



REPERCUSSÕES DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NA COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO DA PESSOA COM ELA E O IMPACTO DO CUIDADO NA PERCEPÇÃO DO FAMILIAR OU CUIDADOR

Thais Cristina Leite de Novais; Lavoisier Leite Neto; Regina Yu Shon Chun

Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, que provoca alterações motoras e em fases avançadas, as pessoas podem se tornar dependentes de terceiros para as atividades de vida diária. O cuidar demanda que o familiar e/ou cuidador adapte sua rotina às necessidades de quem cuida e, em alguns casos, abandonar seus empregos e restringir atividades de lazer e sociais. A progressão da doença gera repercussões na comunicação da pessoa com ELA e, muitas vezes, faz-se necessário a utilização de sistemas alternativos para favorecer a comunicação, interação e participação social. Além disso, a progressão da doença causa impactos para o familiar ou cuidador.

Objetivos

Investigar as repercussões da ELA na comunicação e interação para pessoa e o impacto do cuidado na percepção dos familiares e/ou cuidadores.

Método

Trata-se de estudo de corte transversal e abordagem qualitativa vinculado à pesquisa “Associação entre vulnerabilidade comunicativa e alterações estruturais e funcionais cerebrais em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica”, aprovada pelo CEP da UNICAMP sob no CAAE 62912416.4.0000.5404. A amostra constitui-se de 12 participantes, familiar e/ou cuidador de pessoas com ELA em acompanhamento no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da FCM/UNICAMP. A coleta foi realizada pelo pesquisador principal, acompanhado por uma das signatárias, sempre que possível, por meio de entrevistas com perguntas abertas, posteriormente, transcritas e analisadas.

Resultados

Dos 12 participantes, 83,33% são do sexo feminino e 91,66% familiares que iniciaram os cuidados desde o aparecimento dos primeiros sintomas. 41,6% relatou observar dificuldades na comunicação que interferem na interação social da pessoa com terceiros, demonstrando preocupação com a evolução da doença. Diante deste achado, metade dos participantes indicou que a pessoa sob seus cuidados realiza atendimento fonoaudiológico, porém nenhuma delas usa recursos de comunicação suplementar e/ou alternativa. Um resultado importante, se refere ao fato de que em detrimento do impacto na comunicação, relatado pelos seus cuidadores, com o curso da doença, 83,4% não acredita que essa dificuldade possa influenciar a autonomia e tomada de decisão da pessoa com ELA. Em relação ao cuidado, 50% dos participantes relataram dificuldades relacionadas ao esforço físico durante auxílio nas atividades de vida diária e administração do tempo para conciliar o cuidado da pessoa com ELA com outros afazeres. Aliado a isto, 75% dos cuidadores relataram sobrecarga emocional.

Conclusão

As alterações relacionadas à comunicação, interferem na interação social e qualidade de vida da pessoa com ELA e de seu familiar e/ou cuidador. A demanda diária é grande e aumenta, à medida que os sintomas progridem e podem levar à dependência completa. Ademais, a vulnerabilidade emocional vivenciada, pela certeza da perda, uma vez que lidam com uma doença que não tem cura, é real com importante impacto em suas dinâmicas e qualidade de vida.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Vulnerabilidade em Saúde, Família, Barreiras de Comunicação