



FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE

JÉSSICA PEREIRA SOARES

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Atuação do Psicólogo

**ARIQUEMES – RO
2021**

JÉSSICA PEREIRA SOARES

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Atuação do Psicólogo

Trabalho de Conclusão de Curso para
obtenção do grau Bacharel em
Psicologia apresentado a Faculdade
de Educação e Meio Ambiente –
FAEMA

Orientador (a): Prof. Ma. Jessica de
Sousa Vale.

**ARIQUEMES – RO
2021**

FICHA CATALOGRÁFICA
Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S676e Soares, Jéssica Pereira.

Esclerose Lateral Amiotrófica: atuação do psicólogo. / Jéssica Pereira Soares. Ariquemes, RO: Faculdade de Educação e Meio Ambiente, 2021.
29 f. ; il.

Orientador: Prof. Ms. Jessica de Sousa Vale.

Trabalho de Conclusão de Curso – Graduação em Psicologia – Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Ariquemes RO, 2021.

1. Esclerose Lateral Amiotrófica. 2. Psicologia Terapêutica. 3. Atuação profissional. 4. Doenças degenerativas. 5. Sistema Nervoso. I. Título. II. Vale, Jessica de Sousa.

Bibliotecária Responsável

Herta Maria de Açucena do N. SoeiroCRB
1114/11

JÉSSICA PEREIRA SOARES

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Atuação do Psicólogo

Trabalho de Conclusão de Curso
para a obtenção do grau em
Bacharel em Psicologia
apresentado a Faculdade de
Educação e Meio Ambiente –
FAEMA.

Banca examinadora

Orientadora: Prof. Ma. Jessica de Sousa Vale
Faculdade de Educação e Meio Ambiente– FAEMA

Prof. Ma. Yesica Nunez Pumariega
Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA

Prof. Ma. Natalí Máximo dos Reis
Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA

ARIQUEMES – RO

2021

A Deus, minha mãe, meus irmãos e amigos. Obrigado por me apoiarem nesta jornada.

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer primeiramente a Deus pela minha vida, e por ter me ajudado a ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo do curso, que não foram poucos. Aos meus irmãos que me incentivaram nos momentos difíceis, e que sempre estavam ao meu lado para me apoiar.

Gostaria de agradecer e dedicar esse trabalho a minha mãe Marcilene, que sempre esteve comigo segurando minha mão, me fortalecendo quando eu me sentia fraca e sem forças para continuar, Deus e a senhora minha mãe sabe de todas as lutas que eu passei para que esse curso fosse concluído, obrigada por nunca em nenhum momento desistir de mim.

Ao meu pai Isaias, que com humildade e honestidade fez o melhor por mim.

Aos meus Professores. Especialmente à Orientadora Professora Ma. Jessica de Sousa Vale, por sua dedicação e transmissão do saber aqui apresentado o melhor, apoio e paciência com os acadêmicos.

Aos meus queridos amigos, em especial minha prima Letícia e minhas amigas Geane e Wellen, que são as pessoas que divido todas as minhas alegrias e angústias. Obrigada por cada palavra de conforto, pelos abraços apertados, por terem compreendido minha chatice durante todo esse processo e por fim, obrigada por terem acreditado em mim.

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado.

Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

Carl Jung

RESUMO

O estudo se direciona à Esclerose Lateral Amiotrófica: Atuação do Psicólogo em razão de ser uma doença rara de caráter progressivo e letal. Os indivíduos diagnosticados com ELA raramente ultrapassam o ciclo vital de cinco anos. Essa enfermidade atinge os neurônios motores, causando déficit motor grave, com quadro clínico evolutivo de comprometimento respiratório até a morte. Objetiva-se descrever como o indivíduo reage frente a um diagnóstico clínico que é capaz de transformar e modificar totalmente sua vida, e se após receber o resultado, seu corpo começa a somatizar e, assim interferir diretamente ou indiretamente em reações do corpo e alma, os objetivos específicos foram em discorrer sobre a ELA, relacionar doenças psicossomáticas ao diagnóstico de ELA e apontar as possibilidades de atuação do Psicólogo direcionada ao suporte do paciente com ELA. O tipo de pesquisa foi de revisão de literatura, descritiva, bibliográfica, visando maior entendimento em relação a essa doença, apresentando as abordagens de tratamento utilizadas na ELA, assim como a atuação da equipe multidisciplinar comprometida na qualidade de vida do indivíduo acometido. As bases de pesquisas foram Artigos Científicos, *Scielo*, *Lilacs*, *PubMed*, *Medline*. Os critérios de inclusão foram as publicações em língua portuguesa e língua inglesa, sendo excluídos os artigos produzidos em anos anteriores ao ano de 2005. O psicólogo é integrante da equipe multiprofissional de saúde e contribui para a boa intervenção interdisciplinar, facilitando, assim, a comunicação entre seus membros e, no caso específico, instrumento deste estudo, na comunicação do óbito do paciente aos familiares. Sua atividade com o doente é bastante específica e tem o papel em conjunto aos familiares depois da comunicação da morte pelo médico.

Palavras chave: Patologia ELA. Psicologia Terapêutica. Sentimentos.

ABSTRACT

The study is directed to Amyotrophic Lateral Sclerosis: Role of the Psychologist because it is a rare disease of progressive and lethal nature. Individuals diagnosed with ALS rarely exceed the five-year life cycle. This disease affects motor neurons, causing severe motor deficit, with an evolutionary clinical picture of respiratory compromise until death. The objective is to describe how the individual reacts to a clinical diagnosis that is capable of transforming and totally modifying his life, and if after receiving the result, his body begins to somatize and thus interfere directly or indirectly in body and soul reactions, the specific objectives were to talk about ALS, relate psychosomatic illnesses to the diagnosis of ALS and point out the possibilities of the Psychologist's role aimed at supporting the patient with ALS. The type of research was a literature review, descriptive, bibliographical, aiming at greater understanding in relation to this disease, presenting the treatment approaches used in ALS, as well as the performance of the multidisciplinary team committed to the affected individual's quality of life. The research bases were Scientific Articles, Scielo, Lilacs, PubMed, Medline. The inclusion criteria were publications in Portuguese and English, and articles produced in years prior to 2005 were excluded. The psychologist is a member of the multidisciplinary health team and contributes to good interdisciplinary intervention, thus facilitating communication between its members and, in the specific case, the instrument of this study, in the communication of the patient's death to family members. His activity with the patient is quite specific and plays a role in conjunction with family members after the physician's communication of the death.

Keyword: ELA Pathology. Therapeutic Psychology. Feelings.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Patologia Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA	15
Figura 2 – Critérios modificados para ELA	18
Figura 3 – Exame de Eletroneuromiografia.....	19
Figura 4 – Equipe multidisciplinar	22

LISTA DE SIGLAS

ABRELA	Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica
AMFAAR	<i>Associação dos Militares das Forças Armadas da Ativa e da Reserva</i>
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EMG	Eletromiogra
FAEMA	Faculdade de Educação e Meio Ambiente
LILACS	Literatura Latino-americano e do Caribe em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde
NMS	Neurônio Motor Superior
NMI	Neurônio Motor Inferior
<i>Scielo</i>	<i>Scientific Eletronic Library Online</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVOS	14
2.1 OBJETIVO PRIMÁRIO	14
2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS	14
3. METODOLOGIA	15
4. REVISÃO DE LITERATURA	16
4.1. ASPECTOS CONCEITUAIS DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)	16
4.2 DIAGNÓSTICO DA ELA.....	17
4.3 EVOLUÇÃO DA ELA.....	20
4.4 TRATAMENTO E CUIDADOS DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR	21
4.5 ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NA TERAPIA DA ELA	22
4.5.1 Acompanhamento do Profissional em Psicologia ao paciente com ELA .	24
CONSIDERAÇÕES FINAIS	26
REFERÊNCIAS	27

1. INTRODUÇÃO

A doença neurodegenerativa denominada como esclerose lateral amiotrófica (ELA) afeta gradativamente o neurônio motor superior, a medula, o encéfalo e o neurônio motor inferior. Com princípio leve, a ELA apresenta os principais sinais na rigidez muscular e fraqueza, de tal modo, avançando para a perda da parte como fala, deglutição e respiração. Além disso, mesmo que não apresente um caso elevado, a ELA reduz de forma drástica a sobrevivência do doente, abordando de 3 a 5 anos de vida em 75% dos casos depois do diagnóstico induzindo a morte (FRIGHETTO).

A problematização se dá em como o indivíduo reage diante desse diagnóstico? Como os profissionais da área da saúde comunicam esse diagnóstico? Como a família desse paciente recebe essa notícia?

Segundo Silva (2013) morrer é uma passagem da vida da qual não é possível fugir, pois todos que nascem um dia também irão morrer. Na morte mesmo sendo algo inevitável, existe uma grande dificuldade de fala diante desta situação.

O objetivo geral está no processo de descrever como o indivíduo reage frente a um diagnóstico médico que é totalmente capaz de modificar e transformar sua vida, e se após receber o resultado, seu corpo começa a somatizar e, assim interferir diretamente ou indiretamente em reações do corpo e alma. E como lidar com o processo do luto.

De acordo com Kovács (2012) quando os profissionais da saúde escolhem suas profissões, de forma consciente ou não, trabalharão com aspectos que têm relação à morte e ao morrer.

A importância do estudo se destaca pela atividade do profissional em psicologia tratar do paciente e dos familiares, com fundamentos científicos e cognitivos, com resultados satisfatórios ao momento angustiantes em que estão passando. E, após o diagnóstico, a terapia encara uma longa jornada, na maioria das vezes, quase um ano. Durante esse tempo o paciente passa por diversos profissionais de saúde, pelos sintomas encontrados.

Portanto, a atuação do profissional psicólogo é relevante em cada uma das fases de progressão da doença, pois, estarão atuando não somente com o paciente, mas também aos seus cuidadores e outros profissionais da equipe, interagindo na complexidade distintas e dimensionais da patologia.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO PRIMÁRIO

Apresentar a atuação do Psicólogo frente ao paciente diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica-ELA.

2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

- Dissertar sobre a ELA;
- Relacionar doenças psicossomáticas ao diagnóstico de ELA.
- Descrever o apoio familiar frente ao cuidado ao paciente com ELA

3. METODOLOGIA

Segundo Markoni e Lakatos (2012), a metodologia consiste no caminho seguido para a realização do trabalho apresentado, sendo que o método diverge da metodologia, porém ambos caminham no mesmo sentido incluindo o desenvolvimento do trabalho.

Foi realizada uma revisão bibliográfica em livros, revista científica, impressos e digitais, sendo critério de escolha aqueles que têm relevância para o tema abordado e excluídos aqueles que não corroboram com a temática discutida. A pesquisa é do tipo revisão bibliográfica.

Para pesquisa de materiais foram utilizadas bases de dados como a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Sistema de Informações da Organização Mundial da Saúde (OMS), Manuais do Ministério da Saúde como também o acervo da Biblioteca Júlio Bordignon da Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA.

No levantamento da pesquisa, foram utilizadas fontes de publicações dos últimos 15 anos. O período da pesquisa se deu entre fevereiro de 2020 a julho de 2021. Como critérios de inclusão foram utilizados os materiais relacionados ao tema escritos na íntegra, em língua portuguesa, inglesa e espanhola. Os referidos materiais foram artigos, manuais, monografias, dissertações e teses coerentes com o tema da pesquisa, os critérios de exclusão foram os materiais que não abordavam a temática proposta e/ou não atendiam aos critérios de inclusão descritos anteriormente

4. REVISÃO DE LITERATURA

4.1. ASPECTOS CONCEITUAIS DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Segundo o Ministério da Saúde - Brasil (2021) o termo da Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, se define em cicatrização e endurecimento da parte lateral da medula espinhal resultando na fraqueza e diminuição do volume real muscular.

Ainda, conforme o Ministério da Saúde - Brasil (2021) a Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA é uma patologia que danifica o sistema nervoso de forma progressiva e degenerativa acarretando em paralisia motora irreversível.

Nesse contexto, as pessoas com essa morbidade sofrem paralisia gradativamente e óbito precoce resultado da incapacidade tais como: movimentar, engolir, respirar e falar, e assim, se torna uma doença com sintomas angustiantes ao paciente e aos que estão próximos. A exemplo dessa enfermidade cita-se o físico britânico Stephen Hawking, falecido em 2018, em decorrência dessa patologia, sendo considerado um dos portadores da ELA conhecido mundialmente.

Figura 1 – Patologia Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA



Fonte: AMFAAR, 2016

Conforme a AMFAAR (2016) a figura 1 apresenta a ELA e os neurônios motores cujas ondas estimulam a medula óssea e os músculos, e, quando afetadas se predispõe em crise patológica.

Para Oliveira e Pereira (2009) “a ELA não tem cura, e a morte em geral, após diagnosticada tem um período entre três a cinco anos de vida, entretanto, em média 25% dos diagnosticados tem tempo de vida por mais de cinco anos.” Portanto, observa-se que a ELA é uma patologia com tempo de vida calculado na média máxima de cinco anos.

Considera-se a Esclerose Lateral Amiotrófica como uma doença neurodegenerativa importante, assim como Parkinson e Alzheimer. A idade é o fator preponderante para a sua ocorrência, sendo a faixa etária entre 55 e 75 anos os pacientes acometidos. E são atingidos em média 1,8 homens para cada mulher. Os países com maior quantidade de registros são Japão e Ilha de Guam. (ABrELA, 2021).

Segundo Duran (2016) nessa patologia, ocorre a falência ou desgaste dos neurônios, causando a parada do comando aos músculos. Assim, o indivíduo perde o movimento dos membros de partes do corpo, perna, boca ou braço, aumentando gradativamente e sem expectativa de reversão do quadro clínico.

Sendo, assim, um fator preponderante na expectativa de vida do paciente, que atravessa um momento de muita modificação nos membros em razão da patologia, assim como, o processo mental abalado por se tratar de uma doença sem condições de reversão.

A evolução dos portadores de ELA se apresenta muito variável em relação aos músculos acometidos assim como, a rapidez do comprometimento. Observa-se adaptação motora para os órgãos comprometidos, utilizando-se de outros modelos de inervação para preservação da função (ZINNI *et al*, 2004; COSTA *et al*).

Portanto, as medidas de reabilitação, a capacidade de readaptação do cérebro, são imprescindíveis para a melhoria do paciente. E devido à propriedade da plasticidade cerebral magnífica, em virtude de não comprometer as funções intelectuais e, assim, a pessoa ter condição de ser produtiva, aproveitando ao máximo sua capacidade profissional e criativa.

4.2 DIAGNÓSTICO DA ELA

Conforme Andersen (2012) o diagnóstico da Esclerose Lateral Amiotrófica segue o protocolo internacional chamado de *Crítérios de El Escorial*. O especialista em neurologia utiliza:

- Histórico Clínico de progressiva fraqueza.

Evidências através do Exame Neurológico de: perda de força e fraqueza; musculatura atrofiada; visível contração da musculatura; Reflexo exaltado e vivo; Preservação da Sensibilidade.

Realização de exames de: Eletroneuromiografia, Ressonância Magnética, Sangue, EAS, Punção lombar, Biópsia, Eletroneuromiografia.

Para o preciso diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, a eletroneuromiografia tem específica importância, é através desse exame que se identifica a presença de denervação, sinais de reinervação, perda dos neurônios motores que é responsável pela fraqueza. Quem realiza esse exame é o *neurofisiologista* profissional habilitado para identificar essa patologia (ANDERSEN,2012).

Segundo Palermo (2013) o diagnóstico médico de atrofia muscular com perda de força é realizado pelo exame de eletroneuromiografia. Devido a progressão do distúrbio a patologia ELA se desenvolve nos seguintes níveis: Cervical, Lombar, torácico, Bulbar.

A figura 2 demonstra a distribuição de cada critérios modificados para ELA e as regiões acometidas.

Figura 2 – Critérios modificados para ELA

SUSPEITO	POSSÍVEL	PROVÁVEL (Auxílio Laboratorial)	PROVÁVEL	DEFINIDO
Sinais de comprometimento NMI > 2 regiões	NMS + NMI 1 região	NMS + NMI 1 região	NMS + NMI 2 regiões	NMS + NMI 3 regiões
Ou	NMS/NMI 2 regiões	Pré-Clínico: MNI somente	NMS + NMI > 2 regiões	NMS/NMI > 3 regiões
Sinais comprometimento NMS em > 1 região		EMG:c desnervação aguda em pelos menos 2 membros		
Legenda: - Regiões: Bulbar, cervical, torácica, lombar - EMG: Eletromiografia - NMS: Neurônio Motor Superior - NMI: Neurônio Motor Inferior.				

Fonte: WFB e Escorial, 2018.

A figura 2 apresenta os critérios modificados para ELA suspeito possível provável realizado através de exame Laboratorial com sinais de comprometimento

NMS em > 1 região EMG: em dois membros da legenda desnervação aguda: - Regiões bulbar, cervical, torácica, lombar - EMG eletromiografia? - NMS neurônio motor superior - NMI neurônio motor inferior, essencial passo com a finalidade do Diagnóstico 1. Exame Físico e Histórico: indicativo do diagnóstico de DNM / ELA; certificado pelos achados clínicos (WFN E ESCORIAL, 2018)

Segundo Andersen (2012) o exame de eletroneuromiografia realiza-se em todos o segmento corporal de forma completa, incluindo:

- Análise da musculatura do pescoço e cabeça
- Membro inferior;
- Membro superior;
- Músculo dorso e abdominal

Figura 3 – Exame de Eletroneuromiografia



Fonte: Andersen, 2012.

A figura 3, apresenta o exame de Eletroneuromiografia onde o profissional segue critérios eletroneuromiográficos para esse exame, estabelecido por um protocolo internacional (IFCN). A eletroneuromiografia trata o diagnóstico destinto com miopatias e potenciais lesões nervosa tratáveis (ANDERSEN,2012).

A terapia da ELA é importante para manter a qualidade de vida do enfermo. Apesar da morbidade não ter cura. O Ministério da Saúde no ano de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, entre elas a

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). O Critério médico e Diretrizes de tratamento patológico atualizou-se em novembro de 2015 (BRASIL, 2016).

Devem ser excluídas as doenças que podem mascarar a ELA, já que 5% a 8% dos pacientes aparentemente com ELA possuem um diagnóstico alternativo, que em cerca de 50% dos casos é tratável. 1,10-12 A evolução com sintomas atípicos, ou ausência de progressão de sintomatologia típica, deve motivar a pesquisa de diagnósticos alternativos

4.3 EVOLUÇÃO DA ELA

De acordo com a ¹ALS Society of Canada, através de milhões de células nervosas especializadas o cérebro está conectado aos músculos, denominados de neurônio motor. As células atuam como uma interna fiação do nosso organismo, permitindo voluntário movimento.

A funcionalidade dos neurônios motores é em pares:

1. Na medula espinhal ou atrás do pescoço o neurônio motor superior se estende do cérebro ao tronco cerebral;
2. Do tronco cerebral ou medula espinhal ao músculo, se estende o neurônio motor inferior.

Para um músculo se contrair um sinal longo do cérebro é enviado desses neurônios motores.

Os neurônios motores na ELA, decompõem-se e gradualmente morrem. Nesse contexto, se intitula que o cérebro não se comunica com os músculos corporal. Resultando, no enfraquecimento dos músculos e, sendo impossível de movê-los com o tempo.

Na progressão da ELA interfere na capacidade de falar, respirar, andar, escrever, vestir e engolir. Reduzindo-se assim a vida útil do paciente. Assim, essa patologia desenvolve rigidez muscular e fraqueza, sendo esses os sintomas primários. O quadro evolui com o descontrole da função vital, paralisia e perda muscular do tronco e membro, assim como a respiração, fala e deglutição (SALORD, 2012).

¹ Fundada em 1977, a ALS Society of Canada (ALS Canada) trabalha com a comunidade ALS para melhorar a vida das pessoas afetadas por ALS por meio de apoio, defesa e investimento em pesquisas para um futuro sem ALS.

Portanto, o paciente não tem somente a progressão como uma linha reta. É raro ter períodos prolongados, que ocorra pouca perda ou nenhuma de função motora. Assim como, raras situações de melhoria e significativas recuperação da perda de função. Essas “reversões” e “estagnações” na ELA são, geralmente transitórias, infelizmente.

4.4 TRATAMENTO E CUIDADOS DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

Para a CONITEC-Ministério da Saúde-Brasil (2020) devido à pandemia da Covid-19 os adiamentos de tratamentos e consultas e tratamentos, reduziu a esperança e qualidade de vida à cerca de 70 mil pessoas que tem a esclerose lateral amiotrófica (ELA), mundial e os 6 mil brasileiros portadores dessa enfermidade.

De acordo com Costa (2020) “A terapia inicial com fisioterapia específica e acompanhamento por profissional nutricionista está havendo resultados satisfatórios. Novos fármacos têm sido estudados com animadores resultados para mitigar a progressão da patologia”.

O Ministério da Saúde, através do Sistema Único de Saúde, disponibiliza medicamentos e assistência gratuita, de maneira integral para os acometidos por essa enfermidade, baseado em comprovação científica. Mundialmente não se tem comprovação científica de terapia que estabeleça a cura da ELA (BRASIL, 2020).

O acompanhamento em longo prazo deverá ser realizado por neurologista que solicita Exames de plaquetas, hemograma, enzimas hepáticas para iniciar o acompanhamento, no primeiro, no segundo, nos 3º, 6º, 9º e 12º meses e, após, quando clinicamente indicado. Os pacientes devem ser reavaliados a cada 3 ou 4 meses ou conforme recomendação médica.

Para Xerez (2012) A equipe multidisciplinar disponibiliza o tratamento com a finalidade de aumentar a sobrevida, diminuir complicações médicas (nível B) e melhorar a qualidade de vida (nível C);

Essa equipe multidisciplinar deve ser constituída por: neurologista, pneumologista, médico de medicina física e de reabilitação, gastroenterologista, assistente social, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, fisioterapeuta, enfermeiro de reabilitação, nutricionista, psicólogo, dentista e médico de medicina paliativa de acordo com a figura 4 (MILLER, 2012).

Figura 4 – Equipe multidisciplinar



Fonte: Miller, 2012

De acordo com Miller (2012) a equipe multidisciplinar deve manter regular contato com o paciente e os seus familiares; O paciente deve manter o seguimento com um único especialista, em contato próximo com o médico assistente dos cuidados de saúde primária; O cuidado de saúde primária, os serviços comunitários e a equipe paliativa eficaz.

4.5 ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NA TERAPIA DA ELA

A atuação do psicólogo na terapia da ELA é de imprescindível importância ao desempenhar os cuidados necessários a qualidade de vida do paciente com ELA, em toda fase progressiva da patologia. Essa contribuição se direciona não só aos doentes, mas também a todos os participantes da equipe multiprofissional, no gerenciamento complexo das distintas dimensões patológicas (ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES, 2017).

Nessa linha, o psicólogo vai intervir no bem-estar social, diminuição do sofrimento, melhoria na qualidade de vida e adaptação da morbilidade. Assumindo o papel de articulador na mitigação da angústia em razão da doença.

A forma como o diagnóstico da ELA é falado ao paciente determina a reação inicial. Assim como os elementos de adaptação e defesa que deverão enfrentar. O prognóstico de óbito insere um turbilhão de sentimento e emoção tornando mais difícil de aceitar, e assim, provocar trauma psicológico, causando desestruturação emocional e sofrimento intenso no doente e familiares. Nessa linha, o Profissional Psicólogo intervém na preparação dos médicos para anunciar uma notícia nada boa, instruindo-o também na de estrutura emocional. A presença do Psicólogo no momento da comunicação do diagnóstico é fundamental, pois, permite ao doente expressar seus receios e sentimentos de maneira adaptativa. Os cuidadores e familiares também devem ter apoio psicológico a partir do momento inicial de diagnóstico da patologia, de maneira que possa lidar com o luto causado pela comunicação da perda da função motora progressiva e do tempo vital do paciente (CAMPOS, 2015).

A psicologia tem aspecto fundamental em todo o campo humano da vida, tal qual na família, no trabalho, nas relações sociais e na saúde, como promotor de vida saudável, atuando de modo preventivo e terapêutico.

O paciente em condições de diagnóstico comprovado fica debilitado por estado de saúde de quadro clínico, e em conjunto as questões clínicas disseminam a angustia, ansiedade, depressão momentânea e diversas dúvidas sobre a doença que o paciente apresentou. O doente precisa de atenção da equipe médica, de enfermagem, e da intervenção do profissional psicólogo. É fundamental debater sobre a patologia com o doente para que ele possa saber os efeitos que de fato tem representado em seu ciclo de vida (ABRELA, 2020).

O psicólogo apoia o processo de adaptação com a doença. O diagnóstico oferece uma oportunidade de crescimento e, simultaneamente, um risco de perda do equilíbrio psicológico. Neste sentido, o Psicólogo desempenha um papel essencial apoiando psicologicamente o processo de doença: o confronto com as novas vulnerabilidades; as fases de angústia e desespero; a manutenção ou restabelecimento da autoestima; o controle das emoções, a resolução dos problemas surgidos, e a novos significados da sua vida (KOVÁCS, 2012).

4.5.1 Acompanhamento do Profissional em Psicologia ao paciente com ELA

Durante a evolução da patologia, a contribuição profissional do psicólogo atua como uma ferramenta fundamental a todos os envolvidos no círculo patológico, familiar e social, pois, existe a expressão sentimental e emocional destes na atuação do tratamento e nexos sanguíneos familiares. Os procedimentos técnicos são de escuta humanizada e acolhedora, onde o psicólogo abre espaço para diálogo, afastando valores peculiares, ou sugestões não satisfatórias em decorrência do momento vivido não sustenta o sofrimento e angústia do paciente (ABRELA, 2020).

O Psicólogo ajuda o paciente desde o início até a fase mais avançada da enfermidade, momento em que o indivíduo inicia a perda da capacidade de falar, a contribuição profissional do psicólogo desenvolve formas novas de comunicação e as coloca em prática junto aos cuidadores (BROWNE, 2009).

A habilidade na conversação ajuda aos familiares, pacientes e cuidadores de maneira acolhedora e cuidadosa, no limite de suportabilidade no momento de aceitação e colaboração com o tratamento, e a percepção pelo paciente de angústia de morte. O Psicólogo tem o dever de aproximar o paciente junto a equipe multidisciplinar visando a tomada de decisões importantes tais como: a necessidade clínica de se realizar uma situação de traqueotomia objetivando ao paciente a liberdade na respiração (ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES, 2017).

Portanto, todas as técnicas desenvolvidas pelo Psicólogo junto ao paciente, cuidadores e familiares, resultará em mitigação das angústias sofridas, e a estimulação de conversa entre estes, gera reflexão e resolução de novas situações.

Para Kubler-Ross (2012) entre as características da atividade do psicólogo se refere ao atendimento aos pacientes e seus familiares, especialmente no processo de terminalidade e morte.

Ainda, Kübler-Ross (2012), a família do paciente deve ser considerada, tendo em vista que a atuação da família e suas reações, durante essas situações, contribuem e influenciam sobremaneira na reação do próprio paciente. Alguns autores citam que o reconhecimento da unidade família-paciente é fundamental, considerando-se que, nas situações de terminalidade, aparecem situações que não foram resolvidas em outros instantes da vida (Borges, Silva, Toniollo, Mazer, & Santos, 2016).

Segundo Kovács, (2012), em situações de terminalidade e morte, no ambiente hospitalar, o esquema psicoterápico deve enfatizar a expressão sentimental, a evolução da qualidade de vida e a facilidade da comunicação.

O paciente em processo de terminalidade e seus familiares, beneficiam-se, dessa intervenção, o que reduz a probabilidade de ocorrência sintomática de psicopatológicos que a de vir, tais como ansiedade e depressão, em decorrência do luto ou perda não elaborada (Bowlby, Brown, 2009).

O ritual de despedida entre pacientes e familiares ajuda a prevenir o surgimento de sintomas psicológicos, relacionados a reaproximação familiar e a definição de situações do relacionamento que esteja pendente (Lisbôa & Crepaldi, 2013).

Para Walsh & McGoldrick, (2013) é possível abrir espaços a partir dele, para o compartilhamento de sentimentos entre todos os familiares. Nesse processo, se inclui as crianças.

Segundo Brown (2009) o óbito de indivíduos gravemente doentes, pode ser considerada previsível em ambiente hospitalar, de maneira que o indivíduo esteja psicologicamente preparado para a eventualidade, assim como sua família.

Portanto, as patologias progressivas, tais como a ELA em situação avançada ou não, traz expectativa de óbito na ação temporal e permite que sejam revistos os planejamentos familiares, sendo necessário a intervenção psicológica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O fator primordial da temática aponta a relevância quanto a necessidade da comunicação entre o profissional de psicologia com o paciente, cuidadores e familiares, após o diagnóstico da ELA, configura-se uma enfermidade grave e na maioria dos casos irreversível e de curta sobrevida.

Tecnicamente as recomendações terapêuticas dos enfermos se baseiam em consensos de especialistas, que em muitas situações são análogas a outras patologias neurológicas e de conhecimento empírico. Assim, no âmbito investigativo da ELA, com estudos avançados mostra-se de vital importância para a terapia adequada destes pacientes e para a evolução holística da Medicina nessa área.

É fundamental o acompanhamento da equipe multidisciplinar dos pacientes acometidos por ELA, sendo essencial a atuação de cada participante da equipe e a coordenação entre todos. Fazem parte do papel de cada profissional a avaliação regular e atenta dos pacientes, a cognição acerca das distintas vertentes da contínua atualização e terapia dos componentes da equipe para novas pesquisas e qualificações neste campo. O sentido é que se possa melhorar a sobrevida, a qualidade e funcionalidade de vida das pessoas afetadas com ELA.

Portanto, a morte do paciente pode causar alterações emocionais nos profissionais, e que é imprescindível que estes tenham um bom preparo para a comunicação. O psicólogo integrante da equipe multiprofissional de saúde, contribui para a boa intervenção interdisciplinar, facilitando, assim, a comunicação entre seus membros e, no caso específico, instrumento deste estudo, na comunicação do óbito do paciente aos familiares. Sua atividade com o doente é bastante específica e tem o papel em conjunto aos familiares depois da comunicação da morte pelo médico.

REFERÊNCIAS

- ABREU-FILHO, Antonio G.; OLIVEIRA, Acary SB; SILVA, Helga CA. Aspectos psicológicos e sociais da esclerose lateral amiotrófica: revisão. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 20, n. 1, p. 88-100, 2019. Disponível em https://www.sp-ps.pt/downloads/download_jornal/619. Acesso em 27 de set. 2021.
- ABRELA – **Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em <https://www.abrela.org.br/instituicao/>. Acesso em 29 de set. 2021.
- AMFAAR - Associação dos Militares das Forças Armadas da Ativa e da Reserva. **Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em <https://amfaar.com.br/o-que-e-ela-esclerose-lateral-amiotrofica/>. Acesso em 27 de set. 2021.
- ANDERSEN P, Abrahams S, Borasio G, Carvalho M, Chioe A, Van Damme P, et al. **EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS)** – revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol*. 2012; 19: 350–75. Disponível em <https://www.spmfrjournal.org/index.php/spmfr/article/view/285> . Acesso em 28 de set. 2021.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE: secretaria de atenção básica a saúde. PORTARIA Nº 496, 2012. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0496_21_03_2012.html. Acesso em 27 de set. 2021.
- Bowlby, J. (2009). **Perda: Tristeza e depressão** (V. Dutra, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. Disponível em <https://www.amazon.com.br/Perda-Tristeza-Depress%C3%A3o-Cole%C3%A7%C3%A3o-Apego/dp/8533620640>. Acesso em 29 de set. 2021.
- Brown, F. H. (2009). **O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar**. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para terapia familiar* (pp. 393- 414). Porto Alegre: Artmed. Disponível em <https://statics-americanas.b2w.io/sherlock/books/firstChapter/162268.pdf>. Acesso em 27 de set 2021.
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2016). **Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento**. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 361-369. Disponível em <https://psycnet.apa.org/record/2006-21393-014>. Acesso em 28 de set. 2021.
- Campos, Terezinha Calil Padis. **Psicologia Hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais**. São Paulo: EPU, 2012. Disponível em <https://livrariadopsicanalista.com.br/psicologia-hospitalar---a-atuacao-do-psicologo-em-hospitais> acesso em 27 de set. 2021.
- CONITEC, **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica** – Disponível em

http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2019/Relatorio_PCDT_Esclerose_Lateral_Amiotrofica.pdf. Acesso em 28 de set. 2021.

CHIATTONE, Heloísa Benevides de C. **A significação da psicologia nos contexto hospitalar**. In: Argemani-Camon, Valdemar Augusto. *Psicologia da Saúde: um novo significado para a prática clínica*. (Org.) São Paulo: Pioneira, 2000. Disponível em <http://profesores.cengage.com.br/downloadCapituloParcLivro.do;jsessionid=248B1ECF1B2F34CFB4D27400C10EE138?id=107335>. Acesso em 27 de set 2021.

DURÁN, Martina A. Fisioterapia Motora na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Anais do V Simpósio Brasileiro de DNM/ELA “Esclerose Lateral Amiotrófica: sua manifestação no Brasil, 2016**. Disponível em <
http://www.hsp.epm.br/dneuro/neurociencias/neurociencias_v14_02_suplemento.pdf#page=65> Acesso: 23/09/2021.

OLIVEIRA, A. S. B.; PEREIRA, R. D. B. Esclerose lateral amiotrófica (ELA): **três letras que mudam a vida de uma pessoa**. Para sempre. Arq neuropsiquiatr [Internet], v. 67, n. 3, p. 750-82, 2009. Disponível em <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8392>. Acesso em 27 de set. 2021.

FRIGHETTO, Gustavo Silva et al. **A Progressão da Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em <https://faculdadespequenoprincipe.edu.br/enepe/wp-content/uploads/2020/11/A-PROGRESSAO-DA-ESCLEROSE-LATERAL-AMIOTROFICA.pdf>. Acesso em 26 de set. 2021.

Lisbôa, M. L., & Crepaldi, M. A. (2013). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 13(25), 97-109. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/3054/305425351009.pdf>. Acesso em 26 de set. 2021.

Kübler-Ross, E. (2012). *Sobre a morte e o morrer* (P. Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. Disponível em https://www.academia.edu/38814892/Sobre_a_morte_e_o_morrer_Elisabeth_Kubler_Ross. Acesso em 26 de set 2021.

MILLER RG, Jackson CE, Kasarskis EJ. Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2012;73:1218-26. doi: 10.1212/WNL.0b013e3181bc0141.

Ordem dos Psicólogos Portugueses, **O Papel do Psicólogo na Esclerose Lateral Amiotrófica**, Lisboa, 2017. Disponível em https://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/o_papel_do_psicologo_na_esclerose_lateral_amiotrofica.pdf. Acesso em 26 de set. 2021.

PALERMO, S.; DE LIMA, J. M. B.; ALVARENGA, R. P. Epidemiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica-Europa/América do Norte/América do Sul/Ásia. Discrepâncias e similaridades. **Revisão sistemática da literatura**. *Rev Bras Neurol*, v. 45, n. 2, p. 5-10, 2013.

ROWLAND, L. P.; SHNEIDER, N. A. Amyotrophic lateral sclerosis. *New England Journal of Medicine*, v. 344, n. 22, p. 1688-1700, 2011. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11386269/>. Acesso em 25 set 2021.

SALORD N, Miralda RM, Casan P. **Evolución de la esclerosis lateral amiotrófica a través de la función pulmonar**. *Arch Bronconeumol* 2012; 38(9): 452-454. Disponível em <https://archbronconeumol.org/en-evolucion-esclerosis-lateral-amiotrofica-traves-articulo-S0300289602752605>. Acesso em 26 de set 2021.

XEREZ DR. Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: **revisão da literatura. Acta Fisiátrica** São Paulo. 2012;15:182-8. Disponível em <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102947>. Acesso em 25 de set 2021.

ZINNI, Juliana V. S; PUSSI F, Iávia Ap.; COMIN, Alex T.; MOURA, Cibele de; FERRONATO, Evanilde; PRUDENCIO, Jessica; TESSARIM, Elaine. **Esclerose Lateral Amiotrófica**. Disponível em: <http://www.wgate.com.br/conteudo/medicinaesaude/fisioterapia/neuro/esclerose_lat_amiotrofica.htm> Acesso: 09/09/2021.

WALSH, F., & McGoldrick, M. (1998). **A perda e a família: Uma perspectiva sistêmica**. In F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas 2013* (pp. 27-55). Porto Alegre: Artes Médicas. Disponível em <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/111>. Acesso em 28 de set. 2021.



RELATÓRIO DE VERIFICAÇÃO DE PLÁGIO

DISCENTE: Jéssica Pereira Soares

CURSO: Psicologia

DATA DE ANÁLISE: 25.11.2021

RESULTADO DA ANÁLISE

Estatísticas

Suspeitas na Internet: **4,8%**

Percentual do texto com expressões localizadas na internet

Suspeitas confirmadas: **1,21%**

Confirmada existência dos trechos suspeitos nos endereços encontrados

Texto analisado: **90,11%**

Percentual do texto efetivamente analisado (frases curtas, caracteres especiais, texto quebrado não são analisados).

Sucesso da análise: **100%**

Percentual das pesquisas com sucesso, indica a qualidade da análise, quanto maior, melhor.

Analisado por Plagius - Detector de Plágio 2.7.1 quinta-feira, 25 de novembro de 2021 22:00

PARECER FINAL

Declaro para devidos fins, que o trabalho da discente **JÉSSICA PEREIRA SOARES,**

n. de matrícula **14841**, do curso de Psicologia, foi aprovado na verificação de plágio, com porcentagem conferida em 4,8%. Devendo a aluna fazer as correções necessárias.

(assinado eletronicamente)

HERTA MARIA DE AÇUCENA DO N. SOEIRO

Bibliotecária CRB 1114/11

Biblioteca Júlio Bordignon

Faculdade de Educação e Meio

Ambiente

Assinado digitalmente por:
Herta Maria de Acucena do
Nascimento Soeiro
Razão: Faculdade de Educação
e Meio Ambiente - FAEMA
O tempo: 26-11-2021 15:42:30