

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: “A PRISIONEIRA DO CORPO?”

Jadna Madureira Bitencourt¹; Mayara Ruiz Chotolli¹; Zaida Aurora Sperli Geraldes Soler²

¹Acadêmica do Curso de Enfermagem*; ²Livre Docente em Enfermagem, Coordenadora do Mestrado Acadêmico*

*Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A.) é uma doença neurológica degenerativa, que afeta progressivamente a esfera motora do indivíduo, poupando funções sensoriais e cognitivas. **Objetivo:** Descrever aspectos do cotidiano da vida de uma mulher com E.L.A. e como é percebida no contexto do seu lar e no atendimento que recebeu durante consulta ambulatorial e internação hospitalar. **Metodologia:** O estudo foi realizado com uma doente com E.L.A., nome fictício de “Maria”, foram realizadas visitas em seu domicílio, no ambulatório e unidade do hospital, por ocasião de uma internação. **Resultados:** “Maria”; recebeu o diagnóstico de E.L.A. em 2009, quando tinha 52 anos. Foi acompanhada durante 1 ano, mostrando-se receptiva a “contar” seu modo de vida com a doença, utilizando um quadro com letras para comunicação, por meio de movimentos oculares. Esta forma de comunicação não ocorreu na consulta ambulatorial e durante internação hospitalar, observou-se que Maria foi excluída da interação com os profissionais que não sabiam que seu intelecto e audição não estavam afetados. **Conclusão:** como ocorreu com Maria, os doentes com E.L.A. poderiam ter melhor qualidade de vida se cuidadores e profissionais de saúde fossem capacitados a cuidar de pessoas afetadas por esta doença.

