PROJETO revELA

Aspectos psicológicos na Esclerose Lateral Amiotrófica

Conteudistas
Glauciane Costa Santana

Unidade 1

Aspectos cognitivos e comportamentais na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Unidade 2

Aspectos emocionais na ELA

Unidade 3

Relações Sociais e Familiares

Reitor
José Daniel Diniz Melo

Vice-Reitor
Henio Ferreira de Miranda

Secretária de Educação a Distância
Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Secretária Adjunta de Educação a Distância
Ione Rodrigues Diniz Morais

Coordenadora de Produção de Materiais Didáticos
Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Coordenação Editorial
Mauricio Oliveira Jr.

Gestão do Fluxo de Revisão
Fabíola Barreto Gonçalves

Gestão do Fluxo de Editoração
Mauricio Oliveira Jr.

Conselho Técnico-Científico – SEDIS
Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo – SEDIS (Presidente)
Aline de Pinho Dias – SEDIS
Apuena Vieira Gomes - SEDIS
Célia Maria de Araújo – CE
Ione Rodrigues Diniz Morais – SEDIS
Lilian Giotto Zaros de Medeiros – CB
Ricardo Alexsandro de Medeiros Valentim – CT
Sulemi Fabiano Campos – CCHLA

Revisão Linguístico-textual
Francisco Leilson Silva

Revisão de ABNT
Edineide da Silva Marques

Diagramação
Pedro Figueiredo

Capa
Ana Beatriz Venceslau
Pedro Figueiredo

Catalogação da publicação na fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Secretaria de Educação a Distância

Santana, Glauciane Costa.
Aspectos psicológicos na Esclerose Lateral Amiotrófica [recurso digital] / Glauciane Costa Santana. – Natal : SEDIS-UFRN, 2023.
1500 KB ; 1 PDF

ISBN 978-65-5569-527-4

1. Esclerose Lateral Amiotrófica. 2. Esclerose Lateral Amiotrófica – Aspectos Psicológicos. 3. Esclerose Lateral Amiotrófica – Relações Sociais. 4. Degeneração do sistema nervoso. I. Título.

CDU 616
S232a

Elaborada por Edineide da Silva Marques CRB-15/488.

Sumário

Unidade 1 Aspectos cognitivos e comportamentais na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)....06

Glossário....07

Aula 1 Quais são as alterações cognitivas na ELA?....08

Aula 2 Quais são as alterações comportamentais na ELA?....10

Aula 3 ELA e demência do tipo frontotemporal....11

Qual a importância de determinar se o indivíduo com ELA está com alterações cognitivas....11

Unidade 2 Aspectos Emocionais da ELA....13

Aula 1 Fui diagnostificado com ela e agora?....14

Quais problemas podem ocorrer?....14

Como melhorar esses problemas?....16

Aula 2 Enfrentando o desafio de ser acometido por ELA....17

Quais as estratégias de enfrentamento para as pessoas com ELA?....17

Como agir para enfrentar a ELA?....19

Ferramentas para permanecer em atividade cognitiva, laboral e social....19

Estratégias de enfrentamento para familiares....20

Ajudando as crianças na compreensão da criança....21

Unidade 3 Relações Sociais e Familiares....22

Aula 1 Modificações nas relações sociais e a mudanças nos papéis de cada ente no núcleo familiar....23

O impacto das mudanças das relações sociais e familiares....23

Recomendações gerais aos familiares.....23
Sexualidade.....24

Referências.....27

UNIDADE 1

Aspectos cognitivos e comportamentais na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Olá caros alunos, que bom vê-los por aqui. Para compreendermos melhor os aspectos psicológicos na esclerose lateral amiotrófica, chegou a hora de nos aprofundarmos um pouco mais nos aspectos cognitivos e comportamentais da ELA. Vamos lá!

Glossário

ELA
Esclerose Lateral Amiotrófica.

DFT
Demência do tipo Frontotemporal.

ECOLALIA
Doença neurológica em que o indivíduo repete involuntariamente frases que ouviu ou pronunciou.

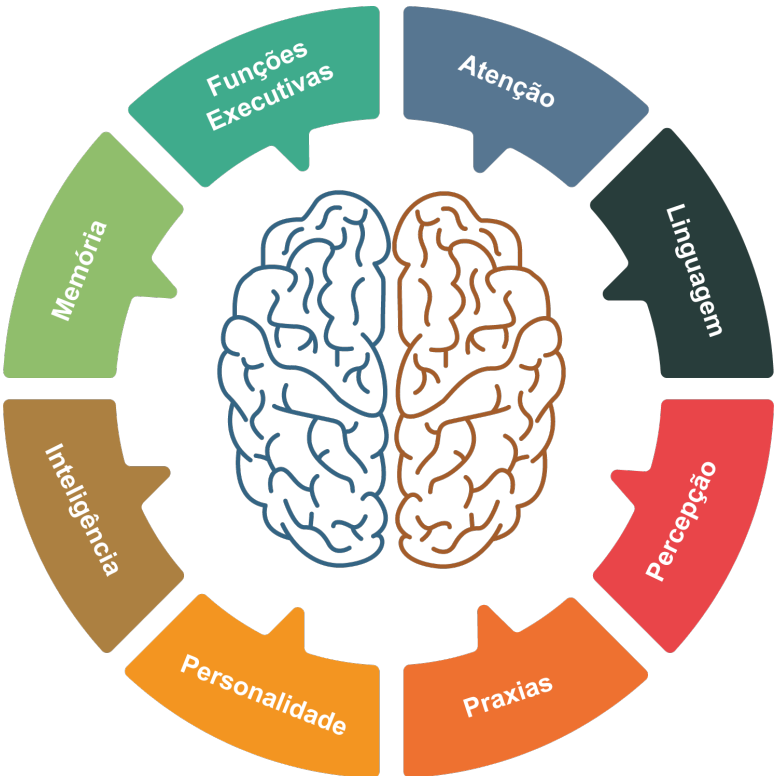
HIPERORALIDADE
Comportamento estereotipado e perseverante, obsessão em colocar objetos na boca para conhecer o sabor e a forma.

AULA 1
QUAIS SÃO AS ALTERAÇÕES COGNITIVAS NA ELA?

De acordo com Andersen (2018), a ELA era considerada uma doença que provocava apenas problemas físicos (fraqueza muscular progressiva). Entretanto, estudos recentes como Goldstein e Abrahams (2013), Strong et al. (2017) e Goldestein e Simon (2019), mostraram que cerca de 50% dos indivíduos com ELA apresentam prejuízos cognitivos, que variam de tipo e de intensidade, desde casos de alteração do comportamento até ao extremo de franca demência. Além disso, essas pessoas apresentam com frequência alterações emocionais importantes, após conhecer a situação real da sua doença.

Antes de falarmos sobre alterações cognitivas, precisamos identificar quais são as funções mentais envolvidas na cognição e para que servem.

A cognição é uma função psicológica que nos permite a aquisição de conhecimento e se dá por meio de alguns processos cognitivos como a percepção, a atenção, associação, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem. Na imagem, a seguir, temos um esquema das funções psicológicas superiores.



Descrição - Diagrama colorida. No centro da imagem, há um desenho de cérebro e ao redor dele há 8 caixas de texto apontando para o centro e com cores diferentes. Cada uma dessas caixas contém um texto: “Atenção”, “Linguagem”, “Percepção”, “Praxias”, “Personalidade”, “Inteligência”, “Memória” e “Funções executivas”. [Fim da descrição]

Alterações cognitivas são prejuízos importantes das funções mentais. Na ELA, as mais comuns são a atenção, a memória, as dificuldades de aprender e gerar novas palavras, dificuldades de planejamento, rigidez de pensamentos raciocínio abstrato, fluência verbal e linguagem.

Apesar do aumento da conscientização da ELA como um distúrbio multissistêmico, a condição cognitiva da maioria dos pacientes com ELA, que frequentam as clínicas e centro de atendimento multiprofissional, permanece desconhecida e apenas aqueles com uma clara e evidente síndrome demencial são encaminhados para serviços clínicos de neuropsicologia.

AULA 2
QUAIS SÃO AS ALTERAÇÕES COMPORTAMENTAIS NA ELA?

Alterações comportamentais também fazem parte da evolução clínica da ELA e têm importantes implicações para o manejo da doença, sobrevivência e sobrecarga do cuidador. É importante observar e registrar as mudanças de comportamento como parte das avaliações neuropsicológicas da ELA. Embora o comportamento seja idealmente avaliado por entrevistas detalhadas com a família, isso nem sempre é praticável em uma clínica multidisciplinar e há uma necessidade urgente de um inventário comportamental que inclua a ampla gama de comportamentos característicos da disfunção frontotemporal.

As alterações comportamentais mais expressivas na ELA são: desinibição, impulsividade, falta de esforço próprio, perda de modos e decoro, comportamentos socialmente inadequados, irritabilidade, agressão verbal ou física, desinibida exibição emocional, mudanças no comportamento sexual e declínio na higiene pessoal, alterações de preferências alimentares, apatia, reações egocêntricas, distração, automonitoramento, planejamento, organização e rigidez e inflexibilidade mental.

Também são observados:

- Déficits de cognição social (resposta diminuída e compreensão das necessidades e sentimentos dos outros, inter-relação reduzida e calor pessoal, e emoções.
- Comportamentos perseverativos, estereotipados ou obsessivo-compulsivos (movimentos repetitivos simples, comportamentos ritualísticos mais complexos e estereotipia da fala).
- Alterações alimentares (alimentos alterados em preferências, aumento do consumo de cigarros, compulsão alimentar, hiperoralidade e exploração oral de itens não comestíveis); comportamento de utilização; ecolalia; e resposta alterada a estímulos sensoriais.

AULA 3

ELA E DEMÊNCIA DO TIPO FRONTOTEMPORAL

O público em geral associa muitas vezes os sintomas de demência com a Doença de Alzheimer, entretanto, o médico agora pode distinguir vários tipos de outras demências que também prejudicam as funções cognitivas. Na ELA, como já falamos anteriormente, de 3 a 5% dos pacientes desenvolvem um grave declínio cognitivo, denominado de Demência do tipo Frontotemporal (DFT), que se desenvolve concomitante aos sintomas motores. Um maior número de indivíduos, em torno de 50%, apresenta alguma alteração cognitiva, comportamental ou de personalidade, que não configura uma demência.

A DFT provoca alterações das funções dos lobos frontal e temporal, decorrentes de degeneração progressiva dos neurônios dessas regiões. Caracteriza-se clinicamente por alterações do controle do comportamento, apatia e da linguagem, sendo de caráter progressivo, conforme já referidas nas aulas anteriores. Essa demência tem variantes que são diferenciadas pelas alterações cognitivas predominantes (comportamental ou linguagem).

Definir essas alterações cognitivas num indivíduo com ELA não é uma tarefa simples. Além das alterações emocionais, a fraqueza muscular progressiva é um fator limitante para a realização de testes neuropsicológicos.

QUAL A IMPORTÂNCIA DE DETERMINAR SE O INDIVÍDUO COM ELA ESTÁ COM ALTERAÇÕES COGNITIVAS?

As tomadas de decisões que facilitam o manejo clínico da doença, estão associadas às alterações cognitivas. É possível que um indivíduo com ELA, com alterações comportamentais, não entenda por completo a indicação da colocação de uma sonda para alimentar, por exemplo. Dessa forma, a família deve conhecer esta situação afim

de auxiliar na melhor decisão. Por outro lado, avanços terapêuticos estão ocorrendo no sentido de elaborar dispositivos tecnológicos que ajudem ao paciente, familiares e cuidadores a realizar melhor suas atividades cotidianas.

+ Saiba mais

Sintomas característicos da variante comportamental da DFT:

Apatia – Frequente, inércia, redução da motivação, falta de interesse e isolamento social.

Desinibição – Coexiste com a apatia; ações impulsivas que levam ao excesso de gastos, condutas sexuais inapropriadas, comportamentos socialmente embaraçosos.

Comportamento estereotipado e repetitivo – Pode ser similar a perseverança, tendência a repetir frases, histórias ou piadas.

Acumulação compulsiva – Aquisição ou coleta exagerada de diferentes itens.

Rigidez mental – Dificuldade para adaptar novas situações ou rotinas.

Embotamento afetivo – Dificuldades em expressar emoções e sentimentos.

Dificuldades em expressar emoções e sentimentos – Incapaz de compreender os problemas ou emoções dos outros.

Mudanças no comportamento alimentar – Mudanças nas preferências de alimentos.

Perda da empatia – Sintoma precoce e comum; não entende a emoção dos outros.

UNIDADE 2

Aspectos Emocionais da ELA

Quando um indivíduo recebe o diagnóstico de ELA, é natural que se sinta assustado com o impacto que a doença causará na sua vida, as limitações que poderão ocorrer, com maior ou menor grau de comprometimento. É comum que o indivíduo com ELA desenvolva uma fase emocional denominada negação, desacreditando do diagnóstico, na esperança de que um erro médico tenha acontecido. É natural e compreensível que haja a busca por outros profissionais em busca de uma segunda opinião, no entanto, com a evolução dos sintomas, uma nova fase se apresenta, a aceitação inexoravelmente se configura como estratégia de enfrentamento das dificuldades que a evolução sintomática impõe.

AULA 1
FUI DIAGNOSTICADO COM ELA E AGORA?

QUAIS PROBLEMAS PODEM OCORRER?

DEPRESSÃO E ANSIEDADE

A maioria dos pacientes com ELA, senão todos, sofre uma fase de depressão reativa após o diagnóstico. Tanto a ansiedade como a depressão se apresentam de forma muito significativa, devendo ser investigadas e tratadas em todos os estágios da doença. Essa condição psicológica específica se correlaciona fortemente com a sobrevida.

Descrição - Ilustração colorida de uma pessoa sentada com a cabeça para baixo e apoiada nas mãos. Os joelhos estão apoiados na região interna do braço. [Fim da descrição]

MAS O QUE É DEPRESSÃO?

A depressão é uma doença psiquiátrica grave que apresenta sintomas recorrentes de tristeza profunda, baixa autoestima e prostração, que pode ter causas genéticas, alterações na bioquímica cerebral e eventos estressores podem desencadear depressão em indivíduos com predisposição.

Sintomas da depressão

Descrição - Diagrama colorida com um desenho de uma pessoa ao centro da imagem. Ao redor dela, há 8 caixas de texto com cores diferentes, as quatro primeiras estão com uma tonalidade alaranjada, cada uma com um texto: “Cansaço e indisposição frequentes”, “Sensação de tristeza permanente”, “Alterações no apetite e no sono” e “Dores pelo corpo”. As quatro seguintes em tons de verde e a última na cor cinza, cada uma com um texto: “Redução na capacidade de experimentar prazer”, “Isolamento social”, “Falta de concentração”, “Sentimento de culpa e perda de autoestima” e “Apatia”. [Fim da descrição]

Esse conjunto de sintomas juntos ou isolados interferem no prognóstico, a intensidade interfere diretamente na adesão das propostas terapêuticas multiprofissionais.

COMO MELHORAR ESSES PROBLEMAS?

Além do tratamento farmacológico, é importante que o paciente receba apoio psicoterapêutico, no sentido de compreender e ressignificar o diagnóstico, bem como receber orientações de como lidar com cada fase, buscando ajuda para adequações às novas rotinas, tanto o indivíduo com ELA, quanto seus familiares e cuidadores, para que possam estar emocionalmente amparados para manejar os estágios da doença.

AULA 2

ENFRENTANDO O DESAFIO DE SER ACOMETIDO POR ELA

QUAIS AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA AS PESSOAS COM ELA?

Existem muitas dificuldades vivenciadas pelo paciente e seus familiares no processo de aceitação da ELA, barreiras que envolvem a capacidade de compreensão da ELA. Os envolvidos neste emaranhado de desafios, angústias e medos podem se utilizar de estratégias cognitivas para compreensão da doença e o suporte social com família e amigos, buscando ao máximo manter as rotinas, melhorando a capacidade da pessoa com ELA aderir com efetividade às propostas terapêuticas.

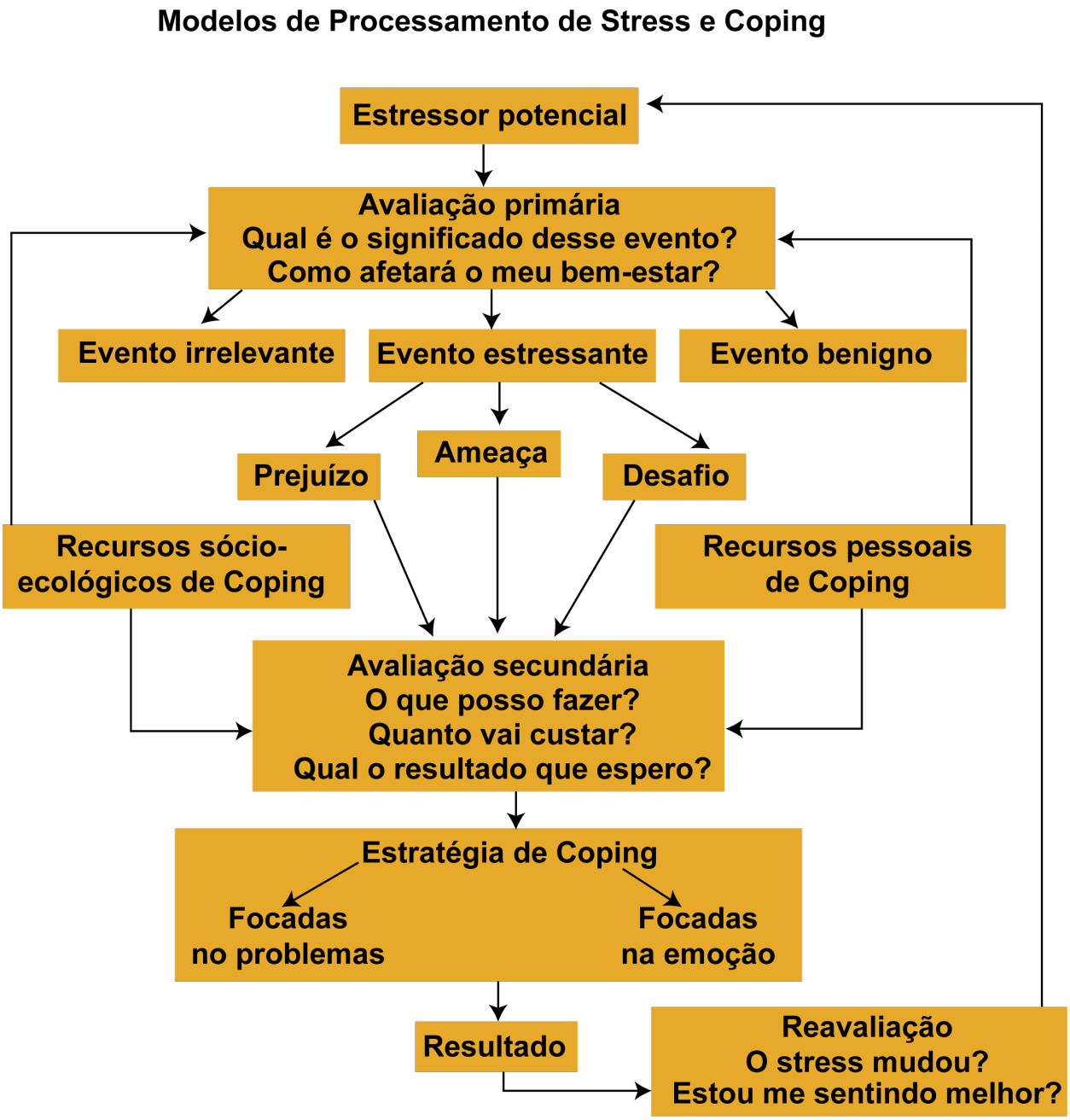
+ Saiba Mais

Você sabe o que é coping?

Coping é um termo em inglês, derivada da expressão “to cope with”, que em tradução livre significa enfrentar, lidar com uma situação, e se configura como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes.

Estratégias de Coping entre pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma revisão integrativa - Springer Link

Infográfico 2 - Modelos de Processamento de Stress e Coping



Fonte: Adaptado de Lazarus e Folkman, 1984 apud. S. Antoniazzi, D. D. Dell'Aglio e D. R. Bandeira

Descrição - Fluxograma com o título "Modelos de Processamento de Stress e Coping". Abaixo, texto centralizado "Estressor potencial", dele sai uma seta apontando para a seguinte informação: "Avaliação primária. Qual é o significado desse evento? Como afetará o meu bem-estar?". Dessa informação, saem 3 setas apontando para "Evento irrelevante", "Evento estressante" e "Evento benigno". De "Evento estressante" saem mais três setas: "Prejuízo", "Ameaça" e "Desafio", cada um destes com uma seta apontando para a seguinte informação: "Avaliação secundária. O que posso fazer? Quanto vai custar? Qual o resultado que espero?". Dessa informação, sai uma seta apontando para o texto com fundo amarelado: "Estratégia de coping" e duas setas apontam para "Focadas nos problemas" e "Focadas na emoção". Desse trecho, seta aponta para "Resultado", depois para "Reavaliação. O estresse mudou? Estou me sentindo melhor?" e, por fim, este aponta uma seta para o começo "Estressor potencial". Nas laterais do fluxograma, há duas informações: do lado esquerdo, texto "Recursos sócio-ecológicos de Coping", este aponta para a "Avaliação primária" e para "Avaliação secundária"; e, do lado direito, texto "Recursos pessoais de Coping", que também aponta para a "Avaliação primária" e para "Avaliação secundária". [Fim da descrição]

COMO AGIR PARA ENFRENTAR A ELA ?

Cada etapa da doença se apresenta como desafios que precisam ser enfrentados com tranquilidade, respeitando cada fase da doença, buscando estratégias de aprendizagem para resolução dos problemas que se apresentam ao longo dela, estabelecendo rotinas de visitas à equipe multiprofissional para controle dos sintomas.

Buscar as entidades representativas das pessoas com ELA, configura-se como estratégia de ajuda mútua bastante eficiente, por trazer informações sobre direitos exclusivos para quem tem esclerose lateral amiotrófica, trocas de informações que podem ser de grande valia para o compartilhamento de situações comuns e de maior dificuldade dos pacientes e familiares.

Figura 1 - União entre a equipe de saúde e familiares é muito importante.
Descrição - Ilustração colorida com 5 pessoas. O homem e a mulher, do lado esquerdo, estão de jaleco. O homem usa óculos, barba rala, cabelo preto e é negro de pele clara; a mulher tem cabelo alaranjado e é branca, ela está falando e estendendo a mão para uma família composta por uma criança, uma mulher e um homem, respectivamente, todos de pele clara e de cabelo preto. [Fim da descrição]

FERRAMENTAS PARA PERMANECER EM ATIVIDADE COGNITIVA, LABORAL E SOCIAL

A esclerose lateral amiotrófica leva a maioria dos pacientes a condições de restrição de mobilidade grave. No entanto, não se configura uma condição impeditiva para a pessoa

com ELA. É importante que haja incentivo a realizar atividades de lazer, esporte, culturais e religiosas, se possível continuar com responsabilidades de trabalho e organização das rotinas, atividades realizadas em casa. Prolongando essas funções por mais tempo possível, tanto o indivíduo com ELA quanto os seus familiares devem procurar manter as rotinas o máximo possível e, quando necessário, adaptá-las de acordo com as fases.

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA FAMILIARES

Ao conhecer o diagnóstico, tanto o paciente quanto seus familiares poderão sofrer um grande impacto emocional, sendo possível que experimentem o medo do futuro de um diagnóstico ainda sem perspectiva de cura.

O indivíduo com ELA poderá ter sentimentos de desesperança, medo de perder autonomia, das perdas sociais e laborais, de se tornar um peso para família. Projetando uma perspectiva para o futuro do núcleo familiar, será necessário que se estabeleçam estratégias de organização de prioridades, de rotinas, de administração financeira para amenizar os impactos na dinâmica familiar, embora seja natural a afinidade ser mais intensa com um ou outro membro do núcleo.

É importante ressaltar a necessidade da divisão de tarefas entre os entes da família, para que não fique apenas um sobrecarregado com as responsabilidades dos cuidados integrais com o familiar com ELA.

Ressaltamos que a ELA tem uma evolução muito individualizada, em que cada paciente desenvolve os sintomas de maneiras distintas e em tempo diferente. Assim, é salutar não sofrer por antecipação, evitando desgaste emocional que resultará em maior sofrimento, buscando cultivar sempre a esperança. Ademais, sabemos que existem cientistas ao redor do mundo buscando novos tratamentos, que possam efetivamente curar ou impedir a evolução dos sintomas da ELA.

AJUDANDO AS CRIANÇAS NA COMPREENSÃO DA DOENÇA.

A ELA é doença que impõe inúmeros limites, as dificuldades aumentam ao longo da doença, quando da existência de crianças no núcleo familiar ou tem relação muito próxima de convivência, faz-se necessário explicar as mudanças a cada fase, conversar sobre a fraqueza muscular de forma simples.

Quando houver necessidade de usar dispositivos de suporte, como cadeira com rodas, gastrostomia, ventilação não invasiva, explicar para que serve cada um, é importante manter as rotinas de visitas se não morarem no mesmo ambiente. A manutenção da relação, do contato físico, fortalecerá os laços e a criança conseguirá compreender que seu familiar está doente e que todos os equipamentos servem para ajudar.

UNIDADE 3

Relações Sociais e Familiares

Nesta unidade, abordaremos as mudanças que naturalmente acontecem com a evolução da doença, sendo esperado que a inserção social seja diminuída em virtude das alterações na mobilidade e na comunicação. Trataremos, ainda, sobre as mudanças de papel no ambiente familiar, os ajustes de rotinas, como explicar para as crianças e também esclareceremos as dúvidas mais comuns sobre sexualidade.

AULA 1
MODIFICAÇÕES NAS RELAÇÕES SOCIAIS E A MUDANÇAS NOS PAPÉIS DE CADA ENTE NO NÚCLEO FAMILIAR

O IMPACTO DAS MUDANÇAS DAS RELAÇÕES SOCIAIS E FAMILIARES

Naturalmente, tomar conhecimento de uma doença como a ELA causa um grande sofrimento emocional pelo que seu diagnóstico e prognóstico representam, sensações de medo e angústia são esperadas. A possibilidade de perder autonomia, as mudanças sociais e laborais que poderão vir se tornam um peso para família e a incerteza quanto ao futuro, como administrar todas essas mudanças tão próximas, isso causará grande impacto emocional. Será necessário que haja organização do núcleo familiar, a depender da idade e maturidade, cada membro desempenhará um papel diferente na divisão de tarefas relacionadas aos cuidados à pessoa com ELA.

RECOMENDAÇÕES GERAIS AOS FAMILIARES

As relações familiares serão muito importantes para o enfrentamento adequado e mais tranquilo de todas as fases da doença. É importante estar atento aos sinais de sofrimento psíquico, tanto o paciente como os familiares necessitarão de suporte psicológico, na busca da manutenção do equilíbrio. O psicólogo avaliará junto à família quais são as estratégias possíveis para melhorar a saúde mental do núcleo familiar.

Recomenda-se procurar manter um clima agradável, de afeto, de compreensão e disponibilidade para atender às necessidades do familiar com ELA.

É importante que o ambiente familiar seja estruturado com vínculos de confiança, em que todos membros possam compartilhar suas dificuldades, seus sentimentos, mantendo o diálogo sincero. O ente familiar com ELA deve ter assegurado o direito de participar ativamente das atividades do núcleo familiar, conservada a capacidade de escolha sobre as

escolhas da vida pessoal, financeira, social e decisões médicas acerca da doença.

As alterações emocionais atingem os pacientes com ELA e seus familiares. Então, diante de carga emocional de advindas responsabilidades assumidas, as mudanças profundas no seio familiar e nas relações sociais, a preocupação com o futuro próximo, os familiares necessitam receber atendimento psicológico para conseguir melhorar a assistência ao paciente, como também o seu autocuidado.

Nas imagens, temos a descrição de vários momentos de exercício de autonomia, de manutenção das atividades cognitivas e de relações sociais, exemplificando que apesar da ELA se apresentar como uma doença limitante, é possível melhorar a qualidade vida e a saúde mental, com a manutenção da vida ativa por mais tempo.

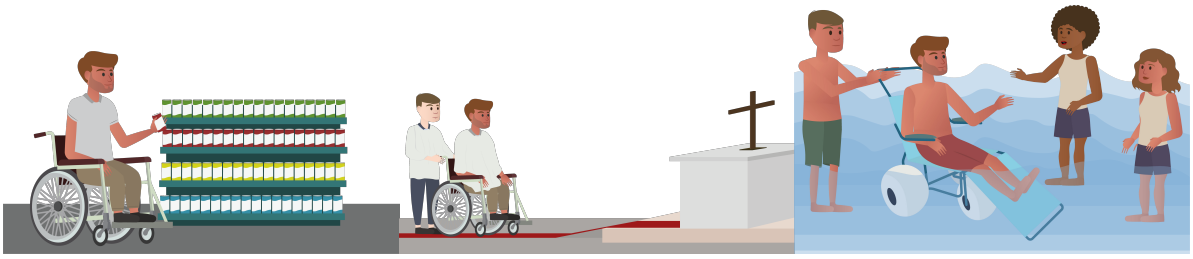


Figura 1 - Familiares devem incentivar e respeitar a autonomia do paciente
Descrição - Imagem com três ilustrações coloridas. No primeiro: pessoa em uma cadeira de rodas pegando um produto de uma prateleira de supermercado. No segundo: pessoa em uma cadeira de rodas com um acompanhante, ambos com roupas religiosas sobre um tapete vermelho e de frente para um crucifixo. No terceiro: há 4 jovens na piscina, dois meninos brancos apenas de short; e duas meninas, uma negra e outra branca, ambas de short e camisa. Um dos meninos está em uma cadeira de rodas adaptada para piscina. [Fim da descrição]

SEXUALIDADE

A esclerose lateral amiotrófica não causa alterações das funções sexuais, no entanto, a insegurança, a imagem corporal, o desconhecimento que a ELA não interfere no desempenho sexual ou alterações psíquicas podem prejudicar a sexualidade.
O indivíduo com ELA continua sentindo desejo sexual da mesma forma que sentia antes do início da doença, por isso, é importante manter o diálogo com seu parceiro para manter ao máximo possível as relações sexuais.

Com a evolução dos sintomas físicos e respiratórios, é possível que sejam necessários maiores cuidados nas posições sexuais, até mesmo o uso da ventilação não invasiva, antes,

durante e após. A depender das convicções das práticas sexuais, é possível que o casal use recursos de apoio às atividades sexuais, como objetos de diversão sexual e roupas com pontos de estimulação em zonas erógenas. O importante é compreender que a ELA não interfere no desejo sexual e que havendo afeto e cumplicidade entre os parceiros, a atividade sexual poderá acontecer proporcionando ao prazer ao casal.

Figura 2 - A ELA não interfere no desejo sexual
Descrição - Ilustração colorida com duas pessoas sentadas na cama com as pernas cobertas por um lençol. Do lado esquerdo da cama, há uma cadeira de rodas e do lado direito um gaveteiro com uma luminária. Na cama, há uma pessoa de cabelo curto, branca, sem camisa e com barba rala, do lado esquerdo; e do lado direito, há uma pessoa de cabelo comprido e ondulado, ela é branca e está usando camisa regata branca. As duas pessoas estão se olhando e segurando a mão. [Fim da descrição]

REFERÊNCIAS

ADELA. **Manual de cuidados para personas com afectadas de esclerosis lateral amiotrófica**. [S. l.]: ADELA, [201-].

ALS SOCIETY OF CANADA. **A Manual For People Living with ALS**. 7th ed. Canadá: Amiotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada, 2012.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BAMDEIRA, D. R. O conceito de coping : uma revisão teórica. Estudos de psicologia, [S. l.], v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.

GOLDSTEIN, L. H.; ABRAHAMS, S. Changes in cognition and behaviour in amyotrophic lateral sclerosis: nature of impairment and implications for assessment. **Lancet. Neurol.**, [S. l.], v. 12, n. 4, p. 368-380, 2013.

INSTITUTO PAULO GONTIJO (IPG). **Manual ELA. Vivendo com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA**. Manual para pacientes, cuidadores e familiares. [São Paulo]: Instituto Paulo Gontijo, [201-].

LILLO, P.; GARCIN, B.; HORNBERGER, M.; BAK, T. H.; HODGES, J. R. Neurobehavioral features in frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis. Arch. Neurol., [S. l.], v. 67, n. 7, p. 826-830, 2010.

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. **Guia para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España**. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2004.

OLIVER, D.; BORASIO, G. D.; JONHSTON, W. (ed.). **Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis**: from diagnosis to bereavement. 3nd ed. Oxford: Oxford Scholarship Online, 2014.

SIMON, N.; GOLDSTEIN, L. H. Screening for cognitive and behavioral change in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: a systematic review of validated screening methods.

Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degener, [S. l.], v. 20, n. 1-2, p. 1-11, Feb. 2019.

STRONG, M. J. et al. Amyotrophic lateral sclerosis - frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): revised diagnostic criteria. A**myotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degener**, [S. l.], v. 18, n. 3-4, p. 153-174, Jan. 2017.

OLIVEIRA, A.S.B; QUADROS, A.B.J; FERNANDES, E.;SILVA H.C.A. CHIEIA, M.A.T.; PEREIRA, R.D.B.; SILVA, T.M. ELA – **Esclerose Lateral Amitrófica, São Paulo, 2013 0 nº 48 páginas. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – Livretos Informativo - Atualização 2013**. Editoração: Guinom Ltda. Impressão: PR Artes Gráficas

PROJETO
revELA
LAIS
UFRN