

**Os desafios psicológicos em equipes multidisciplinares cuidados paliativos no
tratamiento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**

**Desafios psicológicos en equipo multidisciplinarios psicológicos en el tratamiento de
la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

Por Thais Hora Paulino¹, Gabriel Arruda Burani², Magda Fernanda Silva dos Santos³, Sinelia
Silva Santos de Oliveira⁴, Matheus Fernandes de Paula Bandeira⁵

RESUMO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa que afeta os neurônios motores. O tratamento desde o início do diagnóstico por uma equipe multidisciplinar guiada pelo objetivo de promover a qualidade de vida do paciente é imprescindível para o alívio dos sofrimentos causados e o suporte psicológico é fundamental para o enfrentamento da doença, tanto para o paciente como para os familiares. Neste trabalho podemos observar e compreender a importância da equipe multidisciplinar dando enfoque aos desafios psicológicos nos cuidados paliativos no tratamento da ELA. Trata-se de uma revisão de literatura, realizada no período de Abril a Junho de 2021, considerando os artigos publicados entre os anos 2003 a 2019. O primeiro contato com o diagnóstico da doença, limita a capacidade de absorver todas as informações, pois qualquer ação pode ser extremamente exaustiva para o paciente e familiares, mostrando a necessidade de atenção aos limites impostos. A ELA, em muitos casos traz sentimentos de abandono e destruição da auto imagem o que torna necessário todos os esforços em manter o equilíbrio mental e encorajamento, fazendo com que o paciente possa entender a doença e aderir ao tratamento quando possível.

¹ Mestre em Ciências Farmacêuticas. Docente no Curso de Psicologia da Faculdade Fleming Cerquillo (FAC), Cerquillo, São Paulo, Brasil

² Mestre em Psicologia Infantil y Adolescente. Docente no Curso de Psicologia da Faculdade Fleming Cerquillo (FAC), Cerquillo, São Paulo, Brasil.

³ Graduanda em Psicologia - Faculdade Fleming Cerquillo (FAC) E-mail: sinelia@soufaculdadecerquillo.com.br

⁴ Graduanda em Psicologia - Faculdade Fleming Cerquillo (FAC) E-mail: magda@soufaculdadecerquillo.com.br

⁵ Graduanda em Psicologia - Faculdade Fleming Cerquillo (FAC) E-mail: matheus@soufaculdadecerquillo.com.br

Palavra-Chave: esclerose lateral amiotrófica, cuidados paliativos e neurônio motor.

RESUMEN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa que afecta las neuronas motoras. El tratamiento desde el comienzo del diagnóstico por un equipo multidisciplinario guiado por el objetivo de promover la calidad de vida del paciente es esencial para aliviar los sufrimientos causados y el apoyo psicológico es fundamental para enfrentar la enfermedad, tanto para los miembros del paciente como para la familia. En este trabajo podemos observar y comprender la importancia del equipo multidisciplinario que se centra en los desafíos psicológicos en los cuidados paliativos en el tratamiento de la misma. Esta es una revisión de la literatura, realizada de abril a junio de 2021, considerando artículos publicados entre 2003 y 2019. El primer contacto con el diagnóstico de la enfermedad limita la capacidad de absorber toda la información, ya que cualquier acción puede ser extremadamente exhaustiva para el paciente y la familia. , mostrando la necesidad de atención a los límites impuestos. En muchos casos, trae sentimientos de abandono y destrucción de la autoimagen, lo que hace todos los esfuerzos para mantener el equilibrio mental y el aliento, lo que hace que el paciente comprenda la enfermedad y se adhiera al tratamiento cuando sea posible.

Palabra clave: esclerosis lateral amiotrófica, cuidados paliativos y neurona motora.

ABSTRACT

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a rare, progressive disease characterized by motor neuron degeneration. The incidence ranges from 0.6 to 2.6 per 100,000 inhabitants. More compromised in males than in females, whites being more affected. The average survival after symptoms is 3 to 5 years. Paralysis due to ALS can begin in the limbs or oropharynx. ALS becomes more severe and extends to other regions of the body, causing an increasing state of dependence for personal care, locomotion and food, until bed confinement. This

study is a literature review on amyotrophic lateral sclerosis, in which a research on the topic was carried out in Google Scholar manuals and electronic journals in the Scientific Eletronic Library Online (Scielo) databases, considering the articles published between the years 2003 to 2019 and aimed to understand the importance of the multidisciplinary team in palliative care of patients with amyotrophic lateral sclerosis, focusing on psychological challenges.

Key word: amyotrophic lateral sclerosis, palliative care and motor neuron.

INTRODUÇÃO

O termo genérico Esclerose significa endurecimento e cicatrização. ABRELA (2013) argumenta que o enrijecimento da parte lateral da Medula espinhal em razão de morte de neurônios motores superiores referimos a Esclerose Lateral. A fraqueza dos músculos que se tornam atroficos (termo médico quando alguma coisa se torna menor ou enfraquece) devido a morte dos neurônios motores inferiores refere-se ao termo Amiotrófica (Mio = Musculo). A fraqueza muscular secundária e neurônios motores comprometidos chama-se de Esclerose Lateral Amiotrófica.

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença rara, cuja incidência varia de 0,6 a 2,6 por 100.000 habitantes. O indício de um mal que causava paralisia progressiva dos membros e da língua começou a se configurar em 1830 e foi observado por Charles Bell, famoso anatomista e cirurgião britânico, porém, a ELA foi pela primeira vez descrita em 1869, pelo neurologista francês Jean-Martin Charcot, e, portanto, é também conhecida como doença de Charcot. Essa entidade ganhou o reconhecimento popular após o jogador de beisebol Lou Gehrig anunciar ser portador de ELA, em 1939 (D'Ottaviano et al, 2013).

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença progressiva que se caracteriza, principalmente, pela degeneração do neurônio motor superior e inferior. Seus principais sinais e sintomas são: fraqueza progressiva, atrofia muscular, fasciculação, câimbra musculares, espasticidade, disartria, disfagia, dispneia e labilidade emocional (Luchesi e Silveira, 2018).

Ainda segundo estudo da ELA (ABRELA 2013): “Comprometimento masculino na proporção de 2:1 em relação ao feminino; Brancos são mais afetados que os Negros; Idade média de início 57 anos (mais precoce nos homens); Pessoas com menos de 40 anos são afetadas na proporção de 4% a 6%; 90% dos casos totais no mundo são da forma esporádica (mais comum); Média de sobrevivência após o início dos sintomas é de 3 a 5 anos (no forma de Paralisia Bulbar Progressiva a sobrevivência é de 6 meses a 3 anos).”

Há muitas enfermidades relacionadas com comprometimento do neurônio motor – tanto o superior quanto o inferior – de causa primária ou de causa secundária (doença endócrina, tumor, toxidade, infecção, radiação). Dentre as doenças que afetam primariamente o corpo celular do neurônio motor inferior destacam-se a poliomielite (SPP), atrofia muscular espinal (tipo I, II e III, relacionados com mutação no gene SMN), atrofia monomérica dos membros (doença de Herayama), doença de Kennedy e doença do neurônio motor (Rotta et al, 2015). A paralisia decorrente da ELA pode iniciar-se em membros ou orofaringe. Com frequência, as mãos são afetadas primeiramente e câibras musculares são sintomas característicos no início da doença. A paralisia se torna mais grave e extensiva a outras regiões do corpo, ocasionando crescente estado de dependência para cuidados pessoais, locomoção e alimentação, até o confinamentos no leito, entre 2 e 4 anos. A ingestão calórica inadequada e perda de peso corporal associada à disfagia média a grave podem levar a desnutrição e desidratação (Lima et al, 2009).

O tratamento desde o início do diagnóstico por uma equipe Multidisciplinar é importante para os indivíduos que sofrem de ELA, por ameaçar a Vida. A equipe deve ser guiada pelo objetivo de promover a qualidade de vida e o alívio do sofrimentos (Luchesi e Silveira, 2018).

O único medicamento atualmente aprovado como tratamento modificador de doença na ELA (isto é, que aumenta a sobrevida dos pacientes) é o Risuzol, que age nas sinapses excitatória glutamatérgicas. Em ensaios clínicos controlados, o Risuzol retardou o momento que pacientes viriam a necessitar de ventilação mecânica em dois a três meses. No entanto, estudos observacionais estimam esse efeito em seis a 21 meses, o que pode ser explicado por um início mais precoce do tratamento. Os pacientes devem ter exames de

sangue que monitoram a função hepática (TGO e TGP) realizados a cada duas semanas durante pelo menos, os três meses iniciais de tratamento (Rotta, Oliveira, Zatz et al 2015).

Diante desta realidade, o paciente e familiares geralmente solicitam suporte psicológico que possa auxiliá-los no enfrentamento das dificuldades e das sucessivas e necessárias adaptações, tanto no âmbito familiar quanto no pessoal, por um período difícil de determinar, mas que será com certeza um tempo marcado por muito sofrimento e angústia, mas também por muitas oportunidades de amadurecimento (Borges, 2003).

O diagnóstico da ELA baseia-se no achado das alterações clínicas no exame neurológico, nas alterações compatíveis com lesão do neurônio motor detectadas no eletroneuromiografia, bem como na exclusão de outras doenças que possam explicar o quadro clínico (Filho et al, 2019).

Nos casos em que a disfagia cursa com aspiração traqueal de alimento, pode ocorrer pneumonia aspirativa, necessitando internação e via alternativa de nutrição, culminando, por fim, com piora do prognóstico nos portadores de ELA. A precocidade no diagnóstico do distúrbio da deglutição é, portanto, importante para prevenir tal evolução e permitir terapêutica adequada para desses pacientes (D'Ottaviano et al, 2013).

Dessa forma, o tratamento oferecido consiste basicamente no atendimento neurológico, visando medidas paliativas (no caso, alívio e controle sintomático e combate as intercorrências), além da preservação das capacidades ainda existentes, através da intervenção dos técnicos em fonoaudiologia e fisioterapia (Borges, 2003).

Ventilação mecânica com pressão positiva não-invasiva tem sido usado com frequência crescente na ELA para melhorar a dispneia noturna, insônia e desconforto respiratório e pode prolongar a vida. Entretanto, a evolução da doença pode exigir a indicação de ventilação mecânica invasiva. Uma vez efetuada a traqueostomia, o paciente pode ser mantido vivo durante anos, ainda que inteiramente paralisado. A morte do paciente com ELA decorre de insuficiência respiratória, pneumonia por aspiração ou embolia pulmonar após imobilidade prolongada (Lima et al, 2009).

A evolução da doença e as habilidades físicas dos pacientes são muito diferentes entre si, da mesma forma, em cada fase o paciente apresenta diversas maneiras de reagir

psicologicamente frente à doença, bem como mobiliza diferentes recursos da comunidade e da sociedade para o enfrentamento da situação. Diferentes grupos têm realizado estudos sobre aspectos psicológicos e sociais da ELA, com o emprego de variadas escalas ou

formas de entrevistas, que entretanto podem não ter sido ainda validadas nem reconhecidas pela comunidade científica (Bunginer (2006) apud Filho et al, 2019).

Para Rotta et al (2015), os trabalhos epidemiológicos e sobretudo, os experimentos com modelos animais têm permitido concluir que a doença se relaciona com a presença de algum fator genético, e que sua expressão clínica estaria relacionada com ou exposição do indivíduo marcado geneticamente a algum fator que funcionariam como gatilho para o desencadeamento do processo de degeneração do motoneurônio. Dentre os gatilhos, destacam-se: processo inflamatório, atividade física e exposição a agente tóxico.

A orientação de um Fisiatra, Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional, são fundamentais desde os estágios iniciais, durante toda evolução da doença, para as adaptações das atividades da vida.

As pessoas têm mostrado que é possível viver com ELA. No entanto, isso não minimiza as dificuldades, a dor é o profundo sofrimento que rondam cada lar onde vivem pacientes com uma enfermidade cuja origem e cura ainda são desconhecidas. Viver com ELA pode significar, para muitos, o fim do mundo, já que quase tudo o que a pessoa é e construiu desde o momento em que foi concebida se perde no processo de evolução da ELA, provocando intenso sofrimento psíquico no paciente e envolve a família como um todo (Rotta, Oliveira, Zatz et al 2015).

Sentimento de dependência do outro e relação modificadas quase que diariamente e perdas físicas diárias causam um grande sofrimento psicológico fruto do diagnóstico crônico da ELA. As perdas de um paciente com ELA vão além das perdas físicas, temos que considerar as perdas sociais e financeiras vivenciadas (Silva e Bromochenkel, 2019).

OBJETIVO

Compreender a importância da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica, dando enfoque aos desafios psicológicos.

METODOLOGÍA

Trata-se de uma revisão de literatura sobre esclerose lateral amiotrófica, na qual se realizou uma pesquisa sobre o tema em manuais, tese, google acadêmicos e revista eletrônicas nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), considerando os artigos publicados entre os anos 2003 a 2019. Os descritivos utilizados foram esclerose lateral amiotrófica, cuidados paliativos e neurônio motor os quais podiam estar presentes no título do trabalho, quanto no contexto e os critérios adotados para inclusão destes artigos foram pelo apoio e compatibilidade com a abordagem do assunto.

RESULTADOS e DISCUSSÕES

O mapa conceitual 1 mostra as características dos 9 (nove) estudos incluídos nesta revisão da literatura. Tais estudos foram conduzidos em diversos ambientes, incluindo revisão Integrativa da literatura e estudo de caso.

Para Borges (2003), devido à atrofia muscular, esta patologia leva a perda total da independência funcional, acarretando uma chocante situação para o indivíduo, que se vê prisioneiro no seu próprio corpo, desenvolvendo conteúdos de depressão e ansiedade. O caminho percorrido por pacientes e familiares ao longo de todo este processo é repleto de perdas sucessivas, de mortes parciais, traduzidas pelas constantes e irreversíveis atrofias musculares e perdas funcionais que a doença acarreta.

De acordo com Bolmsjo (2001); Brocq et al. (2006), o anúncio do diagnóstico de uma doença grave como a esclerose lateral amiotrófica e de profunda agressão ao paciente e familiares, podendo comprometer gravemente a condição psicológica, principalmente quando esse diagnóstico é feito de forma brutal e transmite a sensação de impotência, desesperança e medo (FILHO et al, 2019).

Segundo ABRELA (2013), a piora progressiva em pacientes com Ela, causa estresse psicológico emocional no próprio paciente, familiares e cuidadores. A velocidade com que a doença avança muitas vezes não permite a programação para as deficiências que aumentam progressivamente. Como forma de aliviar as diversas angústias sofridas pelo

Paciente e as repercussões em seus tratamentos, faz-se necessário em todas as etapas o apoio multidisciplinar para um entendimento melhor.

Descobrir um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo pode permitir o sujeito a vivência de frustrações, raiva, desespero, tristeza, sentimento que podem aumentar quando a ele é dito sobre a impossibilidade de reverter o seu quadro clínico de adoecimento, impondo-lhe a experienciar a própria finitude. (Dantas e Amazonas, 2016).

Mapa Conceitual 1: Total de estudos analisados e selecionados.

Fonte: Elaboração Própria

Utiliza-se a intervenção de fonoaudiólogos e fisioterapeutas em medidas paliativas para alívio, controle sintomático e intercorrências e manutenção das capacidades existentes, em razão de ainda infelizmente não existir a possibilidade de Cura para a ELA. O tratamento baseia-se basicamente no atendimento Neurológico (Borges, 2003).

O Psicólogo é visto como relevante na equipe multidisciplinar, como forma de acolher o paciente e intervir nos aspectos que diz respeito a psicologia, tais como resgatar a singularidade, autonomia, emoções, crenças e valores, além do suporte emocional a familiares e cuidadores (Silva e Bromochenkel, 2019).

O profissional psicólogo tem muito a contribuir com os cuidados paliativos do paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, são muitas as intervenções que ele pode proporcionar em benefícios desse sujeito, permitindo que ele fale, desabafe, chore e encare a morte como um processo natural do ser humano.

CONCLUSÃO

A ELA não pode se tornar a única razão de viver. A ELA aprisiona o indivíduo em seu próprio corpo e ele carece de ajuda para não deixar a doença aprisionar sua alma e sua vida. A ELA ainda representa um grande enigma para os pesquisadores, e sua causa não está totalmente esclarecida. Acredita-se que seja de etiologia multifatorial, ocasionada por fatores exógenos ou genéticos, tendo a excitocidade pelo glutamato uma relação direta com a degeneração dos neurônios motores (Rotta et al, 2015).

O diagnóstico da doença deve ser dado ao paciente, preocupando-se em estar em um ambiente adequado longe de distrações, evitar exageros, e observar que o choque inicial prejudica a capacidade de entendimentos de todas as informações. Essas mesmas informações devem ser passadas ao familiar que será o responsável pelos cuidados ao paciente. Toda informação deve ser constituída de fatos, sem correr o perigo de expressar opinião, buscar a empatia e ser positivo.

Segundo Rotta et al (2015) é importante observar o paciente, entender o que eles sinalizam. A comunicação é fundamental, para não adivinhar o que ele quer dizer. “Qualquer ação pode ser exaustiva para a pessoa com ELA, por isso, preste muita atenção aos limites impostos pelos pacientes e não peça algo que ele não pode fazer por mais simples que pareça” (Rotta, Oliveira, Zatz et al, 2015).

A doença traz ao paciente sentimentos de abandono e destruição da sua autoimagem, ocasionando uma falta de esperança. É necessário manter todos os esforços em dar coragem aos pacientes, fazendo-os sentir que podem, quando possível, terem uma vida normal, em todos os estágios da doença.

REFERÊNCIAS

ABRELA, Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (2013). Ela: Esclerose Lateral Amiotrófica – Atualização. São Paulo: Guinon. 2013.

BORGES C. F.; Dependência e Morte da “Mãe Família”: A solidariedade Familiar e comunitária nos cuidados com pacientes de esclerose lateral amiotrófica; Psicologia em Estudo, Maringá, v.8; num.; esp.; p.21-29, 2003.

- DANTAS M. M.F. e AMAZONAS M. C. L. A. A experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos Diante da Impossibilidade da Cura. Revista da Escola de Enfermagem da USP, Recife, 2016.
- D'OTTAVIANOF. G.; Filho T. A. L.; Andrade H. M. T. et al; Fiberopticendoscopyevaluationofswallowing in patientswithamyotrophic lateral sclerosis; Brazilian Journal of Otorhinolaryngology 79(3); Maio/Junho; 2014.
- FILHO A. G. A.; Oliveira A. S. B. e Silva H.; Aspectos psicológicos e sociais da esclerose lateral amiotrófica: Revisão; Psicologia, Saúde e Doença 20(1); 88-100; 2019.
- LIMA N. M. F. V.; GUERRA C. C.; TEIXEIRA L. C et al; Tradução e validação da versão brasileira da escala de gravidade na esclerose lateral amiotrófica (Egelo); Fisioterapia e Pesquisa; São Paulo; V16; n 4; p. 316-22; out/dez 2009.
- LUCESI, K. F.; SILVEIRA I. C.; Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso; CoDas Vol. 30; n 5; 2018.
- ROTTA F. T.; OLIVEIRA A. S. B.; ZATZ M. M. et al; Manual ELA; vivendo com esclerose amiotrófica – ELA; Instituto Paulo Gotitjo; 2005.
- SANTOS, M. F. S. dos; OLIVEIRA, S. S. S. de; BARREIRA; M. F. P.; BURANI, G. A.; PAULINO, T. H. Os desafios psicológicos em equipes multidisciplinares nos cuidados paliativos de pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA). Congresso online de Psicologia; ISBN: 978-65-89908-18-0, 2021.
- SILVA S. A. e BROMOCHENKEL C., Esclerose Lateral Amiotrófica: Manifestações Psicológicas do Enlutar-se; Revista Latino-Americano de Psicologia Corporal; No 8, p. 89-108. 2019.