

PERCEPÇÕES DE UM PACIENTE FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR DE CINTURAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Isabelle Farias Gomes¹; Ana Cristina Vidigal Soeiro²; Carina Alves Costa³; Janine Brasil de Araújo Moraes⁴; Cássia Oliveira Cabral da Paz⁵

¹Graduando em Fisioterapia, Universidade do Estado do Pará (UEPA);

²Doutorado em Ciências Sociais – Antropologia, Universidade Federal do Pará (UFPA);

³Graduando em Fisioterapia, UEPA;

⁴Graduando em Fisioterapia, UEPA;

⁵Graduando em Fisioterapia, UEPA

isabellefisio@outlook.com

Introdução: a distrofia muscular de cinturas (DMC) é uma miopatia genética de padrão autossômico recessivo e se caracteriza por uma fraqueza progressiva e irreversível na musculatura esquelética com predomínio na cintura escapular e seguidamente na cintura pélvica¹. De acordo com a manifestação e as diferentes fases da doença, ela pode apresentar características que são perceptíveis, como a hipertrofia da panturrilha, retrações articulares, escoliose e escápula alada, e em casos mais acentuados, o acometimento da musculatura cardiorrespiratória, comprometimento do sistema nervoso central (SNC) e gastrointestinal². Geralmente é diagnosticada e tem maior prevalência em adolescentes e em adultos jovens, portanto numa fase de grande atividade e produtividade, ocasionando forte impacto no cotidiano de vida. Tais repercussões são variáveis e podem ser percebidas com muita intensidade, a ponto de resultar em reações psicológicas tais como negação, regressão, ansiedade, depressão, perda da autoestima, insegurança, luto, dentre outras³. A aceitação da doença é variável e tem relação com o grau de progressão da doença, pois determina se terá um início do tratamento tardio ou precoce. Este tratamento visa retardar e minimizar o avanço das sequelas da doença⁴. Uma abordagem terapêutica com equipe multidisciplinar adequadamente treinada é eficiente para identificar e reduzir problemas nas esferas física, psicológica, espiritual e/ou social⁵. **Objetivos:** observar e relatar as percepções de um indivíduo frente ao seu diagnóstico de DMC. **Descrição da Experiência:** trata-se de um estudo qualitativo do tipo relato de experiência, realizado durante as atividades da disciplina de Psicologia Aplicada à Fisioterapia, com realização de uma entrevista no dia 19 de Maio de 2016. O entrevistado era do sexo masculino, 42 anos de idade, casado, empregado e com antecedentes familiares de DMC. Apresentou dificuldades principalmente para descer e subir escadas devido fraqueza nos membros inferiores há 10 anos, quando procurou atendimento médico e foi diagnosticado com distrofia muscular de cinturas. O mesmo não aceitou a doença e nem procurou tratamento após o diagnóstico. Somente em março de 2016 iniciou seu tratamento fisioterapêutico no ambulatório de Fisioterapia Neurofuncional da Unidade de Ensino Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (UEAFTO), na Universidade do Estado do Pará (UEPA). A entrevista foi semi-estruturada e livre, continha oito perguntas que permitiam ao paciente responder da maneira mais conveniente às seguintes perguntas: 1- O que motivou a sua busca por atendimento médico? 2- Como você reagiu ao receber o diagnóstico da doença? 3- Você procurou tratamento logo após o diagnóstico da doença? 4- Quais as transformações que ocorreram no seu âmbito familiar e social após o diagnóstico? 5- Qual foi a importância da fisioterapia no seu tratamento? 6- Você sente a necessidade do acompanhamento de um psicólogo ou outro profissional no seu tratamento? 7- Quais as mudanças após o início do tratamento nos aspectos psicossociais e familiares? 8- Como você se sente em relação à doença atualmente? **Resultados:** O paciente relatou que teve necessidade de procurar atendimento médico porque sentiu fraqueza nas pernas, e também porque seu

pai e seu irmão tinham a DMC, o que lhe preocupou. Quando recebeu o diagnóstico, passou inicialmente pelo processo de negação, e por anos viveu sem pensar na doença, porém, sempre realizando atividades físicas. Foi somente quando a fraqueza muscular progrediu que o paciente passou a percebê-la de outra forma “a gente não aceita, mas é da vontade de Deus, Ele sabe o que faz, Ele dá o cobertor, então a gente tem que se adaptar, se ajeitar”. O paciente não procurou tratamento imediatamente ao diagnóstico porque praticava atividade física diariamente, mas após alguns anos a fraqueza se tornou mais intensa. No ambiente familiar, após o diagnóstico, houve poucas mudanças mas favoráveis. Por outro lado, no convívio social, eram feitas brincadeiras desagradáveis: “é que eles tiram brincadeira do meu modo de andar, eles não sabem o que a pessoa tem e ficam tirando brincadeira do modo que a pessoa anda, dizem que eu pareço um “robocop”, porque não dá pra levantar a perna”. Em seu depoimento, ressaltou a importância da fisioterapia na sua qualidade de vida, pois agora se sente menos cansado e com mais ânimo. Além da fisioterapia, mencionou que a presença de um psicólogo era benéfica, para ajudar a viver bem, porque o indivíduo com DMC sente o próprio corpo como “uma prisão”. Atualmente, sua família o apoia no tratamento, principalmente a sua esposa. Por fim, enfatizou sua determinação em continuar adaptando o seu meio para poder manter sua independência, como a moto que conseguiu comprar para poder se locomover até o trabalho e o Centro de Saúde, e finalizou a entrevista dizendo: “eu fico com medo do futuro, sei que ela é progressiva, é difícil, pode estabilizar um pouco mas não vai ficar com força total, só que eu sei que se ficar parado é pior”. **Conclusão ou Considerações Finais:** No relato do entrevistado, observou-se uma percepção realista e positiva sobre sua condição de saúde, e a força de vontade para seguir em frente e impedir que a doença progrida rapidamente. Tanto a religião como a família se revelaram como pilares fundamentais a continuidade do tratamento. Além disso, o acompanhamento de uma equipe multiprofissional se mostrou de primordial importância para auxiliar no enfrentamento da doença, mantendo a sua qualidade de vida e independência funcional.

Descritores: Distrofia muscular, Perspectiva do paciente, Entrevista psicológica.

Referências:

1. Albuquerque MAV. Distrofia muscular de cinturas em crianças: caracterização clínica, histológica e molecular [tese]. São Paulo:, Faculdade de Medicina; 2013 [citado 2017-09-13]. doi:10.11606/T.5.2013.tde-03012014-154533.
2. Cordeiro SA; Gaiad TP. Evolução funcional da distrofia muscular do tipo Cinturas em indivíduos de uma mesma família. Rev. Brasileira de Ciência e Movimento, v. 23, n. 4, p. 104-114, 2015.
3. Costa TP; Godoy MCP. Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. Rev. SPAGESP [Internet]. 2007, Jun [citado 2017 Set 14]; 8(1): . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702007000100005&lng=pt
4. Subtil MML; Goes DC; Gomes TC; Souza ML de. O relacionamento interpessoal e a adesão na fisioterapia. Fisioter. mov. [online]. 2011, vol.24, n.4, pp.745-753.
5. Silva CF da et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2013, vol.18, n.9, pp.2597-2604.