastrostomia.
Tipos de gastrostomia	Percutânea endoscopia (PEG); cirúrgica aberta.
Cuidados pós-Inserção	Monitoramento; Cuidados com a pele; Administração de nutrientes; Acompanhamento nutricional; Suporte psicológico.
<b>Roteiro 4: Orientações no Cuidado Domiciliar</b>	
Gestão da Deglutição	Adaptação a consistência dos alimentos; Inserção de gastrostomia quando a deglutição não for mais segura.
Cuidados com a pele	Evitar lesões de pressão em áreas de risco.
Suporte nutricional	Ingestão adequada de alimentos; educar o grupo de apoio na adaptação emocional e social.
<b>Roteiro 5: Apoio Emocional</b>	
Compreensão empática	Demonstrar apoio e respeito as emoções do paciente com ELA; ouvir atentamente as preocupações e sentimentos dos pacientes com ELA.
Suporte para cuidadores	Reconhecimento desse apoio aos pacientes com ELA; Orientações sobre como cuidar de si e dos pacientes com ELA.
Acompanhamento psicológico	Suporte emocional especializado; Sessões regulares para lidar com ansiedades e depressão impactadas pela ELA.

**Fonte:** Monteiro GR e Oliveira RC, 2024.

A criação do Roteiro 1 se fundamenta na crucial importância de construir e manter uma rede de apoio sólida para enfrentar os diversos desafios físicos, emocionais e práticos que surgem no contexto da ELA. Reconhecemos que a presença dessa rede de apoio não apenas ajuda a enfrentar os obstáculos do dia a dia, mas também desempenha um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida e na promoção de um ambiente de cuidado mais completo e compreensivo. Ao estabelecer laços de apoio sólidos, é possível oferecer não apenas assistência prática, mas também conforto emocional e compreensão, criando assim um suporte abrangente que aborda as necessidades integrais dos pacientes e suas famílias ao lidar com a ELA. Para o Roteiro 2, foram compiladas informações cruciais sobre as mudanças ambientais, de mobilidade e os riscos de engasgo enfrentados pelos pacientes com ELA.

Além de abordar essas estratégias específicas, é imperativo que os profissionais de saúde e os cuidadores estejam atentos às alterações nas condições do paciente e adaptem as intervenções preventivas conforme necessário. Uma abordagem multidisciplinar, que envolva fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiros e médicos, desempenha um papel fundamental na prestação de cuidados abrangentes e personalizados aos pacientes com ELA.

Reconhecemos que cada indivíduo afetado pela ELA enfrenta desafios únicos, e é por meio dessa colaboração interdisciplinar que podemos oferecer um suporte eficaz, adaptado às necessidades específicas de cada paciente, garantindo assim uma abordagem holística e abrangente no tratamento e cuidado desses pacientes. Por sua vez, o Roteiro 3 foi concebido com o objetivo de explorar a relação entre a gastronomia e os cuidados essenciais destinados aos pacientes com ELA. A introdução da gastrostomia e os cuidados subsequentes desempenham um papel de extrema importância na gestão nutricional e no apoio à qualidade

de vida desses pacientes. É fundamental reconhecer que a colaboração contínua entre a equipe de saúde, os pacientes e os cuidadores desempenham um papel crucial na garantia de uma abordagem abrangente e personalizada. Ao trabalhar em conjunto, é possível adaptar as estratégias de cuidado para atender às necessidades específicas de cada paciente, garantindo assim um suporte nutricional adequado e contribuindo para a melhoria do seu bem-estar geral.

O roteiro 4 foi meticulosamente elaborado para destacar as diretrizes essenciais no âmbito do cuidado domiciliar destinado aos pacientes que enfrentam a ELA. É crucial reconhecer que o cuidado domiciliar para indivíduos com ELA demanda uma abordagem ampla e flexível, adaptada às necessidades específicas de cada paciente e de sua família. A colaboração contínua e harmoniosa entre a equipe de saúde, os pacientes e os cuidadores são indispensáveis para estabelecer um ambiente de cuidado que seja efetivo e empático. Ao promover uma interação sólida e uma comunicação aberta, é possível garantir que as estratégias de cuidado domiciliar sejam ajustadas de acordo com as necessidades mutáveis do paciente, visando sempre à sua qualidade de vida e ao seu conforto.

O roteiro 5 foi elaborado com o propósito de evidenciar a importância do apoio emocional tanto para os pacientes com ELA quanto para as pessoas diretamente envolvidas em seu cuidado. O suporte emocional é uma faceta fundamental do cuidado integral e desempenha um papel significativo na melhoria da qualidade de vida ao longo de toda a jornada da doença. É essencial que essa abordagem seja personalizada, sensível e contínua, ajustando-se às necessidades emocionais em constante mudança do paciente. Reconhecemos que o impacto emocional da ELA não se restringe apenas aos pacientes, mas também afeta suas famílias, cuidadores e entes queridos. Portanto, ao oferecer um apoio emocional abrangente e adaptado, podemos ajudar a aliviar o fardo emocional e promover um ambiente de cuidado mais solidário e compassivo para todos os envolvidos.

A elaboração destes roteiros baseia-se na premissa fundamental de compreender as diversas condições desafiadoras enfrentadas pelos pacientes com ELA, sejam elas de natureza física, que impactam diretamente, ou de cunho ambiental e emocional, que influenciam de forma mais indireta. Reconhece-se a necessidade premente de considerar todos esses elementos para garantir um cuidado mais eficaz por parte dos profissionais responsáveis pelo acompanhamento desses pacientes.

Ao abordar tanto os aspectos físicos quanto os ambientais e emocionais, tais roteiros visam oferecer uma abordagem holística e abrangente, buscando assim maximizar o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos afetados pela ELA. Outra fase relevante do estudo consiste na validação, mediante parecer dos juízes especialistas que aceitaram avaliar os roteiros. A relação da validação dos roteiros baseados nos 12 critérios de Pasquali L (2010): Comportamental, Objetividade, Simplicidade, Clareza, Relevância, Precisão, Variedade, Modalidade, Tipicidade, Credibilidade, Amplitude, Equilíbrio, atingindo um CVC total igual ou maior a 0,92. A validação final dos roteiros é descrita a seguir:

**Tabela 1** - Apresentação dos valores do CVC por cada critério e CVC total após Delphi I, 2020 (n=7).

<b>Crítérios adaptados de Pasquali</b>	<b>Roteiro 1</b>	<b>Roteiro 2</b>	<b>Roteiro 3</b>	<b>Roteiro 4</b>	<b>Roteiro 5</b>
CVC Comportamental	0,95	0,9	0,9	0,9	0,95
CVC Objetividade	0,9	0,99	0,95	0,9	0,95
CVC Simplicidade	0,9	0,86	0,95	0,99	0,95
CVC Clareza	0,86	0,86	0,95	0,9	0,99
CVC Relevância	0,95	0,95	0,99	0,99	0,95
CVC Precisão	0,95	0,95	0,99	0,99	0,99
CVC Variedade	0,90	0,90	0,86	0,90	0,95
CVC Modalidade	0,90	0,81	0,86	0,95	0,99
CVC Tipicidade	0,90	0,95	0,9	0,99	0,99
CVC Credibilidade	0,95	0,95	0,95	0,95	0,99
CVC Amplitude	0,95	0,95	0,99	0,99	0,99
CVC Equilíbrio	0,99	0,99	0,95	0,99	0,99
CVC total	0,92	0,92	0,94	0,95	0,97

**Legenda:** Dados extraídos de Monteiro GR e Oliveira RC, 2021. **Fonte:** Monteiro GR e Oliveira RC, 2024.

Ao concluir a primeira fase da Delphi, a segunda versão do material educativo foi elaborada, incorporando todas as sugestões fornecidas pelas especialistas: revisão ortográfica, ajustes na formatação, substituição de termos técnicos por linguagem mais acessível e a inclusão da impermeabilidade do colchão durante o banho. Todas essas recomendações foram cuidadosamente analisadas e integradas aos roteiros. O resultado final pode ser observado a seguir:

**Tabela 2** - Apresentação dos valores do CVC por cada critério e CVC total após Delphi II, 2021 (n=7).

Critérios adaptados de Pasquali	Roteiro 1	Roteiro 2	Roteiro 3	Roteiro 4	Roteiro 5
CVC Comportamental	0,99	0,94	0,99	0,99	0,99
CVC Objetividade	0,99	0,99	0,99	0,99	0,99
CVC Simplicidade	0,99	0,94	0,99	0,99	0,99
CVC Clareza	0,99	0,94	0,94	0,99	0,99
CVC Relevância	0,99	0,99	0,99	0,99	0,99
CVC Precisão	0,99	0,99	0,99	0,99	0,99
CVC Variedade	0,99	0,94	0,94	0,94	0,99
CVC Modalidade	0,99	0,99	0,94	0,94	0,99
CVC Tipicidade	0,99	0,94	0,94	0,99	0,94
CVC Credibilidade	0,99	0,99	0,99	0,99	0,99
CVC Amplitude	0,99	0,99	0,99	0,99	0,99
CVC Equilíbrio	0,99	0,99	0,99	0,99	0,94
CVC total	0,99	0,96	0,97	0,98	0,98

**Legenda:** Dados extraídos de Monteiro GR, Oliveira RC, 2021. **Fonte:** Monteiro GR e Oliveira RC, 2024.

A segunda versão do material conseguiu uma melhor avaliação, subindo de 0,92 para 0,99 no roteiro 1; de 0,92 para 0,96 no roteiro 2; de 0,94 para 0,97 no roteiro 3; de 0,95 para 0,98 no roteiro 4; e de 0,97 para 0,98 no roteiro 5. O aumento foi satisfatório a segunda e última versão do material.

## DISCUSSÃO

A revisão possibilitou elencar quais as dificuldades e necessidades que os cuidadores apresentam ao assistir uma pessoa com ELA. A revisão permite obter resultados de forma ampla e abrangente na revisão da literatura científica (PETERS MDJ, et al., 2020). Uma observação relevante derivada da revisão é que, mesmo nas famílias que contavam com o suporte de cuidadores formais, como enfermeiros, técnicos de enfermagem ou cuidadores profissionais, houve a preferência por elencar um cuidador familiar. Essa escolha pode estar relacionada a fatores emocionais, relacionais ou mesmo logísticos. Este fato pode estar atrelado à dificuldade de estabelecer uma relação de confiança com os profissionais a serem contratados, ou uma forma para manter a privacidade da família e principalmente da pessoa com ELA, há casos de famílias que recusam a presença de cuidadores formais. Entretanto, com o avançar da patologia, o núcleo familiar se depara novamente com a necessidade de atuação de alguém especializado e permitem a atuação dos cuidadores formais ou informais. Em contrapartida, com o agravamento da doença (maior necessidade de cuidados pessoais e respiratórios, somada com a dificuldade de comunicação), familiares alegam que fica mais difícil contratar cuidadores formais (WINTER D, et al., 2020).

Essa dinâmica complexa evidencia a necessidade de abordagens personalizadas no suporte às famílias afetadas pela ELA, reconhecendo as nuances emocionais, práticas e logísticas que influenciam as decisões em relação ao tipo de cuidado a ser adotado. O estudo de Winter D, et al. (2020) fornece respaldo empírico a essas observações, contribuindo para uma compreensão mais aprofundada das dinâmicas familiares e das considerações práticas associadas ao cuidado na ELA. Os profissionais de saúde precisam estar atentos a essa mudança no contexto familiar, proporcionar acompanhamento para os cuidadores desde o início dos sintomas, durante e após o diagnóstico, além de ser contínuo durante toda a progressão da doença, pois eles apresentarão necessidades de atendimentos diferentes durante a evolução da ELA (DE WIT J, et al., 2019).

Outro ponto relevante foi à necessidade da rede de apoio, aliás, pensar em uma rede de apoio é fundamental nesse processo. O apoio pode ser advindo de familiares, amigos e profissionais de saúde, atuando no gerenciamento das tarefas diárias do cuidado como também nas demandas emocionais. Nesse

sentido os profissionais de saúde ao identificarem quais as necessidades reais dos cuidadores familiares, facilitam no planejamento das intervenções, para assim proporcionar uma assistência personalizada (GALVIN M, et al., 2018). A menção ao planejamento de intervenções personalizadas ressalta a necessidade de abordagens customizadas, reconhecendo a singularidade de cada situação de cuidado. Essa perspectiva alinha-se com as diretrizes contemporâneas de cuidado centrado no paciente, garantindo que as intervenções sejam adaptadas às necessidades específicas dos cuidadores familiares

Vale salientar, que outra forma de fornecer auxílio às famílias, além das consultas é disponibilizar materiais educativos. Na tese, a intenção de construir o material em forma de diálogo conflui com o pensamento de Paulo Freire, pois o diálogo media práticas horizontais do aprendizado, amplia o conhecimento do mundo problematizado, proporciona a interlocução dos conhecimentos aprendidos, bem como a ampliação destes. Quando se dialoga, facilita a construção e reconstrução do conhecimento com base em diversos pontos de vista (ARELARO LRG, 2019). Elaborar o material educativo em forma de diálogo possui como intensão simular a realidade vivenciada pelos cuidadores no âmbito domiciliar. A escolha de narrativas que abrangem a história de uma família fictícia, composta por diferentes personagens envolvidos nos cuidados de um indivíduo acometido pela Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), proporciona um contexto rico e complexo. A inclusão de personagens como a Enfermeira Juliana, Agente de Saúde Rita e Médico Pedro, membros da Estratégia de Saúde da Família, bem como a expansão da narrativa para incluir profissionais de outras equipes de saúde, como a Equipe do Serviço de Assistência Domiciliar e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família, reflete uma visão abrangente e integrada do cuidado.

A narrativa elaborada com base nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil reforça a contextualização do material educativo, alinhando-o com as políticas e diretrizes de saúde vigentes no país. Essa abordagem contribui para a relevância e aplicabilidade prática do conteúdo, situando-o dentro do cenário de saúde brasileiro e conectando-o com a realidade dos cuidadores. Essa abordagem não apenas informa, mas também busca criar uma conexão empática, proporcionando uma experiência de aprendizado mais significativa e contextualizada. O texto aborda uma estratégia educacional que vai além da simples transmissão de informações, promovendo uma abordagem participativa e contextualizada, alinhada à filosofia educacional de Paulo Freire. A ênfase na simulação da realidade dos cuidadores fortalece a pertinência e aplicabilidade dos materiais educativos propostos, contribuindo para um suporte mais efetivo às famílias no âmbito domiciliar.

Quanto ao processo de validação do conteúdo, o fato da maioria dos juízes atuar na área da docência, implica em ser profissionais que buscam uma contínua atualização, aperfeiçoamento e qualificação. Para isto utilizam vários métodos, os quais variam entre: participação de cursos, eventos científicos, leitura rotineira, além de publicações científicas (FONTES FL, et al., 2019). Essas diversas atribuições acadêmicas podem deixar o tempo mais escasso para participar e responder pesquisas em tempo hábil.

Considerando as informações expostas, em consonância com estudos anteriores, as recomendações dos avaliadores propiciaram modificações na versão inicial do conteúdo, visando aprimorar, sobretudo, a linguagem e aproximá-la do público-alvo (XIMENES MAM, et al., 2019; SANTOS AS et al., 2020). Essa adaptação resultou na segunda versão do material educativo, caracterizando-o como mais acessível, válido e passível de ser empregado pelos cuidadores. A iniciativa de introduzir o material educativo aos cuidadores e deliberar coletivamente sobre a otimização da apresentação do conteúdo representa uma abordagem substancial na pesquisa educacional. Essa metodologia, focalizada na participação ativa dos cuidadores, denota uma perspectiva colaborativa que reconhece a relevância da experiência prática e das percepções individuais na efetividade do processo de ensino.

Assim, ao se desenvolver uma tecnologia educacional, estimula a capacidade de provocar nos sujeitos a visualização de situações do cotidiano e efetivar a práxis ao cuidar, com o intuito de transformar a visão de uma tecnologia educacional prioritariamente técnica e associá-la com a prática (CARDOSO RSS, et al., 2018). Segundo Freire P (2014), através do estímulo educacional, é possível que o sujeito transforme a sua curiosidade ingênua em curiosidade epistemológica, capazes de intervir na realidade, por estarem empoderados sobre as suas ações e assim estão aptos a transformar a sua própria prática e a sociedade.

## CONCLUSÃO

O material educativo sobre os cuidados domiciliares a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) foi considerado válido pelos juízes, sendo percebido como de fácil compreensão para os cuidadores. Durante a pesquisa, observou-se que a maioria dos materiais publicados está direcionada aos profissionais de saúde. Nesse contexto, destaco a necessidade premente de desenvolver materiais específicos voltados para os cuidadores. Dada a realidade do paciente com ELA, que frequentemente recebe cuidados no ambiente domiciliar, é fundamental que os cuidadores possuam um conhecimento mais aprofundado sobre as atividades que desempenharão. Isso não apenas previne eventos adversos ao paciente, mas também evita sobrecarga física e emocional do cuidador.

## REFERÊNCIAS

1. AL-CHALABI A, et al. Clinical staging in amyotrophic lateral sclerosis: analysis of Edaravone Study 19. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2021; 92(2): 165-171.
2. ARELARO LRG. Paulo Freire: por uma teoria e práxis transformadora. In: BOTO C. *Clássicos do pensamento pedagógico: olhares entrecruzados*. Uberlândia: Edufu, 2019; 267-292p.
3. CARDOSO RSS, et al. Tecnologia educacional: um instrumento dinamizador do cuidado com idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2018; 71: 786-792.
4. CARVALHO M. Diagnostic track in amyotrophic lateral sclerosis: the Brazilian experience. *Arq Neuropsiquiatr*, 2022;80(7):661-662.
5. DE WIT J, et al. User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. *BMC Psychology*, 2019; 7:35-48.
6. FEHRING RJ. The Fehring model. In: CARROL-JOHNSON RM e PAQUETE M. *Classification of nursing diagnoses: proceeding of the tenth conference*. Philadelphia, EUA: Lippincott Company, 1994.
7. FREIRE P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e terra, 2014.
8. FONTES FL, et al. A Enfermagem no ensino superior: estratégias utilizadas pelo enfermeiro docente para melhoria de suas práticas pedagógicas. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2019; 8: e435.
9. GALVIN M, et al. Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis. *BMJ Open*, 2018; 8(1): e018721.
10. LUCHESE KF e SILVEIRA IC. Palliative care, amyotrophic lateral sclerosis, and swallowing: a case study. *Codas*, 2018; 30(5): e20170215.
11. MONTEIRO GR. *Construção e validação de conteúdo para o desenvolvimento de protótipo de aplicativo móvel para auxiliar os cuidadores de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica*. UPE: Recife, 2021.
12. OSKARSSON B, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Update for 2018. *Mayo Clin Proc*, 2018; 93(11):1617–1628.
13. PASQUALI L. et al. *Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas*. Porto Alegre: Artmed, 2010.
14. PETERS MDJ, et al. *Scoping Reviews (2020 version)*. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIM manual for evidence synthesis*. Adelaide: JBI; 2020.
15. RICHARDS D, et al. Time to diagnosis and factors affecting diagnostic delay in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*, 2020;417:1-7.
16. ROSA SILVA JP, et al. Quality of life and functional independence in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Neurosci Biobehav Rev.*, 2020; 111: 1–11.
17. SANTOS AS, et al. Construção e validação de tecnologia educacional para vínculo mãe-filho na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira Enfermagem*, 2020; 73(4): e20190083.
18. The Joanna Briggs Institute. *JBIM manual for evidence synthesis*. Adelaide: JBI; 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>. Acessado em: 20 de agosto de 2020.
19. TOZANIF DD, SIQUEIRA EC. Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Eletrônica Acervo Médico*; 2023; 23(2): e12006.
20. XIMENES MAM, et al. Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. *Acta paulista de enfermagem*, 2019; 32(4): 433-441.
21. WINTHER D, et al. Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation-A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 2020; 29: 13-14.