



TECNOLOGIA AUXILIAR NA COMUNICAÇÃO ENTRE ENFERMEIROS E PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

AUXILIARY TECHNOLOGY IN COMMUNICATION BETWEEN NURSES AND PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)

Fabia Silva REIS

Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos (UNITPAC)

E-mail: fabiareis1308@gmail.com

Milena Maia ARAÚJO

Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos (UNITPAC)

E-mail: mylenaaraujo05@hotmail.com

Sandra Helena de Lima Pereira COSTA

Universidade Federal do Pará (UFPA)

E-mail: sandrahelenalp@gmail.com

450

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma patologia considerada neuro degenerativa e é uma das principais, quando se fala em neuro degeneração. A função do enfermeiro é crucial para ajudar pessoas acometidas pela doença, pois estas necessitam de cuidados específicos e humanizados, o que diminui a tristeza e o desconsolo. O objetivo desse estudo foi: Analisar a percepção de enfermeiros de uma UCI sobre tecnologias. A metodologia utilizada foi um estudo de campo com abordagem qualitativa realizado em duas etapas: etapa 1 foi a revisão de literatura e etapa 2 com a pesquisa através de formulário aplicado e respondido por participantes. O estudo foi realizado com 05 Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Intermediários de hospital do Sistema Único de Saúde em cidade do estado do Tocantins em junho de 2023. Os resultados mostraram que as dificuldades de comunicação, dos enfermeiros com os portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, estão relacionadas a efeitos fisiológicos decorrentes dela. A frequente comunicação é essencial para a saúde mental dos pacientes e os meios alternativos de comunicação são importantes, sendo sugerido pelos enfermeiros o uso de tecnologias de baixo custo, tais como, tabelas de letras e números, porém acreditam que novas tecnologias devem ser desenvolvidas. Conclui-se que os profissionais apresentam inúmeras dificuldades para se comunicar

com pacientes portadores da patologia, porém este estudo é importante para a ciência da enfermagem devido as possibilidades de criação de ferramentas inovadoras em estudos posteriores.

Palavras-Chave: ELA. Comunicação. Enfermagem. Ferramentas.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis is a pathology considered neurodegenerative and is one of the main ones when talking about neurodegeneration. The nurse's role is crucial to help people affected by the disease, as they need specific and humanized care, which reduces sadness and discomfort. The objective of this study was: To analyze the perception of nurses in an ICU about technologies. The methodology used was a field study with a qualitative approach carried out in two stages: stage 1 was the literature review and stage 2 with the research through a form applied and answered by participants. The study was carried out with 05 Nurses from an Intermediate Care Unit of a hospital of the Unified Health System in a city in the state of Tocantins in June 2023. The results showed that the communication difficulties of nurses with patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis are related to physiological effects resulting from it. Frequent communication is essential for the mental health of patients and alternative means of communication are important. This way, are suggested the use of low-cost technologies by nurses, such as tables of letters and numbers, but they believe that new technologies should be developed. It is concluded that professionals have numerous difficulties in communicating with patients with the pathology, but this study is important for nursing science due to the possibilities of creating innovative tools in further studies.

Keywords: ALS. Communication. Nursing. Tools.

INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma patologia neurodegenerativa, que compromete os neurônios motores a nível bulbar, cervical, torácico e lombar com evolução para fraqueza de membros superiores e inferiores, disfagia, disartria,

Fabia Silva REIS; Milena Maia ARAÚJO; Sandra Helena de Lima Pereira COSTA. TECNOLOGIA AUXILIAR NA COMUNICAÇÃO ENTRE ENFERMEIROS E PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA). JNT Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2023. FLUXO CONTÍNUO - MÊS DE MAIO. Ed. 42. VOL. 02. Págs. 450-468 ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculdefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculdefacit.edu.br.

modificações comportamentais e cognitivas, resultando em perda da capacidade funcional da pessoa (LEITE NETO, 2021).

A aceitação do prognóstico da ELA é bem difícil devido ao fato de que ela não tem cura, e, portanto, o auxílio da equipe multidisciplinar nesse momento é imprescindível no objetivo de propiciar uma qualidade de vida aos seus clientes. A função do enfermeiro é crucial nesse ponto da vida no qual necessitam-se de cuidados específicos e humanizados, diminuindo assim a tristeza e o desconsolo. (OSS; FRAMIL, 2021)

O profissional enfermeiro se destaca quando eles têm conhecimentos prévios sobre complicações possíveis, e assiste ao cliente visando prevenção, promoção, recuperação e reabilitação de seu paciente, família e comunidade. Sua rotina hoje está mais fácil devido as tecnologias já desenvolvidas com objetivo de promover conforto e maior sobrevida com sofrimento reduzido (ARAÚJO *et al.*, 2022).

Dentro das tecnologias alternativas temos a comunicação aumentativa e alternativa que diante de casos com ELA propicia a eficácia na comunicação, métodos, participação social com uso de ferramentas, símbolos, expressões faciais, programas de computador do simples ao avançado. Fazendo assim uma aplicação ou solucionando a perda comunicativa dos pacientes (MORAES *et al.*; 2019).

As tecnologias de cuidados de enfermagem são a junção de recursos já feitos através de estudos e vivências, favorecendo a construção de conhecimentos metódicos, organizadamente e bem elaborados para que sejam eficazes, sejam elas para serviços, manutenções, materiais ou simbólicos criados por seres humanos com propósito específico e prático. Assim sendo as tecnologias transformam o conhecimento empírico em ciência (NIETSCHE; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2014).

Diante do cenário de incidência e prevalência de internações de pacientes com Esclerose lateral amiotrófica nos hospitais do SUS e da necessidade do Enfermeiro se aprimorar nas mais variadas técnicas de comunicação com estes pacientes, este estudo propõe-se a responder a seguinte pergunta: Uma tecnologia do cuidado é capaz de auxiliar de forma eficaz na comunicação entre enfermeiros e pacientes com ELA?

O objetivo geral desse estudo foi: analisar a percepção de enfermeiros de uma UCI sobre tecnologias que possam auxiliar na comunicação entre Enfermeiros e

pacientes com ELA e os específicos: investigar na literatura existente estratégias que auxiliam na comunicação com pacientes com ELA e relacionar as dificuldades apontadas e estratégias utilizadas por enfermeiros de um hospital do SUS para se comunicarem com pacientes com ELA.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esclerose Lateral Amiotrófica e sua Definição

O cirurgião britânico Charles Bell em 1830 em sua pesquisa sobre células nervosas e os movimentos corporais revelou os sintomas da esclerose amiotrófica pela primeira vez, porém a ligação dessa doença com os sintomas só ocorreu em 1869 por meio de pesquisas feitas pelos franceses e médicos Alexis Joffroy e Jean-Martin Charcot. O médico e professor Cypriano de Freitas da faculdade de medicina do Rio de Janeiro no Brasil foi o primeiro a documentar a ocorrência dessa doença (TOSTA *et al.*, 2019).

No processo de crescimento das camadas de células (ectoderme) de onde se deriva o sistema nervoso, sistema esse que se deriva o sistema nervoso central (SNC) e o sistema nervoso periférico (SNP). O SNC é constituído pelo encéfalo que se localiza no crânio, já a medula espinhal é ligada ao encéfalo e recobre os ossos da coluna, temos 12 pares de nervos cranianos na formação do sistema nervoso periférico e nervos espinhas são 31 pares (SANTOS; SILVA, 2021).

A ELA é uma doença neurodegenerativa de acometimento gradual que atinge os neurônios do córtex cerebral, medula espinhal e tronco encefálico. Os neurônios motores têm a função de transporte de estímulos aos músculos voluntários ou esqueléticos. A ELA realiza a perda regular dos neurônios motores inferiores e superiores do SNC (medula espinhal e encéfalo) (ALENCAR; ALENCAR; DONADEL, 2020).

Dentre os sintomas iniciais temos a fraqueza muscular, que compromete os músculos voluntários de todo o corpo, inclusive os respiratórios gerando uma insuficiência respiratória de forma rápida. Com isso a principal causa dos óbitos nesse público é a insuficiência respiratória, que podem acontecer de forma rápida assim que aparecem os primeiros sintomas, principalmente quando é um caso de esclerose da forma bulbar (KUSEL *et al.*, 2022).

Temos cerca de 90 a 95% dos casos de ELA que se constituem de forma inespecífica, sem qualquer associação familiar ou genética da doença. Sendo uma maioria relacionadas a fenótipos puros, mesmo tendo a possibilidade de associação com síndromes demenciais, sendo ainda mais raros quando se trata de Parkinson ou outro distúrbio voltado para os movimentos (SOUZA, 2022).

A segunda forma é a hereditária, que nela possui uma herança autossômica, sendo possível ser dominante ou recessiva, ou ainda ligada ao fator X, provocando assim mutações genéticas que progridem para as mais variadas disfunções celulares dos neurônios motores. Existe ainda o subtipo bulbar que está diretamente relacionado a uma falha dos neurônios do tronco cerebral, que provoca disartria, disfagia, astenia, atrofia e fasciculação da língua (FELIPE; PEDROSA, 2022; SILVA *et al.*, 2020; SOUSA; GRAÇA, 2022).

Por volta de 65 a 70% dos casos de ELA temos a ELA espinhal, que no início tem sintomas como fraqueza muscular assimétrica que geralmente acomete os membros superiores e que com o decorrer do tempo afeta a prática de atividades do cotidiano. É comumente encontrada as atrofias musculares intrínsecas das mãos e dos pés, nos membros superiores e inferiores, as câibras musculares, fasciculações, cifose e fadiga alterando as rotinas comuns como andar e escrever (BRITO, 2021).

Temos apenas 25% dos casos definidos no início como forma bulbar, essa sendo uma degeneração do neurônio motor superior (paralisia pseudobulbar), do neurônio motor inferior (paralisia bulbar) ou mesmo de ambas. Esses têm como função regular a fala e a deglutição, gerando consequentemente disartrofonía, disfagia, atrofia, fraqueza emiofasciculação lingual e por fim paralisia de membros (RIBEIRO *et al.* 2020).

Em determinadas situações, a doença progride de forma a provocar distúrbios psicológicos e problemas de sono e repouso, constipação, sialorreia mucosas com secreções ressecadas, diminuição na ventilação dos alvéolos pulmonares de forma crônica e bastante algia. Neste caso, a pessoa apresenta uma dificuldade em realizar as atividades da vida diária, o que acaba causando um prejuízo no condicionamento físico em que ele apresentará imobilidade, rigidez articular, algia e deformidades (CARVALHO; MORAIS; CORRÊA, 2021; FELIPE; PEDROSA, 2022; VALE; LIMA, 2021).

Atualmente mesmo em meio a tanta tecnologia não temos a cura para essa doença, mas conseguimos reduzir a velocidade do avanço com tratamentos paliativos ofertados. Tratamentos estes que realizam a diminuição da dor, controlando e combatendo ocorrências futuras, visando a preservação das capacidades que ainda existem com a atuação de profissionais como: fonoaudiólogos, enfermeiros, fisioterapeutas entre outros. (ARAÚJO *et al.* 2022)

Cuidados de Enfermagem

As atividades do enfermeiro são indispensáveis quando se fala em identificar complicações possíveis precocemente oriundas da patologia e no processo de assistência realiza-se também a prevenção, promoção, recuperação e reabilitação das condições de saúde do paciente sua família e comunidade. Seu dinamismo é fruto de toda a tecnologia da modernidade disponível para ajudar o profissional a realizar o conforto e tempo de sobrevida prolongado com menos dor e sofrimento dos portadores de ELA (SILVA; LIMA, 2021).

Tosta *et al.* (2019) se referem a Orem e sua teoria de autocuidado, pois as atividades de enfermagem são conduzidas ao fornecimento de cuidados refletindo um amplo cenário que necessita um portador de esclerose lateral amiotrófica; essa teoria permite salientar a importância de se preservar autonomia do indivíduo que é dependente e que todo esse contexto exige do enfermeiro que se faça reflexões de como guiar, agir, orientar os pacientes e familiares (TOSTA *et al.* 2019).

A enfermagem é essencial no que se refere as suas atribuições diante desse acometimento, ofertando um tratamento humanizado e em concordância com outros profissionais e familiares. Sabendo que a ELA não tem cura, a abordagem terapêutica deve ser paliativa tendo em consideração o alívio da dor e outros sintomas, com foco na diminuição do progresso da doença e abordando a conservação das capacidades motoras e metabólicas (DINIZ; PASSOS, 2022).

A enfermagem realiza contribuições positivas com os pacientes e os familiares na área psicológica, espiritual, emocional e física. Todas essas demandas são essenciais durante todo o tratamento e após o término dele, participando como suporte no processo emocional e do luto. Mediante todo o exposto a equipe de

enfermagem precisa ter uma qualificação profissional de excelência para que proporcionem uma assistência de qualidade e satisfação (DINIZ; PASSOS, 2022).

Dentro das atribuições do enfermeiro temos: elaborar e realizar um plano de cuidados, abordando todas as necessidades da família e do paciente, informar tudo a respeito da patologia e as alternativas de tratamento ao paciente, avaliar a habilidade do paciente em comunicar-se e se familiarizar com as ferramentas disponíveis para ajudar nesse procedimento, monitorar o estado do paciente, avaliar as carências emocionais, identificar precocemente novos sintomas, encaminhar precocemente a outros profissionais da equipe multidisciplinar, ensinar e orientar os cuidadores, informar os artifícios sociais disponíveis, avaliar a fidedignidade do diagnóstico e intensificar os conceitos enquanto se realiza os cuidados (OMENA *et al.* 2018).

Devem ofertar também apoio emocional a família e ao paciente, assim como aos cuidadores mantendo a comunicação positiva para que sejam atendidas todas as necessidades requerentes sejam no presente ou no futuro, assim todos participam do tratamento, além de realizar a preparação familiar para a morte inevitavelmente. O enfermeiro tem o dever de explicar as consequências de cada decisão tomada, promover a autonomia do paciente e entender cada indivíduo envolvido (OMENA *et al.* 2018)

A capacidade do enfermeiro em realizar suas atribuições com humanização depende da capacidade de compreensão das complexas necessidades dos pacientes assim construindo habilidades de comunicação com eles mesmo que seja a não verbal (SANTOS; SILVA, 2021).

Outro comprometimento comum do agravo dessa patologia é a afonia, deixando o paciente impossibilitado de vocalizar, devido a devastação dos neurônios motores que atuam no comando dos músculos principalmente os da laringe. Conseqüentemente elaborar meios de comunicação tornam-se essenciais, por intermédio desses recursos se mantém a comunicação com o paciente fortalecendo a ligação que ele tem com o seu entorno e auxilia os cuidadores na realização de suas atribuições adequadamente (TOSTA *et al.* 2019).

A distinção dos diagnósticos de enfermagem na rotina do enfermeiro é essencial para o processo de planejar suas atividades com intuito de realizar um cuidado de qualidade e uma assistência livre de danos cumprindo as demandas dos

pacientes. Sabendo-se as necessidades do paciente pode-se então determinar os diagnósticos e intervenções de enfermagem que proporcionaram melhoras nas condições de doença e saúde do indivíduo (SEVERO *et al.*2018).

No estudo de Severo *et al.* (2018) em seu estudo diz que sobre Comunicação verbal prejudicada em capacidade diminuída, retardada ou ausente, para receber, processar, transmitir e/ou usar um sistema de símbolos.

Conforme observado pode-se ver que o NANDA I vai além da definição de comunicação verbal quando se refere a utilização do sistema de símbolos, sabendo-se que é vasto o significado de símbolos, tendo incluso na maioria das vezes questões da comunicação verbal e não verbal (SEVERO *et al.* 2018).

Na década de 70 surgiu a comunicação alternativa, com o propósito de ajudar pessoas que tinham dificuldades ou incapacidades em se comunicar. Essa comunicação alternativa utiliza expressões faciais, gestos representativos e indicativos, expressões corporais, símbolos, figuras, fotos e objetos reais (FARIAS, 2021).

De acordo com a particularidade de cada pessoa, temos a possibilidade de identificação de qual recurso alternativo de comunicação pode ser usado, e ainda acrescentar o nível que cada pessoa necessita. Mediante ao exposto é um direito legal e básico para qualquer cidadão que necessite de a comunicação alternativa utilizá-la para viver. Através do uso dela conseguem expressar-se estabelecer relações sociais, melhorar habilidades e competências, compartilhar ideias (FARIAS, 2021).

Ainda temos barreira a serem derrubadas quando se fala em comunicação alternativa, pois poucas pessoas a usam, mas nessa pesquisa temos o objetivo de contribuir para que haja estratégia no meio clínico do uso desses recursos para pessoas portadores de esclerose lateral amiotrófica e outras situações de saúde que não favorecem a comunicação. (FARIAS, 2021)

METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo exploratório descritivo realizado em duas etapas: A etapa 1 foi a revisão de literatura e a etapa 2 foi o diagnóstico situacional através de estudo de campo de abordagem qualitativa.

A revisão da literatura foi do tipo narrativa ampla com busca de estudos e publicações gerais em sites e bases de dados eletrônicas que possam fornecer às pesquisadoras evidências de estudos e da existência de tecnologias já construídas que serviram de inspiração para o desenvolvimento de ferramenta voltada para minimizar os fatores considerados barreiras reais para a comunicação de Enfermeiros e pacientes ou clientes com ELA. O levantamento da literatura existente foi realizado no período de janeiro a maio de 2023 e a síntese do conhecimento foi apresentada e discutida ao longo do desenvolvimento do manuscrito em comparação ao diagnóstico real situacional.

As pesquisadoras realizaram uma roda de conversa com participantes da pesquisa selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, em horário oportuno para a equipe. As pesquisadoras não tiveram a intenção de interferir nas rotinas e no serviço cotidiano de enfermagem do campo da pesquisa, por isso, fizeram a coleta de dados em horários indicados pela coordenação de Enfermagem da Unidade.

Como participantes deste estudo, foram convidados os profissionais Enfermeiros dos turnos diurno e noturno de uma Unidade de Cuidados Intermediários (UCI) de um hospital do SUS para responder a um formulário on line, elaborado pelas pesquisadoras assistentes, com perguntas abertas e fechadas. O quantitativo total de Enfermeiros da Unidade são 08 enfermeiros (05 enfermeiros escalados para serviço diurno e 03 para o Serviço Noturno) assistenciais e 01 Enfermeira Coordenadora do setor e todos trabalham em regime de plantão de 12 horas e tem 36 horas de descanso. Como critérios de escolha dos participantes foram incluídos na pesquisa enfermeiros atuantes há mais de um ano na UCI e excluídos do estudo enfermeiros em período de férias ou afastados por doença.

O Local de realização do estudo foi a Unidade de Cuidados Intermediários (UCI) do Hospital Regional de Araguaína- Tocantins localizado na Avenida Tocantins S/N esquina com a Rua Ademar Vicente Ferreira no centro de Araguaína. A UCI oferece atendimentos semi-intensivos em várias especialidades médicas inclusive pacientes com ELA e nesta unidade atuam equipes de profissionais de saúde contendo médicos, enfermeiras, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas e odontólogos.

Foi elaborado um questionário semiestruturado para os enfermeiros atuantes contendo 4 perguntas abertas. O questionário semiestruturado foi aplicado dentro do horário de trabalho, nos períodos diurno ou noturno, conforme disponibilidades das pesquisadoras e dos enfermeiros participantes. A abordagem ocorreu por meio de um convite aos enfermeiros presentes a participarem do estudo, logo após foi explicado de forma resumida a proposta da pesquisa, a leitura e assinatura no TCLE e como seria a aplicação do questionário. O questionário foi acessado pelo participante através da plataforma *Google forms* e o enfermeiro que desejava participar do estudo foi orientado quanto ao tempo de duração do questionário que leva cerca de 7 a 9 minutos para responder e ficou disponível por 48 horas aos participantes, os materiais necessários para realização do questionário foram levados e colocados à disposição pelas pesquisadoras assistentes, e posteriormente transcrito as respostas dos questionários.

As informações coletadas foram analisadas, averiguando como a Enfermagem se comunica com o paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, como realizam essa comunicação assim fazendo uma análise das informações e comparando os dados.

O estudo recebeu parecer de aprovação (CAE N° 69113123.9.0000.0014/n°:6.060.088) pelo CEP do Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos (UNITPAC), IES a qual as pesquisadoras estão ligadas e a coleta de dados foi realizada em maio de 2023.

A produção da análise e discussão de dados foi feito no mês de maio ainda, concluindo-se com a redação final do artigo, no mesmo período.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A partir da análise das respostas transcritas de questionário online compartilhado com enfermeiros que aceitaram participar do estudo, emergiram quatro categorias temáticas relacionadas a seguir:

Dificuldades dos enfermeiros em se comunicar com os pacientes com ELA

Os enfermeiros da UCI responderam à questão de forma semelhante, citando as dificuldades da comunicação voltada para as consequências fisiológicas da patologia. Conforme descrito por eles:

“Acredito que devido o acometimento da perda muscular que eles apresentam muito rápido, isso se sentimos um pouco meio impotente por não ter uma reversão da equipe, e não podermos falar realmente o que vai acontecer, sem um resultado eficaz”. (ENF 3).

“Os pacientes com ELA, com o passar dos anos perdem a musculatura facial, e movimento da língua, dificultando ainda mais a comunicação, porém quando o mesmo profissional acompanha esse paciente adquire métodos de comunicação, com os olhos, o abrir e fechar, piscadas de olhos para *sim ou não como resposta do paciente etc*”. (ENF 5).

Conforme os estudos de Ribeiro *et. al* (2020) realizar comunicações alternativas facilita a comunicação reduzindo as dificuldades decorrentes da patologia, como o enfraquecimento muscular. Outra consideração que acelera a falta de compreensão das falas é o comprometimento muscular da região da face.

Pode-se observar que os profissionais enfermeiros sentem dificuldades na comunicação com pacientes acometidos pela esclerose lateral amiotrófica por consequência dos comprometimentos fisiológicos proporcionados pela patologia.

As expressões de necessidades e do acompanhamento dos pacientes sofre com a barreira de comunicação que é promovida pelas traqueostomias e pela intubação orotraqueal. Sendo esta situação causadora de frustração dentre os profissionais, no que tange a compreensão das demandas, em manter e iniciar as comunicações com os pacientes (SILVA; ZELINSKI; PEREIRA, 2022)

Demonstrado concomitantemente pela resposta do enfermeiro 2 que referiu o fator sobre a afonia decorrente das traqueostomias e o enfermeiro 4 relatou a dificuldade nas leituras labiais, conforme citado abaixo:

“Nos casos em que o paciente encontra-se fazendo uso de ventilação mecânica, geralmente traqueostomizado, a afonia”. (ENF 2)

“Dificuldade de realizar Leitura labial”. (ENF 4)

Frequência da Comunicação Entre Enfermeiros e pacientes com ELA

Os enfermeiros participantes revelaram que todos se comunicam de alguma forma com pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica, descrevem que esse comportamento é impossível de não ocorrer, e é necessário para a saúde e bem-estar psicológico e emocional dos pacientes. Abaixo descrevem as respostas dos enfermeiros participantes que responderam de forma parecida:

“Sim, é impossível não comunicar-se com ele”. (ENF 2)

“Sim. E nosso paciente precisa de toda atenção da equipe, até mesmo pra melhora psicológica que ele vai precisar muito”. (ENF 3)

461

O relacionamento estabelecido entre profissional da saúde e paciente pode ser considerado como uma forma singular de se relacionar com outro ser humano, pois este tipo desenvolve a escuta ativa, a compreender a comunicação e todas as emoções envolvidas que são inerentes aos indivíduos (TRINDADE, 2019).

Relação entre Meios Alternativos de Comunicação e Qualidade de Vida Para Pacientes com ELA

A relação existente entre a comunicação alternativa e a qualidade de vida fica evidente com as descrições dos participantes e dos autores que corroboram para as consequências benéficas como: melhora do humor, troca de informações como desejos e preferências (apagar as luzes etc.), e o apoio psicológico que é de sempre estar disponível para a comunicação com os pacientes.

“Creio que a atenção da equipe em geral com o doente, porque como perde a movimentação de todo corpo, eles precisam de uma atenção redobrada é uma força psicológica em todos os sentidos”. (ENF 3)

“Humor”. (ENF 4)

Quando a comunicação alternativa aumentativa é realizada logo no início, ou seja, precocemente alcança-se uma qualidade de vida muito melhor para os pacientes portadores de ELA. Sendo que existe uma melhora na questão do humor, ou mesmo um humor estabilizado (KUSEL *et al.* 2022).

Avaliando os resultados da comunicação feita através do sistema complementar e o Alternativo de comunicação, tornou-se evidente que o segundo contribui para melhorar e/ou estabilizar a qualidade de vida, o humor e em expressar-se melhor, isso em comparação ao primeiro, com isso devem ser ofertados precocemente aos pacientes. (LEITE NETO; FRANÇA JUNIOR; CHUN, 2021).

Sugestões dos Enfermeiros para Melhoria da Comunicação com Pacientes Portadores de ELA

De acordo com a coleta de dados pôde-se observar que os enfermeiros responderam que usam ferramentas tecnológicas de baixo custo como tabelas de letras e números, fichas de senhas e imagens, mas, também questionam o fornecimento de outras ferramentas tecnológicas avançadas e mais eficazes que podem ser estudadas para a produção.

Oliveira (2019) retrata a dificuldade de se utilizar os recursos de alta tecnologia. Ele explica que para a sua utilização são necessários recursos financeiros altos e de habilidades cognitivas para aprender a utilizar de forma adequada esses dispositivos, reduzindo assim a ansiedade e proporcionando acessibilidade à maioria dos pacientes portadores de ELA e de seus familiares.

“Não conheço outras formas de comunicação além da tabela alfabética. Seria bom se existisse algo mais tecnológico”. (ENF 1)

“Sim. Leitura labial faz uma grande diferença nos profissionais da UTI com esses tipos de pacientes”. (ENF 3)

“Pode-se utilizar o alfabeto de sinais figuras ilustrativas de atividades do dia a dia, como por exemplo escovar os dentes, dormir, lâmpada acesa ou apagada, trocar a fralda, tv... etc. Assim facilita a comunicação com o paciente”. (ENF 5)

De acordo com Lima *et al.* (2020) instrumentos fáceis de utilizar são tabelas de letras e números com o objetivo em formar palavras por intermédio da movimentação palpebral. Podendo usar também a comunicação alternativa ampliada que realiza a substituição de linguagens verbais e não verbais para aqueles pacientes que sofram limitações em suas expressões faciais e na fala.

Existem os meios de comunicação de alta tecnologia e os de baixa tecnologia, mas os de alta tecnologia custam muito mais, reduzindo as aquisições assim como o

conhecimento elevado para o uso adequado destes; outrora os de baixo custo tem suas limitações, porém realizam a função de expressar as necessidades básicas dos pacientes em todos os estágios da doença (OLIVEIRA, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos desta pesquisa foram investigar na literatura existente estratégias que auxiliam na comunicação com pacientes com ELA; relacionar as dificuldades apontadas e estratégias utilizadas por enfermeiros de um hospital do SUS para se comunicarem com pacientes com ELA.

Perguntando aos enfermeiros da UCI citada pela pesquisa, por meio de um questionário online, assim possibilitando a discussão sobre a temática do estudo em questão. O problema de pesquisa foi respondido com clareza, em detrimento das informações analisadas conforme as respostas obtidas dos enfermeiros participantes na questão 3 que dizia: Quais as melhorias significativas e positivas na qualidade de vida você pode perceber e vivenciar através da comunicação alternativa realizada por vocês. Que buscou saber os impactos das tecnologias de comunicação alternativa usada por eles com portadores de esclerose lateral amiotrófica.

As pesquisadoras verificaram a maior dificuldade em relação a comunicação com paciente acometidos por esclerose lateral amiotrófica (ELA) que foram as consequências fisiológicas da doença, como a fraqueza muscular, no caso em questão a da face que comanda os músculos responsáveis pela fala. As pesquisadoras concordam com os profissionais enfermeiros participantes e com os autores citados que descrevem o comprometimento muscular para a origem da afasia nos pacientes.

A hipótese da pesquisa foi confirmada, evidenciada pelas respostas colhidas na questão 4, onde as ferramentas e estratégias são citadas pelos participantes, descrevem formas verbais e não verbais de comunicação, como: tabela de letras e números, piscar com os olhos, ficha de figuras e desenhos e leitura labial.

O ICD (questionário) foi enviado a cada profissional que trabalha na UCI selecionada para a pesquisa, foram coletadas respostas de 5 enfermeiros, na busca de informações conforme descrito nos objetivos específicos.

Esta pesquisa contribuiu para a ciência da enfermagem pois mediante as informações colhidas e analisadas pode ser feito estudos e análises mais

aprofundados, buscando desenvolver ferramentas inovadoras para a área estudada. Trazendo a valorização do profissional enfermeiro, pois eles atuam diretamente nessa questão da comunicação efetiva e na qualidade de vida juntamente com a equipe multiprofissional. É sabido também que o enfermeiro possui respaldo legal e conhecimentos técnicos científicos para a elaboração, execução, avaliação e aplicabilidade de assistência singular e humanizada.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, J. L.; ALENCAR, R. A.; DONADEL, L. **Revisão bibliográfica sobre o uso do canabidiol e do riluzol no tratamento da esclerose lateral amiotrófica**. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Biomedicina), 2020. Disponível em: <http://www.repositoriodigital.univag.com.br/index.php/biomedicina/article/viewFile/554/538>. Acesso em: 27 fev. 2023.

ARAÚJO, J. S. *et al.* Assistência de enfermagem no cuidado ao paciente portador de esclerose lateral amiotrófica. **Revista Pró-UniversUS**, v. 13, n. 2, p. 44-51, 2022. Disponível em: <http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/3314>. Acesso em: 27 fev. 2023.

BRITO, O. F. C. **Progressão clínica e funcional de indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica durante a pandemia de COVID-19 no Brasil por meio de telemedicina: um estudo longitudinal do tipo série de casos**. 2021. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/46534>. Acesso em 28/10/2022.

CARVALHO, L. C. L.; MORAIS, L. A.; CORRÊA, P. F. L. Funcionalidade e função respiratória de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociências**, v. 30, p. 1-17, 2022. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/12901/9821>. Acesso em: 26 set. 2022.

DINIZ, A. B. R.; PASSOS, M. A. N. Esclerose lateral amiotrófica-ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 5, n. 11, p. 160-180, 2022. Disponível em: <http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/404/481>. Acesso em 24/10/2022

FARIAS, R. R. S. A comunicação alternativa como suporte a indivíduos com esclerose lateral. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 15, 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Rrs-Farias/publication/356793592_A_comunicacao_alternativa_como_suporte_a_individuos_com_esclerose_lateral_amiotrofica/links/61b2b2b2590a0b7ed6346b0d/A-

Fabia Silva REIS; Milena Maia ARAÚJO; Sandra Helena de Lima Pereira COSTA. TECNOLOGIA AUXILIAR NA COMUNICAÇÃO ENTRE ENFERMEIROS E PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA). JNT Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2023. FLUXO CONTÍNUO - MÊS DE MAIO. Ed. 42. VOL. 02. Págs. 450-468 ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculadefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculadefacit.edu.br.

comunicacao-alternativa-como-suporte-a-individuos-com-esclerose-lateral-amiotrofica.pdf. Acesso em 28/10/2022.

FELIPE, M. L. N.; PEDROSA, L. F. C. **Consumo alimentar de indivíduos com esclerose lateral amiotrófica de acordo com a Classificação Nova**. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Nutrição da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/48791/3/Consumoalimentar_Felipe_2022.pdf>. Acesso em: 26 set. 2022.

KUSEL, A. P. P. D. *et al.* **Dando voz ao silêncio**: o impacto da comunicação aumentativa e alternativa de baixa tecnologia na qualidade de vida de pacientes diagnosticados com esclerose lateral amiotrófica. Dissertação (Mestrado em Neurologia/Neurociências) - Programa de Pós-Graduação em Neurologia/Neurociências, Faculdade de Medicina, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2022. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/26635>. Acesso em 27 fev. 2023.

LAKATOS, E. M. **Fundamentos de Metodologia Científica**. Editora Atlas Ltda: Grupo GEN, 2021. E-book. ISBN 9788597026580. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788597026580/>. Acesso em: 01 nov. 2022.

LEITE NETO, L. *et al.* Repercussões das dificuldades de linguagem em pessoas com esclerose lateral amiotrófica e o impacto em suas vidas e na de seus cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 23, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/xJ8CkPHy7V96sBw6XfjTLMH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01/11/2022.

LEITE NETO, L.; FRANÇA JÚNIOR, M. C.; CHUN, R. Y. S. Esclerose lateral amiotrófica, disartria e alterações de linguagem: Tipo de pesquisa e abordagens em diferentes áreas-Revisão integrativa da literatura. **Revista Cefac**, v. 23, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/YvDVkL5x4MhdDTmF69dKmXn/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 15 mai. 2023.

LIMA, G. K. S. *et al.* O cuidado ao idoso portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: Relato de experiência. *In*: Antônio Artur de SOUZA, A. A. et al. **Tópicos em Ciências da Saúde**. Volume 18. Belo Horizonte: editora poisson, 2020 cap. 4, p. 34-37. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Milena-Sousa/publication/342794618_Nutricao_e_comportamento_do_paciente_com_Transtorno_do_Espectro_Autista/links/5f19892145851515ef41defb/Nutricao-e-comportamento-do-paciente-com-Transtorno-do-Espectro-Autista.pdf#page=34. Acesso em 15 mai. 2023.

MORAES, M. K. R. de *et al.* Utilização de recursos de comunicação alternativa e aumentativa por pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal**, v. 17, p. 0-0, 2019. Disponível em:

Fabia Silva REIS; Milena Maia ARAÚJO; Sandra Helena de Lima Pereira COSTA. TECNOLOGIA AUXILIAR NA COMUNICAÇÃO ENTRE ENFERMEIROS E PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA). *JNT Facit Business and Technology Journal*. QUALIS B1. 2023. FLUXO CONTÍNUO - MÊS DE MAIO. Ed. 42. VOL. 02. Págs. 450-468 ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculdefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculdefacit.edu.br.

<https://app.periodikos.com.br/journal/mtprehab/article/doi/10.17784/mtprehabjournal.2019.17.723>. Acesso em 03 mar. 2023.

NIETSCHÉ, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P.. **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do/a enfermeiro/a?**. - Porto Alegre: Moriá, 2014. 213 p.

OLIVEIRA, A. M. F. **Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica: Aplicabilidade e Utilidade nos Doentes, Cuidadores e Profissionais de Saúde**. 2019. 126 p. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de medicina da universidade do Porto, Universidade do Porto, 2019. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/126565/2/388026.pdf>. Acesso em 15 mai. 2023.

466

OLIVEIRA, C. J. R.; AMARAL, F. estresse | ansiedade| aromaterapia: Pelo olhar da Osmologia, ciência do olfato e do odor. **Braz. J. Nat. Sci**, 2019. Disponível em: <https://bjns.com.br/index.php/BJNS/article/view/57>. Acesso em 03 mar. 2023.

OMENA, I. C. A. *et; al.* O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão integrativa. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 6, 2018. Disponível em: <https://web.p.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authType=crawler&jrnl=16782410&AN=134034304&h=2JQKxh5gl%2fMPBI3bdpGaKqqCTX5Rzi8N0K4p0iCEYOpqxAi%2fLFxUcv9Dmw13J%2ff4dOfjAxnlZg1QRFeJbZ%2fw%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authType%3dcrawler%26jrnl%3d16782410%26AN%3d134034304>. Acesso em: 24/10/2022.

OSS, A. K. P.; FRAMIL, J. B. **O papel da enfermagem no cuidado paliativo em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA)**. 2021, 27 f. Trabalho de conclusão de curso (Bacharel em Enfermagem), Faculdade de Educação e Meio Ambiente. Ariquemes - RO. Disponível em: <https://repositorio.faema.edu.br/handle/123456789/3077>. Acesso em 01/11/2022.

RIBEIRO, L. M. *et; al.* Relato de caso de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) de início bulbar. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 3, p. 5555-5561, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/10962>. Acesso em 27 fev. 2023.

SANTOS, R. C.; SILVA, R. A. As complicações e sintomas da esclerose lateral amiotrófica (ELA): Uma revisão de literatura. The complications and symptoms of amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A literature review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 6, p. 28186-28197, 2021. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/zjl42pt2gbgtfltskqktpfe6ka/access/wayback/https://brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/download/41547/pdf>. Acesso em 27 fev. 2023.

Fabia Silva REIS; Milena Maia ARAÚJO; Sandra Helena de Lima Pereira COSTA. **TECNOLOGIA AUXILIAR NA COMUNICAÇÃO ENTRE ENFERMEIROS E PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**. JNT Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2023. FLUXO CONTÍNUO - MÊS DE MAIO. Ed. 42. VOL. 02. Págs. 450-468 ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculdefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculdefacit.edu.br.

SANTOS, R. C.; SILVA, R. A. As complicações e sintomas da esclerose lateral amiotrófica (ELA): Uma revisão de literatura. The complications and symptoms of amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A literature review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 6, p. 28186-28197, 2021. Disponível em: <<https://scholar.archive.org/work/zjl42pt2gbgtfltskqktpfe6ka/access/wayback/https://brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/download/41547/pdf>>. Acesso em 24/10/2022

SEVERO, A. H. *et al.* Comunicação verbal prejudicada: revisão do diagnóstico em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 3063-3073, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TZRMhNkTRCnsL5zjYDtF6jv/abstract/?lang=pt>. Acesso em 28/10/2022.

SILVA, D. F. **Manual prático para elaboração de trabalhos de conclusão de curso**. São Paulo: Editora Blucher, 2020. E-book. ISBN 9786555500028. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786555500028/>. Acesso em: 01 nov. 2022.

SILVA, I. C.; LIMA, D. J. M. Elaboração de uma cartilha educativa para acadêmicos enfermagem sobre Esclerose Lateral Amiotrófica: RELATO DE EXPERIÊNCIA. **SOCEPIS**, 2021. Disponível em: <https://doity.com.br/media/doity/submissoes/60a7db40-5a20-439f-8290-33650a883292-verso-editada-ii-conais-2pdf.pdf>. Acesso em: 28/10/2022.

SILVA, P. L. F.; ZELINSKI, F.; PEREIRA, R. A. B. Comunicação aumentativa e alternativa: ações do terapeuta ocupacional em um hospital público de ensino. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, v. 5, n. 3, p. 1-22, 2022. Disponível em: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/652>. Acesso em 15 mai. 2023.

SILVA, R. S. F. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica acompanhados na Associação de Assistência à Criança Deficiente. **Acta Fisiatr.** V: 28(1), p. 30-35, 2021. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/173469/171810>>. Acesso em: 26 set. 2022.

SOUSA, M. J. V.; GRAÇA, L. C. C. Sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Enfermagem Referência**, Série VI, nº1, 2022. Disponível em: <https://media.proquest.com/media/hms/PFT/1/W5ozM?_s=tCD1cnVfPbqQmQCA5GyPo5scU7Q%3D>. Acesso em: 26 set. 2022.

SOUZA, P. V. S. Análise clínica e genética de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica Juvenil. **Repositório Institucional**, Universidade Federal de São Paulo; 2022. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/65322>. Acesso em 27 fev. 2023.

Fabia Silva REIS; Milena Maia ARAÚJO; Sandra Helena de Lima Pereira COSTA. TECNOLOGIA AUXILIAR NA COMUNICAÇÃO ENTRE ENFERMEIROS E PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA). **JNT Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2023. FLUXO CONTÍNUO - MÊS DE MAIO. Ed. 42. VOL. 02. Págs. 450-468 ISSN: 2526-4281** <http://revistas.faculdadefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculdadefacit.edu.br.

TRINDADE, J. S. R. **A importância da comunicação e dos afetos no processo relacional dos prestadores de cuidados a pessoa com esclerose lateral amiotrófica (ELA)**. 2019. 210 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) Universidade de Lusíada, Lisboa, 2019. Disponível em: <http://repositorio.ulusiada.pt/handle/11067/4756>. Acesso em 18 mai. 2023.

TOSTA, G. K. F. S. *et al.* Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 30-36, 2019. Disponível em: <http://revistasfasesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/139>. Acesso em 28/10/2022.

VALE, B. F.; LIMA, A. **Necessidades dos cuidadores informais de doentes com esclerose lateral amiotrófica: uma revisão integrativa da literatura**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Enfermagem) Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2021. Disponível em: https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/10482/1/PG_37015.pdf. Acesso em: 26 set. 2022.