

4.01.99 - Medicina

## ELA por Ela

Victória G. Oliveira Lino<sup>1\*</sup>, Willian Girarde<sup>2</sup>

1. Estudante do ensino médio do Colégio Carbonell, em Guarulhos/SP;
2. Orientador do Programa Syans de Iniciação Científica.

### Resumo:

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença degenerativa que acomete o sistema nervoso. Tendo ELA — como a doença também é conhecida — literalmente como plano de fundo, o presente trabalho foi realizado com o objetivo de captar imagens capazes de representar a qualidade de vida do paciente, bem como a influência de sua família ao longo da vida após o diagnóstico. A investigação teve a fotografia como principal instrumento de coleta, o que gerou, além do estudo em si, também uma exposição fotográfica. Num primeiro momento, a família do paciente colaborou com fotografias da época em que a doença ainda não havia sido diagnosticada. Depois, imagens foram captadas para retratar o cotidiano pós-diagnóstico, o que permitiu uma comparação histórica e a constatação de que, mesmo com a doença, a família consegue se manter feliz e proporcionar a qualidade de vida ideal ao paciente, sobretudo com a ajuda de profissionais e cuidadores.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica; fotografia; ABRELA

**Trabalho selecionado para a JNIC pela instituição:** Colégio Carbonell

### Introdução:

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença caracterizada por um processo de paralisia progressiva, por sua vez acompanhado por fortes indicações de comprometimento do Neurônio Motor Superior e do Neurônio Motor Inferior (atrofia). A denominação “Esclerose Lateral” é decorrente do endurecimento da porção lateral da medula espinhal como consequência da morte dos neurônios motores superiores. Já o termo “Amiotrófica” é relacionado à fraqueza

muscular (músculos atrofiados), que se dá devido à morte dos neurônios motores inferiores. O termo “Esclerose Lateral Amiotrófica”, portanto, significa fraqueza muscular secundária por conta do comprometimento dos neurônios motores. A propósito, a causa para a ocorrência da ELA não é totalmente conhecida e provavelmente está relacionada a fatores genéticos, que poderiam desencadear o tal processo de degeneração dos neurônios motores, principalmente quando expostos a uma ou mais situações que funcionam como gatilho para a evolução do processo. Vale salientar aqui que, pelo fato de ser rara, a ELA não é profundamente conhecida por grande parte da população e classe médica. Estudá-la, portanto, é importante porque estimula reflexões sobre a doença e seus assuntos correlatos, promovendo a evolução do estado da arte sobre o tema.

É nesse contexto que o presente estudo, utilizando-se de um procedimento metodológico não-convencional, resgatou e captou imagens que expõem a qualidade de vida de um paciente e a influência de sua família no pós-diagnóstico. Ainda expôs a fundamental participação de profissionais da saúde no cotidiano do paciente. Afinal, é possível conviver com ELA e ser feliz?

### Metodologia:

Na cidade de São Paulo, muitos dos pacientes diagnosticados com ELA recebem apoio da ABRELA (Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica), entidade veiculada à Escola Paulista de Medicina (UNIFESP). Lá, os profissionais são voluntários e buscam manter a qualidade de vida do paciente através de consultas mensais. Foi justamente na ABRELA que, durante 12 anos, a pesquisadora pôde ter contato direto

com um paciente, convivência que muito contribuiu para o desenvolvimento deste projeto de iniciação científica. A consolidação do projeto se deu, de fato, entre março de 2016 e março de 2017.

Quanto à metodologia, a fotografia foi utilizada como principal ferramenta; o resultado gerou uma exposição fotográfica produzida pela própria pesquisadora — daí o título do trabalho ser “ELA por Ela”. As imagens foram feitas com o apoio da família. Todo o processo foi realizado na casa do paciente durante um dia inteiro, ocasião em que foi possível capturar todos os detalhes do cotidiano familiar e os processos de cuidado e convívio entre eles. As fotos foram feitas de modo espontâneo e com o mínimo de direcionamento da família para que, assim, todo o processo fosse o mais natural possível, cumprindo com os objetivos intermediários. Ali, embora o propósito do ensaio fotográfico fosse o de mostrar a rotina e os cuidados com o paciente, as expectativas foram superadas. Foi possível, por exemplo, registrar o sentimento e a responsabilidade da cuidadora, que cuida do paciente, diagnosticado com a doença.

Além das fotos, foram feitas perguntas sobre a vida do paciente antes e depois do diagnóstico. Perguntou-se também sobre como a família, parentes e amigos próximos reagiram com a notícia e quais foram as formas que a família encontrou para se adaptar à nova e desafiadora rotina do pós-diagnóstico.

### **Resultados e Discussão:**

Os resultados foram compatíveis com o previsto desde o início do projeto: mesmo com o diagnóstico da doença, a família se manteve unida e vem lutando dia após dia para manter a qualidade de vida e, acima de tudo, a felicidade do paciente. Durante o ensaio, o forte vínculo da família era notório porque os familiares demonstram estar cientes da situação e dos cuidados necessários para o paciente, o que o ajuda, de certa forma, a se manter em equilíbrio, apesar das adversidades.

Também resultado do estudo, um fator surpresa ao longo do processo de iniciação científica foi o intenso questionamento dos interlocutores acerca da definição de “Esclerose Lateral Amiotrófica”. Sendo assim, muita dedicação foi necessária para que a própria pesquisadora pudesse se aprofundar

ainda mais no assunto e, por consequência, sanar todas as dúvidas. Vale dizer que tal fato reforça a necessidade de maiores informações sobre a doença para que recém-diagnosticados e até mesmo os curiosos tenham informações diversas e cada vez mais acessíveis sobre o assunto.

### **Conclusões:**

De acordo com conteúdos apresentados nas reuniões semestrais da ABRELA, onde famílias recebem o apoio de profissionais especializados, o estudo confirmou a grande necessidade do apoio familiar ao paciente, que, para não desistir, precisa de suporte logo após o diagnóstico.

É muito importante também que todos os envolvidos mantenham o interesse pela cura e por investimentos feitos de todas as formas possíveis, seja por meio de projetos ou mesmo por capital financeiro. Por fim, fica muito clara a carência de novos pesquisadores interessados em temas diferenciados e pouco conhecidos como este. Só assim, com esse movimento, os leigos terão acesso à informação clara sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica. Só assim, o conhecimento científico sobre a doença pode nos fazer evoluir em direção à cura e às famílias ainda mais felizes no futuro. As fotos mostram.

### **Referências bibliográficas**

Ribeiro, Isana Marília ; Ribeiro, Maria Suzana C. ; ABREU FILHO, A. G. DE ; STEINER, A. L.; QUADROS, A. ; SILVA, H. C.; OLIVEIRA, A. S. B.; TARDIVO, L. S. . **Uma experiência de tutoria a um paciente com esclerose lateral amiotrófica (ELA) e sua cuidadora.** In: VI Jornada APOIAR "Saúde mental e violência: contribuições no campo da psicologia clínica social", 2008, São Paulo. VI Jornada APOIAR "Saúde mental e violência: contribuições no campo da psicologia clínica social", 2008.