



Comunicação alternativa e evolução clínica-funcional de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Alternative communication and clinical-functional evolution of a patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Comunicación alternativa y evolución clínico-funcional de un pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

César de Andrade de Lima¹, Clarissa Mourão Pinho¹, Débhora Ísis Barbosa e Silva², Jennyfer da Rocha Lins¹, Juliana da Rocha Cabral¹, Emanuela Marques de Santana¹, Fabia Maria de Lima¹, Carlos Roberto Lyra da Silva³, Maria Sandra Andrade¹, Regina Célia de Oliveira¹.

RESUMO

Objetivo: Avaliar o uso de dispositivos de comunicação alternativa e a evolução clínica e funcional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Métodos:** Estudo transversal com abordagem quantitativa, desenvolvido no período de outubro/ 2020 a março/2021, em três ambulatórios de referência em neurologia e assistência especializada a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Foram incluídos pacientes com diagnóstico há pelo menos um ano, de ambos os sexos e que já utilizavam algum tipo de dispositivo de comunicação alternativa. Foram excluídos aqueles com deficiências visuais, analfabetos e com demência frontal associada. A amostra foi composta por 28 pacientes. **Resultados:** Aplicativos de comunicação foram os mais utilizados pela população estudada (46,4%). Acerca da avaliação clínica e funcional, observou-se que 42,9% apresentaram início de dificuldade na marcha nas extremidades inferiores; 39,3% autocuidado independente e completo nas extremidades superiores; 39,3% distúrbio detectável no discurso no componente da fala e 46,4% mudanças na consistência da dieta durante a deglutição. **Conclusão:** O uso de dispositivos e avaliação clínica e funcional dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica é de extrema importância, uma vez que seu uso pode proporcionar maior qualidade de vida, bem como direcionar melhor o tratamento e acompanhamento do paciente.

Palavras-chave: Esclerose Amiotrófica Lateral, Doença dos neurônios motores, Comunicação, Enfermagem, Tecnologia.

¹ Universidade de Pernambuco (UPE), Recife - PE.

² Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife - PE.

³ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - PROPGPI/UNIRIO, Rio de Janeiro - RJ.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the use of alternative communication devices and clinical and functional evolution in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Methods:** Cross-sectional study with a quantitative approach, carried out from October/2020 to March/2021, in three reference outpatient clinics in neurology and specialized care for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Patients of both genders who had been diagnosed for at least one year and who already used some type of alternative communication device were included. Those with visual impairments, illiterates and associated frontal representations were excluded. The sample consisted of 28 patients. **Results:** Communication applications were the most used by the population served (46.4%). Regarding the clinical and functional evaluation, it was observed that 42.9% had initial difficulty in walking on the lower sides; 39.3% independent and complete self-care in the upper extremities; 39.3% detectable disturbance in speech in the speech component and 46.4% changes in diet consistency during swallowing. **Conclusion:** The use of devices and the clinical and functional evaluation of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis is extremely important, since their use can provide a better quality of life, as well as better direct the treatment and follow-up of the patient.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Enfermedad de la Neurona Motor, Communication, Nursing, Technology.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el uso de dispositivos alternativos de comunicación y la evolución clínica y funcional en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. **Métodos:** Estudio transversal con abordaje cuantitativo, realizado de octubre/2020 a marzo/2021, en tres consultas externas de referencia en neurología y atención especializada para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Se incluyeron pacientes de ambos sexos que tenían al menos un año de diagnóstico y que ya utilizaban algún tipo de dispositivo alternativo de comunicación. Se excluyeron aquellos con discapacidad visual, analfabetos y representaciones frontales asociadas. La muestra estuvo constituida por 28 pacientes. **Resultados:** Las aplicaciones de comunicación fueron las más utilizadas por la población atendida (46,4%). En cuanto a la evaluación clínica y funcional, se observó que el 42,9% presentaba dificultad inicial para la marcha en los lados inferiores; 39,3% autocuidado independiente y completo en las extremidades superiores; 39,3% alteración detectable en el habla en el componente del habla y 46,4% cambios en la consistencia de la dieta durante la deglución. **Conclusión:** El uso de dispositivos y la evaluación clínica y funcional de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica es de suma importancia, ya que su uso puede proporcionar una mejor calidad de vida, así como orientar mejor el tratamiento y seguimiento del paciente.

Palabras clave: Esclerosis Amiotrófica Lateral, Motor Neuron Disease, Comunicación, Enfermería, Tecnología.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, caracterizada pela degeneração dos neurônios motores da medula espinal, córtex cerebral e tronco encefálico, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia (ANTONIONI A, et al., 2023; SANTOS MO, et al., 2023). Existem diferentes formas e subtipos de ELA, com variações na idade de início, progressão da doença e padrões de envolvimento dos neurônios motores. Existem duas categorias principais: a ELA esporádica e a ELA familiar (MASRORI P e VAN DAMME P, 2020).

Reconhecida como uma doença multifatorial, sua causa pode ser atribuída tanto à interação de diversos fatores genéticos, quanto a fatores ambientais, sendo este último o mais comum, correspondendo a cerca de 90 a 95% dos casos, que diz respeito à ELA esporádica (sALS). Já a ELA familiar (fALS) é responsável por cerca de 5 a 10% dos casos e possui a influência do fator genético, que pode ser herdado por meio de

mutações em mais de 20 genes, sendo cinco alterações mais frequentes (MASRORI P e VAN DAMME P, 2020). No Brasil, a ELA é considerada uma doença rara, com uma incidência de 0,4 por 100.000 habitantes e prevalência estimada em cerca de 0,9 a 1,5 por 100.000 habitantes, embora ocorra em padrão aleatório, pessoas do sexo masculino são mais acometidas frente as do sexo feminino (CATRO-RODRÍGUEZ E, et al., 2021; SILVA RSF, et al., 2021).

A ELA constitui-se em um processo patológico altamente incapacitante, cujo sinais e sintomas surgem na maioria das vezes após os 50 anos, contudo, quando acometem os membros com fraqueza muscular, câibras, fasciculações e atrofia são classificados em ELA clássica ou apendicular, quando a sintomatologia inicial se dá pela fala, deglutição ou sistema respiratório, classifica-se em ELA bulbar (RALLI M, et al., 2019; ALENCAR MA, et al., 2022).

A progressão da ELA é rápida, estima-se que o indivíduo afetado possua em média mais três a cinco anos de vida após o início dos sintomas, durante esse período há um severo comprometimento na qualidade de vida e autonomia dessas pessoas, e, por fim, o óbito, cujo a causa frequentemente está ligada à insuficiência dos músculos respiratórios (MASRORI P e VAN DAMME P, 2020; SILVA RSF et al., 2021; TOZANI FD e SIQUEIRA EC, 2023).

Nessa perspectiva, visando classificar o grau de comprometimento, existem escalas que avaliam a qualidade de vida, a funcionalidade e a gravidade, dentre outros aspectos, uma delas é a Escala de Gravidade da Esclerose Lateral Amiotrófica (EGELA). Consiste em quatro dimensões: extremidade inferior, extremidade superior, fala e deglutição, na qual cada dimensão pontua de um a 10, onde um é o pior desempenho de funcionalidade e 10 o melhor, logo, a pontuação total varia entre quatro e 40, e, portanto, quanto maior a pontuação, menor o grau de gravidade (DINIZ ABR e PASSOS MAN, 2022).

Outrossim, entende-se que o comprometimento causado pela ELA, sobretudo o da fala, interfere diretamente na qualidade de vida desses indivíduos, à vista disso, a Comunicação aumentativa e/ou alternativa (CAA) tem se mostrado essencial ao possibilitar que indivíduos com limitações ou ausência de fala se comuniquem com eficácia, o que promove impacto positivo na qualidade de vida, uma vez que facilita a comunicação entre o paciente e a família, bem como, o paciente e a equipe (OLCHIK MR, et al., 2020). Todavia, um estudo conduzido por Leite Neto L, et al. (2021) revela que a adesão a esses dispositivos ainda encontram barreiras, dificultando a aceitação, tanto por parte do paciente, quanto do cuidador, e com a progressão da doença, eles são cada vez mais afastados do convívio social, refletindo diretamente no bem-estar psicossocial.

Nesse prisma, em decorrência da rápida progressão e gravidade da ELA, destaca-se a relevância de estudos como este, cujo objetivo é avaliar o uso de dispositivos de comunicação alternativa e a evolução clínica e funcional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal com abordagem quantitativa. O estudo foi desenvolvido no período de outubro de 2020 a março de 2021, em três ambulatórios de referência em neurologia e assistência especializada a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica em um município do estado de Pernambuco.

A população foi composta por pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica com diagnóstico há pelo menos um ano, de ambos os sexos e que já utilizavam algum tipo de dispositivo de comunicação alternativa. Foram excluídos aqueles com deficiências visuais, analfabetos e com demência frontal associada, sendo a amostra final de 28 pacientes.

A seleção dos pacientes foi realizada a partir da lista de pacientes acompanhados nos serviços estudados, sendo realizado o contato inicial através de ligações telefônicas e/ou no dia da consulta no próprio ambulatório. Os participantes foram convidados a participar do estudo pelos próprios pesquisadores e, somente após a explicação dos principais objetivos do estudo, leitura e anuência escrita em participar através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), iniciaram-se as entrevistas.

Ressalta-se que como o estudo foi realizado durante a pandemia da COVID-19, naqueles nos quais não houve condições da entrevista ser realizada presencialmente a nível ambulatorial, foi realizada um vídeo chamada. Utilizou-se um instrumento sociodemográfico e clínico próprio, onde foi verificado as seguintes variáveis: idade, sexo, procedência, atividade laboral, estado civil, escolaridade, religião, tempo de diagnóstico, cuidador principal, doenças e manifestações clínicas, uso de Riluzol, uso de álcool, tabaco e drogas, número de pessoas que moram na mesma residência; e o instrumento validado: Escala de Gravidade de Esclerose Lateral Amiotrófica (EGELA) (LIMA NMFV, et al., 2020).

A EGELA é uma escala ordinal com quatro dimensões: extremidade inferior (EI), extremidade superior (ES), fala (F) e deglutição (D). Cada dimensão é pontuada pelo examinador de 10 a 1, seguindo o declínio da função, adaptações funcionais, dispositivos auxiliares e necessidade de cuidador. A pontuação total varia de 40 normal a 4 como pior função (LIMA NMFV, et al., 2020).

Os participantes foram classificados de acordo com o grau de afinidade a dispositivos tecnológicos de comunicação alternativa, através de uma escala tipo likert (1. Sem afinidade; 2. Não muita afinidade; 3. Pouca afinidade; 4. Boa afinidade; 5. Muita afinidade; 6. Extrema afinidade) pela seguinte questão: qual a sua afinidade no manuseio de dispositivos tecnológicos de comunicação alternativa?

Após realizado esse critério de avaliação, as categorias (1;2;3) farão parte do G1 “Pessoas com menos afinidade em utilizar dispositivos de comunicação alternativa” e os participantes com avaliação (4;5;6) serão classificados como G2 “Pessoas com mais afinidade em utilizar dispositivos de comunicação alternativa”.

Os dados foram registrados em dupla entrada, pelos próprios pesquisadores, em uma planilha eletrônica de dados (Microsoft Excel®) e exportado para o software SPSS, versão 18, onde foi realizada a análise. Para caracterizar o perfil pessoal, perfil clínico, hábitos e costumes e dispositivos utilizados pelos pacientes avaliados, foram calculadas as frequências percentuais e construídas as respectivas distribuições de frequência. Ainda, foi elaborada a tabela de contingência e aplicado o teste Qui-quadrado para independência para avaliar quais os fatores que aumentam o grau de afinidade dos pacientes no uso dos dispositivos de comunicação alternativa.

Nos casos em que as suposições do teste não foram satisfeitas, aplicou-se o teste Exato de Fisher. Além disso, foi comparado o grau de funcionalidade do paciente dos domínios do instrumento EGELA entre os diferentes grupos de afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa. Todas as conclusões foram tiradas considerando o nível de significância estatística de 5%.

Foram respeitados os preceitos éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, referente a estudos com seres humanos. A pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Complexo Hospitalar HUOC/PROCAPE com número do parecer 4.389.348, CAAE 38942520.2.0000.5192.

RESULTADOS

Participaram do estudo 28 pacientes, com faixa etária de 30 a 75 anos, sendo a maioria com idade inferior a 59 anos (60,7%), do sexo masculino (57,1%), aposentados (60,7%), casados (82,1%), com ensino médio completo e incompleto (60,7%). Verificou-se que 50% dos pacientes apresentam menos afinidade no manuseio dos dispositivos de comunicação alternativa (**Tabela 1**).

Ainda, na **Tabela 1**, observa-se a relação do perfil pessoal com o grau de afinidade no manuseio dos dispositivos, verifica-se maior prevalência de menos afinidade no grupo de pacientes com idade de 60 anos ou mais (81,8%), do sexo masculino (62,5%), aposentados (64,7%), viúvos (66,7%), com ensino fundamental (100,0%).

Mesmo sendo encontrada maior prevalência de menos afinidade com dispositivos de comunicação alternativa no grupo de pacientes com perfil descrito, o teste de independência foi significativo apenas para o fator idade (p -valor = 0,007) e escolaridade (p -valor = 0,001).

Tabela 1 - Distribuição do grau de afinidade dos pacientes com o uso dos dispositivos de comunicação alternativa segundo o perfil pessoal.

Fator avaliado	N	%	Grau de afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa		p-valor
			Menos afinidade	Mais afinidade	
Idade					
menos de 59 anos	17	60,7	5 (29,4%)	12 (70,6%)	0,007 ¹
mais de 60 anos	11	39,3	9 (81,8%)	2 (18,2%)	
Sexo					
Masculino	16	57,1	10 (62,5%)	6 (37,5%)	0,127 ¹
Feminino	12	42,9	4(33,3%)	8 (66,7%)	
Procedência					
Recife	14	50,0	7 (50,0%)	7 (50,0%)	1,000 ²
RMR	10	35,7	5 (50,0%)	5 (50,0%)	
Interior	4	14,3	2 50,0%)	2 (50,0%)	
Atividade Laboral					
Aposentado	17	60,7	11 (64,7%)	6 (35,3%)	0,155 ²
Benefício social	9	32,1	3 (33,3%)	6 (66,7%)	
Desempregado	1	3,6	0 (0,0%)	1 (100,0%)	
Outro	1	3,6	0 (0,0%)	1 (100,0%)	
Estado civil					
Casado(a)	23	82,1	11 (47,8%)	12 (52,2%)	1,000 ²
Viúvo(a)	3	10,7	2 (66,7%)	1 (33,3%)	
União estável	2	7,1	1 (50,0%)	1 (50,0%)	
Escolaridade					
Fundamental	3	10,7	3 (100,0%)	0 (0,0%)	0,001 ²
Médio comp/incomp	17	60,7	11 (64,7%)	6 (35,3%)	
Superior comp/incomp	8	28,6	0 (0,0%)	8 (100,0%)	
Religião					
Católico	16	57,1	8 (50,0%)	8 (50,0%)	0,455 ²
Evangélico	10	35,7	6 (60,0%)	4 (40,0%)	
Sem religião	2	7,1	0 (0,0%)	2 (100,0%)	

Legenda: ¹ Teste Qui-Quadrado para independência; ² Teste Exato de Fisher. Região Metropolitana do Recife (RMR).

Fonte: Lima CA, et al., 2023.

Na **Tabela 2**, constata-se a distribuição do grau de afinidade dos pacientes com o uso dos dispositivos de comunicação alternativa segundo o perfil clínico, hábitos e costumes e dispositivos utilizados. Verifica-se que a maioria dos pacientes possuem 2 anos de diagnóstico (42,9%), têm acompanhamento ambulatorial (100,0%), têm como cuidador principal o companheiro (71,4%), apresentam doenças e manifestações clínicas (96,4%), utilizam Riluzol (92,9%), não fazem uso de álcool (9%), não fumam (92,9%), não usam drogas (100,0%), moram com 4 a 5 pessoas (60,7%) e utilizam aplicativos de comunicação, como: dispositivo de comunicação (46,4%).

Ao verificar a relação do perfil clínico, hábitos e costumes e dispositivos utilizados, com o grau de afinidade no manuseio dos dispositivos, observa-se maior prevalência de menos afinidade no grupo de pacientes com 2 anos de diagnóstico (66,7%), que apresentam doenças e manifestações clínicas (51,9%), fazem uso do Riluzol (53,8%), não fazem uso de álcool (53,8%), não são fumante (53,8%), moram com mais de 5 pessoas em casa (100,0%), e utilizam outros tipos de dispositivos de comunicação (100,0%), ao invés do aplicativos de Comunicação e prancha de Comunicação.

Tabela 2 - Distribuição do grau de afinidade dos pacientes com o uso dos dispositivos de comunicação alternativa segundo o perfil clínico, hábitos e costumes e dispositivos utilizados.

Fator avaliado	N	%	Grau de afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa		p-valor
			Menos afinidade	Mais afinidade	
Tempo de diagnóstico					
1 ano	3	10,7	0 (0,0%)	3 (100,0%)	0,287 ¹
2 anos	12	42,9	8 (66,7%)	4 (33,3%)	
3 anos	7	25,0	4 (57,1%)	3 (42,9%)	
4 anos	4	14,3	1 (25,0%)	3 (75,0%)	
5 anos	2	7,1	1 (50,0%)	1 (50,0%)	
Cuidador principal					
Companheiro (a)	20	71,4	10 (50,0%)	10 (50,0%)	1,000 ¹
Filho (a)	8	28,6	4 (50,0%)	4 (50,0%)	
Doenças e manifestações clínicas					
Sim	27	96,4	14 (51,9%)	13 (48,1%)	1,000 ¹
Não	1	3,6	0 (0,0%)	1 (100,0%)	
Uso do Riluzol					
Sim	26	92,9	14 (53,8%)	12 (46,2%)	0,481 ¹
Não	2	7,1	0 (0,0%)	2 (100,0%)	
Uso de álcool					
Sim	2	7,1	0 (0,0%)	2 (100,0%)	0,481 ¹
Não	26	92,9	14 (53,8%)	12 (46,2%)	
Fumante					
Sim	2	7,1	0 (0,0%)	2 (100,0%)	0,481 ¹
Não	26	92,9	14 (53,8%)	12 (46,2%)	
Faz uso de drogas					
Não	28	100,0	14 (50,0%)	14 (50,0%)	
Número de moradores da casa					
2 a 3 pessoas	10	35,7	3 (30,0%)	7 (70,0%)	0,236 ¹
4 a 5 pessoas	17	60,7	10 (58,8%)	7 (41,2%)	
Mais de 5 pessoas	1	3,6	1 (100,0%)	0 (0,0%)	

Fonte: Lima CA, et al., 2023.

Na **Tabela 3**, verifica-se a distribuição do grau de afinidade dos pacientes com o uso dos dispositivos de comunicação alternativa, percebe-se que a maioria dos pacientes faziam uso de aplicativos de comunicação (46,4%), seguido daqueles que utilizavam prancha de comunicação (35,7%). Quanto ao grau de afinidade, observa-se que aqueles que faziam uso dos aplicativos de comunicação tinham mais afinidade (84,6%), contudo aqueles que faziam uso da prancha de comunicação, apresentaram menor afinidade (70,0%). Apenas 5 pacientes faziam uso de outros tipos de dispositivos de comunicação e todos apresentaram menor afinidade.

Tabela 3 - Distribuição do grau de afinidade dos pacientes com o uso dos dispositivos de comunicação alternativa.

Tipos de dispositivos	N	%	Menos Afinidade	Mais Afinidade	p-valor
Cartões de Comunicação	1	3,6	1 (100%)	0 (0,0%)	0,004 ¹
Símbolos de Comunicação Pictórica (PCS)	3	10,7	3 (100%)	0 (0,0%)	
Livros de Atividades	1	3,6	1 (100%)	0 (0,0%)	
Prancha de Comunicação	10	35,7	7 (70%)	3 (30,0%)	0,001 ¹ **
Aplicativos de Comunicação	13	46,4	2 (15,4%)	11(84,6%)	
Outros*	5	17,9	5 (100,0%)	0 (0,0%)	

Legenda: *Cartões de Comunicação (1 caso); Símbolos de Comunicação Pictórica (PCS) (3 casos) e Livros de Atividades (1 caso).¹Teste Exato de Fisher. ** O teste levou em consideração os dispositivos mais usados, isto é, Prancha de Comunicação versus Aplicativos de Comunicação e Outros.

Fonte: Lima CA, et al., 2023.

Na **Tabela 4**, apresenta-se a distribuição da evolução clínica e funcional da doença nos pacientes avaliados a partir da aplicação da escala EGELA. Verifica-se que a maioria dos pacientes apresentaram início de dificuldade na marcha nas extremidades inferiores - caminhar (42,9%); nas extremidades superiores, a maioria apresentou autocuidado independente e completo (39,3%), seguido de assistência intermitente (32,1%).

Tabela 4 - Distribuição do grau de afinidade dos pacientes com o uso dos dispositivos de comunicação alternativa acerca da evolução clínica e funcional da doença segundo a Escala de Gravidade da Esclerose Lateral Amiotrófica.

Fator avaliado	N	%	Grau de afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa		p-valor
			Menos afinidade	Mais afinidade	
Extremidades Inferiores – Caminhar					
Normal	4	14,3	0 (0,0%)	4 (100,0%)	0,090 ¹
Início de dificuldade na marcha	12	42,9	7 (58,3%)	5 (41,7%)	
Caminhada com ajuda	7	25,0	5 (71,4%)	2 (28,6%)	
Somente movimento funcional	4	14,3	1 (25,0%)	3 (75,0%)	
Movimento da perna sem propósito	1	3,5	1 (100,0%)	0 (0,0%)	
Extremidades Superiores – Vestir-se e Fazer Higiene Pessoal					
Normal	4	14,3	0 (0,0%)	4 (100,0%)	0,015 ¹
Autocuidado independente e completo	11	39,3	6 (54,5%)	5 (45,5%)	
Assistência intermitente	9	32,1	7 (77,8%)	2 (22,2%)	
Necessidade de ajuda para cuidados pessoais	3	10,7	0 (0,0%)	3 (100,0%)	
Dependência Total	1	3,6	1 (100,0%)	0 (0,0%)	
Fala					
Normal	3	10,7	0 (0,0%)	3 (100,0%)	0,337 ¹
Distúrbio detectável no discurso	11	39,3	5 (45,5%)	6 (54,5%)	
Compreensível com repetição	4	14,3	2 (50,0%)	2 (50,0%)	
Fala combinada com comunicação não- verbal	9	32,1	6 (66,7%)	3 (33,3%)	
Perda do discurso útil	1	3,6	1 (100,0%)	0 (0,0%)	
Deglutição					
Hábitos alimentares normais	1	3,6	0 (0,0%)	1 (100,0%)	0,114 ¹
Problemas iniciais na alimentação	12	42,8	4 (33,3%)	8 (66,7%)	
Mudanças na consistência da dieta	13	46,4	9 (69,2%)	4 (30,8%)	
Necessidade de tubo para alimentação	1	3,6	0 (0,0%)	1 (100,0%)	
Nenhuma alimentação oral	1	3,6	1 (100,0%)	0 (0,0%)	

Legenda: ¹ Teste Exato de Fisher.

Fonte: Lima CA, et al., 2023.

Na fala, verificou-se distúrbio detectável no discurso (39,3%), seguido de fala combinada com comunicação (32,1%); na deglutição, houve a predominância das mudanças na consistência da dieta durante a deglutição (46,4%), seguido dos problemas iniciais na alimentação (42,8%). Foi encontrada significância na dimensão das Extremidades Superiores - Vestir-se e Fazer Higiene Pessoal (p -valor = 0,015). A maior prevalência de baixa afinidade foi no grupo de pacientes com dependência total das atividades de vida diária (100,0%), seguida dos que estão em assistência intermitente (77,8%).

Na **Tabela 5**, observa-se a mediana e amplitude interquartil do escore da Escala de Gravidade da Esclerose Lateral Amiotrófica segundo os domínios da escala e o grau de afinidade do paciente para uso dos dispositivos de comunicação alternativa. Verifica-se maior mediana do escore no domínio extremidades inferiores e extremidades superiores (ambos com mediana = 7,00), seguido do domínio fala (mediana = 6,50) e deglutição (mediana = 6,00).

Ao comparar a média dos escores entre o grupo de pacientes com menor e maior afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa, observa-se que o grupo de pacientes com maior afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa apresenta maior mediana do escore em todos os domínios avaliados e também do escore total, porém, o teste de comparação de distribuição foi significativo em nenhum dos domínios (p -valor maior que 0,05 e todos os domínios), indicando que não há diferença significativa do nível de comprometimento funcional entre os pacientes que afirmam ter menor ou maior afinidade de uso de dispositivos de comunicação alternativa.

Tabela 5 - Mediana e amplitude interquartil do escore da Escala de Gravidade da Esclerose Lateral Amiotrófica e o grau de afinidade do paciente para uso dos dispositivos de comunicação alternativa.

Fator avaliado	Mediana (Amplitude interquartil)	Grau de afinidade para uso dos dispositivos de comunicação alternativa		p-valor
		Menos afinidade	Mais afinidade	
Extremidades Inferiores	7,00 (3,0)	6,50 (1,0)	7,50 (4,0)	0,207
Extremidades Superiores	7,00 (3,0)	6,00 (2,0)	8,00 (4,0)	0,123
Fala	6,50 (4,0)	5,00 (3,0)	7,0 (4,0)	0,051
Deglutição	6,00 (3,0)	6,0 (2,0)	7,50 (3,0)	0,063
Escore Total	26,5 (10,75)	23,0 (8,25)	30,0 (15,5)	0,102

Legenda: ¹ Teste de Mann-Whitney. **Fonte:** Lima CA, et al., 2023.

DISCUSSÃO

Os resultados do estudo chamam atenção, uma vez que a maioria dos pacientes tinha idade inferior a 59 anos, sendo 8 pacientes com idade inferior a 50 anos. Tais dados demonstram o acometimento da doença na população mais jovem. Entretanto, ser mais jovem está diretamente relacionado à maior afinidade ao uso de dispositivos de comunicação. Ressalta-se a relação grau de afinidade com a idade, estudo traz grandezas inversamente proporcionais, visto que quanto menor a idade do paciente, maior sua afinidade com os dispositivos de comunicação utilizados e quanto maior a idade menor será sua afinidade com os dispositivos de comunicação alternativa (SILVA RSF, et al., 2021). A literatura revela o sexo masculino como o mais acometido pela ELA em comparação com o sexo feminino, porém com o avanço da expectativa de vida há uma aproximação destes perfis (ARAUJO JS, et al., 2021).

Ao avaliarmos a escolaridade e o grau de afinidade com dispositivos de comunicação alternativa, o estudo traz que quanto maior a instrução do paciente e quanto mais jovem este for, melhor será o nível de adaptação do paciente ao dispositivo de comunicação alternativa, isso é, o fato da doença acometer principalmente idosos, tal característica poderá trazer dificuldade ao paciente no quesito “adaptação” dos dispositivos de comunicação alternativa, pelo fato destes possuírem vários formatos e configurações distintas. Atrelado a essa situação há o fato de que esses pacientes necessitarão de uma avaliação específica, identificando suas limitações e potencialidades, além da aceitação de sua nova realidade (GAMA NAS, 2020).

Percebe-se que a maior parte dos pacientes eram casados ou possuíam uma união estável, este companheiro que na maioria das vezes desempenha o papel de cuidador principal, atua ativamente junto ao paciente desempenhando tanto as atividades rotineiras, quanto as tarefas voltadas ao tratamento e na melhoria da qualidade de vida deste. Estudos semelhantes que avaliam a relação cuidador e paciente em doença do neurônio motor, evidenciam o papel relevante do cuidador, que na maioria das vezes é desempenhado por um parente de primeiro grau. Tal atua como um elo entre os profissionais de saúde e o comprometimento do paciente com seu tratamento, porém este cuidador muitas vezes acaba desenvolvendo comorbidades relacionada à saúde física e mental, devido à sobrecarga, influenciando sobremaneira no tratamento do paciente, e por esta razão a ciência atual já os coloca como parte integral do tratamento dos pacientes com ELA (YORDAN CB, et al., 2021; GOMES CMS, et al., 2021).

A pessoa afetada pela ELA, nas fases iniciais da doença antes de diagnóstico definitivo passa a perceber algumas variações no corpo, e a partir deste contexto de mudanças busca os serviços de saúde que muitas vezes não estão preparados para receber este paciente e definir o diagnóstico em tempo hábil, visto que quanto mais rápido este paciente for acolhido e tratado de maneira eficaz, melhor será sua resposta ao tratamento. Na literatura atual, verifica-se que o tempo médio para definir o diagnóstico é em média dois anos (DIAS JC, et al., 2020).

Acerca do tratamento, percebe-se que a maioria dos entrevistados faziam uso do Riluzol, medicamento este utilizado para auxiliar no controle dos sintomas relacionados a ELA. A ciência atual ainda não descobriu uma medicação para a cura da doença, contudo evidencia-se um aumento na sobrevivência dos pacientes tratados com Riluzol. Comparado com o grupo tratado com placebo, o Riluzol é responsável pela indução de uma neuro proteção contra a ELA (CALABRESE EJ, et al., 2021).

A escolha adequada do dispositivo está ligada diretamente ao perfil do paciente, diante desta afirmativa podemos analisar a importância na inserção dessas tecnologias desde as fases iniciais da doença uma vez que, as maiores afinidades foram obtidas nos pacientes que fazem uso das tecnologias relacionadas com os aplicativos de comunicação alternativa, em contrapartida as menores afinidades foram demonstradas nos participante que fazem uso de dispositivos de comunicação com menos densidade tecnológica. Ao compararmos os dispositivos de menor densidade tecnológica com o de maior densidade verificamos uma maior relevância, com isso podemos evidenciar a relação entre o grau de afinidade e a tecnologia ofertada ao paciente, e o desenvolvimento de uma comunicação alternativa mais eficaz (FAITH H, et al., 2020).

O estudo ao analisar as variações clínicas pode verificar a influência da doença nos aspectos físicos dos participantes, ao observar os membros inferiores pode-se verificar que: quanto mais afetado menor será seu nível de afinidade com dispositivos de comunicação, porém quanto menor seu nível de comprometimento maior a sua afinidade com o dispositivo de comunicação, tal afirmação pode estar atrelada ao fato de que os paciente com ELA sofrem variações emocionais, mentais e estes ao perceberem que a doença está evoluindo de maneira efetiva, acabam perdendo a motivação e a esperança no tratamento deixando-os fragilizado, em um estudo que avaliou a relação entre quadro clínico e mental de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, observou-se uma dificuldade de aceitação e inserção de novas tecnologias para melhoria da qualidade de vida (SILVA AS e BROMOCHENKEL C, 2019).

O apoio ambulatorial é sem dúvida um dos fatores mais importantes e deve ser estimulado, o paciente quanto mais acolhido melhor será sua interação com a equipe de saúde, analisando a distribuição entre o grau de afinidade dos pacientes, dispositivos de comunicação alternativa e extremidades superiores, foi verificada esta variável como a mais relevante, fato justificado diante das características da doença e sua evolução clínicas, o uso dos dispositivos de comunicação alternativa está ligada na maioria das vezes à condição física do paciente e seus membros superiores. Ao avaliar o quadro clínico dos pacientes pode-se perceber quanto melhor sua condição física, maior será seu nível de afinidade com os dispositivos de comunicação alternativa utilizados por estes ao longo do tratamento, também se pode verificar como influência no tratamento a fragilidade emocional desencadeada pela doença e que esta pode ter relação, com a própria condição de saúde como dificuldade em obter um avanço no tratamento (PHILLIPS JN, et al., 2020; MORAIS MKR, et al., 2019).

A ELA é uma doença sistêmica e com a sua evolução, os neurônios responsáveis pelos membros são afetados e conseqüentemente há uma diminuição da função motora, o paciente deixa de realizar as tarefas mais simples, sua comunicação é extremamente afetada e buscar um forma de adaptação a essa nova realidade fará com que o paciente consiga uma melhor qualidade de vida e uma autonomia razoável, a fala e a deglutição dos participante da pesquisa foram as mais afetadas nas fases iniciais da doença, os dados apresentam uma pior afinidade aos dispositivos de comunicação alternativa naqueles pacientes com o nível de comprometimento clínico mais elevado, um estudo internacional desenvolvido em um centro de referência para pacientes com ELA, foi verificado que com a evolução da doença o paciente deixa de realizar as mais variadas atividades e passa a depender de terceiros nas mais variadas tarefas (BRANDÃO CB, et al., 2019; CABRAL PS e VITORIA DR, 2022).

A pesquisa também buscou verificar a relação entre todos os aspectos clínicos e o grau de afinidade com os dispositivos de comunicação, foi evidenciando que os domínios que obtiveram maior mediana foram os domínios dos membros superiores e inferiores acompanhando pela fala e deglutição, apesar de não ter uma relevância estatística em nenhum dos quesitos, no entanto quando avaliamos os valores dos respectivos percentuais verificamos que em todos os aspectos existe um grau de proximidade entre o valor obtido e o valor de referência, com maior destaque nos domínios fala e deglutição, diante deste fato pode observar que existe uma relação de dependência entre o equipamento utilizado pelo paciente e sua evolução de afinidade.

CONCLUSÃO

Acerca dos dispositivos, observou-se que a maioria dos entrevistados utilizavam aplicativos de comunicação, seguido da prancha de comunicação. Sobre a evolução clínica e funcional destes, verifica-se que quase metade apresentava início de dificuldade na marcha dos membros inferiores, distúrbio detectável no discurso e problemas iniciais na alimentação. Ressalta-se que com o desenvolvimento deste estudo espera-se contribuir com a compreensão acerca dos aspectos positivos do uso dos dispositivos de comunicação alternativa, uma vez que o uso destes pode auxiliar no tratamento da doença, bem como na rotina do paciente com a equipe de profissionais de saúde, cuidadores, familiares e amigos. A utilização dos dispositivos de comunicação resulta em uma assistência individualizada ajustada às reais necessidades do paciente com ELA. Por outro lado, o estabelecimento precoce da Comunicação Assistiva proporciona ao paciente autonomia para estabelecer a comunicação, evitando o isolamento social do paciente, bem como uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. ALENCAR MA, et al. Quality of life, disability, and clinical variables in amyotrophic lateral sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2022; 3: 255-261.
2. ANTONIONI A, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Air Pollutants in the Province of Ferrara, Northern Italy: an ecological study. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 2023; 8: 5591.
3. ARAUJO JS, et al. Assistência de enfermagem no cuidado ao paciente portador de esclerose lateral amiotrófica. *Revista Pró-UniverSUS*, 2022; 13 (3): 44-51.
4. BRANDÃO BC, et al. Relação entre tempo de trânsito oral e desempenho funcional na doença do neurônio motor. *Arq. Neuropsiquiatria*, 2021; 77(8): 542-549.
5. CABRAL PE e VITORIA DR. Esclerose lateral amiotrófica (ELA): contribuições dos cuidadores para manutenção da qualidade de vida dos portadores. *Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro*, 2022; v8.
6. CALABRESE EJ, et al. Demonstrated hormetic mechanisms putatively subserveriluzole-induced effects in neuroprotection against amyotrophic lateral sclerosis (ALS): Implications for research and clinical practice. *Ageing Res. Rev.*, 2021; 67: 101273.

7. CATRO-RODRÍGUEZ E, et al. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde la Atención Primaria. Epidemiología y características clínico-asistenciales. *Aten Primaria*, 2021; 53(10): 102158.
8. DIAS JC, et al. Evaluation of Clinical, epidemiological and electrophysiological variables for early diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Bras Neurol*, 2021; 56(4): 17-23.
9. DINIZ ABR e PASSOS MAN. Esclerose lateral amiotrófica - ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 2022; 5: 11.
10. FAITH H, et al. The clinical impact of the Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS) and neuropsychological intervention in routine ALS care. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2021; 21(1-2): 92-99.
11. GAMA NAS. Memória emocional na esclerose lateral amiotrófica [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Instituto de Ciências Biológicas. Programa de Pós-Graduação em Neurociências, 2020.
12. GOMES CMS, et al. Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. *Acta fisiátrica*, 2021; 27(3): 166-173.
13. LEITE NETO L, et al. Repercussions of language difficulties in people with amyotrophic lateral sclerosis and the impact on their lives and on their caregivers. *Revista Cefac*, 2021; 4: 14120.
14. LIMA NMFV, et al. Translation and Validation Of The Amyotrophic lateral sclerosis severity scale (ALSS). *Fisioterapia e Pesquisa*, 2020; 16(4): 316-22.
15. MASRORI P e VAN DAMME P. Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *Eur J Neurol*, 2020; 27(10): 1918-1929.
16. MORAES MKR, et al. Utilization of Alternative and Augmentative communication resources by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal*, 2021; 1-12.
17. PHILLIPS JN, et al. Models of outpatient neuropalliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 2021; 95(17): 782-788.
18. OLCHIK MR, et al. Proposta de aplicação da comunicação alternativa para paciente com doença neurodegenerativa e seu impacto na qualidade vida: relato de caso. *Distúrbios da Comunicação*, 2020; 2: 238-244.
19. RALLI M, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Autoimmune Pathogenic Mechanisms, Clinical Features, and Therapeutic Perspectives. *Isr Med Assoc J*, 2019; 21(7): 438-443.
20. SANTOS MO, et al. Clinical characteristics in amyotrophic lateral sclerosis with Sub-Saharan Africa ancestry – A Portuguese hospital-based cohort study. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 2023; 227: 107674.
21. SILVA RSF, et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica acompanhados na Associação de Assistência à Criança Deficiente. *Acta Fisiátrica*, 2021; 1: 30-35.
22. SILVA, AS e BROMOCHENKEL C. Esclerose Lateral Amiotrófica: Manifestações Psicológicas do Enlutar-se. *Revista Latino-Americana de Psicologia Corpora*, 2021; 8: 89-108.
23. TOZANI FD e SIQUEIRA EC. Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Eletrônica Acervo Médico*, 2023; 23(2): e12006.
24. YORDÁN CB et al. Valoración Práctica de un programa de ejercicios físico-terapéuticos en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Podium (Pinar Río)*, 2021; 16(1): 248-261.