

Intervenções psicológicas para melhorar a qualidade de vida em doenças neuromusculares lentamente progressivas

Número 267

Encontro 20 DE MAIO DE 2022

Local: Hoofddorp, Holanda

Título: 267th ENMC International Workshop “Intervenções psicológicas para melhorar a qualidade de vida em distúrbios neuromusculares lentamente progressivos.

Data: 20 a 22 de maio de 2022

Organizadores: Nicole Voet (Holanda), Christopher Graham (Irlanda), Benjamin Gallais (Canadá).

Participantes: Baziél van Engelen (Holanda), Michael Rose (Reino Unido), Luca Padua (Itália), Peter Young (Alemanha), Hilde Braakman (Holanda), Jos Hendriksen (Holanda), Rosaline Quinlivan (Reino Unido), Sylvia Klinkenberg (Holanda), Stefan Winblad (Suécia), Nathalie Angeard (França), Maria Nobile (Itália), Garazi Labayru (Espanha), Carsten Schröter (Alemanha), Grazia D'Angelo (Itália), Florence Chanteux (Bélgica), Samar Muslemani (Canadá), Andone Sistiaga (Espanha).

No Programa de Início de Carreira: Joana Garmendia Zaldúa (Espanha) e Ronne Pater (Holanda).

Marnix van Bruggen (Holanda), Cassiano Cesar de Carvalho Piccolo (Brasil), Tatiana de Carvalho Piccolo (irmã de Cassiano) (Brasil), Madelon Kroneman (Holanda) e Ingrid de Groot (Holanda) como representantes dos pacientes.

Mira

O 267º ENMC International Workshop sobre “Intervenções Psicológicas para melhorar a qualidade de vida em distúrbios neuromusculares lentamente progressivos” foi um encontro híbrido, com 23 participantes no local e quatro conectados remotamente. O workshop teve como objetivo reunir especialistas em psicologia e comportamento cognitivo em distúrbios neuromusculares (NMD) para compartilhar pesquisas, experiências clínicas e pessoais, com o objetivo final de melhorar o suporte psicológico para pessoas com NMD de progressão lenta.

Conteúdo da oficina

O grupo primeiro considerou a literatura mostrando como o DNM afeta o funcionamento psicossocial de pessoas que vivem com a doença. Observou-se que, embora a gravidade da doença possa explicar algumas das variações na qualidade de vida, os fatores psicossociais explicam proporções adicionais significativas dessa variação. Isso significa que mesmo com alta

gravidade da doença, as pessoas podem ter uma qualidade de vida satisfatória e vice-versa; pessoas com sintomatologia leve podem experimentar uma menor qualidade de vida. A literatura também enfatiza que os tratamentos psicológicos direcionados aos fatores psicossociais têm o potencial de melhorar a qualidade de vida, o humor e o funcionamento com dor e fadiga no DNM.

Grande parte do primeiro dia foi focada na compreensão da experiência vivida do DNM. Quatro pessoas que vivem com diferentes DNM (pacientes especialistas) descreveram os principais desafios e oportunidades psicossociais causados por sua condição. Os pacientes expressaram que precisam constantemente adaptar suas atividades diárias para conviver com as mudanças nos sintomas causados por sua doença progressiva. Eles descreveram ter que gerenciar emoções resultantes como frustração, ansiedade sobre o futuro e tristeza. Esses pacientes especialistas também descreveram que o DNM afeta membros próximos da família e, como tal, o DNM tem um impacto psicológico em todo o sistema familiar.

Antes do workshop, organizadores, pacientes especialistas e pesquisadores em início de carreira desenvolveram um questionário para pacientes, cuidadores e profissionais de DNM. Este buscou coletar opiniões sobre as necessidades psicossociais críticas no DNM, como o apoio psicológico deve ser configurado e as barreiras para o acesso às intervenções psicológicas.

Mais de 240 respondentes preencheram esses questionários e os dados foram apresentados durante o workshop. O resultado da pesquisa mostrou que os afetados pelo DNM consideram o apoio psicológico necessário para problemas físicos (perda de função, dor e fadiga), sociais (mudança de relacionamentos, estigma) e psicológicos (medo, vergonha, aceitação da doença). Os dados demonstraram que desafios psicossociais comuns nos estágios iniciais da doença (logo após o diagnóstico) são a falta de compreensão da doença (incerteza), dificuldade em aceitar a doença e seu impacto no estilo de vida, mudanças na autonomia/independência do paciente, medo do futuro e sentimento de culpa (por exemplo, sobre hereditariedade). Além disso, os profissionais que responderam ao questionário mencionaram a importância da comunicação entre a equipe multiprofissional e os pacientes e seus familiares próximos em todas as fases do DNM. A presença de um profissional de saúde mental dentro da equipe multidisciplinar é imprescindível.

Em estágios posteriores do DNM, os entrevistados descreveram desafios psicossociais comuns, como lidar com sentimentos estressantes que acompanham a progressão da doença, lidar com sintomas crônicos (dor e fadiga), mudar relacionamentos, aceitar dispositivos assistivos e lutar para manter as responsabilidades na vida cotidiana, como o trabalho. Parentes próximos podem ter problemas para lidar com a doença de seu filho, pai ou parceiro e seu impacto nas responsabilidades da vida diária, como família e trabalho. Eles podem se sentir desarmados ao lidar com a doença e precisam entender a condição e aceitar e apoiar a si mesmos e seus familiares.

Embora a necessidade de apoio psicológico fosse evidente, os entrevistados descreveram muitas barreiras para o acesso ao apoio psicológico. Principalmente emoções desagradáveis que sentem ao acessar o apoio psicológico, como vergonha e medo ou sentimento de autossuficiência (sentir-se capaz de se manter sem ajuda externa), seguido de logística (falta de informação, profissionais especializados, acessibilidade e tempo) e questões financeiras (custo econômico, falta de política pública para atendimento gratuito).

A utilidade de grupos de discussão de pares para pacientes e seus próximos foi abordada através da experiência em dois hospitais diferentes, grupos de pares para pacientes internados em um hospital e grupos de discussão para pacientes ambulatoriais em outro hospital.

O dia seguinte do workshop começou com um exame da base de evidências para diferentes tipos de tratamento psicológico em NMD. Muitas intervenções visando o funcionamento psicossocial foram discutidas, como Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT), Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) e técnicas de relaxamento e atenção plena.

ACT é um tratamento psicológico que se concentra em ajudar as pessoas a viver bem com o DNM, melhorando uma habilidade chamada 'flexibilidade psicológica'. A flexibilidade psicológica inclui fazer o que importa, abrir-se para seus sentimentos e estar presente no aqui e agora para coordenar sua vida em torno das coisas que você deseja, em vez de viver para manter sua dor/aflição ou afastar seu desconforto. Foram apresentados dados de um recente ensaio clínico randomizado controlado de ACT com pessoas com DNM. De forma encorajadora, este estudo mostrou que o tratamento com ACT levou a uma melhora na qualidade de vida e no humor.

A TCC visa mudar crenças inúteis sobre o eu, o mundo e a doença. Os dados foram apresentados a partir de ensaios clínicos randomizados de TCC para fadiga em pacientes com distrofia miotônica tipo 1 e distrofia muscular facioscapuloumeral (FSHD). De forma encorajadora, novamente, em ambos os estudos, a fadiga melhorou no grupo que recebeu TCC em comparação com os grupos de controle que receberam o tratamento usual. No estudo com FSHD, a ressonância magnética foi usada para avaliar se a qualidade do músculo melhorou após a TCC. Achados preliminares mostraram menor deterioração do músculo no grupo que recebeu TCC.

Foi considerado o conteúdo de outros métodos comuns de terapia psicológica, como métodos de relaxamento e mindfulness. O relaxamento envolve tensionar e relaxar grupos musculares (método Jacobson), respiração profunda (diafragmática) ou meditação, onde você visa trazer sua atenção para o momento presente sem avaliação e/ou julgamento.

As sessões posteriores se concentraram em outras considerações comuns no apoio psicológico, como sexualidade e adaptação de tratamentos para deficiências cognitivas. Os sintomas de DNM podem influenciar negativamente o funcionamento sexual e, com isso, a qualidade de vida. Conselhos práticos foram compartilhados sobre como iniciar conversas sobre o funcionamento sexual e sugestões de maneiras de facilitar uma vida sexual satisfatória à medida que o NMD progride.

Para concluir, houve uma discussão na conferência sobre como o envolvimento cerebral pode levar a deficiências cognitivas e mudanças comportamentais em condições como distrofia muscular de Duchenne e distrofia miotônica. A discussão caracterizou o padrão de comprometimentos nessas condições e o que pode influenciá-los. Foi considerada a prevalência de diagnósticos psiquiátricos e transtornos do neurodesenvolvimento em DNMs, principalmente na infância. O grupo discutiu como intervir pragmaticamente com repercussões cognitivas/comportamentais/neurodesenvolvimentais comuns de alguns DNM, como apatia e desconhecimento do comprometimento.

Conclusões e Recomendações.

As oportunidades de apoio/tratamento psicológico foram destacadas ao longo da oficina. As evidências mostram que esses tratamentos podem melhorar a qualidade de vida e o humor e diminuir os sintomas de fadiga. Tais intervenções também podem ser úteis para as famílias das pessoas que vivem com DNM, que também enfrentam desafios psicossociais devido à condição. Consequentemente, uma recomendação importante foi que as intervenções psicológicas deveriam ser incorporadas na rotina de cuidados clínicos oferecidos às pessoas que vivem com DNM.

No entanto, tal apoio psicológico deve ser cuidadosamente considerado. Os provedores de apoio psicológico devem considerar a pessoa como um indivíduo e envolver toda a família e o sistema social. Cada pessoa tem uma forma diferente de enfrentamento e capacidade de adaptação aos eventos adversos (resiliência), o que poderia explicar por que certos pacientes/cuidadores podem suportar a carga da doença com mais sucesso (ou mais positivamente) do que outros. Portanto, é essencial ver a pessoa por trás do diagnóstico; eles estão conectados a um sistema de família e amigos e têm desejos pessoais que também precisam ser atendidos. Nem todas as pessoas com DNM precisarão de apoio psicológico, mas onde este for oferecido, elas devem ter controle sobre o processo para que seja acessado no momento certo.

Barreiras claras para acessar apoio psicológico para pessoas com DNM são emoções como vergonha e medo. Há trabalho a ser feito para desestigmatizar e normalizar o apoio psicológico. Além disso, devido aos problemas de acessibilidade relacionados à doença, o E-Health e a terapia remota podem reduzir as barreiras para participar do apoio psicológico.

Para continuar compartilhando evidências atualizadas e melhores práticas clínicas e promover a colaboração em programas de pesquisa, planejamos estabelecer uma rede de pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores com experiência em apoio psicológico em NMD.

Um relatório completo será publicado em Neuromuscular Disorders