

Elisa Miranda Costa
(Organizadora)

Bases Conceituais
da **Saúde 8**

Atena
Editora
Ano 2019

Elisa Miranda Costa
(Organizadora)

Bases Conceituais da Saúde

8

Atena Editora
2019

2019 by Atena Editora

Copyright © da Atena Editora

Editora Chefe: Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Diagramação e Edição de Arte: Lorena Prestes e Geraldo Alves

Revisão: Os autores

Conselho Editorial

- Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista
Profª Drª Deusilene Souza Vieira Dall’Acqua – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Profª Drª Juliane Sant’Ana Bento – Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

B299 Bases conceituais da saúde 8 [recurso eletrônico] / Organizadora
Elisa Miranda Costa. – Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019.
– (Bases Conceituais da Saúde; v. 8)

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia.

ISBN 978-85-7247-139-8

DOI 10.22533/at.ed.398191502

1. Saúde – Brasil. 2. Saúde – Pesquisa. 3. Sistema Único de
Saúde. I. Costa, Elisa Miranda. II. Série.

CDD 362.1

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de
responsabilidade exclusiva dos autores.

2019

Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos
autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

www.atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

No cumprimento de suas atribuições de coordenação do Sistema Único de Saúde e de estabelecimento de políticas para garantir a integralidade na atenção à saúde, o Ministério da Saúde apresenta a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no SUS (Sistema Único de Saúde), cuja implementação envolve justificativas de natureza política, técnica, econômica, social e cultural.

Ao atuar nos campos da prevenção de agravos e da promoção, manutenção e recuperação da saúde baseada em modelo de humanizada e centrada na integralidade do indivíduo, a PNPIC contribui para o fortalecimento dos princípios fundamentais do SUS. Nesse sentido, o desenvolvimento desta Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares deve ser entendido como mais um passo no processo de implantação do SUS.

A inserção das práticas integrativas e complementares, especialmente na Atenção Primária (APS), corrobora com um dos seus principais atributos, a Competência Cultural. Esse atributo consiste no reconhecimento das diferentes necessidades dos grupos populacionais, suas características étnicas, raciais e culturais, entendendo suas representações dos processos saúde-enfermidade.

Considerando a singularidade do indivíduo quanto aos processos de adoecimento e de saúde -, a PNPIC corrobora para a integralidade da atenção à saúde, princípio este que requer também a interação das ações e serviços existentes no SUS. Estudos têm demonstrado que tais abordagens ampliam a corresponsabilidade dos indivíduos pela saúde, contribuindo para o aumento do exercício da cidadania. Nesse volume serão apresentadas pesquisas quantitativas, qualitativas e revisões bibliográficas sobre essa temática.

Elisa Miranda Costa

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
A IMPORTÂNCIA DA ORIENTAÇÃO EM SAÚDE BUCAL E UTILIZAÇÃO DE COLUTÓRIOS NA REDUÇÃO DE ÍNDICE DE PLACA – RELATO DE CASO	
<i>Cássio Gonçalves Pinto</i> <i>Cristiane Lumy Sasaki Matos</i> <i>Kamilla Silva Mendes</i> <i>Paula Cristiny de Lima Aleixo</i> <i>Marizeli Viana de Aragão Araújo</i>	
DOI 10.22533/at.ed.3981915021	
CAPÍTULO 2	5
APLICAÇÃO DA LASERTERAPIA NA SENSIBILIDADE DENTÁRIA APÓS O CLAREAMENTO DE CONSULTÓRIO	
<i>Danielle do Nascimento Barbosa</i> <i>Kaiza de Sousa Santos</i> <i>Nayla Fernandes Dantas Muniz</i> <i>Camila Lima de Oliveira</i> <i>Rafaella Bastos Leite</i>	
DOI 10.22533/at.ed.3981915022	
CAPÍTULO 3	11
DOENÇAS OCUPACIONAIS COM MANIFESTAÇÃO BUCAL UM OLHAR SOBRE A IMPLANTAÇÃO DE EQUIPE DE SAÚDE DO TRABALHADOR NAS EMPRESAS	
<i>Edilmar Marcelino</i>	
DOI 10.22533/at.ed.3981915023	
CAPÍTULO 4	24
MANIFESTAÇÕES BUCAIS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA: UMA REVISÃO DE LITERATURA	
<i>Lucas Lacerda de Souza</i> <i>Aline Costa Flexa Ribeiro Proença</i> <i>Daniel Cavalléro Colares Uchôa</i> <i>Brian Willian de Souza Fernandes</i> <i>Adriana Souza de Jesus</i> <i>Hélder Antônio Rebelo Pontes</i>	
DOI 10.22533/at.ed.3981915024	
CAPÍTULO 5	28
O PARADIGMA DA RELAÇÃO ENTRE ORTODONTIA E DISFUNÇÃO TEMPOROMADIBULAR: UMA REVISÃO DE LITERATURA	
<i>Brian Willian de Souza Fernandes</i> <i>Aline Costa Flexa Ribeiro Proença</i> <i>Vânia Castro Corrêa</i>	
DOI 10.22533/at.ed.3981915025	
CAPÍTULO 6	34
DA NECESSIDADE DE POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS EFETIVAS PARA OS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - ELA	
<i>Arthur Henrique de Pontes Regis</i> <i>Jonas Rodrigo Gonçalves</i> <i>Marcus Vinicius Barbosa Siqueira</i>	
DOI 10.22533/at.ed.3981915026	

CAPÍTULO 7 43

MONONEUROPATIA DE MEMBROS SUPERIORES: UMA ANÁLISE A PARTIR DO NÚMERO DE CONCESSÕES AUXÍLIO BENEFÍCIO ACIDENTÁRIO ENTRE 2006 E 2016 NO BRASIL

Vanessa Tatielly Oliveira da Silva

Rafaela Alves Dantas

João Dantas de Oliveira Filho

Thainá Rayane Bezerra Vieira

Gabriela Emílio Lima dos Santos

Kaliny Oliveira Dantas

Thiago de Oliveira Assis

DOI 10.22533/at.ed.3981915027

CAPÍTULO 8 50

CORRELAÇÕES ENTRE AS CONDIÇÕES DE SAÚDE E TRABALHO DE FRENTISTAS DE POSTOS DE COMBUSTÍVEL NA CIDADE DE JOÃO PESSOA-PB

Matheus de Sousa Carvalho

Louise Cabral Gomes

Laís Clark de Carvalho Barbosa

Onélia Maria Setúbal Rocha de Queiroga

Valéria Cristina Silva de Oliveira

DOI 10.22533/at.ed.3981915028

CAPÍTULO 9 57

MOTIVOS DO ABSENTEÍSMO ÀS CONSULTAS DE OSTEOPATIA NO AMBULATÓRIO DO POSTO DE SAÚDE DA VILA DOS COMERCIÁRIOS, EM PORTO ALEGRE / RS – ESTUDO PROSPECTIVO

Alessandra Costi Bolla

Natalia Sales da Rocha

Márcia Elisabeth Rodrigues

DOI 10.22533/at.ed.3981915029

CAPÍTULO 10 64

O LUTO DAS MÃES E AVÓS DO BEBÊ PERFEITO EM TEMPOS DE MICROCEFALIA

Andréa Rose de Albuquerque Sarmiento-Omena

Luciano Bairros da Silva

Renata Pires de Oliveira Costa

Fernanda Calheiros Peixoto Tenório

Karine da Silva Santos

Camila Maria Beder Ribeiro Girish Panjwani

DOI 10.22533/at.ed.39819150210

CAPÍTULO 11 71

O CONHECIMENTO SOBRE CÂNCER DO COLO DO ÚTERO DE MULHERES QUILOMBOLAS DA COMUNIDADE DE ITACURUÇÁ EM ABAETETUBA – PARÁ

Dennis Soares Leite

Kelma do Couto da Costa

Rodolfo Gomes do Nascimento

Keila de Nazaré Madureira Batista

DOI 10.22533/at.ed.39819150211

CAPÍTULO 12 84

CARACTERÍSTICAS SUBJETIVAS DAS PUÉRPERAS USUÁRIAS DO BANCO DE LEITE HUMANO FRENTE À IMPOSSIBILIDADE DE AMAMENTAR

Tamyris da Silva Jardim
Ana Janaina Jeanine Martins de Lemos-Jordão
Gláucia Pereira Viana
Hugo Ricardo Torres da Silva
Nemório Rodrigues Alves
Carina Scanoni Maia

DOI 10.22533/at.ed.39819150212

CAPÍTULO 13 92

DA INVISIBILIDADE À PRÁTICA INFAME: VIOLÊNCIA CONTRA A MULHER À NÍVEL DE PARAÍBA E JOÃO PESSOA

Erival da Maria Ferreira Lopes
Davi Alves Moura
Rossana Troccoli

DOI 10.22533/at.ed.39819150213

CAPÍTULO 14 101

DISMENORREIA: UMA ANÁLISE DESCRITIVA DA LIMITAÇÃO IMPOSTA À SAÚDE DA MULHER

Karoline Kalinca Rabelo Santana
Daniel Francisco Siqueira Andrade
Kênia Rabelo Santana de Faria

DOI 10.22533/at.ed.39819150214

CAPÍTULO 15 106

IMPACTO DO DIABETES NA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES ACOMPANHADAS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL

Ana Carolina Ribeiro Tamboril
Luciana Conceição Garcia de Aquino
Natália Daiana Lopes de Sousa
Natalia Pinheiro Fabrício
Ana Maria Parente Garcia Alencar

DOI 10.22533/at.ed.39819150215

CAPÍTULO 16 112

MULHERES AMAZÔNICAS COM CÂNCER DE COLO DE ÚTERO: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E FATORES DE RISCO

Rosana Pimentel Correia Moysés
Gabriela de Souza Amaral
Juliana Viana Nascimento
B. Daiana Santos
Maria da Graça Pereira

DOI 10.22533/at.ed.39819150216

CAPÍTULO 17 124

OS EFEITOS DA INFERTILIDADE NA VIDA DA MULHER COM ENDOMETRIOSE

Rhayssa Soares Mota
Yasmin de Amorim Vieira
Laís Mendes Viana
Laura Vitória Viana Caixeta
Giovanna Rodrigues Pérez
João Victor Nobre Leão

DOI 10.22533/at.ed.39819150217

CAPÍTULO 18 129

PERCEÇÃO DO PAI ACERCA DA ESCOLHA DO TIPO DE PARTO EM UM HOSPITAL PÚBLICO EM FORTALEZA-CEARÁ

Francisco Antonio da Cruz Mendonça
Marilyn Kay Nations
Andréa Stopiglia Guedes Braide Cristiani
Nobre de Arruda
Kátia Castelo Branco Machado Diógenes
José Manuel Peixoto Caldas
Luis Rafael Leite Sampaio

DOI 10.22533/at.ed.39819150218

CAPÍTULO 19 142

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA ÁGUA DE NASCENTES DO ARROIO ANDREAS, RS, BRASIL, ATRAVÉS DE MÉTODOS ECOTOXICOLÓGICOS E GENOTOXICOLÓGICOS UTILIZANDO *DAPHNIA MAGNA* (STRAUS, 1820) COMO ORGANISMO BIOINDICADOR

Daiane Cristina de Moura
Alexandre Rieger
Eduardo Alcayaga Lobo

DOI 10.22533/at.ed.39819150219

CAPÍTULO 20 155

DIÁLOGO MULTIPROFISSIONAL SOBRE COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS

Andréia Jordânia Alves Costa
Bruna Roberta Lima Baia de Figueiredo

DOI 10.22533/at.ed.39819150220

CAPÍTULO 21 156

DIMENSÃO LÚDICA NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO DE ESTUDANTES DE ENSINO FUNDAMENTAL SOBRE ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL

Maria Cláudia Cavalcanti Silveira Bezerra
Alessandra Coelho Costa
Narriman Patú Hazime
Rayssa Cristina Marinho de Oliveira Queiroz
Moab Duarte Acioli

DOI 10.22533/at.ed.39819150221

CAPÍTULO 22 167

OSTEOMIELITE EM MANÚBRIO ESTERNAL: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Laryssa Cristiane Palheta Vulcão

Carlos Victor Vinente de Sousa

Emanuelle Silva Mendes

Fernanda Santa Rosa de Nazaré

Matheus Ataíde Carvalho

Silvia Renata Pereira dos Santos

Tatiana Menezes Noronha Panzetti

DOI 10.22533/at.ed.39819150222

CAPÍTULO 23 175

EFICÁCIA DAS APLICAÇÕES TERAPÊUTICAS DE REIKI, SEGUNDO DADOS DA LITERATURA CIENTÍFICA NACIONAL E INTERNACIONAL: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

Ester Luiza Gonçalves

Boscolli Barbosa Pereira

DOI 10.22533/at.ed.39819150223

SOBRE A ORGANIZADORA..... 183

DA NECESSIDADE DE POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS EFETIVAS PARA OS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - ELA

Arthur Henrique de Pontes Regis

Faculdade Processus
Brasília-DF

Jonas Rodrigo Gonçalves

Faculdade Processus
Brasília-DF

Marcus Vinicius Barbosa Siqueira

Faculdade Processus
Brasília-DF

RESUMO: A Constituição Federal fundamenta-se no princípio da dignidade da pessoa humana, contemplando o direito à saúde e ao bem-estar social. Entretanto, os pacientes acometidos pela Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, doença rara, neurodegenerativa e progressiva, encontram óbices ao acesso universal e necessário. Revisar e propagar a realidade enfrentada pelos pacientes com ELA, como os desafios físicos e psicológicos, assim como os entraves judiciais e extrajudiciais para a resolução das suas demandas, visando desdobramentos no incremento da qualidade de vida dos pacientes, configuram-se objetivos do presente trabalho, empregando-se como metodologia a pesquisa bibliográfica. Verificou-se a reconhecida elevada vulnerabilidade dos pacientes com ELA e a obrigação estatal de prover políticas públicas que os assistam. Vislumbra-se a possibilidade, com a adoção de

políticas públicas específicas e efetivas na área (fomentando pesquisas básicas e aplicadas; difundindo uma educação generalizada; incorporando novas tecnologias, procedimentos e medicamentos no sistema de saúde público, entre outras) como importante ferramenta no incremento da qualidade de vida (aqui incluída a própria autoestima dos pacientes e dos seus familiares que, na maioria das vezes, são também os seus cuidadores) de todos os atores envolvidos com os cuidados em saúde, alinhando-se aos princípios constitucionais norteadores, especialmente a dignidade da pessoa humana.

PALAVRAS-CHAVE: Políticas Públicas. Doenças Raras. Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA.

ABSTRACT: The Federal Constitution is based on the principle of the dignity of the human person, contemplating the right to health and social welfare. However, the patients affected by Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS, rare, neurodegenerative and progressive disease, find obstacles to universal and necessary access. To review and propagate the reality faced by patients with ALS, such as physical and psychological challenges, as well as judicial and extrajudicial obstacles to the resolution of their demands, aiming at unfolding the patients' quality of life, are the objectives of this study,

using as a methodology the bibliographic research. The recognized high vulnerability of patients with ALS and the State's obligation to provide public policies to assist them have been verified. The possibility of adopting specific and effective public policies in the area (fostering basic and applied research, spreading a general education, incorporating new technologies, procedures and medicines into the public health system, among others) is envisaged as an important tool in increasing quality of life (including the self-esteem of patients and their families, who, in most cases, are also their caregivers) of all actors involved in health care, in line with dignity of human person.

KEYWORDS: Public Policy. Rare Diseases. Amiotrophic Lateral Sclerosis - ALS.

1 | INTRODUÇÃO

A Constituição Federal de 1988, alicerçada no princípio da dignidade da pessoa humana, contempla o direito à saúde e ao bem-estar social:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]

III - a dignidade da pessoa humana;

[...]

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:

I - construir uma sociedade livre, justa e solidária;

II - garantir o desenvolvimento nacional;

III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais;

IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

[...]

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Entende-se, inclusive, que os Direitos dos Pacientes estejam inseridos no bojo dos Direitos Humanos (ALBUQUERQUE, 2016; ONU, 1948). Por sua vez, a Carta Magna outorga uma proteção extra aos grupos vulneráveis com intuito de protegê-los mais efetivamente e de buscar uma igualdade real entre todos os cidadãos brasileiros. É uma proteção que, pela própria lógica jurídica, permeia as demais normas infraconstitucionais.

Entretanto, os pacientes acometidos pela Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, doença rara, neurodegenerativa e progressiva, com predominância de 2:1 em gênero masculino e com incidência estimada em 1 para 105 habitantes (PONTES et al., 2010; BERTAZZI et al., 2017), encontram óbices ao acesso universal e necessário, conforme

disposto na Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990), que instituiu o Sistema Único de Saúde - SUS. Nesse contexto, políticas públicas elaboradas para este grupo vulnerável se fazem necessárias, especialmente em face do dever estatal de garantir o direito à saúde (AITH et al., 2014).

Revisar e propagar a realidade enfrentada pelos pacientes com ELA, como os desafios físicos e psicológicos, assim como os entraves judiciais e extrajudiciais para a resolução das suas demandas, visando desdobramentos no incremento da qualidade de vida dos pacientes, configuram-se objetivos do presente trabalho, empregando-se como metodologia a pesquisa bibliográfica.

2 | DOS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - ELA

A doença de Charcot na França, ou doença de Lou Gehring nos EUA, ficou conhecida no Brasil pelo termo Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA. A sua primeira descrição foi feita por Jean Martin Charcot, francês e neurologista, que, em 1865, efetuou estudos clínicos anatômicos e patológicos com material de necropsia de dois pacientes. Sua descrição era parecida, inicialmente, com analogia a atrofia espinhal progressiva do adulto, que já havia sido relatada por outros dois cientistas, Aran e Duchene, em 1848. A diferença entre essas duas estava na evolução mais rápida do quadro clínico que a ELA apresentava (DE MELLO, 2012).

Com isso, tem-se uma doença que apresenta o quadro clínico de cunho neural que afeta a capacidade motora do indivíduo, degenerando-o e causando-o fraqueza muscular nos membros e na respiração. A dificuldade bulbar, na respiração, na mastigação, ao engolir ou na fala também podem ser sintomas do aparecimento da doença. Trata-se de uma doença rara e grave que não possui cura, acreditando-se que a etiologia seja multifatorial, incluindo componentes genéticos e ambientais, sendo a sobrevida média dos pacientes entre 3 e 5 anos apenas (DE MELLO, 2012; BANDEIRA et al, 2010).

A ELA, embora não interfira nas capacidades cognitivas, possui uma rápida progressão, especialmente quando comparadas com outras doenças relacionadas à degeneração do sistema nervoso, como o Parkinson e o Alzheimer. A incapacidade da ELA é gerada pela perda de neurônios motores do córtex, do tronco cerebral e da medula espinhal fazendo com que seja uma doença de extrema gravidade, restando ao paciente tentar retardar a progressão da enfermidade e aumentar a qualidade de vida (DE MELLO, 2012; CASSEMIRO, 2004).

O declive do funcionamento dos músculos e a preservação da capacidade cognitiva da pessoa é percebida, inclusive, pelos profissionais da saúde que tratam de casos em que há a doença. Com isso, presume-se que aquele indivíduo que não possui capacidade muscular, de se movimentar e de viver a sua vida em plenitude tenha um inequívoco abalo na sua qualidade de vida e na sua saúde psicológica, e

para isso, é necessária a união de esforços dos profissionais de saúde que cuidam do caso e dos familiares do paciente (MELLO, 2009).

A qualidade de vida pode ser percebida em três dimensões: a física, a psicológica e a social. A ELA afeta justamente esses três aspectos, sendo que um está, direta ou indiretamente ligado ao outro, funcionando assim como uma relação de interligação. Elementos subjetivos e objetivos são levados em conta na análise do bem-estar individual, bem como aspectos personalíssimos de cada paciente, por isso, a análise deve ser individualizada, podendo apresentar diferentes resultados, até mesmo dentre as pessoas que têm a doença. A função social do paciente é, também, necessária para a construção da sua percepção de funcionalidade e a enfermidade afeta justamente esta área, em que o paciente fica incapacitado, em grande parte, de se locomover e, com isso, não consegue, ou se sente constrangido de, relacionar-se com as outras pessoas (MELLO, 2009).

Pacientes solitários tendem a ser muito mais propícios a não estarem dispostos a enfrentar a doença e seus desafios, mesmo com as medidas de suporte à vida disponíveis, chegando a cogitar o suicídio assistido, nos países em que a prática é permitida. Na ELA as funções cognitivas do paciente são preservadas e, com isso, expressões faciais são primordiais para que o paciente possa manter a comunicação com o mundo exterior. Portanto, a comunicação visual é uma importante peça para que o paciente se socialize e interaja com o seu meio (CASSEMIRO & ARCE, 2004).

Portanto, os avanços tecnológicos inserem-se como importante ferramenta de auxílio para a melhora da qualidade de vida, como, por exemplo, sistemas que utilizam a comunicação visual por computador, no paciente, para que haja uma integração maior, do paciente com a outra pessoa, visto que a comunicação é fundamental no ser humano já que a sua capacidade de fala fica prejudicada. Sistemas que utilizem movimentos das bochechas e dos olhos já são realidade e constituem em ferramentas úteis no processo de socialização do paciente, bem como no seu próprio atendimento hospitalar, no relato dos sintomas e das queixas sobre a doença. O sistema, que mais funciona, mais confortável e mais utilizado entre os pacientes, hoje, é o do movimento facial e ocular, com um aparelho que deve ser ligado a um computador, aumentando as interações do paciente e aumentando sua autoestima, fomentando sua qualidade de vida e a sua própria dignidade (CASSEMIRO & ARCE, 2004).

Por sua vez, a relação entre profissionais da saúde e os pacientes (bem como dos cuidadores) é de vital importância para a qualidade de vida do paciente, uma vez que doenças degenerativas, em regra, possuem forte influência e repercussão psicológica (tanto dos pacientes quanto de cuidadores). Acrescente-se que os próprios profissionais de saúde possuem dificuldades no diagnóstico da ELA, tendo-se a média de dois anos para se chegar a um diagnóstico conclusivo, sendo o atraso no diagnóstico e o grande número de equívocos objeto de trabalhos científicos. Tal situação é gerada pela situação insuficiente de investimentos públicos e privados na área de pesquisa e divulgação sobre a doença (CAPRARA & FRANCO, 1999; XERES, 2008).

Na melhora da qualidade de vida, importante componente é o tratamento humanizado, sendo essencial a empatia dos profissionais da saúde com a condição do paciente, devendo saber como se comunicar e prestar as informações necessárias ao paciente e à sua família. A elaboração de estratégias para o ajudar ou facilitar na adaptação ao novo estilo de vida imposto pela doença também faz parte dos deveres dos profissionais da saúde, configurando-se como essenciais uma boa capacitação e um treinamento adequado (CAPRARA & FRANCO, 1999).

No contexto da ELA, o cuidador é um agente indispensável no auxílio ao paciente, podendo ser um próprio membro familiar ou uma pessoa externa, porém, a sua finalidade e o seu papel para com o paciente não se alteram, sendo necessárias as instruções e os treinamentos para que os cuidados sejam prestados da forma mais adequada possível (MELLO, 2009).

Todavia, em virtude da falta de informação e da adequada prestação de serviços na área de saúde, houve a fundação de associações de pacientes com ELA, assim como o ingresso de ações judiciais visando a prestação de serviços e/ou o fornecimento de medicamentos, resultando na judicialização da saúde – prática difundida entre todos pacientes que necessitam de internação e/ou medicamentos negados pela Administração Pública (ANEQUINI et al., 2006; DE MELLO, 2012; ROMERO, 2008; AITH et al., 2014).

Com isso, aqueles pacientes – tais quais os com ELA, que têm seu direito à saúde sonogado pelo Estado – ingressam no Poder Judiciário, na tentativa do seu restabelecimento, ou seja, pretendem, por meio de decisões judiciais, que sejam prestado serviços, procedimentos e medicamentos os quais anteriormente restaram não ofertados ou indeferidos (ROMERO, 2008; SILVA & SOUZA, 2015), inclusive o devido cumprimento das escassas políticas públicas existentes, considerando-se

política pública como o campo do conhecimento que busca, ao mesmo tempo, “colocar o governo em ação” e/ou analisar essa ação (variável independente) e, quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações (variável dependente). A formulação de políticas públicas constitui-se no estágio em que os governos democráticos traduzem seus propósitos e plataformas eleitorais em programas e ações que produzirão resultados ou mudanças no mundo real (SOUZA, 2006).

Portanto, o Poder Judiciário tem a premissa de garantir a assistência existente no texto constitucional e nas demais normas (inclusive as políticas públicas), uma vez que os direitos sociais possuem plena aplicabilidade, e que se uma lei institui um determinado direito, este fica incorporado ao sistema jurídico, não podendo mais ser suprimido, como sendo de obrigações estatais, quando o poder executivo se omite na execução de políticas já existentes, bem como o legislativo, na criação e adoção de novas leis que possam atender esta parcela social (BARROSO, 2001, p. 158). Garantir o acesso aos direitos sociais, que atendem aos cidadãos, como educação, saúde, transporte, são irredutíveis, estão entre as medidas que podem ser tomadas

para a garantia de uma melhor qualidade de vida para o paciente e que não podem ser descumpridas, ignoradas, retiradas ou diminuídas por qualquer razão (PIOVESAN, 2000).

A Carta Magna é explícita ao dispor sobre o direito à saúde, em seu Artigo 196, ao interpretar a saúde como um direito de todos e um dever do Estado (BRASIL, 1988). Considerando a elevada carga tributária brasileira, espera-se, legitimamente, por políticas públicas transparentes e eficientes, especialmente para os pacientes com ELA, pois caracterizam-se, segundo os referenciais bioéticos, como um grupo com elevada vulnerabilidade e considera-se que há uma relação profunda entre a vulnerabilidade de um lado e a integridade e a dignidade humana no outro (KOTTOW, 2003; OVIEDO, 2015; UNESCO, 2013).

Em virtude da realidade concreta brasileira de enormes e inúmeras carências do sistema de saúde, tornam-se necessárias políticas públicas específicas e eficientes (AITH et al., 2014), posta a reconhecida elevada vulnerabilidade dos pacientes com ELA e a obrigação estatal de prover políticas públicas que os assistam (BOY & SCHRAMM, 2009) e a existência, inclusive, contradições em políticas públicas voltadas para doenças raras (LIMA & HOROVITZ, 2014).

Explicita-se que restou somado, ao arcabouço jurídico vigente (BRASIL, 2015), a edição da Lei Federal nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (Artigo 1º) e definindo como pessoa com deficiência quem “tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade” (Artigo 2º), uma vez que “a trajetória histórica do tratamento jurídico que recebem os portadores de necessidades especiais é perversa e demonstra a vitimização a que sempre foram submetidos” (SÉGUIN, 1999). Portanto, no plano jurídico, o Brasil possui um grande apressado à defesa dos direitos e, inclusive dos mais vulneráveis, porém, não há sua concretização e efetivação no mundo real.

Assim, é essencial o combate ao desvio de verbas e uma gestão de políticas públicas consciente e eficaz, pautada nos princípios constitucionais da administração pública (legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência), nos termos do *caput* do Artigo 37 (BRASIL, 1988). Bem como é primordial haver políticas públicas voltadas à divulgação, à educação e à incorporação tecnológica no que concerne à ELA, uma vez que, por se tratar de uma patologia complexa, o cuidado destes pacientes não se restringe apenas aos técnicos de saúde, mas também a seus familiares os quais participam como cuidadores em potencial.

Nesse contexto, a valorização da vida digna do paciente e a adoção de políticas públicas efetivas nesta área se fazem de fundamental importância para uma melhor qualidade de vida dos pacientes com ELA e reflete diretamente nas demais pessoas envolvidas (profissionais de saúde, cuidadores, familiares etc.).

3 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

Demonstrou-se a nova realidade, após a confirmação do diagnóstico, a qual os pacientes com ELA e aqueles que os circundam (profissionais de saúde, cuidadores, familiares etc.) enfrentarão, em que pese o sistema normativo brasileiro pautar-se na dignidade da pessoa humana e no dever estatal de prestação de serviços de saúde, uma vez que no Brasil a saúde configura-se como um direito.

Na busca pela concretização do acesso à saúde, visando uma melhor qualidade de vida e uma maior sobrevivência (pois trata-se de doença incurável), os pacientes com ELA têm sido apoiados por associações, assim como ingressado com demandas no Poder Judiciário (pretendem por meio de decisões judiciais que sejam prestado serviços, procedimentos e medicamentos que anteriormente restaram não ofertados ou indeferidos), uma vez que as políticas públicas são escassas e pouco efetivas.

Vislumbra-se a possibilidade, com a adoção de políticas públicas específicas e efetivas na área (fomentando pesquisas básicas e aplicadas; difundindo uma educação generalizada; incorporando novas tecnologias, procedimentos e medicamentos no sistema de saúde público, entre outras) como importante ferramenta no incremento da qualidade de vida (aqui incluída a própria autoestima dos pacientes e dos seus familiares, que na maioria das vezes são também os seus cuidadores) de todos os atores envolvidos com os cuidados em saúde, alinhando-se aos princípios constitucionais norteadores, especialmente a dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS

AITH, F. et al. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. **R. Dir. sanit.**, São Paulo v.15 n.1, p. 10-39, mar./jun. 2014.

ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos Humanos dos Pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016.

ANEQUINI, I. P. et al. Avaliação das atividades da ABRELA: orientações oferecidas, expectativas atingidas? **Revista Neurociências** V14 N2 (supl-versão eletrônica) –abr/jun, 2006.

BANDEIRA, F. M. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Revista Neurociências** 2010;18(2):133-138.

BARROSO, Luís Roberto. **O direito constitucional e a efetividade de suas normas**. 5 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

BERTAZZI, R. N. et al. Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins**, Vol. 4 No. 3, Setembro 2017.

BOY, R.; SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 25(6):1276-1284, jun, 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 1988. Acesso em 05

maio 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>.

BRASIL. **Lei 8.080/1990**. Lei do SUS. Brasília, 1990. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>.

BRASIL. **Lei 13.146/2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>.

CAPRARA, Andréia. FRANCO, Anamélia Lins e Silva. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, V. 15, n. 3. Setembro de 1999.

CASSEMIRO, Cesar Rizzo. ARCE, Carlos G. Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. **Arq Bras Oftalmol**. São Paulo: SciELO. 2004;67:295-300.

DE MELLO, Aline Mello. A esclerose lateral amiotrófica: construindo possibilidades na gestão pública de saúde. Lume UFRGS. Porto Alegre, V. 1, n. 1, outubro de 2012. Acesso em 24 jun. 2018. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/67669>>.

KOTTOW, M. H. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (eds.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003.

LIMA, M. A. F. D.; HOROVITZ, D. D. G. Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de Tratamento da Osteogênese Imperfeita no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, 19(2):475-480, 2014.

MELLO, Mariana Pimentel de. O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista brasileira de Neurologia**. Rio de Janeiro. Volume 45, nº. 4, dezembro, 2009.

ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris; 1948. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf>.

OVIEDO, R. A. M.; CZERESNIA, D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. Interface Botucatu, 2015. Acesso em 05 maio 2018. 19(53):237-49. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/2015nahead/1807-5762-icse-1807-576220140436.pdf>>.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 4 ed. São Paulo: Max Limonad, 2000.

PONTES, R. T. et al. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. **Rev Neurocienc**, 2010;18(1):69-73.

ROMERO, Luiz Carlos. Judicialização das políticas de assistência farmacêutica: o caso do Distrito Federal. **Textos para Discussão**. Brasília: Senado Federal. 2012. Acesso em 24 jun. 2018. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/96829>>.

SILVA, E. N.; SOUSA, T. R. V. Economic evaluation in the context of rare diseases: is it possible? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 31(3):496-506, mar, 2015.

SÉGUIN, E. Justiça é diferente de Direito: a vitimização do portador de necessidades especiais. In: MARCIAL, D.; ROBERT, C.; SÉGUIN, E. (eds.). **O Direito do deficiente**. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 1999. p. 15-29.

SOUZA, S. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, ano 8, nº 16, jul/

dez 2006, p. 20-45.

UNESCO. The principle of respect for human vulnerability and personal integrity Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). Published in 2013 by the **United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization**, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France.

XEREZ, D. R. Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão da literatura. **Acta Fisiatr**, 2008; 15(3): 182 – 188.

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-7247-139-8

