



ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE PACIENTES COM DOENÇAS AUTOIMUNES, ESCLERODERMIA: ESTUDO DE CASO CLÍNICO

PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF PATIENTS WITH AUTOIMMUNE DISEASES, SCLERODERMA: CLINICAL CASE STUDY

Nadia Regina Stefanine MILHOMEM
Faculdade Católica Dom Orione (FACDO)
E-mail: nadia@catolica.edu.br
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-82899520>

Smithiane Ribeiro De ALMEIDA
Faculdade Católica Dom Orione (FACDO)
E-mail: smithiane@catolicaorione.edu.br
ORCID <https://orcid.org/0009-0002-2497-8575>

395

RESUMO

Com esta pesquisa visou-se explorar a importância da psicologia no tratamento de pacientes com esclerodermia sistêmica que também enfrentam depressão e ansiedade generalizada como comorbidades. O objetivo foi analisar a relação entre psicologia da saúde e as terapias humanistas no tratamento e na melhoria do quadro desses pacientes. Com o intuito de alcançar esse objetivo, foi conduzida uma pesquisa bibliográfica em bancos de dados para identificar métodos da psicologia e suas aplicações específicas para pacientes com esclerodermia e outros grupos de doenças crônicas degenerativas, incluindo artigos, dissertações, livros e outras fontes atualizadas dos últimos anos. Além disso, foi conduzido um estudo de caso ilustrando a aplicação prática dessas abordagens no tratamento de um paciente com esclerodermia sistêmica, destacando sua eficácia no manejo das comorbidades e na melhoria da qualidade de vida do paciente. Foram também catalogadas as técnicas e processos da terapia humanista direcionadas para pacientes com doenças crônicas, com foco na sua aplicação no tratamento de doenças autoimunes, como esclerodermia sistêmica.

Palavras-chave: Dermatoesclerose. Importância da psicologia. Terapia Humanista.

ABSTRACT

This research aimed to explore the importance of psychology in the treatment of patients with systemic scleroderma who also face depression and generalized anxiety as comorbidities. The objective was to analyze the relationship between health psychology and humanistic therapies in treating and improving the condition of these patients. In order to achieve this objective, a bibliographical search was conducted in databases to identify psychology methods and their specific applications for patients with scleroderma and other groups of chronic degenerative diseases, including articles, dissertations, books and other updated sources of the latest years. Furthermore, a case study was conducted illustrating the practical application of these approaches in the treatment of a patient with systemic scleroderma, highlighting their effectiveness in managing comorbidities and improving the patient's quality of life. Therapy techniques and processes were also cataloged. humanistic approach aimed at patients with chronic diseases, focusing on its application in the treatment of autoimmune diseases, such as systemic scleroderma.

Keywords: Dermatosclerosis. Importance of psychology. Humanistic Therapy.

INTRODUÇÃO

A esclerodermia, uma doença autoimune rara que afeta o tecido conjuntivo, apresenta desafios clínicos e emocionais significativos para os indivíduos que vivem com essa condição. A complexidade da esclerodermia abrange uma variedade de manifestações clínicas, que vão desde alterações cutâneas até possíveis complicações sistêmicas (Matos-Costa, João, et al., 2009).

Além das implicações médicas, é fundamental reconhecer e compreender os impactos psicossociais que essa doença crônica pode exercer sobre a vida dos pacientes. Este trabalho de conclusão de curso tem como foco central a análise de um estudo de caso de um paciente diagnosticado com esclerodermia. Através deste estudo, exploraremos não apenas os aspectos clínicos e médicos associados à doença, mas também a interseção entre os fatores físicos, emocionais e sociais que influenciam a experiência do paciente.

Ao examinarmos de perto o cotidiano e a trajetória deste paciente, poderemos ganhar uma compreensão mais profunda das implicações integrais da esclerodermia e da importância de abordagens de tratamento multidisciplinares. Nesta introdução, delinearemos o escopo do estudo de caso, discutiremos a relevância da esclerodermia como objeto de pesquisa e estabeleceremos a estrutura que guiará a análise a seguir.

Sabemos que enfrentar o diagnóstico de esclerodermia pode ser desafiador, mas o paciente não está sozinho. Nesta jornada, o paciente precisa encontrar apoio médico, e de toda equipe de saúde, podendo ter informações claras e que todos envolvidos possam entender o que está passando (Leite e Maia, 2013, p. 405).

A equipe de profissionais de saúde necessita ajudar a guiar o paciente pelo caminho do tratamento e da adaptação, para que o mesmo possa viver da melhor forma possível com essa condição. Vamos explorar juntos as opções de tratamento, as estratégias para lidar com os sintomas e as maneiras de estabelecer conexões com pessoas que passaram por experiências parecidas.

Lembre-se de que o conhecimento é uma ferramenta poderosa, e estamos comprometidos em fornecer as informações de que você precisa para tomar decisões informadas sobre sua saúde. Estamos aqui para apoiar, informar e capacitar ao longo desta jornada o enfrentamento da esclerodermia.

Na abordagem da psicologia humanista na esclerodermia, o foco está no indivíduo como um ser completo, único e capaz de crescimento pessoal, mesmo diante dos desafios da doença. Segundo Rogers (1961, 2001), os princípios humanistas, como autenticidade, empatia e autoaceitação, são aplicados para apoiar os pacientes a lidar com as emoções, medos e incertezas associados à esclerodermia.

Os terapeutas humanistas trabalham para criar um ambiente terapêutico seguro e não julgador, onde os pacientes se sintam à vontade para expressar suas preocupações e emoções. Eles auxiliam os pacientes a explorar suas experiências pessoais, a construir uma relação positiva consigo mesmos e a encontrar significado e propósito, mesmo no contexto da esclerodermia.

A abordagem humanista também valoriza a autonomia do paciente, incentivando-o a tomar decisões informadas e a encontrar maneiras de lidar com a doença que se alinhem aos seus valores e objetivos pessoais.

Em resumo, a psicologia humanista na esclerodermia busca apoiar os pacientes

a se conectarem consigo mesmos de maneira autêntica, a explorar suas emoções e a desenvolver estratégias de enfrentamento saudáveis para lidar com os desafios emocionais que a condição pode trazer.

Este estudo visa aprofundar a compreensão dos inúmeros obstáculos que confrontam os pacientes diagnosticados com esclerodermia, visando aprimorar e melhorar a qualidade de vida e bem-estar em geral. Ao final desta pesquisa, esperamos não apenas identificar os desafios enfrentados por esses pacientes, mas também contribuir com um conhecimento mais abrangente sobre as complexidades dessa condição. Além disso, almejamos descobrir estratégias eficazes que possam ser implementadas para melhorar significativamente a vida e o bem-estar desses indivíduos.

JUSTIFICATIVA

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 8% da população mundial é portador por uma das várias doenças autoimunes clinicamente identificadas até o momento, sendo mais frequente no sexo feminino, podendo arremeter adultos e crianças. Supõe-se que cerca de 30% das pessoas tenham alguma doença autoimune e não sabe, pois os sintomas começam anos antes e, se confunde com outras doenças, causando mudanças comportamentais e psicológicas, requerendo uma investigação multidisciplinar específica para identificação adequada.

Segundo os dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2019, conduzida pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil, uma parcela significativa, ou seja, 52% da população com 18 anos ou mais, relatou possuir diagnóstico de doença crônica não transmissível.

As enfermidades crônicas têm sido identificadas como um desafio substancial para a saúde pública no país. É relevante destacar que esse cenário não se limita ao Brasil, pois as doenças crônicas não transmissíveis também representam uma preocupação global, sendo responsáveis por aproximadamente 70% de todas as mortes registradas em nível mundial, o que equivale a cerca de 38 milhões de óbitos a cada ano (Campos, 2020).

Campos (2020) pontuam a importância de ressaltar que essas doenças crônicas não transmissíveis frequentemente têm um impacto negativo na qualidade de vida das

peças, além de contribuírem significativamente para a mortalidade prematura. Dos 38 milhões de óbitos anuais atribuídos a essas enfermidades, aproximadamente 16 milhões ocorrem em indivíduos com menos de 70 anos de idade, sublinhando a magnitude deste problema de saúde pública.

As doenças crônicas mais prevalentes abrangem um espectro diversificado de condições, incluindo diabetes, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias, câncer e doenças neuropsiquiátricas. Essas enfermidades compartilham características como o desenvolvimento gradual, a persistência ao longo do tempo e a influência de fatores de risco comportamentais, genéticos e ambientais (Campos,2020).

De acordo com Campos (2020) em um contexto global, é importante observar que as doenças crônicas não transmissíveis têm um impacto desproporcional em países de baixo e médio rendimento, onde aproximadamente 28 milhões de óbitos são registrados anualmente devido a essas condições. Portanto, abordar eficazmente a prevenção, o diagnóstico precoce e o tratamento dessas enfermidades torna-se imperativo para melhorar a saúde pública e aumentar a longevidade global.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) é uma classificação amplamente utilizada para categorizar e diagnosticar transtornos mentais. No DSM-5, a depressão e a ansiedade são categorizadas como diferentes transtornos mentais, cada um com suas próprias características diagnósticas.

A depressão (também conhecida como transtorno Depressivo (155)) é caracterizada principalmente por sintomas como humor deprimido, falta de interesse ou prazer, alterações no apetite ou peso, distúrbios de sono, fadiga, dificuldade de concentração e sentimento de culpa ou baixa autoestima (DSM-5,2014,p. 17).

A ansiedade, (Transtornos de Ansiedade (189) por sua vez, engloba diferentes tipos de transtornos, como transtorno de ansiedade generalizada, transtorno do pânico, transtorno de ansiedade social, entre outros. Esses transtornos compartilham características de ansiedade excessiva, preocupação constante, sintomas físicos como palpitações e sudorese, e uma ampla gama de sintomas emocionais e comportamentais (DSM-5,2014, p. 18).

Outros sintomas mentais e comportamentais podem estar associados a diferentes condições de saúde mental, mas no DSM-5, a depressão e a ansiedade são

consideradas categorias distintas de transtornos mentais. Cada transtorno possui critérios diagnósticos específicos que os profissionais de saúde mental utilizam para avaliar se um paciente se enquadra em determinada categoria.

A psicologia, como ciência do comportamento humano e seus processos mentais, têm diretrizes éticas previstas no Código de Ética Profissional do Psicólogo para melhorar a qualidade de vida de seus indivíduos. A psicologia tem a obrigação de oferecer métodos que proporcionem melhores condições de vida ao sujeito (CFP,2019-2020).

Dado o desenvolvimento da tecnologia e das intervenções ao longo dos anos, ainda existe uma grande necessidade de encontrar tratamentos e técnicas mais eficazes para indivíduos portadores de doenças autoimunes. Da mesma forma, revisões sistemáticas de tratamentos baseados em comportamento para pacientes com esclerodermia podem ajudar os profissionais de psicologia que trabalham no campo hospitalar, ambulatorial e clínico a escolher a intervenção e adequá-la aos seus pacientes.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

E através de literaturas que este trabalho se firmará como um estudo bibliográfico retrospectivo, na modalidade de revisão sistemática, foi levantado material bibliográfico para descrever e explicar a terapia humanista que podem ser efetivo para paciente portador de doenças autoimunes (Esclerodermia) e seus sintomas psicossomático causado pela doença, a forma de raciocínio é dedutiva, visando demonstrar a eficácia da terapia humanista como técnica de tratamento para pessoas com doenças raras (Lakatos e Marconi, 2003).

Foi conduzido um estudo de caso, análise de artigos científicos, livros e dissertações dos últimos sete anos apresentando os resultados de estudos experimentais realizados para verificar a eficácia do uso da terapia humanista no tratamento de pacientes com doenças autoimunes, aspectos emocionais e sociais.

Esses materiais foram coletados por meio de buscas ativas em bases de dados digitais, como Google Acadêmico, PubMed e SciELO, utilizando as palavras-chave "Psico-Doenças autoimunes e terapia humanista: uma Comunicação Possível e Necessária" Psycho-disease Autoimmune and humanistic therapy: a possible and

necessary communication”, como trilhas.

Os materiais foram coletados e organizados de maneira que as informações possam ser apresentadas com clareza e objetiva, permitindo que uma análise criteriosa da literatura selecionada seja realizada com agilidade.

DOENÇA AUTOIMUNE: O PERFIL DA ESCLERODERMIA

Abbas (2003) expõem que a imunidade, derivada do latim "immunitas," historicamente significava a prevenção de doenças, especialmente doenças infecciosas. O sistema imunológico, composto por células e moléculas, é responsável por essa defesa coordenada contra substâncias estranhas no corpo, conhecida como resposta imune. Além de microrganismos infecciosos, o sistema imunológico também pode responder a substâncias não infecciosas, às vezes resultando em doenças autoimunes, onde mecanismos de proteção podem causar danos aos tecidos.

No decorrer de anos de estudo, mais de 100 doenças autoimunes foram identificadas, afetando várias partes do corpo, incluindo articulações, derme, órgãos pulmonares, rins, sistema nervoso, e muito mais. Um exemplo é a esclerodermia, uma doença autoimune que pode ser categorizada em duas formas: sistêmica (esclerodermia sistêmica) e localizada (esclerodermia localizada). O primeiro registro da doença data de 1753, na Itália, em uma jovem de 17 anos. O termo "esclerodermia" foi introduzido em 1847, e em 1865, Maurice Raynaud descreveu o fenômeno de Raynaud e sua associação com a esclerodermia (Nevares, M, 2022).

De acordo com Cutolo et.al (2019) o fenômeno de Raynaud é caracterizado por uma resposta exagerada à temperatura, resultando em vasoconstrição (estreitamento) das artérias e arteríolas, prejudicando o fluxo sanguíneo para a pele e causando cianose e hematomas devido à redução do suprimento de oxigênio para os pequenos vasos sanguíneos da pele. Isso geralmente afeta os polegares das mãos e dos pés, mas também pode atingir outras áreas expostas, como orelhas, nariz, rosto e joelhos.

O termo "esclerodermia" se traduz como "pele endurecida," uma vez que a pele se torna brilhante e rígida. Fatores genéticos e ambientais podem desencadear essa condição. Conforme a doença progride, os pacientes podem apresentar outras alterações cutâneas, como telangiectasias (dilatação visível de pequenos vasos sanguíneos), atrofia (perda de pele e tecido subjacente) e calcificações na pele ou em

camadas mais profundas (Cutolo, Soldano, Smith, 2019).

Órgãos internos também podem sofrer impacto, e a perspectiva a longo prazo depende da gravidade e do tipo de envolvimento dos órgãos. É essencial monitorar órgãos como pulmões, intestinos e coração, especialmente os sintomas iniciais relacionados ao esôfago, como azia e dificuldade na deglutição de certos alimentos (causada pelo refluxo ácido do estômago para o esôfago) (Zimmermann, Pizzichini, 2013).

ESCLERODERMIA: DIAGNÓSTICO E DESDOBRAMENTOS PSICOLÓGICOS

Denton e Khanna (2017) explicam que o diagnóstico da esclerodermia sistêmica pode ser complexo e multifatorial, geralmente realizado por médicos dermatologistas ou reumatologistas, com base em histórico de saúde e uma variedade de exames, incluindo tomografia computadorizada, raios-X, endoscopia, ecocardiograma, eletrocardiograma, contagem de volume pulmonar, exames laboratoriais, testes de função hepática e renal, exame de urina e FAN (Fator Antinuclear), além de biópsia de pele, dependendo da gravidade e dos sintomas podem envolver o uso de corticosteróides ou imunossupressores, entre outras abordagens terapêuticas.

A esclerodermia sistêmica é uma condição caracterizada pelo excesso de produção de colágeno, o que resulta em mudanças na textura e aspecto da derme (pele). Isso pode se manifestar através de sintomas como dores nas articulações, manchas vermelhas na pele e aumento da espessura e rigidez da pele. Além disso, essa condição também tem a capacidade de afetar órgãos internos, incluindo o coração, rins, pulmões e vasos sanguíneos, como mencionado por (Denton e Khanna, 2017).

Conforme a Sociedade Brasileira De Reumatologia (2022), a causa da esclerodermia sistêmica é desconhecida, mas é mais comum em mulheres entre 30 e 50 anos, embora também possa afetar homens e crianças. Além disso, a evolução da esclerodermia pode desencadear distúrbios psicológicos devido à coexistência de vários sintomas no indivíduo.

Embora os sintomas psicológicos não sejam amplamente estudados, Leite Catarina, et al., (2013) ressalta que a exposição da doença na pele, rosto, mãos, pés e boca pode causar alterações significativas na aparência do paciente, levando a percepções negativas, juntamente com dores constantes e desconforto, o que pode

desencadear estados depressivos e melancolia. Isso ocorre devido ao alto índice de estresse, frustração, ansiedade, fobia social e preocupações com a imagem corporal.

ESTUDO DE CASO CLÍNICO

Paciente I.R., de 53 anos, do sexo feminino, diagnosticada com esclerodermia sistêmica progressiva, hipertensão pulmonar, cardiomegalia, ectasia de aorta torácica, derrame pericárdico moderado, hipertrofia concêntrica do ventrículo esquerdo, regurgitação tricúspide e mitral moderadas, além de esôfago de Barrett. Os exames realizados, como FAN (Fator Antinuclear) reagente, biópsia de pele positiva, tomografia de tórax e ressonância de tórax, confirmaram o diagnóstico.

Essa condição resultou em uma doença sistêmica crônica que causou incapacidade fisiológica devido às lesões articulares e cutâneas, e, em especial, pelo envolvimento cardíaco e pulmonar, a paciente necessita de acompanhamento médico constante e uma equipe interdisciplinar para lidar com sua complexa condição de saúde.

I.R. relatava uma série de sintomas psicológicos, incluindo dores intensas, angústia, ansiedade, medo, tristeza profunda e mudanças de humor, que variam de raiva a melancolia. Foi encaminhada para o CAPS (Centros de Atenção Psicossocial), onde receberia tratamento psiquiátrico e psicológico.

I.R. era mãe de três filhos, sendo dois deles mulheres e um homem, sua profissão era diarista. No entanto, após dois anos de diagnóstico, ela não consegue ver melhorias significativas, enfrenta desafios adicionais, como a falta de disponibilidade de medicamentos pelo SUS (Sistema Único de Saúde), e a negação do auxílio do INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), o que a levou a um grande sofrimento e luto. Seu estado de saúde deteriorou-se a ponto de desenvolver depressão, ansiedade generalizada e desinteresse em cuidar de si mesma.

I.R. morava com a filha mais nova e dois netos, e, sempre que possível, viajava para a casa da filha mais velha como uma maneira de buscar conforto, nessas viagens interrompem seu tratamento causando prejuízo a sua saúde, apresenta em alguns momentos de sintomas de agressividade, mas encontra conforto na presença dos netos. Suas várias internações devido à doença, esclerodermia sistêmica, levaram a variações

comportamentais, sentimentos de luto, agressividade, insônia, estresse, fobias, ataques de pânico e até pensamentos suicida, e por várias vezes sentimentos de negação, para ela Deus já tinha há curado, e para as medicações.

Quando foi hospitalizada, recebe cuidados especializados, incluindo reumatologia, cardiologia, psiquiatria, fisioterapeutas, nutricionistas e psicólogos, após a alta hospitalar, o acesso a essas especialidades na rede ambulatorial é limitado devido à falta de profissionais capacitados para lidar com doenças raras.

A paciente faz uso de medicações contínua e psiquiátricas, incluindo antidepressivos, anti-hipertensivos, corticoides e medicações que requerem acompanhamento mensal para controle de dose e possíveis efeitos colaterais. Ela ocasionalmente interrompe o tratamento devido à exaustão e busca soluções alternativas, como medicamentos naturais.

Na ACP (Abordagem Centrada na Pessoa), abordagem da Terapia Humanista, esses sintomas revelam que ela passava por um processo de incongruência, como explicado por Castanho (2007), isso ocorre quando existe uma discrepância entre as estruturas que compõem o Self do indivíduo, ou seja, a imagem que ela tem de si, que se constrói a partir de suas experiências.

Nesse sentido, esta imagem de si se divide em duas estruturas: o Self Real, que é a imagem real do indivíduo, expressa na forma como ela verdadeiramente é, e o Self Ideal, que se traduz em uma imagem fictícia de si mesmo (Castanho, 2007). O processo de adoecimento e hospitalização provocaram uma série de reações e transformações no indivíduo que antes estava saudável e longe do contexto hospitalar.

No caso em questão, o processo de não cura da doença e tratamento que não apresenta melhora ocasionou uma desorganização em relação a quem ela costumava ser e quem ela é no momento que se encontra. Seu self ideal não estava adoecido, nem precisando passar por processos invasivos, mas seu self real aponta para o oposto. Isso naturalmente pode provocar uma resistência e inconsistência na imagem que ela possui de si, visto que é uma situação totalmente nova para o cliente.

No estudo de caso, a paciente de 53 anos com esclerodermia que também está lidando com depressão, ansiedade, angústias e aflições apresenta um quadro complexo, a natureza crônica e potencialmente debilitante da esclerodermia, combinada com os sintomas emocionais, pode agravar as dificuldades psicológicas.

A depressão pode estar relacionada à adaptação à condição física, bem como à preocupação com o impacto na qualidade de vida e nas atividades diárias (Rogers, 1961/2001), a ansiedade pode surgir devido às incertezas em torno da progressão da doença e das limitações que ela pode impor. As angústias e aflições podem resultar da interação entre os sintomas físicos e as emoções, criando um ciclo de estresse emocional.

É crucial abordar essa situação de maneira holística, com uma equipe de profissionais de saúde que inclua médicos, psicólogos e outros especialistas. A terapia humanista apoia o indivíduo no psicossocial e o gerenciamento do estresse podem ser úteis para ajudar a paciente a superar os obstáculos emocionais e físicos associados à esclerodermia.

A IMPORTÂNCIA DO PSICÓLOGO PARA PACIENTES COM ESCLERODERMIA, E A TERAPIA HUMANISTA

A Esclerodermia é uma doença crônica que, como muitas outras, não possui cura, sendo tratada de forma paliativa para manter a saúde devidamente monitorada. Estudos anteriores ressaltam a importância de considerar o paciente como parte integrante de seu ambiente de vida após receber diagnóstico da doença. O cuidado prestado deve levar em conta a percepção do paciente e dos seus familiares, ajudando-os a compreender a doença e suas implicações emocionais (Martins et al., 1996).

A Esclerodermia pode resultar em diversos problemas psicossociais, incluindo isolamento social, depressão e desesperança, afetando até mesmo a participação em atividades recreativas e de lazer. No Brasil, falta uma rede de apoio e legislação que garanta atendimento especializado para os aspectos psicológicos e psicossociais dos pacientes com Esclerodermia, o que gera insatisfação entre todos os envolvidos (Leite, C et al., 2013).

O tratamento ideal deve ser multidisciplinar, envolvendo psicólogos, nutricionistas, médicos especializados, enfermeiros e fisioterapeutas. Além disso, é crucial oferecer um ambiente adequado e separado de outras doenças virais, devido à baixa imunidade dos pacientes com Esclerodermia, que os torna mais vulneráveis a infecções graves (Leite, C et al., 2013).

A psicologia da saúde desempenha um papel fundamental, tanto no ambiente hospitalar quanto fora dele, ao oferecer suporte psicológico aos pacientes com Esclerodermia. Isso inclui o enfrentamento das respostas emocionais e comportamentais desencadeadas pela doença, bem como a atuação interdisciplinar e o atendimento domiciliar (Alves, 2011).

O adoecimento psíquico nesses casos ocorre quando há uma desconexão entre a imagem idealizada do self e a experiência real do paciente. Isso pode levar a um desgaste emocional e tensão devido a interpretações distorcidas da experiência (Sousa, Callou e Moreira, 2013).

A abordagem humanista na psicologia, especificamente a Abordagem Centrada na Pessoa de Carl Rogers, pode ser valiosa no tratamento de pacientes com Esclerodermia. Ela se concentra no indivíduo como um todo, respeitando suas emoções e necessidades únicas. Isso pode ajudar o paciente a desenvolver autoestima, autenticidade e auto-aceitação, mesmo diante das mudanças físicas impostas pela doença (Rogers, et al., 1962/1977).

Um psicólogo humanista pode facilitar a expressão emocional do paciente, criando um ambiente seguro para compartilhar medos e ansiedades relacionados à Esclerodermia. Além disso, pode colaborar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento saudáveis e na promoção da resiliência emocional.

Em resumo, a abordagem humanista na psicologia desempenha um papel importante no tratamento dos aspectos emocionais e psicossociais da Esclerodermia. No entanto, é fundamental que esse tratamento seja parte de uma abordagem multidisciplinar, trabalhando em conjunto com a equipe médica para oferecer um cuidado abrangente ao paciente, o que pode melhorar significativamente sua qualidade de vida.

REDE DE APOIO

Pacientes diagnosticados com esclerodermia sistêmica frequentemente experimentam não apenas sintomas físicos e patológicos, mas também enfrentam desafios emocionais, como angústia, medo, ansiedade e depressão (Lorena et al., 2018). É crucial que esses pacientes construam uma rede de apoio sólida, envolvendo familiares, amigos e profissionais de saúde em seu cuidado.

Grupos de apoio online e presenciais desempenham um papel importante ao conectar pacientes que compartilham experiências semelhantes, oferecendo suporte emocional e compartilhando informações úteis (Lorena et al., 2018, p.25). É fundamental integrar médicos, reumatologistas e outros especialistas no tratamento da esclerodermia para garantir um cuidado abrangente e eficaz.

Segundo Lorena de et al. (2018) é essencial que órgãos públicos implementem programas de conscientização e campanhas para informar o público sobre doenças autoimunes, raras e crônicas, bem como estabeleçam locais adequados para atendimentos transdisciplinares cria uma rede de apoio para pacientes, ajudando a reduzir os sintomas psicológicos e patológicos frequentemente enfrentados por eles.

O acesso a serviços de qualidade após o diagnóstico é um direito fundamental, em conformidade com as diretrizes humaniza SUS.

É de direito dos pacientes ter um acompanhamento de qualidade e eficaz, assim como mostra as diretrizes Humaniza SUS, Acolher é reconhecer o queo outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. **O acolhimento deve comparecer e sustentar a relação entre equipes/serviços e usuários/populações. Como valor das práticas de saúde, o acolhimento é construído de forma coletiva, a partir da análise dos processos de trabalho e tem como objetivo a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, trabalhador/equipes e usuário com sua rede sócio afetiva** (HUMANIZA SUS 2011.p.2 - grifo nosso)

Os pacientes devem ser encaminhados para centros de referência de saúde que contam com equipes multidisciplinares, incluindo médicos, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, assistentes sociais e dentistas (Lorena et al., 2018, p.43). Esses profissionais devem oferecer acompanhamento contínuo, acesso a medicamentos, consultas e apoio psicológico e social.

Infelizmente, em algumas regiões do Brasil, a falta de ambulatórios especializados e instituições para pacientes com esclerodermia, e outras doenças crônicas e raras, como outras doenças graves, exemplo, Redes de Atenção Oncológica em diferentes regiões é de extrema importância para aprimorar políticas públicas que assegurem o cumprimento das leis em vigor, como a Lei nº 12.732/2012, que estabelece o início do tratamento de pacientes com câncer em até 60 dias após o diagnóstico (Silva, 2021, p. 01).

É crucial aprimorar as políticas públicas para garantir o acesso igualitário a

serviços especializados, mesmo para condições raras como a esclerodermia, que atualmente não possui uma lei federal específica para proteger os direitos dos pacientes. Em resumo, pacientes com esclerodermia precisam de cuidados médicos abrangentes, e uma rede estruturada de atendimento qualificados, apoio emocional, conforme demonstrado pela literatura é fundamental que se envolvem especialistas no tratamento, promovam grupos de apoio e busquem melhorias nas políticas públicas de saúde para garantir que todos tenham acesso ao atendimento de qualidade que merecem (Lorena de et al., 2018, p.17).

A psicologia sempre foi um campo em que os pesquisadores se dedicam aos elementos subjacentes à saúde das pessoas. De acordo com Calvetti, Muller, Nunes. (2007), a resiliência é altamente apreciada, pois está vinculada ao processo de superação das adversidades os autores também ressaltam a necessidade de avançar nas pesquisas relacionadas a esse tema na área da saúde. Compreender os elementos de risco e de proteção em questão, nos processos de saúde e doença pode ser ampliada ao examinar e analisar as relações entre o ser humano e o ambiente. Os fatores de risco estão associados a eventos desfavoráveis que aumentam a probabilidade de uma pessoa desenvolver problemas físicos, psicológicos e sociais. Em contrapartida, os fatores de proteção dizem respeito às influências que modificam ou aprimoram as respostas individuais.

Calvetti, Muller e Nunes (2007), em sua obra, abordam a resiliência como uma variável de proteção à saúde. Os autores observam que houve progresso nas pesquisas relacionadas à prevenção, com uma ênfase crescente em aspectos positivos, habilidades interpessoais, incluindo resiliência, bem-estar subjetivo, otimismo, alegria, autodeterminação, aspiração, criatividade e crença religiosa.

CONCLUSÃO

No estudo de caso da paciente I.R de 53 anos, que enfrenta a esclerodermia sistêmica com sintomas de depressão, ansiedade e medo, a abordagem psicoterapêutica humanista se revelou como uma ferramenta valiosa para promover sua resiliência emocional e bem-estar geral. Através da lente humanista, o terapeuta estabeleceu um espaço acolhedor e não julgador, permitindo que a paciente compartilhasse abertamente suas preocupações e emoções. O foco na autenticidade e

no autoconhecimento incentivou a paciente a explorar suas reações emocionais diante dos desafios da esclerodermia, bem como a buscar significado e propósito em meio às adversidades.

Ao longo das sessões, a paciente poderia começar a reconhecer e expressar suas emoções de maneira mais consciente, desenvolvendo uma compreensão mais profunda de suas ansiedades e medos. Através do processo de autorreflexão e autodescoberta, o paciente ganhou clareza sobre os padrões de pensamento negativos que contribuem para depressão e ansiedade. Com a orientação do terapeuta humanista, a paciente I.R passaria a explorar estratégias de enfrentamentos saudáveis para lidar com suas preocupações e medos. A ênfase na autodeterminação incentivou a paciente a tomar decisões informadas sobre sua saúde mental e a desenvolver um senso de controle sobre suas emoções.

À medida que as sessões de terapia progrediram, a paciente I.R poderia experimentar um maior senso de autenticidade e autoaceitação. A abordagem humanista o ajuda a reconhecer sua própria resiliência e a construir uma relação mais positiva consigo mesmo. Através da terapia, a paciente aprende a abraçar sua jornada com a esclerodermia de maneira mais positiva e a encontrar maneiras de enfrentamentos, desafios com coragem e determinação. Esse estudo de caso destaca como a psicoterapia humanista pode ser uma ferramenta eficaz para pacientes com esclerodermia que enfrentam sintomas de depressão, ansiedade e medo.

Ao criar um ambiente terapêutico empático e centrado na pessoa, a abordagem humanista capacita os pacientes a explorarem suas emoções, desenvolverem estratégias de enfrentamento e encontrarem um senso de propósito e significado, mesmo diante das dificuldades impostas pela doença.

Dentro desse contexto observamos a necessidade urgente criar de locais especializados para pacientes com esclerodermia desempenha um papel crucial no fornecimento de cuidados abrangentes e eficazes para essa condição complexa. Aqui estão algumas razões que destacam a importância desses locais:

- 1) ***Expertise Concentrada:** Centros especializados reúnem profissionais de saúde com experiência e conhecimento específicos sobre a esclerodermia. Isso resulta em diagnósticos mais precisos, planos de tratamento mais adequados e uma abordagem mais eficaz para gerenciar os sintomas e

complicações associados à doença.

- 2) ***Tratamento Multidisciplinar:*** A esclerodermia afeta diferentes sistemas do corpo, exigindo uma abordagem multidisciplinar. Locais especializados podem oferecer acesso a reumatologistas, dermatologistas, pneumologistas, cardiologistas e outros especialistas, trabalhando em conjunto para garantir que todos os aspectos da condição sejam abordados.
- 3) ***Acesso a Recursos Avançados:*** Centros especializados muitas vezes têm acesso a tecnologias médicas de ponta, equipamentos diagnósticos avançados e tratamentos inovadores que podem não estar disponíveis em outros lugares.
- 4) ***Pesquisa e Inovação:*** Esses centros frequentemente conduzem pesquisas clínicas e estudos para aprimorar o entendimento da esclerodermia e desenvolver novas abordagens de tratamento. Isso pode levar a avanços médicos que beneficiam a saúde dos pacientes.
- 5) ***Rede de Apoio:*** Locais especializados também podem oferecer grupos de apoio, serviços de aconselhamento e educação para pacientes e suas famílias. Isso cria uma rede de apoio que ajuda os pacientes a lidar com os aspectos emocionais e sociais da doença.
- 6) ***Tratamento Individualizado:*** Cada paciente é único, e locais especializados podem personalizar os planos de tratamento para satisfazer as necessidades individuais de cada um indivíduo, considerando suas características físicas, emocionais e sociais.
- 7) ***Melhor Qualidade de Vida:*** Com uma abordagem abrangente e especializada, os pacientes têm maior probabilidade de receber tratamento adequado para seus sintomas e complicações, o que pode levar a uma melhoria na qualidade de vida e na gestão da condição.

Em resumo, a existência de locais especializados para pacientes com esclerodermia é fundamental para garantir que esses indivíduos recebam o tratamento mais adequado e abrangente possível, além de oferecer apoio emocional e aprimorar sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ABBAS, Abul (2003) - **Imunologia celular e molecular**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Revinter

ALVES, RF. org. **Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa [online]**. Campina Grande:EDUEPB, 2011. 345 p. ISBN 978-85-7879-192-6. Available from SciELO Books.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5. ed.Porto Alegre: Artmed, 2014.Tradução de:Diagnostic and Statistical Manual ofMental Disorders.

CALVETTI, Prislá Ücker; MULLER, Marisa Campio; NUNES, Maria Lúcia Tiellet. **Psicologia da saúde e psicologia positiva: perspectivas e desafios. Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, p. 706-717, 2007.

CAMPOS, AC IBGE: **pelo menos uma doença crônica afetou 52% dos adultos em 2019**. Agência Brasil, p. 2020-11, 2020.

CASTANHO, Elisabeth Rodrigues. **Psicoterapia como um processo: imagem de sina abordagem centrada na pessoa**. 2007.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP) XVIII **Código de Ética Profissional do Psicólogo Plenário Gestão 2019-2022**.

CUTOLO, Maurício; SOLDANO, Stefano; SMITH, Vanessa. **Fisiopatologia da esclerose sistêmica: compreensão atual e novos insights**. Revisão pericial de imunologia clínica, v. 15, n. 7, pág. 753-764, 2019.

DENTON, C. P.; KHANNA, D. **Systemic sclerosis**. Lancet. 390. 10103; 1685-1699, 2017

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003

LEITE, Catarina, MAIA, Ângela. **Sintomas de doença e adaptação psicológica em pacientes brasileiros com esclerodermia**, art., REV BRAS REUMATOL. 2013; 53(5) :405-411.

LORENA, Suélem Barros de et al. **Rede de atenção à saúde para doenças reumatológicas no Estado de Pernambuco**. 2018. Tese de Doutorado

MARTINS, L.M. FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. **Qualidade de vida de pessoas com doença crônica**. Rev. Latino-am.enfermagem, Ribeirão Preto, V. 4, n. 3, p. 5-18, dezembro de 1996.

MATOS-COSTA, J., JORGE, S. C. BARBAS, J., PRATA, M. M., RODRIGUES, N. (2009).

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE PACIENTES COM DOENÇAS AUTOIMUNES, ESCLERODERMIA: ESTUDO DE CASO CLÍNICO. Nadia Regina Stefanine MILHOMEM; Smithiane Ribeiro de ALMEIDA. JNT -Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2023.FLUXO CONTÍNUO - MÊS DE SETEMBRO Ed. 45. VOL. 1. Págs. 395-413. ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculdefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculdefacit.edu.br.

Esclerose sistêmica difusa com envolvimento pulmonar e crise renal: a propósito de um caso clínico raro. *Medicina Interna*, 16(2), 98-105.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, **Política Nacional de Humanização -HumanizaSUS**, Publicado;22/10/2015,13h30; Atualizado Em;28/07/201720h38, acessado 18/05/2023 <https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/humanizasus>

NEVARES, M Alana-msd manual, **Esclerodermia Avaliação**/revisão completa out 2022.

ROGERS, C. R. KINGET, G. M. (1977). **Psicoterapia e Relações Humanas: teoria e prática da terapia não diretiva** - Volume 2 (2ª ed.). Belo Horizonte: Inter livros. (Publicado em 1962).

ROGERS, C. R. (2001). **Tornar-se pessoa**. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1961).

SILVA, Natália Domanski. **Os direitos sociais do paciente com câncer: o direito ao tratamento**. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, **Comissão Esclerose Sistêmica, Cartilha para pacientes**, revisão, 2022,

ZIMMERMANN, Adriana Fontes; PIZZICHINI, Marcia Margaret Menezes. **Atualização na etiopatogênese da esclerose sistêmica** REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. REV BRAS REUMATOL, 2013, 53.6: 516-524.

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos a todos que colaboraram para a concretização deste projeto de maneira tão significativa. Este projeto não teria sido realizado sem o apoio e esforço de muitas pessoas, e é com muita gratidão que quero agradecer .

Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus por me segurar até aqui, a minha orientadora (Nádia Regina Stefanine), cuja orientação e expertise foram fundamentais para moldar e guiar este trabalho. Suas valiosas sugestões, compreensão e paciência foram um farol que me orientou durante toda a jornada.

Aos professores que compartilharam seu conhecimento e experiência em sala de aula, contribuindo para o meu crescimento acadêmico e pessoal, meu sincero agradecimento. Suas aulas e feedbacks foram fontes de inspiração e aprendizado constantes.

À minha família e amigos, que sempre estiveram ao meu lado com apoio incondicional e palavras de encorajamento, minhas palavras não podem abranger toda a minha gratidão. Vocês foram meu pilar emocional durante as épocas desafiadoras e as comemorações das conquistas. Aos colegas de turma e colegas de estudo, obrigado por

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE PACIENTES COM DOENÇAS AUTOIMUNES, ESCLERODERMIA: ESTUDO DE CASO CLÍNICO. Nadia Regina Stefanine MILHOMEM; Smithiane Ribeiro de ALMEIDA. JNT -Facit Business and Technology Journal. QUALIS B1. 2023.FLUXO CONTÍNUO – MÊS DE SETEMBRO Ed. 45. VOL. 1. Págs. 395-413. ISSN: 2526-4281 <http://revistas.faculdefacit.edu.br>. E-mail: jnt@faculdefacit.edu.br.

compartilharem ideias, dúvidas e conhecimento ao longo deste percurso.

Por fim, mas não menos significativo, agradeço a mim mesma por nunca ter desistido, por persistir e por abraçar cada desafio com determinação. Este TCC é resultado de um esforço coletivo e também de uma jornada de descoberta pessoal e superação.

Que este trabalho possa contribuir de alguma forma para o campo do conhecimento, assim como todos vocês contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional. Com alegria e gratidão, encerro este capítulo da minha jornada acadêmica.

Obrigada!