

## REPERCUSSÕES NA COMUNICAÇÃO, INTERAÇÃO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) NA PERSPECTIVA DE FAMILIARES OU CUIDADORES

Thais Cristina Leite de Novais\*, Lavoisier Leite Neto, Regina Yu Shon Chun

### Resumo

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença neurodegenerativa, provoca alterações motoras, tornando a pessoa dependente de terceiros à medida que a doença progride<sup>1</sup>. Diante das limitações de comunicação, a implementação de sistemas alternativos de comunicação pode favorecer a linguagem, interação e participação social<sup>2</sup>. O cuidador/familiar ocupa espaço central, adaptando sua rotina às necessidades de quem cuida<sup>3</sup>. O objetivo foi investigar repercussões da ELA na comunicação e interação para a pessoa e o impacto do cuidado na percepção dos familiares e/ou cuidadores. Há repercussões na comunicação e interação para a pessoa e seu familiar ou cuidador.

### Palavras-chave:

Esclerose Lateral Amiotrófica, Família, Barreiras de Comunicação.

### Método

- Estudo de corte transversal de 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.
- Amostra de 17 participantes, familiar e/ou cuidador de pessoas com ELA em acompanhamento no Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da FCM/UNICAMP.
- Coleta realizada pelo pesquisador principal, por meio de entrevistas com perguntas abertas, posteriormente, transcritas e analisadas.

### Resultados e Discussão

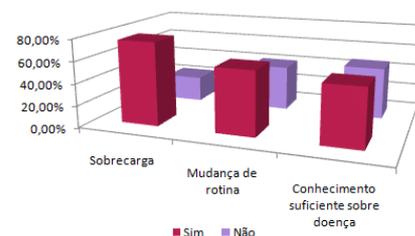
**Tabela 1.** Caracterização da amostra por idade, sexo, tempo de cuidado e relação de cuidado

Variáveis		Amostra n=17
Idade	Média	45,52
	Mediana	50
	Mínimo-Máximo	27-64
	Desvio Padrão	11,36
Sexo	Masculino	29,41%
	Feminino	70,58%
Tempo de cuidado (anos)	Média	3,45
	Mediana	3
	Mínimo-Máximo	0,08-9
	Desvio Padrão	3,10
Relação de cuidado	Familiar	94,11%
	Cuidador	5,88%

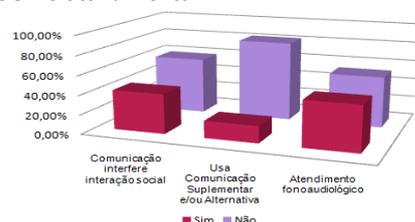
A média de idade dos cuidadores encontrada nesta pesquisa ficou abaixo de estudos anteriores<sup>4</sup>, com maior frequência de cônjuges e filhos. Em relação à sexo<sup>3</sup> e relação de cuidado<sup>5</sup>, os achados corroboram os dados encontrados na literatura científica, que referem um maior número de cuidadoras mulheres e em sua grande maioria familiares. No tocante ao tempo de cuidado, observa-se média de 3,45 anos, tendo este sido desde o aparecimento dos primeiros sintomas. A sobrecarga emocional (Gráfico 1) decorre da responsabilidade do cuidado, falta de informação sobre a ELA e de preparo para cuidar bem como pela condição de saúde em que a pessoa com ELA se encontra<sup>5</sup>. Apesar de ser um recurso facilitador da comunicação<sup>2</sup>, poucos fazem uso de CSA. A baixa adesão à terapia relaciona-se à dificuldade de acesso<sup>6</sup> (Gráfico 2).



**Gráfico 1.** Distribuição das respostas quanto a dificuldades do cuidador



**Gráfico 2.** Distribuição das respostas quanto à comunicação, uso da CSA e atendimento



### Conclusão

As alterações de comunicação interferem na interação social e na dinâmica de vida para a pessoa com ELA e seu familiar ou cuidador. O cuidado gera sobrecarga emocional e outras repercussões para ambos. Há baixa adesão à terapia fonoaudiológica e ao uso da CSA.

### Agradecimentos e Referências

Agradecimentos ao PIBIC/CNPq pelo auxílio à pesquisa.

<sup>1</sup> Larsson, B. J.; Fröjd, C.; Nordin, K.; Nygren, I. Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative and Supportive Care*. **2015**, v. 13, n. 06, p.1569-1577.

<sup>2</sup> Mckelvey, M.; Evans, D.; Kawai, N.; Beukelman, D. Communication Styles of Persons with ALS as Recounted by Surviving Partners. *Augmentative and Alternative Communication*, **2012**, v. 28, n. 4, p.232-242.

<sup>3</sup> Girardi-paskulin, LM et al. Sintomas depressivos de idosos e sobrecarga de cuidadores em atenção domiciliar. *Invest. educ. enferm.* **2017**, 35(2): 210-220.

<sup>4</sup> Burke et al. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors. *J Neurol*. **2015**, v. 262, p. 1526–1532.

<sup>5</sup> Souza, L.R. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad. Saúde Colet.* **2015**, v. 23, n.2, p. 140-149

<sup>6</sup> Miranda G.M.D. et al. Assistência Fonoaudiológica no SUS: A Ampliação do acesso e o desafio de superação das desigualdades. *Revista CEFAC*. **2015**, v. 17.