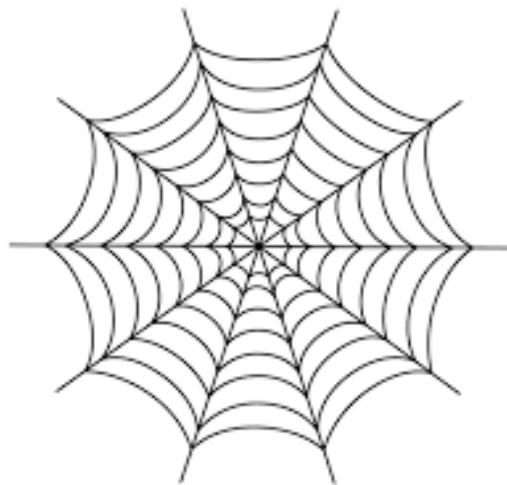


Vivendo com Esclerose Lateral Amiotrófica: perspectivas de pessoas idosas e de meia idade compartilhadas em uma rede social

Érika Duarte Pedro
Júlia Barbosa da Silva Macedo
Celia Maria Francisco
Maria Elisa Gonzalez Manso



Grupos de apoio de doentes, presenciais ou por internet são importantes fontes de compartilhamento de informações e vivências sobre saúde e doença, diminuição do isolamento e empoderamento, sendo que diversas pesquisas mostram correlação positiva entre a participação nas comunidades e o aumento do bem-estar emocional. Outros ganhos trazidos pela cooperação referem-se ao maior controle sobre as doenças pelos enfermos, maior acesso a informações, melhora da tomada de decisão e a mudança favorável de comportamentos (MANSO, ROTH, LOPES, 2017).

As redes colaborativas na internet, ao potencializarem a comunicação e sociabilidade, disseminam acessos aos cuidados.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença que consiste na degeneração progressiva e irreversível dos neurônios motores: fibras nervosas responsáveis pela inervação e contratura da musculatura. Estas células nervosas, ao se tornarem disfuncionais, deixam de transmitir impulsos nervosos, o que atribui à doença sua principal característica: a gradual limitação motora. Trata-se de doença cuja causa ainda não é conhecida, progressivamente incapacitante (SALGUEIRO, 2008).

Conforme avança a degeneração, as capacidades físicas de fonação, deglutição, movimentação e força motora são a cada dia mais limitadas, gerando a necessidade do uso de dispositivos que auxiliem e/ou desempenhem estas funções. Isto leva à progressiva dependência de um cuidador.

Aspectos psicossociais e econômicos, como os custos envolvidos com a doença, processo diagnóstico e a aceitação do quadro clínico e da dependência são exemplos de outros obstáculos enfrentados pelos portadores de ELA.

Considerando-se o impacto das dificuldades inerentes à doença no cotidiano e frente a facilidade de comunicação e acesso a informações proporcionada pelas redes sociais, optou-se por observar um grupo de pessoas com ELA que fazem uso da plataforma *PatientsLikeMe*, rede social destinada a pacientes com quaisquer tipos de patologias, como ferramenta de apoio e comunidade.

A plataforma em questão permite a criação de fóruns públicos, além de possibilitar um aumento da rede de apoio no aspecto psicossocial. Também permite o compartilhamento de narrativas do adoecimento, estas conceituadas como a materialização consciente dos sofrimentos e vivências com a doença, abarcando aspectos da vida, estereótipos, valores pessoais, representações sociais, e informações tanto sobre sua experiência prática quanto a de familiares e amigos sobre a doença (MANSO, MELLO, COSTA, COSTA, 2019).

A fim de se entender as concepções compreendendo sentidos atribuídos ao corpo, as experiências pessoais, a relação com o serviço de saúde, as percepções individuais e as maneiras de viver, adoecer e morrer (LOPES, ROTH, DOMINGOS, ROSA, MANSO, 2019), esse estudo coletou depoimentos de fóruns pré-existentes na plataforma supracitada, buscando interpretar e compartilhar os obstáculos e reflexões dos adoecidos.

Foram acompanhados na plataforma 99 pacientes, todos acima de 31 anos, mas, majoritariamente, acima de 60 anos, entre homens e mulheres e de diferentes nacionalidades. Apenas consideraram-se textos produzidos por indivíduos em cujo cadastro constava idade, sexo e que estavam vivos. Deste modo, compôs-se o *corpus* final.

Ficou claro para os pesquisadores que os depoimentos versavam sobre duas categorias principais: “*Disease*” e “*Illness*” que abrangeram, respectivamente, 18% e 82% dos textos. Estas, por sua vez, foram subdivididas em cinco classes: “Processo diagnóstico e a *disease*”, “Compartilhando experiências”, “*Illness* e sistema de saúde”, “O cuidador” e “Busca pela mobilidade e independência.

Vale ressaltar as diferenças encontradas nos depoimentos entre homens e mulheres. Para as últimas, questões relacionadas ao cuidado, família e morte se destacaram. Já os homens abordavam assuntos relacionados ao cotidiano e a meios práticos de lidar com a doença. Isto parece demonstrar a incorporação de papéis de gênero socio-culturalmente construídos, onde a mulher ainda se associa à família e o homem ao provimento e praticidade.

Antes de prosseguir, vale destacar os conceitos de *illness* e *disease*. Estes são conceitos trazidos pela Antropologia da Saúde e partem do pressuposto que as concepções que envolvem a saúde e a doença variam entre os diferentes grupos sociais e relacionam-se com as maneiras de viver, adoecer e morrer, determinadas biológica-socialmente e modeladas pelos diversos contextos históricos-culturais-geográficos. Por estas características, se constituem em experiências singulares inscritas e descritas na cultura. O adoecido, ao contatar com o médico ou profissional de saúde, irá narrar suas concepções assim vivenciadas em uma narrativa de aflição (MANSO, 2020).

Illness e *disease* referem-se à doença-experiência ou doença-em-primeira-pessoa e doença-processo ou doença-em-terceira-pessoa respectivamente (MANSO, 2015). *Disease* trata das anormalidades existentes em estruturas e órgãos e é a experiência da doença reinterpretada pelo corpo médico e de profissionais de saúde de acordo com seus modelos teóricos. Já *illness*, é a experiência subjetiva de mal-estar, perturbação, a forma como os indivíduos e os membros de sua rede social percebem os sintomas, categorizando-os, vivenciando-os, significando-os e buscando caminhos específicos de cura. Ambos, doentes e médicos, constroem significados e possuem culturas que interferem no processo de comunicação, assim, a utilização de serviços de saúde é sempre um encontro de duas visões de mundo (MANSO, 2020; 2015).

Esta distinção *disease/illness* refere-se às diferentes perspectivas na experiência e compreensão do fenômeno do adoecimento. Estes modelos distintos podem não ser apreendidos no dia a dia do médico, o qual segue um roteiro (anamnese) que nem sempre permite ao doente explanar sua *illness*. Assim, desde a década de 1980 do século passado, principalmente nos países da América do Norte e Europa, vem-se desenvolvendo estudos sobre a utilização de narrativas de adoecimento que permitam ao médico se aproximar do que diz e sente o adoecido, aprofundando o vínculo médico-paciente (MANSO, 2020; 2015).

A definição de narrativas já foi apresentada, mas busca, mediante o estímulo da escuta ativa, da centralidade do paciente e da compreensão de suas experiências e vivências, fortalecer o vínculo terapêutico. Quando usadas na prática clínica, fazem parte do cuidado centrado no paciente.

Nos depoimentos dos pacientes com ELA restaram claros os conceitos acima apresentados. Assim, na classe “Processo diagnóstico e a *disease*” (18% do corpus) compreende depoimentos relacionados a descoberta do diagnóstico, as reações advindas deste, assim como algumas considerações a respeito das despesas médicas. As relações ruins construídas entre profissionais de saúde e pacientes, a falta de diálogo e escuta, o menosprezo pelos saberes do paciente surge com força, bem como por suas duvidas e anseios.

Já em “Compartilhando experiências” (22,8% do corpus) foram compartilhados depoimentos práticos a respeito do uso do tubo de alimentação, além de aconselhamentos e experiências que ora favoreciam, ora contrariavam o uso desse equipamento. Ademais, em “*Illness* e sistema de saúde” (17,8% do corpus), há depoimentos expressando os sentimentos dos pacientes diante da experiência com a doença no sistema de saúde e no âmbito familiar, sendo essa estrutura social muitas vezes um fator estimulante, ou não, para o enfrentamento das dificuldades advindas da ELA.

Para os participantes que vivem em países com pouco ou nenhum sistema de saúde e assistência social públicos, a ELA e seu tratamento impõem um terrível ônus econômico, dificultando o acesso a dispositivos e terapêuticas.

Já em “O cuidador” (22,6% do corpus), o grupo expõe reflexões sobre a dependência e sentimento de culpa dos pacientes para com seus cuidadores, além de abordar as dificuldades econômicas que acompanham àqueles que não possuem familiares que não podem auxiliá-los.

Por fim, em “Busca pela mobilidade e independência” (19% do corpus) o uso da cadeira de rodas e de outras órteses, além do respirador, são ressaltadas como importantes por estas pessoas no processo de adaptação às limitações físicas decorrentes da progressão da doença.

A reflexão feita a partir desses relatos permitiu avaliar a importância da plataforma como meio de comunicação e divulgação de informações práticas e técnicas voltadas às adaptações necessárias para viver com a doença. Além disso, exibiu manifestações sociais e emocionais do cotidiano e demonstrou como são mantidas ou transformadas as relações interpessoais com médicos, familiares, amigos e cuidadores ao longo da descoberta e evolução da ELA.

O ambiente virtual permitiu aos pacientes estarem conectados a outras pessoas em condição similar, bem como forneceu uma ferramenta imprescindível para aquelas cujas habilidades motoras e fonéticas já estavam comprometidas. Outra contribuição da plataforma, para além da praticidade de comunicação, foi o desenvolvimento de um ambiente de identificação, pois antes da plataforma muitos pacientes se sentiam sozinhos em relação à sua condição e ao status de irreversibilidade dessa.

Com a evolução da doença, surge a necessidade de realização de procedimentos invasivos, como a inserção de dispositivos para auxiliar nas funções respiratórias e digestórias, assim como a adesão a outros métodos terapêuticos e paliativos. Como isso, enfrenta-se a incerteza da eficácia e segurança dos dispositivos, além de angústias relacionadas aos seus custos. Nesse contexto, averiguou-se que a plataforma *PatientsLikeMe* vem sendo utilizada para troca de experiências relativas às estratégias terapêuticas e dispositivos utilizados. Além disso, notou-se que a escolha por certos métodos terapêuticos é influenciada não somente pelos benefícios proporcionados no cotidiano do portador de ELA, como também pelo impacto cooperativo nas tarefas do cuidador.

Os depoimentos trazem ainda sentimentos de gratidão, reconhecimento e valorização quanto aos que exercem a função de cuidar, sendo a atenção recebida considerada também uma motivação para o enfrentamento das adversidades da doença.

Tendo em vista a independência ser um fator importante considerado pelos pacientes, o uso de cadeiras de rodas elétricas, terapias de apoio, reabilitação multidisciplinar, aplicativos e aparelhos adaptados que permitem a execução de tarefas administrativas, como trabalhar e se comunicar quando há comprometimento do aparelho fonador, mostraram-se favoráveis, concedendo maior autonomia e inclusão social aos indivíduos.

A família e rede de apoio como elemento incentivador na doença, foi expressa de forma positiva, mas, em contrapartida, os depoimentos trazem também a frustração e sensação de culpa em relação ao estresse e cansaço possivelmente causados aos familiares frente ao agravamento da doença.

A relação com o médico foi apontada como fator potencialmente desmotivante. Isso porque muitas vezes o médico não se interessa quanto à vivência com a doença. Há profissionais de saúde que ainda seguem o modelo clínico tradicional paternalista, em

que a participação do paciente na tomada de decisão clínica é limitada e a escuta de suas queixas, considerando particularidades biopsicossociais, é ignorada. Com isso, a consulta perde o sentido e passa a ser somente mais uma despesa ou problema, como relatado em alguns depoimentos.

No artigo “Projeto “Meu Médico Não Me Escuta”: percepções dos alunos e professores” (MANSO, 2020), um estudo qualitativo elaborado pela análise de narrativas de adoecimento coletadas em diferentes contextos, a impessoalidade do médico, comunicação deficiente com o paciente, dificuldade no estabelecimento da relação médico-paciente e a importância da estrutura familiar e grupos sociais foram apontados. Assim, infere-se que não são incomuns as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com ELA. Logo, a humanização da abordagem médica faz-se necessária a fim de existir um ponto de equilíbrio entre o binômio competência-cuidado.

Uma abordagem biopsicossocial do paciente com uma equipe multidisciplinar se faz essencial nesse momento, pois para a maioria dos pacientes o apoio médico e a empatia podem tornar o processo de descoberta da doença menos doloroso, como citado por estes pacientes do grupo pesquisado.

Por fim, conclui-se a partir dos depoimentos apresentados por esse estudo que os portadores de ELA da comunidade *PatientsLikeMe* criaram um espaço acolhedor para compartilhar informações técnicas, dificuldades cotidianas relativas à acessibilidade, mobilidade, alimentação e 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 a importância dessa plataforma na vida desses indivíduos.

As experiências analisadas ao longo do estudo contribuíram também para verificar como se dá a relação médico-paciente. Em sua maioria, os relatos referem o médico como alguém distante do contexto psicossocial dos pacientes, representando, alguém indiferente. A falta de empatia na conduta médica, muitas vezes resulta em desinformação dos pacientes, 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 interpessoais. Tal situação, corrobora para a necessidade de ampliação do cuidado em saúde e do cuidado centrado no paciente, pois demonstra a complexidade do ser humano e de suas necessidades. Portanto, faz-se primordial considerar o indivíduo como um todo e alinhar questões biopsicossociais aos cuidados paliativos a fim que haja qualidade de vida.

Referências

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. Acesso em: 10 ago. 2021.

MANSO, Maria Elisa Gonzalez; MELLO, Isabella Gonzalez Raposo de; COSTA, Nicolle de Souza Duarte; COSTA, Nicole Bueno. Convivendo com o Câncer: narrativas de adoecimento de um grupo de pessoas idosas na cidade de São Paulo. Revista Kairós: Gerontologia, [S.L.], v. 22, n. 3, p. 67-84, 30 set. 2019. Portal de Revistas PUC SP. <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901x.2019v22i3p67-84>. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/46758/31249>. Acesso em: 03 out. 2021.

LOPES, Ruth Gelehter da Costa; ROTH, Maria Cecilia; DOMINGOS, Laíza Carreira; ROSA, Marina de Paula Oliveira; MANSO, Maria Elisa Gonzalez. Idosos com doença renal crônica: narrativas de vivências pós transplante renal. Kairós Gerontologia, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 379-379, 30 dez. 2019. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/50147/32613>. Acesso em: 03 out. 2021.

MANSO, Maria Elisa Gonzalez. Projeto “Meu Médico Não Me Escuta”. Jmphc | Journal Of Management & Primary Health Care | ISSN 2179-6750, [S.L.], v. 12, p. 1-16, 3 jun. 2020. Lepidus Tecnologia. <http://dx.doi.org/10.14295/jmphc.v12.975>. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/975/892>. Acesso em: 09 set. 2021.

MANSO, Maria Elisa Gonzalez. Idosos vivenciando o diabetes nas redes sociais. Disponível em: <https://revistalongeviver.com.br/index.php/revistaportal/article/view/681>. Acesso em: 09 set. 2021.

Data de recebimento: 12/08/2023; Data de aceite: 26/09/2023

Érika Duarte Pedro - Graduanda em Medicina, Centro Universitário São Camilo. E-mail: duarte-erika@hotmail.com

Júlia Barbosa da Silva Macedo – Graduanda em Medicina, Centro Universitário São Camilo. E-mail: juliabs.macedo@gmail.com

Celia Maria Francisco - Mestrado e doutorado em enfermagem Geriatrico-Gerontologica. Professora do curso de Medicina do Centro Universitário São Camilo. E-mail: cfransar@uol.com.br

Maria Elisa Gonzalez Manso - Doutora em Ciências Sociais, mestrado e pós-doutorado em Gerontologia Social. Professora do curso de medicina Centro Universitário São Camilo. E-mail: mansomeg@hotmail.com