

Comunidade ELA/ALS-Brasil: aspectos psicossociais da interação entre pacientes, familiares, cuidadores e profissionais no ambiente virtual

Vânia C Moreira

Psicóloga do Ambulatório de Esclerose Lateral Amiotrófica do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM. Oliveira, ASB. Médico Neurologista. Responsável pelo Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM.

A Comunidade ELA/ALS-Brasil é um grupo de relacionamento virtual, criado em dois de abril de 2005, por quatro pessoas do sexo masculino acometidas por Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), sendo que uma delas colocou a idéia em prática e efetivou a fundação da Comunidade ELA/ALS-Brasil. ELA é uma doença que provoca a morte dos neurônios motores superiores (NMS) e neurônios motores inferiores (NMI) acarretando fraqueza e paralisia muscular progressiva. Os órgãos dos sentidos, geralmente, mantêm-se preservados, assim como, desejos, sexualidade e o sistema cognitivo. Acomete homens e mulheres, geralmente, na fase adulta. Criar um espaço para troca de informações e experiências acerca da saúde-doença; ampliar e aprofundar a relação entre pessoas que vivem situações semelhantes; promover o encontro entre pacientes e envolvidos; facilitar o contato psicossocial dos pacientes dependentes fisicamente. A população é composta por pacientes, cuidadores, familiares e profissionais. O acesso à comunidade virtual é livre, constituindo-se como um grupo aberto, no qual, os participantes sentem-se à vontade para permanecer ou sair da comunidade no tempo que quiserem. O contato é feito pela troca de e-mails entre os participantes, com conteúdos diversos, como: mensagens afetivas, religiosas, de apoio, esclarecimentos e orientações de sintomas, evolução da doença, aspectos jurídicos, sociais, psicológicos e, também, notas de falecimento. A COMUNIDADE ELA/ALS-Brasil é um ambiente virtual que proporciona facilidades na

comunicação entre as pessoas; manutenção dos aspectos psicossociais; quebra do isolamento afetivo; acolhimento; possibilidades de compartilhar alegrias e sofrimentos; de sentir-se aceito pelo outro na condição em que está; transmissão de conhecimentos, orientação quanto aos direitos constitucionais do paciente; momentos lúdicos; contato entre pessoas de todos os Estados do Brasil e de outros países. É sabido por todos que freqüentam o ambiente virtual que as informações ali trocadas não substituem o acompanhamento presencial dos profissionais da área da saúde envolvidos no cuidado às pessoas acometidas por ELA.