

ATAXIA ESPINOCEREBELAR: IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA E A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE EMOCIONAL

Autor(res)

Gregório Otto Bento De Oliveira
Eubert Marques
Stella Victória Fernandes De Azevedo

Categoria do Trabalho

Trabalho Acadêmico

Instituição

FACULDADE ANHANGUERA DE BRASÍLIA

Introdução

A Ataxia Espinocerebelar (AEC) é uma condição genética rara, representando um grande desafio médico, psicológico e social. Trata-se de uma patologia neurodegenerativa que afeta o sistema nervoso central, comprometendo a coordenação motora, o equilíbrio, a fala e outras funções essenciais. No entanto, seus impactos vão além dos sintomas físicos, afetando profundamente a identidade do indivíduo e sua percepção de si mesmo. A progressão rápida e imprevisível da doença desafia os tratamentos médicos, que ainda são limitados. Nesse contexto, a psicologia se torna fundamental, não apenas oferecendo suporte emocional, mas também atuando na reconstrução de sentidos e vínculos. Este estudo busca explorar como as intervenções psicológicas podem ajudar na ressignificação da vida dos pacientes, promovendo estratégias de acolhimento e ajudando a lidar com a perda sem perder o sentido de ser.

Objetivo

Compreender como a ataxia espinocerebelar afeta os indivíduos, para que futuramente como psicólogos, estejamos preparados para oferecer suporte psicológico adequado aos pacientes, o objetivo é desenvolver estratégias terapêuticas que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

Material e Métodos

Realizamos uma revisão bibliográfica qualitativa com base em artigos científicos disponíveis no Google Acadêmico, com foco em publicações recentes que abordam a Ataxia Espinocerebelar (AEC) de forma abrangente. A prioridade foi dada a estudos que não se limitam apenas à análise dos sintomas físicos e motores da AEC, mas que também investigam seus impactos psicossociais, revelando a complexidade dessa condição na vida dos pacientes e suas famílias. Entre os estudos selecionados, destaca-se a pesquisa de Medeiros et al. (2022), que realizou um levantamento importante sobre a experiência de pacientes diagnosticados com AEC no estado do Rio Grande do Norte, oferecendo uma visão detalhada sobre os desafios cotidianos enfrentados por esses indivíduos, bem como as implicações sociais e emocionais do diagnóstico. Além disso, foi considerado o trabalho pioneiro de Bouchard e Baberao, que exploram as dinâmicas familiares em contextos de doenças crônicas, especialmente em relação à forma como as famílias lidam com a progressão da AEC e os processos de



adaptação e resiliência frente às perdas funcionais e psicológicas causadas pela doença. Este estudo busca compreender como esses fatores psicossociais podem influenciar a qualidade de vida dos pacientes, promovendo uma visão holística e multidisciplinar da Ataxia Espinocerebelar.

Resultados e Discussão

A AEC se manifesta como uma crise de vários fatores complexos. Seus sintomas motores, como desequilíbrio e fala arrastada, são apenas a ponta do iceberg de um drama mais profundo. No estudo de Medeiros et al (2022), 60% dos pacientes relataram sentir-se excluídos de suas próprias vidas, após o diagnóstico, um dado que demonstra a violência simbólica de uma sociedade que valoriza a produtividade acima da dignidade — esse é o mundo que vivemos.

O acompanhamento psicológico surge não como uma ajuda, mas como um pilar para que possam resgatar sua própria autonomia. Bouchard e Barbeau já alertavam: famílias que escondiam o diagnóstico por medo de estigma e preconceito agravavam os sintomas dos pacientes. Será que hoje, repetimos os mesmos erros quando reduzimos o tratamento a fisioterapias e medicamentos, ignorando perguntas cruciais, como planejar um futuro quando o corpo o trai a cada momento? Como ressignificar o luto por uma vida que se desfaz em tempo real?

Conclusão

A AEC precisa de uma nova ressignificação do cuidado, onde a neurologia e a psicologia caminhem juntas. Não basta tratar a degeneração celular, é urgente criar espaços onde pacientes e familiares narram suas dores sem julgamento. Este estudo reforça a necessidade de políticas públicas que incluam suporte emocional gratuito e campanhas de conscientização sobre doenças raras como a ataxia espinocerebelar. Cuidar de quem vive com a AEC é, antes de tudo, lembrar que por trás de cada limitação existe uma história que precisa ser escutada e compreendida, porque todos nós merecemos um lugar digno na sociedade.

Referências

BOUCHARD, J. P.; BARBEAU, A. Autosomal Dominant Cerebellar Ataxia: Clinical and Genetic Aspects. The Canadian Journal of Neurological Sciences, v. 6, n. 4, p. 399-408, 1979.

CASTRO, Diego de. Ataxia Espino Cerebelar (SCA): Entenda a Doença. Dr. Diego de Castro Neurologista, 2023. Disponível em: https://drdiegodecastro.com/ataxia-espinocerebelar-sca/. Acesso em: 23 abr. 2023.

MEDEIROS, P. M. de et al. Aspectos clínicos e psicossociais de pacientes com ataxias espinocerebelares no Rio Grande do Norte. Brazilian Journal of Interdisciplinary Health Sciences, v. 4, n. 2, 2022.

NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISORDERS (NORD). Autosomal Dominante Hereditary Ataxia, 2023. Disponível em: https://rarediseases.org/rare-diseases/autosomal-dominant-hereditary-ataxia. Acesso em: 23 abr. 2023.