



# Perspectiva das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica: experiências em uma rede social

**Palavras-Chave:** [Esclerose Lateral Amiotrófica], [Vivência], [Cuidados], [Illness], [Disease]

**Autoras:**

**Érika Duarte Pedro [Centro Universitário São Camilo]**

**Júlia Barbosa da Silva Macedo [Centro Universitário São Camilo]**

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Elisa Gonzalez Manso (orientadora) [Centro Universitário São Camilo]**

---

## INTRODUÇÃO:

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também denominada de Doença de Lou, Doença do Neurônio Motor e Doença de Carchot, é uma enfermidade em que há degeneração progressiva dos neurônios motores superiores e inferiores, células nervosas responsáveis pela movimentação da musculatura. A vista disso, essas fibras nervosas perdem a capacidade de transmissão de impulsos nervosos, resultando na atrofia e redução do tecido muscular (SALGUEIRO, 2008).

A literatura atual ainda desconhece a etiologia da ELA. As formas hereditárias não são comuns, sendo que 95% dos casos são esporádicos. Acredita-se que a incidência da doença no mundo seja equivalente. Sabe-se que na América do Norte a cada 100.000 habitantes, dois são diagnosticados com a doença. Já no Brasil, estimativas apontam 2500 novos casos por ano (SALGUEIRO, 2008).

Haja vista a progressão da doença com a gradual limitação de movimentos, surgem novos obstáculos relacionados a tarefas cotidianas, atividades de lazer, execução de serviços e cuidados próprios. Como efeito, a pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica desenvolve cada vez mais dependência para com seu cuidador, desde a realização de tarefas as mais simples até as mais complexas.

Desse modo, além das dificuldades relacionadas às limitações de movimento e o caráter progressivo da doença, durante a vivência com a ELA emergem conflitos internos, bem como angústias associadas a perda de independência para realização de diversos afazeres e à necessidade de apoio, muitas vezes integral, do cuidador. Além disso, há também os efeitos colaterais dos medicamentos utilizados, as complicações próprias da doença e a necessidade de tratamentos e métodos paliativos, como o uso de tubo de alimentação, fatores que são enfrentados pelos portadores durante a vida.

Assim, considerando-se o impacto das dificuldades inerentes a ELA no cotidiano e no emocional dos indivíduos, observou-se que esses fazem uso da plataforma “Patients Like Me” como ferramenta de apoio e comunidade, compartilhando informações sobre a experiência e vivência com a doença, conflitos emocionais, perspectivas sobre tratamentos e procedimentos paliativos disponíveis, busca por meios que lhes confirmam mais independência para realização de tarefas, além do processo de diagnóstico, do noticiar a familiares e amigos, e do papel médico pós-diagnóstico frente a uma doença atualmente sem cura.

Esse estudo coletou depoimentos de fóruns pré-existentes na plataforma supracitada, buscando interpretar e compartilhar os obstáculos e reflexões acerca da illness, que diz respeito à percepção subjetiva da doença pelos indivíduos e, nesse sentido, envolve questões morais, sociais, psicológicas e físicas; enquanto, a disease designa a doença como um processo patológico, aquilo que é diagnosticado. O estudo, portanto, faz considerações sobre as vivências de portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, a fim de que se possa cada vez mais considerar a perspectiva dos pacientes com relação aos cuidados paliativo e decisão clínica.

## **METODOLOGIA:**

Este é um estudo qualitativo que apresenta depoimentos coletados na plataforma “Patients Like Me” em fóruns pré-existentes sobre Esclerose Lateral Amiotrófica.

A amostra foi composta por depoimentos de 99 participantes de diferentes faixas etárias, gênero e nacionalidades. Somente aquelas de indivíduos vivos e com identificação de sexo e idade no cadastro da plataforma foram incluídas no estudo. Vale ressaltar que devido a natureza pública do conteúdo, condição para sua utilização, não se fez necessário a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos sujeitos de pesquisa. Os usuários da Plataforma, logo na sua inscrição, aceitam tornar públicos seus escritos e aceitam sua utilização para pesquisas.

Após a coleta, submeteu-se a amostragem ao software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ®), o qual por meio das funcionalidades providas pelo software estatístico R, considerando a palavra como uma unidade, realizou a análise lexical e dos conteúdos semânticos, além de análises multivariadas, tais como a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e Análises de Similitude. Feita a CDH, o conteúdo foi agrupado pelo software em clusters, classificando os segmentos de textos obtidos em classes lexicais homogêneas por força associativa ( $p < 0,000117$ ) definida pelo teste qui-X<sup>2</sup>.

A partir da classificação feita pelo software, buscou-se compreender as aproximações e afastamentos entre as classes, bem como interpretá-las. Vale ressaltar que o software apenas auxilia e agiliza a geração de informações, sendo que a análise e interpretação do material é de autoria dos pesquisadores.

Com intuito de se compreender a fundo as representações sociais manifestadas nos segmentos de textos escolhidos para a composição do estudo, realizou-se análise efetuada da seguinte forma: análise prévia; exploração do material e inferência e interpretação feita a partir do referencial teórico-científico atual.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO:**

Os 99 textos coletados foram subdivididos em 2643 segmentos de texto, sendo que os elementos considerados forma os que apresentaram  $p < 0,0001$ . Através da Classificação Hierarquizada obteve-se dois subcorpos, denominados “Disease” e “Illness” que abrangeram, respectivamente, 18% e 82% dos textos. Estes foram subdivididos em cinco classes, sendo a classe “Processo diagnóstico e a disease” referente ao primeiro subcorpus, enquanto as classes “Compartilhando experiências”, “Illness e relação médico-paciente”, “Humanização do cuidado” e “Busca pela mobilidade e independência” compuseram o segundo subcorpus.

Ao se analisar as falas pela idade, não se obteve resultados significativos. Entretanto, a variável sexo se demonstrou relevante, uma vez que se pode observar distinção entre os assuntos mais abordados entre os gêneros: enquanto os homens buscavam discutir assuntos mais relacionados a disease e assuntos práticos do cotidiano, as mulheres abordavam mais sobre a illness, a família e o cuidado.

Pode-se observar que o cuidado médico e os serviços de saúde devem transpor o campo dos procedimentos e assuntos clínicos e farmacoterapêuticos, buscando uma abordagem também voltada ao aspecto psicológico envolvido no processo da *Illness* e *disease* que se tem na ELA. Ainda, tal necessidade também é demonstrada em muitos depoimentos em que se tem relatos sobre o sentimento de perda da significância da consulta médica, como se o papel do médico frente a doença fosse apenas o processo diagnóstico e a prescrição de medicamentos, uma vez que a doença não possui cura conhecida. Assim, é importante que os profissionais de saúde, aplicando o conhecimento técnico atrelado a sua competência cultural, considerando as perspectivas do paciente, planejem medidas e métodos viáveis às condições de vida do indivíduo, que facilitem a vivência com a doença e a minimização das dificuldades envolvidas.

Ademais, por meio das declarações deixadas pelos pacientes, vê-se queixas referentes a falta do atendimento humanizado, transmissão de informação e no sanar as dúvidas dos pacientes. Deve-se destacar que a plataforma “Patients Like Me”, além de ser utilizada por portadores de ELA, também o é por pessoas com hipótese diagnóstica da doença ainda em verificação, os quais a procuram como apoio e compartilhamento de experiências relacionadas a situação comum entre os membros. A plataforma também tem sido utilizada pelos usuários para retirar dúvidas clínicas, sobre medicamentos, e até mesmo sobre os sintomas iniciais da doença na busca de identificar a patologia em si. Assim, vê-se que há uma falha comunicação e no estabelecimento de confiança na relação médico-paciente, uma vez que esses pacientes têm buscado formas alternativas em fontes não científicas para obter informações de sua doença.

Outrossim, os pacientes também utilizam a plataforma para partilhar suas experiências com o uso de alguns fármacos e até mesmo de procedimentos e aparelhos, como o uso de tubo de alimentação e de cadeira elétrica. Em alguns comentários, os pacientes pediam conselhos a outros sobre os assuntos, o que também é um indicativo da falha na comunicação e confiança para com o médico, uma vez que é papel do profissional de saúde avaliar a necessidade de tais usos frente ao quadro do paciente e pontuar os malefícios, riscos e benefícios da escolha clínica.

Além disso, reflexões e angústias derivadas da vivência com a doença, suas limitações e perda de independência também são manifestadas nos depoimentos. Alguns desses, revelam um olhar melancólico do paciente diante da necessidade do uso de equipamentos como cadeiras de roda; porém, outros apresentam uma leitura mais positiva, sendo capazes de ver esses meios como formas de manter a independência. Há ainda textos que abordam os relacionamentos familiares e com os cuidadores, esses afirmam a dicotomia apresentada anteriormente, uma vez que alguns costumam tratar a si mesmos como um fardo à família, relatam sofrimento ao ver a família ou amigos sacrificarem suas vidas para o cuidado deles, por outro lado, alguns dos pacientes afirmam ter grande acolhimento da família bem como sentem que o cuidado voltado para eles é a total representação do afeto e respeito que tem um pelo outro.

Por fim, destacam-se sentimentos relacionados a recepção do diagnóstico, o processo de contar para a família, a necessidade de promover adaptações e a forma como lidam com a evolução da doença. Todos esses aspectos referem emoções ambíguas, as quais revelam a complexidade das interações humanas assim como interpelam a multiplicidade de formas de receber e transparecer sentimentos mediante situações delicadas de saúde.

## **CONCLUSÕES:**

Enfim, conclui-se a partir dos depoimentos apresentados por esse estudo que os portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica da comunidade Patients Like Me criaram um espaço acolhedor para compartilhar informações técnicas, dificuldades cotidianas relativas a acessibilidade, mobilidade, alimentação, finanças. Mas, acima de tudo, a plataforma tornou-se um lugar de conselhos, reclamações e exposição sincera de opiniões e valores. Dessa forma, é possível avaliar não somente a maneira como as

peças portadoras de ELA encontram-se física e emocionalmente durante a progressão da doença, mas também possibilita a avaliação da importância dessa plataforma na vida desses indivíduos.

As experiências analisadas ao longo do estudo contribuíram também para verificar como ocorre a relação médico-paciente. Em sua maioria, os relatos referem o médico como alguém distante do contexto psicossocial ao qual os pacientes estão expostos, representando, de certa forma alguém indiferente. A falta de empatia na conduta médica, muitas vezes resulta em desinformação dos pacientes que buscam informações sem respaldo científico, desistência de tratamentos e falta de confiança nos profissionais de saúde em geral.

Conclui-se ainda que as mudanças físicas determinadas pela doença além de causarem desconforto, produzem desgaste emocional e afetam os relacionamentos com a família, amigos e cuidadores. Tal situação, corrobora para a necessidade de ampliação do cuidado em saúde pois demonstra a complexidade do ser humano e de suas necessidades diante de doenças que ainda não apresentam tratamentos que possibilitem a cura. Portanto, faz-se primordial considerar o indivíduo como um todo e alinhar questões biopsicossociais aos cuidados paliativos a fim que haja qualidade de vida.

## BIBLIOGRAFIA

Costa TDC, Alves AMP, Costa EO, et al. Cuidados Paliativos ao Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica: Vivência de Fisioterapeutas no Âmbito Hospitalar. *Rev Fun Care Online*. 2020. jan./dez.; 12:1334-1340. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9465>

SALGUEIRO, Juliana Peixoto. **Descrição e compreensão dos processos de perdas e lutos vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica**. 2008. 162 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: [https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-01062009-102411/publico/salgueiro\\_me.pdf](https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-01062009-102411/publico/salgueiro_me.pdf). Acesso em: 10 ago. 2021.

YUAN, Meng-Mei; PENG, XI; ZENG, Tie-Ying; WU, Mei-Li-Yang; CHEN, Ye; ZHANG, Ke; WANG, Xue-Jun. The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. *Journal Of Clinical Nursing*, [S.L.], v. 30, n. 9-10, p. 1455-1463, 18 fev. 2021. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.15697>.