UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

JULIANA PEIXOTO SALGUEIRO

**Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto vivenciados por
uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica**

São Paulo
2008

JULIANA PEIXOTO SALGUEIRO

**Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto vivenciados por
uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica**

Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de mestre em psicologia.

Área de concentração: Psicologia Escolar e do
Desenvolvimento Humano
Orientador: Profa. Dra. Maria Julia Kovács.

Pesquisa apoiada pela FAPESP.

São Paulo
2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Salgueiro, Juliana Peixoto.

Descrição e compreensão dos processos de perdas e lutos vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica / Juliana Peixoto Salgueiro; orientadora Maria Júlia Kovács. -- São Paulo, 2008.

165 p.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Esclerose amiotrófica lateral 2. Luto 3. Programa de atendimento domiciliar 4. Velhice 5. Morte I. Título.

RC406.A24

Juliana Peixoto Salgueiro

Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto
vivenciados por de uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de mestre em psicologia.

Área de concentração: Psicologia Escolar e do
Desenvolvimento Humano

Aprovado em: ____ / ____ / ____ .

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedico esse trabalho a meus pais, à participante dessa pesquisa (in memoriam) e a seus familiares.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por cada dia da minha vida.

Aos meus pais, Albino e Ivone, que estão comigo sempre, ensinando-me a viver. Vocês são meus alicerces e a prova de que o amor é incondicional.

À minha orientadora, Profa. Maria Júlia Kovács, pelos ensinamentos, carinho e dedicação, desde a graduação.

À Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro a essa pesquisa.

À participante dessa pesquisa (in memoriam) e a seus familiares, sempre atenciosos e gentis.

Às Profa. Elaine Gomes dos Reis Alves e Profa. Délia Catullo Goldfarb, pelas sugestões no Exame de Qualificação, atenção e carinho.

Ao André, meu companheiro, amante e amigo, com quem desejo partilhar todos os dias da minha vida.

À minha amiga Sandra, sempre presente, carinhosa e dedicada. Sem você, esse trabalho não seria possível.

Às minhas amigas de infância, Michele e Karla que, independente do tempo e da distância, ocupam um lugar muito especial em minha vida.

Aos meus amigos Carlos, Sinara, Raquel, Daniele, Tânia, Caroline e Andréa, fontes de alegria e carinho.

À Profa. Marilene Proença Rebello de Souza, minha orientadora de iniciação científica, que me indicou os primeiros passos da arte de pesquisar.

À Profa. Leila La Plata Cury Tardivo, pelos ensinamentos e o contato com os pacientes com ELA.

Às profissionais Ana Paula Franco e Cilene Denise Garcia, por me ajudar em diversas situações.

Ao Antonio e à Ana, pela supervisão e atenção durante os atendimentos aos pacientes com ELA.

À Nancy Vaiciunas, pelas palavras e presença sempre carinhosas.

Às colegas de orientação Cláudia, Janaína, Ana Paula, Carolina, Silvana, Clodine, Vanessa, Maria Carolina, Ana Beatriz e Lucélia, pelas sugestões, conselhos e amparo.

Aos funcionários da biblioteca e das secretarias do IPUSP, pela atenção e paciência.

*“A cada dia que vivo, mais me convenço de que
o desperdício da vida está no amor que não damos,
nas forças que não usamos, na prudência egoísta
que nada arrisca e que, esquivando-nos do sofrimento,
perdemos também a felicidade”.*

Carlos Drummond de Andrade.

RESUMO

SALGUEIRO, J. P. (2008). Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

O presente trabalho teve como objetivo geral descrever e analisar os processos de luto e perdas progressivas, vividos por uma pessoa idosa com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), consciente destas perdas. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, sob o enfoque fenomenológico, a partir de um estudo de caso. Como dados de análise, foram utilizados os relatos de sessões de psicoterapia domiciliar, com o consentimento livre e esclarecido da participante. Por meio desse material, foram selecionados os relatos em que se observavam a temática perda em decorrência da doença. Esses relatos compuseram quatro unidades de significado: Os Movimentos, A Fala, A Segurança e A Independência, caracterizadas pelas perdas mais significativas vividas pela participante durante o processo evolutivo da doença. As duas primeiras unidades estão relacionadas diretamente à doença, uma vez que figuram como características da ELA. As perdas da segurança e da independência estão presentes na maioria das situações de adoecimento. Sobre a vivência descrita nesse trabalho, destacam-se o vínculo familiar, o cuidador principal, a religião e o atendimento domiciliar como fatores que contribuem para o alívio do sofrimento da pessoa com ELA. Com relação à atuação do psicólogo, destacam-se, entre outras ações, a busca de recursos alternativos ao paciente diante das sucessivas perdas, considerando suas idiossincrasias e necessidades específicas. A aproximação e o vínculo afetivo entre o profissional e o paciente, bem como o respeito aos seus valores e a sua história de vida são fatores fundamentais para a obtenção desses recursos. Além disso, o psicólogo deve oferecer ajuda e amparo aos familiares que também podem adoecer, necessitando de carinho e atenção profissional. Além da psicoterapia pessoal, para que essa experiência de atendimento tenha resultados positivos e satisfatórios para o estudante, para o profissional e, principalmente, para o paciente e seus familiares, são fundamentais os estudos sobre a morte e o morrer, as supervisões dos casos atendidos, o compartilhamento das vivências de atendimento e o conhecimento das características físicas e emocionais da doença.

Palavras-chave: Esclerose amiotrófica lateral, Luto, Programa de atendimento domiciliar, Velhice, Morte.

ABSTRACT

SALGUEIRO, J. P. (2008). Describing and understanding the losses and mourning processes experienced by a person with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Post Degree Dissertation. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

The general objective from this work is to describe and analyze the mourning and progressive losses processes experienced by an elder person with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), provided that such person was aware of these losses. Starting from a case study, a qualitative research has been conducted focused on phenomenological aspects. Data from home psychotherapy sessions reports were used, and the participant has consented this usage in a free and informed way. Through this material, a selection process has separated the reports in which the loss theme has been mentioned as a consequence of the disease. These reports have formed four meaning units: Movements, Speech, Safety and Independence, characterized by the most significant losses experienced by the participant during the disease's evolutionary process. The first two units are directly related to the disease, as they are listed as ALS characteristics. Safety and independence issues are experienced by most of the people affected by the disease. Regarding the experience described in this work, it's possible to list the family support, the main caretaker, the religion and the home attention as the main factors which may help the person to ease the sufferings caused by ALS. Regarding the psychologist aid, the most important aspect is to seek alternative resources for the patient to help him/her to deal with successive losses, considering the specific idiosyncrasies and needs. The approximation and the emotional connection between the professional and the patient, as well as the respect to the patient's values and life story, are vital factors to obtain these resources. Besides, the psychologist shall offer help and support to the family members who are also subject to getting sick. They may also need professional care. Besides the personal psychotherapy, for this attention experience to be successful regarding the student, the professional and specially the patients and their families, the following aspects are vital: studies about death and losses, the supervisions on specific cases, the sharing of experiences and the knowledge about the physical and emotional aspects connected to the disease.

Key-Words: Amyotrophic Lateral Sclerosis, grief, home attending program, old age, death.

SUMÁRIO

Apresentação	10
I - Introdução	14
1 - A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	15
2 - Velhice	21
2.1 - A doença na velhice	23
3 - Perdas decorrentes de doenças degenerativas	28
3.1 - Luto: a elaboração da perda	33
4 - Paciente “terminal”	40
4.1 - Cuidados paliativos	45
5 - Atendimento domiciliar	50
II – Objetivos	57
1 - Geral	58
2 - Específicos	58
III – Método	59
1 - Fundamentação teórica	60
1.1 - Pesquisa qualitativa	60
1.2 - Estudo de caso	61
1.3 - Abordagem fenomenológica	62
2 - Participante	64
3 - Coleta de dados	64
4 - Compreensão dos dados	65
5 - Considerações éticas	69
IV - Apresentação e Compreensão dos dados	72
1 - Conhecendo Alice, um breve relato	74
2 - O diagnóstico da doença	77
3 - Nossos encontros	80
4 - As unidades de significados	84
4.1 - Os movimentos	85
4.2 - A fala	100
4.3 - A segurança	111
4.4 - A independência	125
V - Considerações finais	139
Referências	154
Anexos	162

Apresentação

No período de junho de 2004 a novembro de 2006, realizei uma atividade de psicoterapia domiciliar com uma senhora, que tinha 77 anos de idade no início dos atendimentos e o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) desde o ano 2000.

Essa atividade teve início a partir de um estágio da graduação em psicologia, caracterizado por uma parceria entre o projeto APOIAR¹ e a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA), com a finalidade de oferecer apoio psicológico a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e a seus cuidadores.

A ABRELA é uma associação sem fins lucrativos, fundada em 1998 por um grupo de profissionais, cuja missão² é oferecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes³ com ELA, por meio de orientação, informação e assistência aos pacientes e familiares, bem como divulgação de informações sobre o diagnóstico e tratamento da doença para a sociedade e profissionais da saúde.

Durante o ano de 2003, o estágio caracterizou-se pelo contato com diferentes profissionais da ABRELA (médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros) e também por aulas, leituras e grupos de estudos sobre a doença e seu processo evolutivo. Em junho do ano seguinte, iniciaram-se os atendimentos.

A participação em grupos de estudos, o contato com profissionais, com pessoas em diferentes estágios da doença e, principalmente, a oportunidade de realização dos atendimentos psicológicos domiciliares foram extremamente importantes para a minha formação acadêmica e pessoal, suscitando diversos questionamentos.

Dentre esses, destaco alguns: 1. De que maneira uma pessoa, que perde progressivamente suas capacidades corporais, lida com essas perdas e com sua capacidade de autonomia, outrora presentes?; 2. Como ocorre o processo de luto decorrente da perda de habilidades corporais, como andar, levantar, falar, entre outras, de uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica?; 3. Quais os pensamentos e as reações desta pessoa diante dessas perdas?; 4. De que maneira as perdas corporais são vividas pela pessoa que geralmente tem suas atividades mentais preservadas?; 5. Dentre estas perdas, quais a pessoa considera como a mais significativa, decorrente da sua limitação física? e 6. Quais são as perdas mais difíceis de serem elaboradas nesse processo?

Dessas questões, formulei um propósito de pesquisa mais específico que, em linhas gerais, diz respeito a um trabalho que visa a compreender como as perdas, significativas para uma pessoa com o diagnóstico de ELA, são vividas e elaboradas, considerando que ela permanece consciente durante a evolução da doença.

¹ O APOIAR é um projeto que desenvolve estágios curriculares e extra-curriculares, abrigando diversas propostas de atenção a pessoas em situação de sofrimento. Está inserido no Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social do Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da USP, sob a coordenação da Profa. Dra. Leila La Plata Cury Tardivo.

² A caracterização da missão da ABRELA foi retirada de um caderno produzido por profissionais da associação e distribuído no VII Simpósio Brasileiro de DNM/ELA, realizado nos dias 20 e 21/06/2008, em São Paulo.

³ Neste trabalho, utilizarei a palavra paciente com o sentido derivado da etimologia latina *patiens, entis*: aquele que padece, que sofre; conforme aponta Ferreira (1999). Desta forma, destituo a conotação de passividade que pode ser atribuída ao termo.

Diante desse propósito, junto com minha orientadora, iniciei um processo de investigação para conhecer o que tem sido estudado dentro deste campo de pesquisa, sendo este trabalho decorrente desta investigação.

Essa dissertação é formada pelas seguintes partes:

I - Introdução: composta pelos seguintes capítulos: 1. *Esclerose Lateral Amiotrófica*, em que fundamento a doença em questão; 2. *Velhice*, no qual considero alguns aspectos desse período de vida, destacando sua diferença em relação a uma situação de adoecimento, em *A doença na velhice*; 3. *Perdas decorrentes de doenças degenerativas*, em que abordo situações vinculadas a perdas por adoecimento e o processo de luto; 4. *Paciente “terminal”*, no qual descrevo algumas características da vivência de enfermos sem prognóstico de cura e do cuidado dessas pessoas, em *Cuidados Paliativos*, e 5. *Atendimento domiciliar*, em que aponto aspectos relacionados a essa forma de assistência profissional.

II - Objetivos: em que descrevo os propósitos desse trabalho;

III - Método: em que relato as características dessa pesquisa e o caminho percorrido para o alcance dos objetivos;

IV – Apresentação e compreensão dos dados: em que, primeiramente, a fim de facilitar a compreensão das unidades de significado, apresento a participante em *Alice*, *um breve relato*; descrevo o percurso da participante em busca e para a obtenção do diagnóstico de ELA em *O Diagnóstico*, e caracterizo, de forma resumida, como eram os atendimentos em *Nossos Encontros*. A seguir, descrevo e discuto quatro unidades de significado (*Os Movimentos*, *A Fala*, *A Segurança* e *A Independência*), que caracterizam as perdas da participante consideradas como mais relevantes em seu processo de adoecimento.

V- Considerações finais: em que realizo uma síntese dos dados e reflexões a respeito da compreensão do processo estudado, que poderão levar a futuros estudos.

Introdução

1 - A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

“(...) é uma vela acesa: derrete os nervos e deixa o corpo como uma estalagmatite de cera”.
(Albom, 1998, ao se referir a ELA).

Segundo informações do site da ABRELA (www.abrela.com.br), a ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica - é uma doença cujo significado está presente em sua própria denominação, caracterizada pelo endurecimento e deterioração das células nervosas - os neurônios - (esclerose), que se iniciam geralmente em um dos lados do corpo (lateral), provocando a atrofia do músculo decorrente da perda e da diminuição do tecido muscular (amiotrófica)

A principal característica desta doença é a degeneração progressiva dos neurônios motores (células nervosas responsáveis pelo controle da musculatura) superiores (que partem do córtex cerebral e do tronco encefálico) e inferiores (que partem da medula espinhal em direção aos músculos). Esses neurônios perdem sua capacidade de transmitir impulsos nervosos, provocando atrofia muscular, seguida de fraqueza muscular crescente.

Conforme dados da ABRELA, os estudos sobre a ELA datam da primeira metade do século XIX. Os indícios de um mal, que causava paralisia progressiva dos membros e da língua em pessoas, começaram a se configurar em 1830, ao serem retratados por Sir Charles Bell, famoso anatomista e cirurgião britânico que relacionou células nervosas aos movimentos do corpo. Em 1848, François Aran, médico clínico francês, descreveu uma nova síndrome, caracterizada por fraqueza muscular progressiva de natureza neurológica.

Para a literatura médica, o ano de 1853 acenou como o primeiro caso reconhecível de ELA: o de Prosper Laconte, dono de um circo francês. Entretanto, somente 16 anos depois, em 1869, as características essenciais para o reconhecimento da ELA foram determinadas, após uma série de estudos realizados por dois médicos franceses: Alexis Joffroy e Jean-Martin

Charcot, sendo esse o primeiro a relacionar os sintomas a um grupo de células especificamente afetadas pela doença: os neurônios motores.

A ELA também possui outras denominações, sendo conhecida como Doença de Lou Gehrig⁴ nos Estados Unidos, Doença de Charcot na França e Doença do Neurônio Motor na Inglaterra.

No Brasil, a primeira descrição sobre a doença coube ao médico Cypriano de Freitas, em 1909. Em 1919, o médico Gonçalves Viana, professor catedrático de anatomia e fisiologia em Porto Alegre, caracterizou e descreveu os sintomas da doença em dois pacientes.

O primeiro sintoma característico da ELA é a fraqueza muscular progressiva, acompanhada da deterioração dos músculos, usualmente em um lado do corpo. Além desse sintoma, podem ocorrer câimbras, fasciculações (tremor do músculo), atrofias e diminuição da sensibilidade.

Geralmente, observa-se a preservação das funções corticais superiores como a inteligência, o juízo, a memória e os sentidos, ou seja, as pessoas permanecem lúcidas e preservam suas atividades cognitivas durante o processo de evolução da doença. No entanto, segundo informações do site do Centro de Estudos do Genoma Humano (www.genoma.ib.usp.br), vinculado ao Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (IBUSP), estudos recentes sugerem que uma pequena fração das pessoas com ELA também pode apresentar problemas de memória e de tomada de decisão, bem como desenvolver algum tipo de demência.

Até o momento, a causa específica da ELA é desconhecida. Existe a possibilidade de causas multifatoriais com envolvimento de componentes genéticos, etários e fatores ambientais. Também são descritos como fatores de risco, com efeito cumulativo (quanto mais características, maior a probabilidade de desenvolver a doença): pertencer ao sexo masculino (a doença se desenvolve mais em homens do que em mulheres), desempenhar atividade física intensa, ter sofrido algum tipo de trauma mecânico ou ter sido vítima de

⁴ Lou Gehrig foi um famoso jogador de beisebol dos EUA nas décadas de 1920 e 1930. Pela sua habilidade, ficou conhecido como “Iron Horse” (cavalo de ferro). Em 1939, obteve o diagnóstico de ELA, que o afastou do esporte, falecendo dois anos depois.

choque elétrico. Contudo, são necessários maiores estudos para a comprovação desses fatores.

A maioria dos casos de ELA (90% a 95%) é esporádica, isto é, não há ocorrência de outros casos na família. Nenhum fator isoladamente foi associado de maneira conclusiva a estes casos. As formas hereditárias são incomuns, entre 5% e 10% dos casos, e podem apresentar herança autossômica dominante ou recessiva, com afetados em todas as gerações.

Segundo Pereira (2006), acredita-se que a incidência da ELA seja semelhante no mundo. Todavia, não há um estudo comparativo bem conduzido entre populações diferentes, grupos étnicos ou áreas geográficas fora da Europa e dos EUA. Em termos mundiais, há em torno de 1 a 3 casos para cada 100.000 pessoas/ano.

Nos países europeus e nos EUA, a epidemiologia é bem conhecida devido ao grande número de trabalhos científicos realizados. Na América do Norte, sabe-se que 5000 novos casos são diagnosticados a cada ano, correspondendo, aproximadamente, a 13 novos casos por dia, ou seja, 2 casos para cada 100.000 habitantes. Na Europa, foi realizada uma pesquisa nas décadas de 1990 e 2000, que apresentou uma variação de 1,7 (na Itália) a 2,4 (na Finlândia) pessoas com ELA a cada 100.000 habitantes. No Brasil, estima-se uma incidência de 1,5 caso para cada 100.000 pessoas/ano, ou seja, 2.500 novos casos por ano.

Com relação aos estudos científicos, a maioria dos trabalhos referentes a esta doença possui uma abordagem predominantemente médica, ressaltando os aspectos clínicos neurológicos e fisiológicos relacionados a sintomas, bem como possíveis causas e alternativas de tratamento para a ELA. Um levantamento bibliográfico em livros e periódicos nacionais e internacionais mostra que a literatura médica relacionada a esta doença é vasta, ao passo que a bibliografia sobre os aspectos psicológicos da ELA é muito reduzida.

Na medicina, destacam-se as pesquisas nacionais de Castro-Costa (1999) e de Dietrich-Neto, Callegaro e Dias-Tosta (2000). A primeira descreve as características da ELA em uma população de Fortaleza, apresentando uma análise retrospectiva (de 1980 a 1999) de

78 casos no hospital universitário da cidade. Foram verificados sintomas como fasciculações, fraqueza das extremidades do corpo e atrofia como os principais sintomas iniciais da doença.

Na pesquisa de Dietrich-Neto, Callegaro e Dias-Tosta (2000) foram avaliadas as características epidemiológicas da ELA no Brasil durante o ano de 1998, por meio de formulários estruturados enviados a neurologistas brasileiros. Esses estudiosos verificaram, entre outras características, que, em uma população de 443 pacientes, a maior incidência da doença ocorre em idosos, na faixa etária de 65 a 74 anos de idade, com predominância em homens (58,5 %).

Como exemplo de artigo científico sob a vertente médica, encontra-se o trabalho de Voltarelli (2004) que, baseando-se na hipótese patogênica, descreveu diferentes propostas de terapias com drogas anti-inflamatórias, objetivando a reparação tecidual e a modulação do processo inflamatório e, conseqüentemente, o desenvolvimento de uma forma de terapia que interrompe a progressão da ELA. Há também o artigo de Werneck (2006) que apontou as características desta doença, especialmente suas manifestações clínicas e os achados eletroneuromiográficos, enfatizando a necessidade de investigação da cabeça caída na suspeita de doença do neurônio motor.

Nessa mesma vertente, porém considerando os aspectos psicológicos da pessoa enferma, Cassemiro e Arce (2004) revisaram, por meio de relatos clínicos, as manifestações oftalmológicas da ELA e os sistemas de comunicação não convencionais, destacando que o tratamento e o planejamento de custos a longo prazo devem proporcionar autonomia ao paciente, boa comunicação e meio ambiente digno e adequado, visando a sua saúde física e psicológica e à de seus familiares.

Como já apontado, a participação da psicologia no estudo e na compreensão do sofrimento da pessoa com ELA é pequena. Como exemplos de pesquisadores nessa área,

estão: Capovilla (1993), Duduchi (1994) e Charin (2001) cujos trabalhos se referem à elaboração de sistemas informatizados de comunicação para pessoas com ELA.

Destacam-se também os trabalhos de Py et al (1996) que consideraram os aspectos psicológicos na perspectiva não só do paciente como da família, ressaltando o apoio dado pela equipe multidisciplinar com resultados altamente positivos tanto para os pacientes e seus familiares quanto para os profissionais de saúde envolvidos; e de Borges (2003) que investigou o modo como famílias contemporâneas, de condição social desfavorecida, se defrontaram com a situação de ter um familiar com ELA.

Em obras mais recentes, Py (2004) relata, dentre outros assuntos, sua pesquisa com idosos com ELA e a relação com seus cuidadores; e Couto (2004) destaca a importância do cuidado ao cuidador de pacientes com essa doença.

Na abordagem psicanalítica, há os trabalhos de: Abreu Filho (2004), que destaca a importância do suporte emocional a indivíduos com ELA; Vitali (2004) cuja pesquisa vincula-se à atividade de confecção de arranjos florais por um grupo de pessoas com ELA e Steiner (2008) que, em sua dissertação, investigou e buscou compreender os aspectos afetivos, emocionais e de qualidade de vida dos profissionais de saúde que atuam junto a pacientes com ELA e seus cuidadores.

No que se refere a periódicos de artigos científicos internacionais em psicologia, encontram-se, entre outros, os trabalhos de Chio, Gauthier, Calvo, Ghiglione e Mutani (2001) que avaliaram as atividades dos cuidadores de pacientes com ELA e os sentimentos dos pacientes, verificando que esses têm uma percepção objetiva do impacto do cuidar no cotidiano daqueles que os assistem; e a pesquisa de Bungener (2005), que investigou as desordens psicopatológicas, os mecanismos de adaptação e a qualidade de vida de pacientes com ELA, sublinhando a importância do acompanhamento e da assistência multidisciplinar aos pacientes e a seus cuidadores.

2 - Velhice

*“A velhice é o que acontece às pessoas que ficam velhas;
impossível encerrar essa pluralidade de experiência
num conceito, ou mesmo numa noção”.*

(Beauvoir, 1990)

Ao destacar a dificuldade para definir a velhice, Goldfarb (1998) afirma: “ela não é unicamente um estado, mas um constante e sempre inacabado processo de subjetivação. Assim, podemos dizer que na maior parte do tempo não existe um ‘ser velho’, mas um ‘ser envelhecendo’” (p. 24).

Beauvoir (1990) destaca que a velhice, como todas as situações humanas, tem uma dimensão existencial: modifica a relação do indivíduo com o tempo, com o mundo e com sua própria história. Nesse sentido, afirma:

a sociedade destina ao velho seu lugar levando em conta sua idiossincrasia individual (...). Não basta, portanto, descrever de maneira analítica os diversos aspectos da velhice: cada um deles reage sobre todos os outros e é afetado por eles; é no movimento indefinido desta circularidade que é preciso apreendê-la (p.16).

A singularidade do envelhecimento também é retratada por Minayo (2006a). Embora seja um processo que ocorra com a maioria das pessoas, essa vivência é única. A autora cita os aspectos sociais, econômicos e de gênero, como viver na cidade ou no campo, pertencer a uma família rica ou pobre, ser homem ou mulher, como algumas características que singularizam essa etapa da vida.

Em termos históricos, também destaca que nas sociedades pré-industriais, formadas essencialmente por camponeses e artesãos, a qualidade da produção aumentava com o passar dos anos, sendo o artesão mais velho fortemente valorizado por sua experiência e conhecimento. Com a redução de sua capacidade produtiva, havia a divisão do trabalho, que permitia adaptar as tarefas às possibilidades de cada um. Quando já não conseguia mais produzir, o velho artesão continuava a viver no seio de sua família que lhe assegurava a sobrevivência.

Prosseguindo na história, Goldfarb (1998) destaca que, em decorrência de diversas modificações ocorridas na sociedade industrial, valores sociais tradicionais, como aquele em que o velho era o detentor de conhecimento e sabedoria e fonte de experiência para os jovens, deixaram de existir. Para essas sociedades, o mais importante é a produção e o consumo: “Assim, os valores tradicionais foram se perdendo em favor de uma sociedade individualista na qual o velho, por não ser reprodutor de vida nem produtor de riqueza, nada valia; o valor social da velhice passou então a ser associado à inutilidade e decrepitude” (p.25).

Consequentemente, acrescenta a autora, o discurso de exaltação da juventude e da produtividade produz a desvalorização e desnarcização da pessoa velha, pois já não há um

reconhecimento social e um lugar simbólico para a velhice. Não há, em nossa sociedade, um investimento em direção ao idoso, e desse, no ambiente em que vive, o que resulta em uma situação de grande sofrimento, uma vez que o impede de elaborar suas perdas e provoca um crescente empobrecimento de sua vida afetiva.

Para Sathler e Py (1994), o velho é chamado a se confrontar com a desqualificação do corpo envelhecido, marcado no social pelos estigmas de decadência, feiúra, doença e aproximação da morte. A velhice é o período em que a pessoa tem que proceder ao confronto da estrutura narcísica, que se fixou na construção do seu corpo ideal, com a verificação realista dos limites inexoráveis que marcam o processo de envelhecimento. E quando o idoso adoece, a vivência dessa etapa da vida pode se tornar muito mais sofrida, conforme será descrito a seguir.

2.1 - A doença na velhice

“Anteriormente ao adoecimento, esse sujeito já sofria os efeitos de uma velhice confundida com doença e deformidade (...). Agora, a Esclerose Lateral Amiotrófica vem radicalizar os sentimentos de agravo ao ideal de ego, pelo força com que acentua tudo o que é considerado negativo no corpo envelhecido(...)”.
(Py, 2004).

Conforme apontam Cypel, Befort e Liang (2006) no artigo *Envelhecimento, senescência e senilidade*, publicado no Portal do Envelhecimento (www.portaldoenvelhecimento.net), a população mundial em 2005 era 6,5 bilhões de habitantes, dentre os quais aproximadamente 600 milhões tinham mais de 60 anos. A partir de dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), afirma a autora, esse número de idosos pode duplicar até 2025 e atingir 2 bilhões de pessoas em 2050.

No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2000 havia 170 milhões de pessoas, entre elas 15 milhões com mais de 60 anos, representando 8,6% da população. A projeção para 2050 é que a porcentagem de idoso na população brasileira suba para 18%.

Para Minayo e Coimbra Jr. (2002), o aumento da população idosa revela o atual controle de muitas doenças infecto-contagiosas e potencialmente fatais; a queda da mortalidade infantil, decorrente da ampliação das redes de abastecimento de água e esgoto; o aumento da cobertura vacinal e da atenção básica à saúde; a acelerada urbanização e as profundas transformações nos processos produtivos e de organização do trabalho.

Albuquerque (2003) descreve que o processo de “transição demográfica” (caracterizado pelo aumento da longevidade e diminuição das taxas de fecundidade) é acompanhado pelo aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas e pela queda das doenças infecciosas, o que ocasiona o crescimento do número de pessoas incapacitadas e

dependentes de cuidados de longa duração. Esse processo é denominado “transição epidemiológica”.

Conforme ressalta Jacob Filho (2005), é fundamental ao profissional de saúde, que trabalha com idosos, estar atualizado sobre as características do processo natural do envelhecimento (senescência) para que possa discernir com maior precisão os efeitos desse processo e das alterações patológicas que podem acometer essa população (senilidade).

Segundo o autor, saber as diferenças entre os processos naturais do envelhecimento e os aspectos patológicos que podem ocorrer nesta época da vida é importante a fim de evitar dois fatos infelizmente muito comuns: 1. muitas alterações presentes em idosos são, de forma errada, atribuídas ao seu envelhecimento natural, o que impede a detecção e o possível tratamento de enfermidades, e 2. sinais e sintomas da senescência são equivocadamente considerados patológicos, submetendo pessoas idosas a exames e tratamentos desnecessários.

Jacob Filho (2005) afirma que o processo natural do envelhecimento é fisiológico, caracterizado pela manutenção de quase todas as funções orgânicas em condições habituais, com progressiva redução da reserva funcional dos órgãos e aparelhos com o aumento da idade. Nesse sentido, as disfunções presentes nos idosos devem ser interpretadas a partir de uma demanda excessiva, imposta ao organismo incapaz de supri-la, ou pela existência de processos patológicos que devem ser cuidadosamente investigados.

Esse autor também aponta que a classificação de um fenômeno ocorrido na velhice como fisiológico ou patológico pode sofrer diversas modificações conceituais com o tempo, uma vez que essa área encontra-se em grande desenvolvimento, com perspectivas de diversos avanços científicos. Assim, uma situação hoje considerada como fisiológica pode, daqui a algum tempo, ser compreendida como fenômeno patológico.

Em termos fisiológicos, o envelhecimento tem início precoce. Segundo Bergener, Ermini e Stahekin (1990), entre os seres humanos, cujo desenvolvimento orgânico alcança a

plenitude por volta do final da segunda década de vida, as primeiras alterações atribuídas à velhice são detectadas no fim da terceira década de vida.

Entre algumas das alterações vinculadas ao processo natural do envelhecimento, Jacob Filho (2005) cita: 1. a diminuição da estatura em cerca de 1cm por década a partir dos 40 anos, devido à diminuição dos arcos do pé, ao aumento da curvatura da coluna e do encurtamento da coluna vertebral; e 2. a diminuição do metabolismo basal, o que deve ser levado em consideração para o cálculo das necessidades calóricas do idoso. Com relação ao sistema nervoso, o autor realiza a importante observação:

(...) a delimitação nítida entre a senescência e a senilidade nesse aparelho torna-se ainda mais difícil devido à maior dificuldade de avaliação do seu limite funcional, da grande variação dos limites da normalidade e da evidente heterogeneidade de suas funções conforme características étnicas, culturais e psicossociais (p.24).

Com relação às situações de adoecimento na velhice, as doenças crônicas figuram como as mais comuns na população acima dos 60 anos. O termo doença crônica é usado para designar patologias com um ponto em comum: são persistentes e necessitam de cuidados permanentes. São exemplos dessas doenças hipertensão arterial, diabetes mellitus, doenças cardiovasculares e osteoartrose.

A ELA, doença neuro-degenerativa, não é restrita à velhice. Todavia, conforme já descrito, a maioria das pessoas com esse diagnóstico situa-se entre os 50 e 70 anos de idade. Em função desse trabalho se caracterizar por um estudo da vivência de uma pessoa idosa com ELA, a descrição de Py (2004) ilustra oportunamente aspectos da confluência dessas duas situações (envelhecimento e ELA):

Anteriormente ao adoecimento, esse sujeito já sofria os efeitos de uma velhice confundida com doença e deformidade, pela marca que o social usa para assinalar os seus velhos. Agora, a Esclerose Lateral Amiotrófica vem radicalizar os sentimentos de agravo ao ideal do ego, pela força com que acentua tudo o que é considerado negativo no corpo envelhecido, como as incapacidades e a feiúra da velhice. Assim, um velho afetado por essa enfermidade pode sentir-se como uma caricatura de si mesmo (p.45).

Conforme relata Gavião (2005), o adoecimento, independente da idade e da estrutura de personalidade da pessoa enferma, é permeado por componentes de fragilidade, já que a doença traz consigo situações de dependência e insegurança. O envelhecimento é mais uma situação de limitação, cujo enfrentamento dependerá das condições afetivas, emocionais, sociais e econômicas da pessoa.

Neri (2004) afirma que o crescimento da população idosa provoca o aparecimento de novas demandas de cuidado. Em países caracterizados por forte desigualdade social e ausência de políticas de atendimento abrangentes, como o Brasil, as mudanças vinculadas ao envelhecimento humano costumam acarretar ônus econômico, conflito de interesses e carências diversas entre os cidadãos e as instituições.

Destacando a contribuição de estudos psicológicos a essa faixa etária da sociedade, a autora aponta que a psicologia do envelhecimento está baseada na possibilidade de desenvolvimento ao longo de toda a vida, pois pressupõe que o envelhecimento e o desenvolvimento são processos correlatos: “(...) mesmo na presença das limitações de origem biológica, os processos psicológicos já estabelecidos se mantêm e, se o ambiente cultural for propício, pode acarretar desenvolvimento na velhice” (p.17).

Para Neri (2004), a psicologia do envelhecimento caracteriza-se, entre outros aspectos, por focalizar as mudanças no desenvolvimento cognitivo, afetivos e sociais, as alterações de interesse, motivações, atitudes e valores do idoso, compreendendo as diferenças individuais e considerando as particularidades físicas, etárias, de sexo, econômicas, sociais e culturais.

Nesse sentido, a compreensão psicológica da velhice inclui a participação de outras áreas do conhecimento, como neurologia, psiquiatria, enfermagem, fisioterapia, sociologia e antropologia, buscando contribuir para um conhecimento integral do idoso e uma atuação interdisciplinar junto a ele.

Sobre o desenvolvimento da psicologia do envelhecimento no Brasil, Neri (2004) aponta que cada vez mais os psicólogos serão solicitados, em função do crescimento rápido do número de pessoas com mais de 60 anos: “Esse cenário abriga condições que prenunciam a construção gradual do campo. Ele se constituirá com base no diálogo constante entre a psicologia como ciência e como profissão, os profissionais brasileiros que atuam com os idosos, a população idosa e as instituições sociais” (p.26).

Sobre o trabalho da psicologia junto à população idosa, Silva (2007) destaca a abertura de espaços para comunicação de sentimentos e reflexões como uma importante contribuição da psicologia a essa população em crescimento: “é só conhecendo e reconhecendo as dificuldades desse período que podemos apoiar as pessoas em uma elaboração de seus lutos, favorecendo a recuperação e a manutenção dos vínculos até o fim” (p.142).

3 - Perdas decorrentes de doenças degenerativas

*“Que devo aprender com essa estranha aventura?
Com esta doença que me obriga a interromper
a corrente de actividades em que mergulhava,
e me impede, inclusivamente, de realizar os
actos mais elementares – que significa ela,
pois não consegui entendê-la?”.*
(Hennezel, 2000, trecho da fala de
uma paciente com ELA).

Nos estudos de fenômenos ligados à saúde e à doença, é fundamental a abordagem das perdas e do processo de luto. Neste capítulo, busco caracterizá-los, relacionando-os à situação de adoecimento, em função do tema deste trabalho.

Segundo Kovács (1992), as perdas e sua elaboração fazem parte do cotidiano, já que são vividas em todos os momentos da vida do ser humano. São consideradas “pequenas mortes” as fases do desenvolvimento, como da infância para a adolescência, vida adulta e velhice, as separações amorosas, bem como mudanças de casa e de emprego.

A autora acrescenta que o matrimônio e o nascimento de um filho também são “mortes simbólicas”, já que a pessoa perde algo “conhecido”, como o papel de solteiro e de filho, para viver o “desconhecido” de ser cônjuge ou pai. Assim, essas situações mantêm certa analogia com a morte, pois podem despertar angústia, medo e solidão, como também carregam em si elementos de sofrimento, dor e tristeza.

As perdas decorrentes de doenças ou acidentes são descritas por Kovács (1999) como uma forma de morte simbólica, a morte de partes de si como pessoa ativa, profissional, genitor, cônjuge, amante, parceiro, vivida de maneira consciente, e a perda do outro, caracterizada pela perda e separação dos familiares, pessoas próximas e queridas.

As perdas de uma pessoa com ELA são vividas com intenso sofrimento, já que constituem um processo diário e consciente. De maneira geral, as primeiras perdas físicas caracterizam-se pela dificuldade de movimentos dos braços, pernas ou fala. Na maioria dos

casos, no momento da morte, a pessoa mantém apenas os movimentos dos olhos (cuja musculatura aparentemente não é afetada), tornando-se então prisioneira do seu próprio corpo.

Assim como a Doença de Parkinson e a Doença de Alzheimer, a ELA é uma doença neurodegenerativa, caracterizada pela disfunção progressiva do sistema nervoso. Segundo Ferreira (1999), degeneração corresponde à passagem de um estado natural para outro inferior. Nesse sentido, as doenças degenerativas podem ser associadas a uma mudança gradual de um estado de saúde para uma condição inferior, acarretando perdas físicas sucessivas e irreversíveis.

As capacidades cognitivas, como a memória e o raciocínio, permanecem aparentemente preservadas naqueles diagnosticados com ELA. A pessoa doente experiencia suas perdas de forma consciente, o que intensifica seu sofrimento e daqueles que estão a sua volta. Além de vivenciar uma situação irreversível, a pessoa sabe que as perdas serão cada vez maiores, conforme descreve Borges (2003):

Os pacientes vão gradualmente perdendo a capacidade de se alimentar por via oral, pois vão tendo a musculatura responsável pela deglutição atrofiada, precisando recorrer à gastrostomia. Da mesma forma, os distúrbios respiratórios começam a se manifestar, geralmente na fase final da doença, devido às lesões bulbares que afetam a musculatura pulmonar. Observa-se dispnéia progressiva, que acaba sendo a *causa mortis*, na maioria dos casos, fazendo-se necessária a assistência respiratória (uso constante de oxigênio) (p.22).

Por meio de uma visão fenomenológica, Lopes (2005) afirma “o corpo inaugura para nós um aqui e um ali, um presente e um futuro que os outros momentos irão desenvolver. Enquanto temos um corpo e agimos por meio dele no mundo, existimos no mundo em uma síntese que continuamente se refaz” (p.111). A partir dessa afirmação, faço a seguinte pergunta: quando esse corpo perde suas funções físicas, como se torna seu agir no mundo?

A autora também destaca: “Enquanto moramos no mundo por nossos corpos, enquanto percebemos e conhecemos o mundo por nossos corpos, conhecemos também a nós mesmos” (p.112). Diante dessa afirmação, uma mudança da relação do sujeito com o mundo torna-se

inevitável a partir do momento em que recebe o diagnóstico de ELA; sua relação com o mundo inevitavelmente será diferente. E essa diferenciação não será única e permanente, pois, a cada sintoma, novas perdas acontecem e outras formas de relação com o mundo deverão ser estabelecidas.

Coelho Junior (1997), ao se referir ao pensamento de Merleau-Ponty, autor que trouxe importantes contribuições à psicologia sobre o pensamento fenomenológico, escreve: “É a partir da abertura sensível de nosso corpo ao mundo e aos outros que construímos um conhecimento de nós mesmos, dos outros e das coisas” (p.402).

Não somente a forma do sujeito com ELA lidar com as situações e manter o contato com as coisas precisam ser desconstruídas e reconstruídas, mas também a relação com o(s) outro(s) é modificada quase que diariamente devido ao aparecimento de sintomas que acarretam perdas.

A importância do corpo também é destacada por Capalbo (2004):

É por meio de meu corpo próprio, com sua sensibilidade e mobilidade, que apreendo o outro eu no horizonte de seu mundo primordial; é por meio do corpo próprio como poder, como um “eu posso”, que eu ajo no mundo de uma certa maneira, adquirindo hábitos e modos do meu ser. Só então será possível entender a constituição do mundo comum, do mundo partilhado com os outros, do mundo histórico-social da intersubjetividade em ação (p.55).

Essa descrição mostra que, além das perdas físicas específicas de cada enfermidade, as doenças degenerativas ocasionam perdas em diversos âmbitos da vida, uma vez que, em seu processo evolutivo, também são experienciadas perdas afetivas, sociais, financeiras, entre outras, que acarretam grande sofrimento psicológico aos pacientes, familiares e cuidadores.

Na obra *Vida e Morte: Laços da Existência* (1996), Kovács descreve que as doenças e suas seqüelas podem trazer profundas modificações na vida das pessoas, experienciadas como mortes. Estas modificações são influenciadas por uma série de fatores como o grau de energia investida na atividade ou função que não pode mais ser executada, o estágio do desenvolvimento do sujeito, a severidade e a estabilidade do impedimento, as características de personalidade, as experiências vividas e as possibilidades de enfrentamento.

Ao se referir às perdas por deficiências adquiridas, seja por meio de acidentes ou doenças, como a ELA, por exemplo, Kovács (1997) também destaca os seguintes acontecimentos:

- *mudanças corporais*: alterações na imagem e no esquema corporal. A perda de um órgão ou membro (e aqui acrescento a perda de função), além da experiência de mutilação, exige a reorganização do esquema corporal;

- *perda da sensibilidade*: algumas deficiências podem aumentar ou diminuir a sensibilidade de certas regiões do corpo, como mãos, pés, costas e genitais, interferindo em uma série de atividades profissionais ou afetivo/relacionais;

- *imobilidade*: pessoas muito ativas e dinâmicas podem ficar imobilizadas de uma hora para outra ou de uma forma mais gradativa, sem possibilidade de se movimentar. Esta situação pode levar a uma experiência de impotência pelo impedimento de realizar atividades importantes da vida;

- *dependência*: a independência, a liberdade de ir e vir, a possibilidade de se cuidar ou de prover suas necessidades básicas são aspectos altamente valorizados para a maioria dos seres humanos. A dependência, vinculada à impossibilidade de realizar os cuidados de higiene e alimentação e à necessidade de outras pessoas para todas ou para a maioria das atividades, pode ser sentida como extremamente degradante e vergonhosa, sendo mais difícil, às vezes, do que suportar a doença ou a dor;

- *isolamento*: a hospitalização e a permanência no domicílio podem conduzir ao isolamento, quebra de relações sociais, familiares e de trabalho. Algumas relações conjugais são profundamente alteradas devido ao aparecimento de uma deficiência. Muitos amigos, colegas e até familiares se afastam da pessoa por não saberem como se relacionar ou o que fazer nesta nova situação, sentindo-se culpados, impotentes e constrangidos;

- *incerteza*: em muitas doenças (incluindo a ELA) e deficiências, o tempo entre os sintomas e o diagnóstico vem acompanhado de ansiedade à espera dos exames e consultas. É freqüente a expectativa de que os profissionais tenham todas as respostas. A incerteza e a falta de respostas podem ser percebidas como um ocultamento ou disfarce da equipe de saúde, sendo que qualquer dor ou sinal é entendido, muitas vezes, como recidiva, recrudescimento ou agravamento do quadro.

Alves (2006) define a morte de si mesmo em vida como a ocorrência de “um fato que obriga a pessoa a mudar os caminhos planejados e reestruturar sua vida em função de sua nova condição” (p.85). Entre os exemplos que caracterizam a morte de si em vida, a autora cita as seguintes situações:

- *a perda de um filho*, que “embora seja a morte do outro, os pais costumam sentir como um pedaço ou parte de si que morreu” (p.86);

- *o diagnóstico de doenças crônicas*, como diabetes, hipertensão e cardiopatias, em que “a pessoa deixa de ser saudável e passa a ser portador de” (p. 86);

- *mutações provocadas por doenças ou tragédias*, em que parte(s) ou função(ões) do corpo é (são) perdida(s) de forma lenta ou abrupta;

- *diagnóstico de doenças graves e/ou terminais*, como câncer, doença renal e hepática entre outras, em que a pessoa passa a viver “acompanhada do fantasma da morte” (p.86), tendo que mudar hábitos e costumes a fim de se “adaptar” à doença.

A vivência de uma pessoa com ELA pode significar uma morte de si em vida, porque as perdas sucessivas fazem com que a pessoa doente “tenha que” reestruturar freqüentemente sua vida, por meio da elaboração de perdas de partes de si e do outro, em função das limitações que se intensificam. É a vivência da morte em vida.

3.1 - Luto: a elaboração da perda

“A dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver (...). Ignorar esse fato ou fingir que não é bem assim é cegar-se emocionalmente, de maneira a ficar despreparado para as perdas que irão inevitavelmente ocorrer em nossa vida (...).”
(Parkes, 1998).

Segundo Bowlby (1985), o luto é uma resposta genérica à separação, uma vez que decorre do rompimento de um vínculo. A partir de uma abordagem etológica, esse autor caracteriza a figura vincular como aquela que oferece uma base de segurança e permite ao indivíduo explorar o meio, de maneira que, em situação de ameaça ou de risco, ele possa se afastar do estímulo ameaçador e se proteger junto a essa figura.

Com a perda da figura vincular, não há mais a base segura onde o indivíduo possa se refugiar, tornando a experiência aterrorizante, o que explica porque o sofrimento é uma reação universal à perda de alguém importante, mesmo que as manifestações desse sofrimento sejam culturalmente determinadas.

Parkes (1998) assemelha o luto a uma ferida física: “Assim como no caso do machucado físico, o ‘ferimento’ aos poucos se cura. Ocasionalmente, porém, podem ocorrer complicações, a cura é mais lenta ou um outro ferimento se abre naquele que estava quase curado” (p.22).

É interessante destacar que, para o autor, essa “ferida”, que provoca intenso sofrimento e faz parte da vida, pode trazer força ao sujeito: “(...) a experiência de enlutamento pode fortalecer e trazer maturidade àqueles que até então estiveram protegidos de desgraças. A dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver; e é talvez o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso” (p.22).

Para a realização deste trabalho, adoto a definição de luto proposta por Parkes (1998), segundo a qual o luto é como um processo de reação a qualquer perda significativa, seja essa perda concreta ou simbólica, que envolve uma série de quadros clínicos que se mesclam e se

substituem.

Freud (1915/1979) define o luto como “a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante” (p.275). Sobre essa reação, não aconselha tratamento médico, já que não a considera como patologia, pois “embora o luto envolva graves afastamentos daquilo que constitui a atitude normal para com a vida (...). Confiamos que seja superado após certo lapso de tempo, e julgamos inútil ou mesmo prejudicial qualquer interferência em relação a ele” (p.276).

Diferente do luto, a melancolia é definida por Freud (1915/1979) como um estado patológico que apresenta, entre outros sintomas, profundo desânimo, perda de interesse pelo mundo externo e da capacidade de amar, inibição das atividades, diminuição da auto-estima, auto-recriminação e punição.

Prosseguindo na diferenciação desses dois estados, o autor destaca que o luto e a melancolia possuem os mesmos traços, com exceção de um: “A perturbação da auto-estima está ausente no luto; afora isso, porém, as características são as mesmas” (p.276).

No luto, explica: “o teste de realidade revelou que o objeto amado não existe mais, passando a exigir que toda a libido seja retirada de suas ligações com aquele objeto” (p.276). Finalizado esse processo, destaca que o ego torna-se livre e a libido é deslocada para outro objeto.

Na melancolia, a libido livre não é deslocada para outro objeto, e sim para o próprio ego, estabelecendo uma identificação do ego com o objeto abandonado. Sobre essa situação, o autor afirma: “(...) a sombra do objeto caiu sobre o ego (...)” (p.282).

Já Franco (2002), para definir o luto, utiliza-se do conceito de pesar, definido como: “um complexo de pensamentos e sentimentos sobre a perda, que são vivenciados internamente” (p.25). Dessa forma, para a autora, o luto “é o pesar tornado público, quando

você se apodera desses sentimentos e pensamentos e os expressa e compartilha com os que o cercam. Chorar, falar sobre a pessoa que morreu ou celebrar datas especiais são apenas alguns exemplos. Envolve o olhar da cultura, que lhe dá continência e validade” (p.25).

Ampliando a compreensão do luto, Franco (2002) destaca cinco dimensões formadas por reações comuns a esse processo, nas quais me apóio para a realização desse trabalho:

1. *Dimensão Intelectual*: composta de respostas confusas, desorganização, falta de concentração, intelectualização, desorientação e negação;

2. *Dimensão Emocional*: caracterizadas por reações como choque, entorpecimento, raiva, culpa, alívio, tristeza, medo, confusão, que se misturam e se alternam;

3. *Dimensão Física*: formada pela presença de alterações de apetite, visão borrada, boca seca, alterações no peso, que facilmente são confundidas com problemas orgânicos, dificultando muitas vezes o cuidado adequado ao enlutado;

4. *Dimensão Espiritual*: caracterizada por sonhos, perda e aumento de fé, que geralmente demonstram a relação da pessoa com o âmbito não material; e

5. *Dimensão Social*: composta de reações que afetam a perda da identidade, isolamento, falta de interação e perda da habilidade para se relacionar socialmente.

Sobre essas reações, Franco (2002) ressalta que cada pessoa fica enlutada a sua maneira, não existindo, portanto, maneiras piores ou melhores, já que é uma experiência pessoal e única.

Além das distintas formas de reação ao luto, alguns autores mencionam diferentes tipos de luto. Parkes e Weiss (1983), citados por Bromberg (1997), referem-se ao luto *ambivalente* como consequência de relações que foram ambivalentes ou marcadas por discórdias ou discussões, cuja reação inicial à perda é o alívio, ocorrendo depois reações de desespero, idéias de punição e o desejo de corrigir o passado. Os mesmos autores destacam o

luto *crônico*, típico de relações altamente dependentes, sendo caracterizado por comportamentos de luto após a morte, mas que perduram por tempo indefinido.

Alves (2006) faz referência ao luto *não autorizado*, em que o sofrimento diante da perda não pode ser externalizado, como no caso de doenças estigmatizantes, como a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), nas perdas consideradas “menos importantes”, como as mutilações e as deformidades após acidentes, nas quais só se considera que a pessoa se salvou da morte, as relações extra-conjugais, entre outras.

Nas doenças crônicas, degenerativas e terminais, como é o caso da ELA, também pode ocorrer um tipo de luto denominado *antecipatório*, o qual, segundo Jaan (1999), caracteriza-se pela possibilidade de chegar a um acordo com a realidade da perda, e desta maneira, preparar-se para a ocorrência da morte. Para autora, esse tipo de luto, ao incluir a consciência da morte durante o enfrentamento de uma doença avançada, permite que seja realizado o luto pela vida, ainda em vida.

Segundo Torres (2001), o luto antecipatório pode ser aplicado às reações de dor, pesar e luto do paciente em relação a perdas de aspectos significantes do corpo, da consciência, da personalidade, da autonomia, além da perda de pessoas significativas.

Sobre o processo de luto antecipatório do paciente gravemente enfermo, essa autora descreve a existência de quatro fases:

1. *Aceitação do diagnóstico e da inevitabilidade de sua morte.* A pessoa é capaz de enfrentar a crise inicial de aguda ansiedade sem desintegração. Para a autora, o oposto de aceitar o diagnóstico e a inevitabilidade da morte é não acreditar, utilizando-se o mecanismo de negação. Neste caso, o paciente ouve o que deseja ou consegue acerca do diagnóstico e da doença.

2. *Vivência da dor de suas inúmeras perdas*, tais como as perdas dos aspectos significativos do corpo, da independência e da autonomia, além da perda de vínculos pessoais.

3. *Adaptação à nova condição*, isto é, às limitações físicas e psicológicas. Essa tarefa consiste em se adaptar às suas limitações físicas e psicológicas e manter-se como um ser competente e responsável que, dentro dos limites de sua capacidade, é capaz de usar suas habilidades e preservar sua autonomia.

4. *Introspecção e reflexão sobre a própria vida e o conseqüente desengajamento*. Nas últimas semanas ou nos últimos dias, os pacientes gravemente enfermos, em geral, voltam-se para dentro si por um período de tempo cada vez mais longo e assim vão se desligando das pessoas amadas.

De acordo com Rolland (1998), a experiência de perda envolve uma gama de respostas emocionais antecipadas que podem incluir ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. Estas emoções influem fortemente na dinâmica familiar, à medida que esta tenta se adaptar antecipadamente à perda.

Para essa autora, ajudar as famílias a estabelecerem padrões funcionais desde cedo promove o enfrentamento e a adaptação posteriores à perda. Nas situações de crise, as famílias precisam restabelecer a crença de que têm algum controle sobre a situação. Nesse sentido, o psicólogo pode ajudá-las a priorizar tarefas e realiza ações, como reunir informações sobre a doença e recursos da comunidade. Informar sobre sintomas significativos e aqueles de pouca importância pode evitar um desgaste emocional desnecessário.

Para Fonseca (2004), o luto antecipatório também permite aos membros da família gradualmente absorverem a realidade de uma perda iminente. Desta forma, torna-se possível a cada indivíduo finalizar situações incompletas como, por exemplo, a resolução de situações do dia-a-dia, problemas econômicos, planos de ação, situações administrativas, bem como dizer adeus, falar sobre sentimentos, assuntos que gostaria de ter dito no passado, perdoar ou pedir perdão, dentre outras.

Kovács (2007b) caracteriza a elaboração do luto como “a aceitação da modificação do mundo externo ligada à perda e conseqüente alteração do mundo interno com reorganização da vida e das relações” (p.223). A autora afirma que atualmente não se fala mais em luto patológico, pois a elaboração da perda inclui diferentes reações (como as destacadas acima). O importante na elaboração desse processo é a intensidade e a frequência dos sintomas que apontam para uma situação complicada: “Na elaboração do luto podem ocorrer culpa, auto-recriminação, identificação com algumas das características do falecido, entretanto o que preocupa é a sua repetição, intensidade e congelamento. (...). É a exacerbação dos sintomas que pode indicar riscos de complicações” (p.223).

Além desses sintomas, Kovács (2007b) ressalta que a forma da morte também pode afetar o luto, destacando que os suicídios e os acidentes envolvem maiores dificuldades para elaboração. O tipo de relação anterior da pessoa enlutada com o falecido, principalmente o envolve ambivalência e dependência, também é um fator que pode dificultar esse processo.

Considerando os objetivos desse trabalho, destaco a seguinte observação da autora sobre a elaboração do luto:

Um outro ponto a ser considerado é a dilatação do tempo de vida, incluindo-se os doentes crônicos. Este prolongamento, mesmo de doentes graves, causa desgaste físico e psíquico nos familiares. Estes que os acompanham, vendo a degeneração corporal, a perda da pessoa que conheciam, podem sentir uma grande solidão. (...) Não é rara a ocorrência de sentimentos ambivalentes; tristeza pela perda e raiva pelo abandono” (Kovács, 2007b, p.225).

Sobre a contribuição da psicologia na vivência do luto, Kovács (1992) afirma que a psicoterapia pode fornecer grande auxílio à pessoa enlutada, mesmo que não se considere o luto como patológico, uma vez que a expressão dos sentimentos facilita sua elaboração. O trabalho psicológico pode ser uma ação preventiva a fim de evitar que o luto, como processo natural, se torne complicado.

Franco (2002) acrescenta a importância do contexto social como forma de apoio à pessoa enlutada, o qual também possui um efeito terapêutico, pois fornece continência à

pessoa e permite a ela expressar sua dor e se organizar diante da realidade. Segundo a autora: “Se essa rede for inexistente ou se suas regras forem impostas, desconsiderando as necessidades do enlutado, poderá ter efeito contrário, muito mais prejudicial do que suportivo” (p.27).

No trabalho de elaboração do luto de si em vida, Alves (2006) destaca a importância do preparo do profissional de saúde para lidar com as questões que envolvem o tema da morte e do luto, pois assim: “além de ser capaz de escutar e validar o sofrimento, ainda poderá orientar e encaminhar a pessoa para outros profissionais e/ou serviços, de acordo com a necessidade de cada um” (p.288).

4 - Paciente “terminal”

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio que vai além das palavras, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”
(Kübler-Ross, 2002).

Segundo Kovács (1992), terminalidade é um conceito relativo, já que todos os seres vivos têm a morte como fim do seu processo de desenvolvimento. A questão da temporalidade também é relativa, pois a afirmação de que um idoso ou um paciente com doença grave está mais próximo da morte é constantemente contrariada, visto que, muitas vezes, pessoas saudáveis ou jovens morrem mais cedo do que aquelas que já estão “marcadas para morrer”.

Kovács (2003a) afirma que o rótulo “paciente terminal” geralmente é usado de uma forma estereotipada com pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e de tratamento.

O problema deste rótulo, segundo a autora, é a estigmatização do paciente, que se vê naquela situação em que se diz “não há mais nada a fazer”, num processo de desinvestimento e desligamento, como se fosse um morto, embora esteja vivo. Este “nada mais a fazer” pode estar vinculado apenas a procedimentos que buscam a cura física do corpo ou eliminação da doença, não se referindo a uma outra área de cuidados, que incluem os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais, que busca o controle dos sintomas e a qualidade de vida do paciente.

O conhecimento sobre uma doença terminal desencadeia no paciente, em sua família e na equipe de saúde aspectos importantes a serem considerados. Existe um mito, responsável por um dos grandes medos da atualidade, que é do sofrimento na hora da morte. Há uma crença de que o processo de morte é sempre acompanhado de dores insuportáveis. Esta

situação faz com que muitas pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos, temendo se “contagiar” com o sofrimento que percebem e contra o qual sentem que nada podem fazer.

Além desse mito, Weisman (1972) se refere a uma série de outros fatores que podem ser mais importantes e angustiantes para o paciente, chamados de sofrimentos secundários: o medo do abandono, da solidão, da perda da autonomia, entre outros. Todos esses medos suscitam na pessoa doente angústia, desespero, dor, raiva, ou seja, as reações típicas de um luto.

Por meio de seu longo e intenso contato com pacientes gravemente enfermos, Kübler-Ross (1969) também destacou a existência dos seguintes estágios diante do conhecimento da doença, que podem estar presentes de diferentes maneiras, dependendo das particularidades de cada paciente:

1. *Negação e isolamento*: a negação (total ou parcial) pode estar presente em muitos pacientes nos primeiros estágios da doença, logo após sua constatação ou, às vezes, numa fase posterior. Frases como: “Não, não pode ser verdade” ou “Não, comigo não” são ditas por muitos pacientes no momento em que recebem o diagnóstico de uma doença fatal. Segundo a autora, a negação funciona como um pára-choque diante de notícias inesperadas e chocantes, permitindo que o paciente se recupere com o tempo e mobilize outras medidas de enfrentamento.

2. *Raiva*: pode surgir quando não é mais possível manter o estágio de negação, que é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento, exemplificados pela seguinte pergunta do paciente: “Por que eu?”. Esse estágio é muito difícil tanto para a família quanto para os profissionais de saúde, visto que a raiva do paciente pode ser propagada em todas as direções e projetada no ambiente.

3. *Barganha*: em função de experiências anteriores, como as do período da infância, o paciente sabe que existe uma leve possibilidade de ser recompensado por um bom

comportamento. Assim, o paciente faz promessas de se alimentar, descansar e fazer exercícios, entre outras atividades, como forma de “ganhar” mais tempo de vida. A barganha pode estar ligada à culpa pelo surgimento da doença.

5. *Depressão*: quando o paciente não pode mais negar sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais de uma cirurgia ou hospitalização, apresentando novos sintomas e ficando mais debilitado, é provável o surgimento do sentimento de perda: do corpo, das finanças, da família, do emprego, da capacidade de realizar certas atividades, entre outras. Kübler-Ross (1969) destaca que é importante diferenciar um momento de depressão ligado a uma reação contra a doença, e este estágio, que é a compreensão da proximidade da morte. Aspectos desse estágio serão apresentados posteriormente neste trabalho.

Em pesquisa realizada com pacientes em estágio avançado da doença, Parkes (1991) aponta que o medo está muito presente nesses casos, relacionado à insegurança e à incerteza do que vai acontecer. Embora cada pessoa vivencie esse período de forma peculiar, entre os sentimentos mais comuns, o autor observou o medo da dependência: de perder o controle e a autonomia sobre a própria vida e ter de depender de outras pessoas até para as atividades mais íntimas; o medo do que vai acontecer com os familiares após a morte do paciente: medo da sobrevivência deles, tanto do ponto de vista financeiro quanto do desenvolvimento pessoal, e o medo de não concretizar metas pessoais: medo de morrer precocemente e não conseguir realizar metas de vida, de trabalho, de não ver os filhos ou netos crescerem.

O enfrentamento de uma doença que assinala um diagnóstico incurável, como é caso da ELA, é uma tarefa difícil para os pacientes, familiares e profissionais de saúde. Nas palavras de Jaan (1999), esta dificuldade “vincula-se ao contexto sociocultural atual que cultiva crenças que valorizam a vida, rejeitam a doença e negam a morte. Tenta-se fugir do paradoxo a que está submetido todo ser humano, ou seja, de que sua existência contém dialeticamente expressões de vida e morte” (p.11).

O trabalho com pacientes gravemente enfermos pode se desenvolver como apoio em situação de crise ou como um processo psicoterápico no qual se busca o auto-conhecimento e a re-elaboração de algumas defesas. Este trabalho pode ser realizado no leito, no hospital ou no domicílio, exigindo certo grau de flexibilidade do ambiente terapêutico. Além disso, os atendimentos podem variar em relação à frequência e à duração das sessões.

Kovács (1999) aponta que pacientes enfermos podem regredir com o agravamento da doença, necessitando de cuidados de maternagem, como oferecer alimentação, ajeitar as cobertas, realizar atividades de relaxamento ou a simples proximidade física. Esses cuidados podem ser mais eficazes do que um atendimento verbal, interpretativo, que pressupõe uma capacidade de elaboração preservada.

Entre os principais objetivos do trabalho do psicólogo com pessoas gravemente enfermas, Kovács (2003a) destaca a facilitação do processo de comunicação, ou seja, possibilitar uma conversa franca e aberta sobre sentimentos e necessidades. Além disso, o psicólogo deve:

- resgatar a capacidade do paciente de desejar aquilo que é mais importante para ele, mesmo nos momentos finais da vida;
- favorecer o insight, as descobertas sobre si até o momento da morte;
- trabalhar o aprofundamento de relações significativas, retomando pendências e mal-entendidos, bem como recuperando (ou desenvolvendo) a capacidade de perdoar e ser perdoado;
- favorecer a expressão e conclusão de assuntos inacabados;
- estimular e buscar os recursos internos do paciente;
- favorecer a re-significação das principais experiências da vida e
- promover a autonomia do paciente, sua dignidade como ser humano e o exercício de sua competência.

Um outro aspecto importante ressaltado pela autora é o cuidado aos familiares que, muitas vezes, se sentem abandonados, pois o foco principal dos profissionais é o paciente.

Ao saber do diagnóstico de uma doença grave, a família passa por estágios semelhantes ao do paciente, conforme a descrição acima de Kübler-Ross (1969), e a sua forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um dos indivíduos e da relação que se estabelece entre eles.

No início, as dificuldades estão ligadas à comunicação: contar ou não ao paciente e/ou às crianças sobre a doença. Com o aparecimento dos sintomas e das manifestações físicas da enfermidade, surgem sentimentos de culpa e impotência. Os custos médicos, de exames e tratamento podem levar a família a problemas financeiros, provocando sentimentos ambivalentes e desejos de morte do paciente, que acentuam o sentimento de culpa.

4.1 - Cuidados paliativos

*“Se pudéssemos ensinar aos nossos
estudantes o valor da ciência e da tecnologia,
ensinando a um tempo a arte e ciência do
inter-relacionamento humano, do cuidado humano
e total ao paciente, sentiríamos um progresso real”
(Kübler-Ross, 2002)*

Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*) que significa manto, coberta, cobrir, avaliar. Segundo Kovács (2003a), este significado pode ser compreendido a partir da idéia de um manto de afeto que protege, e não que esconde, encobre a doença ou disfarça os sintomas.

O grande desenvolvimento da área de cuidados paliativos iniciou-se na Inglaterra e se expandiu para vários países, em diversas modalidades. A instituição modelo dos cuidados paliativos, denominada “hospice”, é o St Christopher's, fundada em Londres no ano de 1967, por Cicely Saunders, revolucionária que, como Kübler Ross, mudou a face da morte no século XX. A proposta fundamental dos cuidados paliativos é oferecer conforto, calor e proteção ao doente, favorecendo uma sensação de segurança.

No início desse desenvolvimento, havia uma dicotomia entre cuidados ativos, entendidos como aqueles que têm como objetivo principal a cura, e os paliativos, que se iniciavam quando os tratamentos ativos eram interrompidos porque a cura não era mais possível. Os cuidados paliativos estavam vinculados à busca de uma “boa morte”, com dignidade e menor sofrimento possível. Por essa razão também são chamados de cuidados no fim da vida.

Conforme descreve Kovács (2003a), o trabalho de Cicely Saunders trouxe novas luzes para a questão do que fazer, quando o “nada mais a fazer” entra em cena porque a cura da doença não é mais possível. Os cuidados paliativos retratam a importância de cuidar dos sintomas físicos, sem esquecer o isolamento social, o sofrimento psíquico e espiritual que a

doença provoca, uma vez que, antes da doença se instalar, existe uma pessoa com seus valores e necessidades, que devem ser respeitados em todos os momentos de vida, mesmo diante da possibilidade da morte próxima.

Atualmente se observa uma inter-relação entre os cuidados ativos e paliativos, buscando-se a qualidade de vida em todas as etapas do processo de recuperação. A tendência atual é falar em fluxo de cuidados ou programas de cuidados contínuos que podem ser oferecidos em hospitais, hospedarias (“hospices”) independentes, programas domiciliares e hospitais-dia (centro de vivências).

Kovács (1998) acrescenta que o objetivo desses programas é a diminuição do sofrimento causado por doenças malignas e degenerativas. Não se propõem a realizar diagnósticos sofisticados ou tratamentos com alta tecnologia, mas buscam oferecer alívio de sintomas incapacitantes e melhorar a qualidade de vida.

Nos programas de cuidados paliativos, a família participa de todo o processo e, se o paciente está internado, pode permanecer o tempo todo com ele, inclusive no momento de sua morte. Muitos pacientes chegam a estes serviços após intenso sofrimento, tendo passado por diversos tratamentos, sendo, muitas vezes, dispensados de seus tratamentos prévios com a clássica expressão “não há mais nada a fazer”. Frequentemente, apresentam-se com dores, dificuldades físicas e emocionais.

Em geral, a equipe especializada em cuidados paliativos acolhe os pacientes e seus familiares. É favorecida a autonomia e a participação do paciente em seu tratamento e, assim que é possível, por meio e com a concordância do paciente e de seus familiares, a continuidade da assistência pode ser realizada no domicílio. Visa-se a estimular a busca de atividades importantes para o paciente, tornando seus últimos momentos de vida mais significativos e proporcionando a ele a dignificação do processo do morrer.

Segundo Pessini (2006), cuidar dignamente da pessoa gravemente enferma e sem o prognóstico de cura significa respeitar a sua integridade pessoal e garantir que suas necessidades básicas sejam honradas, o que inclui, entre outras ações, proporcionar: 1- o cuidado e o alívio da dor e do sofrimento; 2- a continuidade de cuidados; 3- a possibilidade de controle do paciente no que se refere às informações e decisões sobre o seu tratamento; 4- a escuta e acolhida de seus medos, pensamentos, sentimentos, valores de fé e esperança, e 5- a possibilidade de escolher se despedir da vida no local em que ele achar melhor.

A diferenciação que Pessini (2006) propõe entre a vivência da dor e do sofrimento é muito importante para a compreensão e a realização do cuidado digno ao paciente sem possibilidades de cura. Conforme o autor:

O enfrentamento da dor exige medicamentos analgésicos e está mais ligado aos circuitos neurofisiológicos do corpo humano, ao passo que o sofrimento solicita significado e sentido, e liga-se ao todo da pessoa. A dor sem explicação geralmente se transforma em sofrimento. O sofrimento é uma experiência humana profundamente complexa em que intervém a identidade e subjetividade da pessoa, bem como valores socioculturais e religiosos (p.63).

Para Kovács (2003a), a não dicotomia entre tratamentos ativos e paliativos traz reflexões importantes sobre aquelas intervenções que apenas garantem o prolongamento da vida, e não a sua qualidade. A qualidade de vida nos últimos dias e a dignidade no processo de morrer são fundamentais nos programas de cuidados paliativos.

Na atualidade, graças ao desenvolvimento da medicina e da tecnologia, muitas doenças foram eliminadas, chegando-se à cura total; em outras, embora sem curas, a diminuição dos sintomas possibilitou a convivência com a enfermidade por longo tempo, adquirindo o caráter de doenças crônicas.

Há também um prolongamento da vida em pacientes idosos, tanto saudáveis quanto os portadores de doenças crônicas e degenerativas. Às vezes, destaca a autora, chega-se ao extremo do prolongamento da vida a todo custo, denominado também de “obstinação terapêutica”: pacientes sem possibilidade de cura, ligados por tubos a orifícios do corpo, mãos

e braços tomados por cateteres ou amarrados, para que nenhum movimento involuntário ou intencional os arrebente, e na boca, outro tubo para garantir o ritmo respiratório.

Os princípios que regem os cuidados paliativos, segundo a OMS (1990), são: 1- reafirmar a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural; 2- estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais (obstinação terapêutica); 3- propiciar o alívio da dor e dos sintomas penosos; 4- integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; 5- oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a levar uma vida tão ativa quanto lhe for possível antes que a morte sobrevenha e 6- oferecer um sistema de apoio à família para que possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.

Kovács (2003b) ressalta que os pacientes gravemente enfermos que freqüentam programas de cuidados paliativos têm grande possibilidade de obter alívio de seus sintomas incapacitantes, entre os quais, a dor, uma vez que há grande preocupação da equipe em relação à qualidade de vida.

Assim, pode-se dizer que o movimento de cuidados paliativos traz um grande progresso no que concerne aos cuidados no fim da vida, restituindo o bem-estar global e a dignidade ao paciente, favorecendo a possibilidade de viver sua própria morte e respeitando a sua autonomia.

No Brasil, o trabalho baseado na proposta dos cuidados paliativos ainda está em desenvolvimento, já que ele não é muito aceito pelos profissionais da área médica. O atendimento ainda é centrado e baseado na instituição hospitalar.

Os cuidados paliativos exigem abordagem em equipe multidisciplinar, que envolve a participação de todos. Infelizmente, muitos profissionais brasileiros desconhecem a abordagem de cuidados paliativos, considerando-os como tratamento de segunda linha.

Enquanto isso, pacientes gravemente enfermos sofrem com dores intensas e com outros sintomas incapacitantes, sem os cuidados adequados.

Sobre o desenvolvimento atual dos programas de cuidados paliativos, Kovács (2007a) escreve:

O desenvolvimento de programas de cuidados paliativos tem mostrado o quanto é possível fazer pelo alívio e controle de sintomas e qualidade de vida de pessoas próximas à morte e de seus familiares. São tarefas que envolvem solidariedade, compaixão e também técnicas altamente especializadas para o alívio de alguns sintomas de difícil manejo presentes quando do agravamento da doença, entre os quais podemos citar: a dor, a fadiga, a anorexia e o medo, só para citar alguns deles (215).

5 - Atendimento domiciliar⁵

“Entrar na casa de uma pessoa que está morrendo é entrar em uma intimidade raras vezes experimentada e avaliada e, por esse motivo, não é para os aventureiros, ou seja, para profissionais despreparados”.
(Franco, 2004, Prefácio do livro Luto Antecipatório).

O atendimento em domicílio remonta a períodos anteriores à Era Cristã. Cunha (1991) relata que essa atividade já era citada no Velho Testamento como uma forma de realizar caridade. Segundo o autor, nos registros bíblicos há recomendações aos hebreus sobre o cuidado de doentes e puérperas em suas residências. Entre os judeus, havia a incumbência de visitar os doentes a fim de demonstrar solidariedade e ajudá-los a sair do sofrimento. No Novo Testamento, também são encontrados registros sobre visitas a casas de doentes, idosos e pessoas pobres, vinculadas a atividades religiosas e de caridade da população.

Nos EUA, a atividade de atendimento domiciliar teve início por volta de 1800, após a Guerra Civil, a partir do interesse de mulheres em cuidar de seus doentes. Em 1877, foi fundada a The New York City Mission, considerada a precursora do moderno sistema de *home care* americano. Atualmente existem cerca de 18,5 mil serviços de atendimento domiciliar neste país, que incluem a participação de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionista, farmacêuticos, assistentes sociais, bem como serviços de laboratório e fornecimento de equipamentos apropriados.

No Brasil, descreve Cunha (1991), o desenvolvimento da assistência domiciliária também se vinculou à enfermagem. Os registros das primeiras atividades datam do início do século XX, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, voltado às áreas de

⁵ Embora alguns autores, como Duarte e Diogo (2005, p.6), recomendem a utilização da palavra domiciliário, neste trabalho, optei por utilizar a palavra domiciliar devido a sua presença na maioria dos textos a que tive acesso.

tisiologia⁶ e materno-infantil, no Rio de Janeiro. Em 1920, foi criado o primeiro curso de formação de enfermeiras visitadoras, cujas formandas foram contratadas pelo Departamento Nacional de Saúde Pública para orientar famílias em seus domicílios.

Duarte e Diogo (2005) apontam que na atualidade existem cinco grandes fatores relacionados ao incremento da assistência domiciliar nas ações de saúde:

1. *Mudanças demográficas*: o acentuado envelhecimento populacional e a transição epidemiológica, caracterizada pelo predomínio das doenças crônico-degenerativas entre os idosos, têm aumentado a demanda por assistência domiciliar. Essa população representa a maioria dos pacientes atendidos;
2. *Custos*: estudos internacionais⁷ têm demonstrado que as intervenções na assistência domiciliar equivalem a um terço do custo de intervenções realizadas em ambientes hospitalares. Entretanto, destacam as autoras: “isso não significa que a assistência domiciliária seja ‘barata’, mas que, comparativamente ao sistema hospitalar, seu custo é significativamente inferior” (p.7);
3. *Desenvolvimento tecnológico*: além de promover um aumento significativo do número de pacientes que sobrevivem a diversas patologias, anomalias e traumas, os avanços tecnológicos simplificaram (e estão simplificando) os equipamentos, o que permite ao paciente continuar e/ou manter seu tratamento em sua residência;
4. *Interesse e aceitação dos profissionais*: atualmente muitos profissionais e instituições se interessam por essa modalidade de assistência à saúde. Observa-se um aperfeiçoamento na formação profissional para a atuação nessa área, bem como a existência de indústrias farmacêuticas e hospitais que desenvolvem programas próprios para o atendimento dessa demanda e,

⁶ Conforme o *Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa* (1999), tisiologia refere-se à área da medicina que estuda a tuberculose em todos os seus aspectos e localizações.

⁷ Anderson, H.J. (1989) High-technology services help cut lengths of stay, save money. *Modern Health Care*, 16 (4), 90-91.

5. *Aumento da demanda*: muitos pacientes e/ou familiares preferem o atendimento domiciliar a outros que requeiram algum tipo de institucionalização. O domicílio é relatado como o lugar de preferência para o cuidado da saúde por muitos pacientes admitidos nesse tipo de assistência.

As projeções demográficas vêm demonstrando que o século XXI se caracterizará pelo incremento significativo de idosos no contexto populacional, fenômeno já vivenciado em muitos países, inclusive no Brasil. Com isso, cresce a necessidade de serviços para assisti-los adequadamente. A maioria dos quadros de dependência experienciados por esta população está associada a condições crônicas que podem ser adequadamente manipuladas fora de instituições (hospitais ou asilos).

Jacob Filho (2000) descreve que o grande avanço tecnológico, observado em diferentes áreas da saúde nas últimas décadas, contribui para o aumento da precisão e da eficiência das técnicas diagnósticas e terapêuticas, sendo desnecessário enfatizar o quanto esse desenvolvimento significou na luta contra a maioria das doenças: “Hoje conseguimos intervir positivamente em muitas situações que, há poucos anos, julgáramos incapazes de agir” (p.20).

Entretanto, o autor acrescenta que os aspectos humanitários foram menosprezados, em prol de uma maior eficiência tecnológica. Nesse sentido, afirma: “a perspectiva da assistência domiciliar ressurge como uma forma de atuação devidamente organizada para detectar, valorizar, escalonar e intervir em plena sintonia com as necessidades, possibilidades e vontade do cliente, familiares e ambiente” (p.20).

Embora não haja uma caracterização da assistência domiciliar no Brasil, Duarte e Diogo (2005) destacam a existência de três modalidades de serviços de cuidado à saúde em domicílio no país: as visitas, a assistência e a internação no domicílio.

As visitas domiciliares têm o objetivo de avaliar as demandas do paciente e de seus familiares e o ambiente em que vivem, estabelecendo um plano de recuperação e/ou reabilitação da pessoa, visando a sua autonomia e a sua independência. Essas visitas são realizadas pelo profissional e/ou pela equipe de saúde na residência do paciente a fim de fornecer orientações sobre os cuidados necessários, que serão realizados, na maioria das vezes, pelo cuidador familiar.

A assistência domiciliar engloba visitas programadas em que determinados procedimentos de maior complexidade são realizados pelo profissional e/ou equipe na própria residência do paciente. Em muitos casos, o cuidador familiar é responsável pela continuidade da assistência.

Nessas duas modalidades de assistência, a periodicidade das visitas depende das necessidades requeridas para o cuidado do paciente.

A internação domiciliar consiste na transferência, para o local de moradia, de aparatos tecnológicos específicos à necessidade do paciente e do acompanhamento por profissionais de enfermagem, responsáveis pela execução da terapêutica adotada.

Conforme destacam Duarte e Diogo (2005), é imperativo que o atendimento domiciliar seja oferecido somente quando houver um aparato técnico e profissional seguramente capaz de suprir as demandas do paciente. Ressaltam a necessidade de que antes haja uma “avaliação da equipe interprofissional devidamente habilitada, que inclui demandas assistenciais do cliente, adequação do ambiente domiciliar, participação efetiva de suportes informais (cuidadores, familiares, amigos etc) e disponibilidade da equipe assistiva” (p.10).

Diferente do atendimento em consultório, ambulatório ou hospital, em que o profissional ou a equipe de saúde sente-se familiarizada e, de certa forma, protegida, as autoras afirmam que o domicílio é o local em que se deve pedir licença para entrar.

A essa caracterização acrescento que antes de ser um ambiente de trabalho, a casa é um local de intimidade, de cultivo de valores e hábitos do paciente e de seus familiares, que vivem e convivem com uma dinâmica própria, que deve ser respeitada.

Antes do início do atendimento domiciliar, é muito importante que se proponha um diálogo entre o profissional que realizará essa atividade e o paciente a fim de saber como se sente diante da condição de ser cuidado em casa, da assistência oferecida no domicílio por uma equipe especializada e pelos cuidadores familiares, vizinhos e amigos.

Mesmo que a equipe profissional faça seu trabalho, há sempre a participação da família na atividade de atendimento, seja por meio do cuidado direto ao enfermo, seja por meio de opiniões, comentários ou presença na residência. Dessa forma, ouvir o paciente, buscando compreender seus sentimentos e pensamentos diante da situação de ser cuidado em sua própria casa, deve ser uma das primeiras ações do profissional e/ou da equipe para o estabelecimento deste atendimento.

É necessário pensar que, embora o atendimento domiciliar proporcione diversos benefícios em relação ao atendimento hospitalar, como possível redução de gastos e maior disponibilidade de leitos hospitalares, o que deve guiar e assegurar essa atividade é o bem-estar físico e emocional e a qualidade de vida do paciente.

Nesse sentido, a atividade dos profissionais deve ser pautada na busca da segurança, de maior autonomia e independência da pessoa enferma dentro de sua casa, o que inclui a importância de se verificar as condições de infra-estrutura e a disponibilidade da rede social que possam contribuir para um atendimento domiciliar adequado às condições e necessidades do paciente. Sentir-se seguro e capaz de agir no ambiente podem proporcionar grande alívio do sofrimento vivido por pessoas com limitações e impedimentos decorrentes do processo de adoecimento.

Tendo como elemento norteador o bem-estar do paciente para a realização do atendimento domiciliar, é importante também realizar avaliações periódicas do atendimento proposto. O diálogo com o paciente e com aqueles que o assistem permite que os benefícios do trabalho sejam analisados e que modificações sejam feitas para a melhoria do cuidado oferecido.

Sobre o papel da psicologia no contexto domiciliar, Gavião e Palavér (2005) afirmam: “o trabalho do psicólogo tem o objetivo de facilitar a comunicação entre todos os participantes, explicitando os conteúdos psicológicos subjacentes às suas manifestações comportamentais” (p.125).

Essas autoras destacam que, no atendimento domiciliar, a avaliação e a conduta do psicólogo não se restringem ao cuidado emocional do paciente, já que o processo de doença desencadeia, em geral, ansiedades, conflitos e fantasias em todas as pessoas envolvidas com a pessoa enferma, pois “inseguranças podem gerar dúvidas quanto ao atendimento prestado pela equipe, o conforto trazido pela assistência em casa pode se tornar um incômodo, sendo o suporte psicológico extremamente necessário para evitar que essas dificuldades comprometam o tratamento” (p125).

Quando o paciente é cuidado em sua casa, as relações familiares, como apontam as autoras acima, passam a ser permeadas por sofrimento, dor, esforço, cooperação, otimismo, desânimo, entre outras reações. As alterações da dinâmica familiar instaladas pela doença podem ser melhor compreendidas pelo psicólogo, que poderá ajudar os familiares no enfrentamento das adversidades de forma menos desgastante.

Cabe ressaltar a importância do cuidado ao cuidador familiar, que, em função do intenso contato com o paciente e da assistência a ele, muitas vezes não consegue cuidar de si, acabando também por adoecer. Adiante, retomarei o tema sobre importância da assistência ao cuidador, a partir dos dados dessa pesquisa.

Em função da minha experiência, gostaria de mencionar o destaque que Diogo e Duarte (2005) dão ao trabalho da equipe em contraposição à atuação de um único profissional no domicílio. Para as autoras:

Embora atualmente muito se fale sobre atendimento em equipe, poucos são os serviços que de fato trabalham como equipe, pois assim como o atendimento em domicílio é uma atividade pouco presente no meio acadêmico, o desenvolvimento do trabalho em equipe também o é, e este é reconhecidamente um exercício muito difícil, porque engloba o conhecimento de si e do outro, acompanhado de uma noção clara dos limites de cada um e dos objetivos que unem o grupo (p.12).

Como relatei em páginas anteriores, iniciei a atividade de atendimento psicológico domiciliar com uma outra estudante da graduação. Todavia, após aproximadamente seis meses, passei a realizar esta atividade sozinha, passagem essa permeada por angústias e receios a respeito do meu desempenho e da qualidade dos atendimentos. A participação em um grupo de pesquisa, a realização de leituras e supervisões e, principalmente, a possibilidade de compartilhar minhas vivências e de outros estudantes e profissionais foram muito importantes para que eu me sentisse segura e confortável no trabalho realizado.

Objetivos

1 - Geral

O presente trabalho visa descrever e analisar, sob um enfoque fenomenológico, como os processos de luto e das perdas progressivas de capacidades e habilidades corporais ocorrem em uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, consciente destas perdas.

2 - Específicos

- a) Compreender, dentre estas perdas de capacidades e habilidades corporais, aquela(s) que a pessoa considerou ser(em) mais significativa(s) e que possa(m) ter provocado maior sofrimento emocional para ela;
- b) Realizar uma reflexão teórica, a partir dos dados colhidos, a respeito de práticas de intervenção psicológica no processo de atendimento a pessoas que vivenciam perdas resultantes de uma doença que tem como prognóstico a morte e,
- c) Contribuir para o conhecimento científico, atualmente pouco desenvolvido, no que se refere a ELA no campo da psicologia, já que esta doença pode envolver grande sofrimento psíquico, decorrentes de situações de perdas progressivas.

Método

1 - Fundamentação teórica

1.1 - Pesquisa qualitativa

Para a execução dos objetivos desta pesquisa, realizei uma pesquisa qualitativa, sob o enfoque fenomenológico, a partir de um estudo de caso.

A escolha pela pesquisa qualitativa e pelo estudo de caso ocorreu, primeiramente, em função da minha experiência de atendimento psicológico, anterior ao meu ingresso no programa de pós-graduação, e do material obtido por meio dessa experiência.

Após o início da atividade de pesquisa propriamente dita, caracterizada por leituras e estudos bibliográficos, por reuniões e encontros com minha orientadora e pela realização de disciplinas da pós-graduação, essa escolha firmou-se como conduta metodológica pertinente e adequada aos objetivos propostos.

Martins e Bicudo (1989) destacam que a pesquisa qualitativa não se preocupa com generalizações, princípios e leis. O foco de sua atenção é centralizado no específico, no particular, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados, buscando um aprofundamento na questão estudada.

Para esses autores, o método de pesquisa qualitativo deve ser concomitantemente de natureza teórica e prática. Aquilo que nas teorias o pesquisador aprende sobre observações empíricas e as experiências por ele vividas devem constituir o seu ponto de partida.

Complementando a caracterização da pesquisa qualitativa, Chizzotti (2001) ressalta que o estudo qualitativo toma o homem como um ser que vive no mundo ativamente, ou seja, sua consciência se dirige ao mundo de forma intencional. Os objetos não chegam à consciência por si, é a percepção do ser humano que vai ao encontro aos objetos e às coisas do mundo.

Nesse encontro, destaca a autora, o ser humano atribui significados a cada situação vivida e, dessa forma, vai construindo uma rede de significados e sentidos para conduzir a sua maneira de estar e viver no mundo.

Ao comparar o trabalho clínico à realização de uma pesquisa qualitativa, Turato (2003) afirma:

Tanto a clínica quanto a pesquisa qualitativa implicam na experiência repetida de atendimento direto ao paciente ou ser humano, investigando de forma científica, juntando sinais e sintomas com o observado antes, e levando em conta processos complexos, totalizantes, que envolvem desde as minúcias visíveis até aquelas intuíveis nem sempre conscientes, envolvendo personalidade, meio ambiente e outros fatores inefáveis. Essas evidências são qualificáveis pelos métodos qualitativos (p.28).

1.2 - Estudo de caso

Yin (2001) define o estudo de caso como uma “investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto estudado não estão claramente definidos” (p.32). Para esse autor,

o estudo de caso contribui, de forma inigualável, para a compreensão que temos dos fenômenos individuais, organizacionais, sociais e políticos. Não surpreendentemente, o estudo de caso vem sendo uma estratégia comum de pesquisa na psicologia, na sociologia, na ciência política, na administração, no trabalho social e no planejamento. Em todas essas situações, a clara necessidade pelos estudos de caso surge do desejo de se compreender fenômenos sociais complexos (p.21).

Segundo Goode e Hatt (1968), o caso se destaca por se constituir numa unidade dentro de um sistema mais amplo. O interesse incide naquilo que ele tem de único e de particular, mesmo que certas semelhanças com outros casos ou situações venham a ficar evidentes posteriormente.

Nesse sentido, Lüdke e André (1986) afirmam que a preocupação central ao desenvolver esse tipo de pesquisa é a compreensão do singular, em que o objeto de estudo

é tratado como único, uma representação singular da realidade, que é multidimensional e historicamente situada.

A partir dessa afirmação, esses autores destacam que a questão do caso ser ou não “típico”, isto é, empiricamente representativo de uma população determinada, não é pertinente, pois cada caso é tratado como tendo valor intrínseco; e a possibilidade de generalização passa a ter menor relevância, já que o interesse se volta para a investigação sistemática de uma instância específica.

1.3 - Abordagem fenomenológica

A compreensão dos dados deste estudo qualitativo baseou-se na abordagem fenomenológica. Segundo G. Safrá (comunicado em aula, 22 de março, 2006), essa abordagem atende aos objetivos de descrever um fenômeno, já que este tipo de fundamentação tem por princípio a preocupação ética de não interferência, para preservá-lo da intervenção da ‘alteridade’. Dentro deste modelo de ciência, o critério de verdade atrela-se à possibilidade de explicitação de um sentido, por meio do qual o modelo ganha caráter de real, quando se contorna um sentido possível ao fenômeno.

Conforme define Dartigues (1973), o fenômeno vincula-se estritamente às experiências concretas do sujeito, já que se constitui “como aquilo que faz a unidade das experiências reais em sua diversidade infinita, como o horizonte de universalidade do que o sujeito se aproxima através de todas as suas experiências” (p.68).

Critelli (1996) afirma que é o sentido de ser no mundo, como homens, cuidando concreta e expressamente de habitar o mundo e interagindo com os outros homens, que provoca o pensar fenomenológico. É o sentido de ser o que preocupa a fenomenologia, compreendendo de antemão que todo saber a seu respeito nunca é senão relativo e provisório. Para Forghieri (2002), a reflexão fenomenológica “vai em direção ao ‘mundo da vida’, ao mundo da vivência cotidiana imediata, na qual todos nós vivemos, temos aspirações e agimos, sentindo-nos ora satisfeitos, ora contrariados” (p.18).

Segundo Martins e Bicudo (1989), na pesquisa fenomenológica, o investigador, de início, está preocupado com a natureza do que vai investigar, de tal modo que não existe, para ele, uma compreensão prévia do fenômeno. Não há princípios explicativos, teorias ou qualquer indicação que o defina. O pesquisador respeita as dúvidas existentes sobre o fenômeno pesquisado e procura mover-se lenta e cuidadosamente de forma que possa permitir aos seus sujeitos trazerem à luz os sentidos por eles percebidos.

Esses autores destacam que a pesquisa fenomenológica está dirigida para significados, ou seja, para expressões claras sobre as percepções daquilo que está sendo pesquisado, relatadas pelo próprio sujeito que as percebe. Ao se concentrar nos significados, o pesquisador não está preocupado com fatos, mas sim com o que os eventos significam para os sujeitos da pesquisa.

Ao deter-se no significado expresso pelo sujeito sobre sua experiência, o pesquisador descobre certos determinantes sobre as situações vividas e sobre o participante da pesquisa. Essas situações, uma vez descobertas, podem apresentar-se ao pesquisador como dados. Entretanto, ele não está interessado apenas nos dados, mas também nos significados atribuídos a eles. Esses significados podem variar de pessoa para pessoa, podendo levar o pesquisador a se defrontar com um conjunto de significados.

É importante destacar que dentro da perspectiva fenomenológica o sujeito é tido como um atribuidor de significados e não um repetidor de idéias mecanicamente adquiridas. O

alvo da investigação é chegar aos significados atribuídos pelo sujeito à situação que foi ou está sendo pesquisada.

2 - Participante

Segundo Alves (2006), o pesquisador deve ter a permanente consciência de que o sujeito de pesquisa, acima de qualquer interesse, é uma pessoa: “Cada indivíduo é único no universo e sua história, mesmo que comum ou generalizada pelo cientista, tem para a pessoa as cores que só ela consegue ver e sentir e as cores e pinceladas que somente ela é capaz de colocar na tela de sua vida” (p.127).

Tendo como base a descrição de Alves sobre o sujeito de pesquisa e o posicionamento do pesquisador, para realização desse trabalho, contei com a participação voluntária de uma senhora com 77 anos, no início dos nossos encontros, e com diagnóstico de ELA confirmado no ano 2000. Nosso contato ocorreu por meio da atividade de atendimento psicológico domiciliar, no período de junho de 2004 a novembro de 2006.

A justificativa para a seleção desta participante envolve o fato de ela ser atendida por um período significativo, que proporcionou uma experiência muito rica, relevante e fundamental, uma vez que desde o início dos atendimentos verificou-se uma trajetória caracterizada por perdas e lutos significativos para ela.

3- Coleta de dados

O procedimento utilizado para a obtenção do material de análise desta pesquisa envolveu os atendimentos psicológicos domiciliares realizados desde junho de 2004 até novembro de 2006. As sessões tinham duração de aproximadamente 60 minutos, sendo posteriormente transcritas e supervisionadas por psicólogos que realizam atividades acadêmicas no IPUSP.

Cada atendimento realizado foi arquivado, procurando preservar as características e os detalhes de cada sessão, conforme o relato da participante.

O projeto de pesquisa foi apresentado e detalhadamente explicado à participante, que autorizou, juntamente com seu marido (cuidador principal), a utilização dos dados para este estudo, conforme descrito nas Considerações Éticas.

Com relação ao atendimento psicológico como procedimento de coleta de dados, Yin (2001) aponta: “O ato de ouvir envolve observar e perceber de uma maneira mais genérica e não se limita a uma modalidade meramente auricular. Ser um bom ouvinte significa ser capaz de assimilar um número enorme de novas informações sem pontos de vista tendenciosos” (p.82).

4 - Compreensão dos dados

Segundo Alves (2006), mesmo que o pesquisador esteja certo do motivo que movimenta sua busca, o caminho a ser percorrido exige cuidado e atenção. Compartilhando a afirmação da autora, e buscando atender da melhor maneira aos objetivos dessa pesquisa a partir dos dados disponíveis, decidi, por meio de pesquisas bibliográficas, reuniões e conversas com minha orientadora, realizar a compreensão dos dados tendo como base as indicações de Minayo (2006b) sobre as etapas da pré-análise temática e os momentos da análise fenomenológica descritos por Martins e Bicudo (1989).

Conforme propõe Bardin (1977), fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação e que podem ter um significado para o objetivo analítico escolhido. Para a autora, tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo critérios relativos à teoria que serve de guia de leitura.

Minayo (2006b) afirma que a noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de um determinado assunto. Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, de uma frase, de um resumo.

Para essa autora, a pré-análise temática pode ser decomposta nas seguintes etapas:

- a) Leitura flutuante do conjunto das comunicações. Este momento requer que o pesquisador tome contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo.
- b) Constituição do *corpus*. O *corpus* refere-se ao universo estudado em sua totalidade, devendo responder a algumas normas de validade qualitativa: *exaustividade*: que o material contemple todos os aspectos levantados no roteiro; *representatividade*: que ele contenha as características essenciais do universo pretendido; *homogeneidade*: que obedeça a critérios precisos de escolha quanto aos temas tratados, às técnicas empregadas e aos atributos dos interlocutores, e *pertinência*: que os documentos analisados sejam adequados para dar respostas aos objetivos do trabalho.

Amatuzzi (2003) ressalta que todas as formas de análise podem ser feitas a partir de qualquer relato. Mas existem tipos de relatos mais favoráveis a uma determinada forma de análise, afirmando: “Assim, se pretendo uma análise fenomenológica, o melhor relato é o que procura trazer, tornar presente, a experiência vivida” (p.21).

Martins e Bicudo (1989) descrevem que a análise fenomenológica é composta pelos seguintes momentos:

- a) Leitura da descrição, entrevista ou relato do princípio ao fim, sem buscar, ainda, interpretação do que está exposto ou sem qualquer tentativa de identificar atributos ou elementos ali contidos;
- b) Releitura do texto, tantas vezes quanto necessário, com o objetivo de discriminar *unidades de significado* dentro de uma perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado;
- c) Transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica. Esta transformação é necessária porque as descrições ingênuas feitas pelo sujeito expressam, de maneira oculta, realidades múltiplas, que o pesquisador busca compreender em profundidade, e

d) Síntese das unidades de significado transformadas em proposição. Nessa síntese, todas as unidades de significado transformadas são levadas em conta. O critério aconselhável propõe que todas as unidades transformadas estejam, pelo menos implicitamente, contidas na descrição. A estrutura obtida é, então, comunicada a outros pesquisadores com a finalidade de confirmação, de crítica ou, simplesmente, de expor o compreendido, interpretado e visto de modo claro.

Tomando como referência as descrições de Minayo (2006b) e de Martins e Bicudo (1989) expostas acima, a compreensão dos dados desta pesquisa seguiu as seguintes etapas:

A) Leitura dos relatos das sessões de atendimento psicológico domiciliar realizadas no período de junho de 2004 a novembro de 2006.

B) Seleção dos relatos em que se verificou a temática PERDA em decorrência da doença (ELA): constituição do *corpus* da pesquisa.

C) Releituras minuciosas dos relatos selecionados, destacando os trechos em que esta temática se faz presente.

D) Formulação das *unidades de significado*, caracterizadas pela descrição e compreensão das perdas mais relevantes relatadas pela participante durante o processo de evolução da doença, a partir do referencial fenomenológico e dos indicadores selecionados.

Segundo Bruns & Holanda (2001), as unidades de significado não existem na descrição (do sujeito de pesquisa) como tal, é o pesquisador que, com sua visão de mundo e uma atitude de abertura, empatia para com o sujeito, as percebe. Nessa pesquisa, as unidades de significados foram formadas a partir dos relatos de atendimento selecionados, conforme o item B, exposto acima.

A formação dos indicadores, que auxiliaram a compreensão de processo de luto e de perdas vividas pela participante dessa pesquisa, baseou-se nas cinco reações comuns ao

processo de luto descritas por Franco (2002), autora que buscou uma compreensão mais ampla desse processo.

Essas reações são caracterizadas pelas seguintes dimensões: 1. *Dimensão Intelectual*: composta por respostas confusas, desorganização, falta de concentração, intelectualização, desorientação e negação; 2. *Dimensão Emocional*: caracterizadas por reações, como choque, entorpecimento, raiva, culpa, alívio, tristeza, medo, confusão, que se misturam e se alternam com rapidez; 3. *Dimensão Física*: formada pela presença de alterações de apetite, visão borrada, boca seca, alterações no peso, que facilmente são confundidas com problemas orgânicos, dificultando muitas vezes o cuidado adequado ao enlutado; 4. *Dimensão Espiritual*: caracterizada por sonhos, perda e aumento de fé, que geralmente demonstram a relação da pessoa com o âmbito não material; e, 5. *Dimensão Social*: composta por reações que afetam a perda da identidade, isolamento, falta de interação e perda da habilidade para se relacionar socialmente.

Deste modo, na unidade de significado *Os Movimentos*, por meio dos relatos de atendimento, descrevi a vivência da perda dos movimentos pela participante durante o processo de evolução da doença. Além disso, realizei a compreensão e a discussão dessa vivência a partir de uma abordagem fenomenológica e dos indicadores caracterizados pelas dimensões do luto descritas por Franco (2002).

Considero importante acrescentar que este trabalho insere-se no âmbito da pesquisa qualitativa, que pretende gerar conhecimento a partir da compreensão de aspectos do fenômeno, valorizando a singularidade da experiência vivida. Dessa forma, essa pesquisa não priorizará quantificações, generalizações, controle de variáveis ou tratamentos estatísticos para uma possível avaliação da extensão ou dimensão que o fenômeno possa ocupar na sociedade.

5 - Considerações Éticas

Essa pesquisa, realizada dentro dos parâmetros estabelecidos pela Resolução 196/96, - que trata das diretrizes e normas sobre os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, regulamentadas pelo Conselho Nacional de Saúde -, foi aprovada, em 03/12/2007, pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, cujo termo de aprovação encontra-se anexado a esse trabalho (ANEXO A).

Sobre a ética em pesquisa, trago como ilustração as seguintes palavras de Cohen (2002): “(...) o pesquisador deve respeitar a autonomia frente ao consentimento da pessoa, sujeito da pesquisa, sendo que essa poderá abandonar a pesquisa quando se considerar necessário, a qualquer momento, sem que sofra nenhum tipo de coerção por parte dos pesquisadores” (p.60).

Segundo Cohen, (2002) para participar de uma pesquisa são necessários os seguintes pré-requisitos:

1. O participante deve ser considerado competente;
2. Sua decisão deve ser consequência de informações claras sobre o propósito da pesquisa e sobre sua participação;
3. O participante deve ser devidamente esclarecido que se houver qualquer consequência lesiva, o pesquisador arcará com a reparação dos danos que puderem vir a ocorrer.

A fim de garantir os pré-requisitos descritos por Cohen e os princípios descritos pela Resolução 196/96, foi elaborado um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (ANEXO B), que foi lido pela participante e por seu marido, juntamente com a pesquisadora, de maneira que todas as dúvidas do casal fossem esclarecidas e compreendidas. A participante

afirmou estar de acordo com a realização e publicação dessa pesquisa, assinando, em seguida, o TCLE.

A autorização realizada foi utilizada para uso dos relatos já obtidos em psicoterapia e dos relatos das sessões de atendimento psicológico domiciliar que seriam realizadas e selecionadas após a assinatura do TCLE.

É importante destacar que serão preservadas a identidade, a confidencialidade, a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas envolvidas nessa pesquisa e/ou para a sociedade.

Além disso, ressalto que a atividade de atendimento psicológico não se vinculou à realização da pesquisa, pois os atendimentos ocorreram independentemente da realização da mesma.

Ainda sobre a atividade dos atendimentos psicológicos domiciliares e a realização concomitante da pesquisa relatada, ressalto minha preocupação em preservar as características singulares e fundamentais de cada situação. Para tanto, destaco meu comprometimento em avaliar minha atuação em cada momento desse trabalho, como pesquisadora e como psicoterapeuta.

*Apresentação e
Compreensão dos
dados*

Nesta etapa da pesquisa, a fim de facilitar a compreensão das unidades de significado, primeiramente fiz uma breve caracterização da participante em *Alice, um breve relato*. A seguir, em *O Diagnóstico da doença*, relatei seu percurso desde o primeiro sintoma até o diagnóstico de ELA. Em *Nossos Encontros*, descrevi, de forma resumida, aspectos do vínculo que foram estabelecidos entre mim e a participante, durante o período de atendimento psicológico domiciliar.

Finalmente, descrevi e discuti quatro unidades de significado (*Os Movimentos, A Fala, A Segurança e A Independência*), que caracterizam as perdas da participante consideradas como mais relevantes em seu processo de adoecimento.

Os relatos de atendimentos, presentes nesta etapa, foram apresentados em itálico, como discursos diretos (apresentação da fala da participante entre aspas), e discursos indiretos (fala da pesquisadora a respeito do conteúdo dos atendimentos) e, no final de cada um, foram incluídos o mês e o ano do atendimento.

Todos os nomes próprios, presentes nas próximas páginas desse trabalho, são fictícios e foram escolhidos aleatoriamente.

1 - Conhecendo Alice, um breve relato

Alice nasceu no estado do Pará, no dia 26 de abril de 1927. Era a segunda filha do primeiro casamento de sua mãe, que teve mais três filhos. Aos 10 anos de idade, mudou-se com a família para a cidade do Rio de Janeiro.

Nessa, conheceu Álvaro por intermédio de uma amiga e, aos 22 anos, casou-se com ele, que tinha 23 anos. Nesta época, ela trabalhava em uma companhia de seguros e ele cursava a faculdade de arquitetura. Desde então, viveram juntos, permanecendo casados por 57 anos. Dessa relação duradoura, nasceram dois filhos: um casal. Após o nascimento do primeiro filho, Alice dedicou-se integralmente aos cuidados da família e às tarefas do lar. Além da atenção aos filhos, sempre demonstrou grande carinho e preocupação com os cinco netos.

Alguns anos depois, a família mudou-se para o estado de São Paulo, residindo em algumas cidades do interior, como Ribeirão Preto, Jundiaí, Campinas e, finalmente, vieram para capital, São Paulo. Desde o casamento dos filhos, Alice morou apenas com o marido.

A família ocupava um lugar fundamental em sua vida e este assunto sempre esteve presente nos atendimentos, muitas vezes em seu discurso e, em certas ocasiões, pela presença, por exemplo, de uma das netas, que geralmente visitava a avó nos finais de semana. Houve atendimentos em que, enquanto Alice e eu conversávamos, sua neta ajeitava seus cabelos, passava manteiga de cacau em seus lábios e lia atenciosamente as receitas médicas.

Assim, além da preocupação e do cuidado constantes com os filhos e netos, esses também foram muito dedicados a Alice. Em alguns finais de semana, ela e o marido permaneciam na casa da filha, em outros, esta e o irmão almoçavam na casa dos pais, levando a comida.

Durante o processo de adoecimento, sua família esteve presente, auxiliando e fornecendo o suporte (emocional e financeiro) necessário, a fim de aliviar o seu sofrimento e melhorar a sua qualidade de vida. No último ano de tratamento, em 2006, seus filhos contrataram uma ajudante doméstica, que também a auxiliava nos cuidados pessoais, como tomar banho, trocar de roupa, passar da cama para a cadeira de rodas e de banho, bem como colocá-la ou virá-la na cama, quando necessário.

Uma atenção especial cabe ao Sr. Álvaro, marido e cuidador principal de Alice, que esteve sempre ao lado dela. Quando se ausentava fisicamente, era para resolver assuntos importantes e, de certa forma, vinculados à esposa, como a compra de medicamentos, ida a bancos e supermercados, marcação e realização de consultas médicas para o casal.

Nos primeiros anos da doença, Sr. Álvaro ajudava Alice nas atividades domésticas que ela tinha dificuldades e realizava sozinho aquelas que a esposa não conseguia executar. Com o agravamento da doença e a conseqüente necessidade de maior atenção e cuidados a ela, as atividades foram divididas com Carmem, a ajudante doméstica.

Alice prezava sua independência e sua autonomia. Isso era verificado em casa, na maneira como cuidava das coisas, sabendo tudo o que ocorria ao seu redor. Dois meses antes do seu falecimento, na cama, quase sem movimentar o corpo e com a voz debilitada, orientava a funcionária nas tarefas domésticas e dizia ao marido o que desejava.

Com relação aos familiares, sempre sabia o que se passava com todos, as atividades que realizavam, os planos e desejos que possuíam, e as dificuldades e conquistas de cada um eram também vividas por ela.

Alice era uma pessoa bastante ativa. Gostava de viajar e passear com os netos. Durante certa época de sua vida, teve um sítio em Minas Gerais e, quando era possível, viajava para lá com o marido. Cuidava do sítio com dedicação e prazer, pois gostava muito de terra e plantas,

embora preferisse morar em São Paulo por haver mais recursos, como hospitais e bancos, que lhe davam maior segurança.

A religião sempre foi muito importante para ela. Logo nos primeiros atendimentos, em 2004, relatou que, por cinco anos, freqüentava uma igreja evangélica, na qual participava das missas aos domingos e dos eventos promovidos, como festas beneficentes e outras confraternizações.

Em função do aumento da limitação física decorrente da doença, como entrar e sair do carro, e permanecer sentada por um longo período, as idas à igreja tornaram-se cada vez mais difíceis, o que foi vivido por ela com grande pesar. Entretanto, procurava realizar suas orações em casa e ler a bíblia sempre que possível.

Em conversa com o pastor da igreja que freqüentava, quando a doença já estava em grau avançado, Alice comentou que desejava que seu sofrimento terminasse logo. Seu desejo foi atendido, aos 79 anos de idade, no dia 30 de novembro de 2006.

Quando a conheci, Alice já tinha o diagnóstico de ELA e apresentava alguns sintomas da doença, como dores nas pernas e dificuldades para movimentar a perna esquerda. Também já havia passado por algumas doenças: labirintite, hipertensão, gastrite e depressão, todas tratadas. Acompanhei seu processo de adoecimento, a evolução diária da ELA e como essa foi vivida durante 2 anos e 5 meses: do momento em que nos conhecemos até o seu falecimento.

Infelizmente, a ciência ainda não descobriu a cura dessa doença. Entretanto, apesar desse prognóstico, a vivência de Alice mostrou-me que muitas coisas podem ser feitas com e por um paciente com ELA, que desejo compartilhar nesse trabalho.

2 - O diagnóstico da doença

Segundo informações de Alice e Sr. Álvaro, o primeiro sintoma da doença ocorreu em agosto de 1998 e caracterizou-se por uma deficiência no pé esquerdo ao caminhar, principalmente quando ela usava sapato de salto alto. O pé virava no momento em que tentava apoiá-lo no chão, como se ela tivesse pisado numa falha do pavimento.

Progressivamente, este sintoma tornou-se mais freqüente, provocando crescente dificuldade para caminhar, que a fez usar uma bengala para garantir sua segurança e evitar possíveis quedas. O casal decidiu então procurar auxílio de um profissional.

Alice consultou um ortopedista (primeiro profissional), com o qual ela já tinha se tratado em outra ocasião devido a dores no ombro esquerdo. Ele recomendou fisioterapia, que ela realizou sem sinal de melhora, e a encaminhou para um neurocirurgião.

O neurocirurgião, segundo profissional consultado, receitou injeções e também prescreveu tratamento fisioterápico, sem resultados aparentes.

O casal resolveu consultar um ortopedista renomado (terceiro profissional), conhecido de Alice, que solicitou um exame de ressonância magnética da coluna e uma eletroneuromiografia. Após o segundo exame, o médico recomendou um especialista, fornecendo apenas o primeiro nome do profissional. Por falta do endereço e do nome completo, não conseguiram contatá-lo.

Alice então marcou uma consulta com o neurologista (quarto profissional) com quem se tratava desde que tivera um Acidente Cerebral Encefálico, também conhecido como derrame cerebral. Ele a encaminhou para outro neurocirurgião (quinto profissional), que prescreveu um medicamento, informando que não havia indicação cirúrgica.

Aconselhada por um conhecido, procurou outro neurologista (sexto profissional), que solicitou novos exames de ressonância magnética e duas eletroneuromiografias, sem

conclusão alguma sobre o caso.

Alice retornou ao primeiro neurologista (quarto profissional) que prescreveu a repetição da eletroneuromiografia em outra clínica, com um médico recomendado (sétimo profissional). Esse, ao terminar o exame, conversou com o neurologista que o indicara, que a encaminhou para os cuidados de uma médica neurologista (oitavo profissional), no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

Sob os cuidados e orientação dessa profissional, realizou diversos exames no HCFMUSP. No segundo semestre do ano 2000, depois de dois anos em busca de uma explicação e um diagnóstico preciso, Alice soube que tinha Esclerose Lateral Amiotrófica. Era a primeira vez que ela ouvia falar nesta doença.

A vivência de Alice em busca do diagnóstico retrata uma situação experienciada por muitas pessoas com ELA, em que a incerteza e a imprecisão das informações são fontes de grande sofrimento. Por se tratar de uma doença ainda pouco conhecida, inclusive por médicos neurologistas, a maioria dos pacientes passa por diversos profissionais, buscando uma resposta para o que estão vivendo. Geralmente, o primeiro profissional a ser consultado é o ortopedista devido à limitação e dificuldade de movimento dos membros.

O tempo para realização correta do diagnóstico é de aproximadamente 2 anos. Por haver casos de ELA em que a evolução é muito rápida, muitas pessoas falecem sem saber que possuíam a doença.

Após o diagnóstico, Alice iniciou um tratamento com a mesma médica no setor de neurologia do HCFMUSP, com medicamentos, vitaminas e fisioterapia motora. Com a evolução da doença, outros procedimentos tornaram-se necessários, sendo descritos e comentados no decorrer desse trabalho.

Desde o primeiro sintoma, que foi virar o pé esquerdo enquanto caminhava, até o seu último dia de vida, passaram-se 8 anos, sendo 2 deles em busca de um diagnóstico. Ao recebê-lo, Alice não disse nada, não questionou, permaneceu calada.

3 - Nossos encontros

Meu primeiro contato com Alice ocorreu por telefone, cujo número foi fornecido juntamente com seu nome e sua idade. No início dos atendimentos, ela estava com 77 anos. Segundo os supervisores do estágio, as pessoas que tinham demonstrado interesse pelo atendimento, por meio de um contato anterior, já estavam avisadas sobre essa ligação.

Ao ligar para a residência de Alice, identifiquei-me como estagiária de psicologia a fim de marcamos um encontro, que ocorreu num domingo à tarde, dia 06 de junho de 2004.

Nesse encontro, uma outra estudante e eu fomos recebidas de maneira muito gentil e atenciosa por Alice, que estava sozinha em casa e caminhava com a ajuda de uma bengala.

O atendimento foi marcado para às 15 horas. Próximo ao horário marcado, liguei para Alice avisando que chegaríamos alguns minutos atrasadas devido à interdição de uma avenida que deixara o tráfego bastante lento. Ela disse que tudo bem, e mencionou que poderíamos deixar o carro na garagem do prédio em que morava, pois já havia comunicado o porteiro sobre nossa chegada. Quando chegamos ao andar, ela estava à porta nos esperando. (junho/2004).

Em 2004, os atendimentos ocorreram quinzenalmente (frequência que foi acordada com Alice) e em dupla. Logo nos primeiros encontros, estabelecemos um vínculo positivo, semelhante, em certos momentos, ao relacionamento que ela possuía com as netas, conforme demonstra o seguinte relato:

Alice perguntou em qual ano do curso estávamos e se estudávamos à noite. Ao responder que estávamos no quarto ano da graduação e que estudávamos durante o dia, ela comentou: “Ainda bem, hoje as coisas estão tão perigosas, já falei para a minha filha também não deixar a minha neta estudar de noite. É muito perigoso para vocês”. (junho/2004)

A partir de 2005, os atendimentos foram realizados apenas por mim. Essa mudança foi vivida com certa ansiedade e preocupação, visto que se tratava da minha primeira experiência de atendimento psicológico, cujo contexto (o domicílio) é bastante distinto daqueles prioritariamente abordados na faculdade, como o institucional e o de consultório. Todavia, por

meio das supervisões, leituras, troca de experiências com outros estudantes do estágio, psicoterapia pessoal e, principalmente, pela prática e pelo vínculo formado entre mim e Alice, os sentimentos decorrentes da minha inexperiência foram positivamente trabalhados, resultando no desejo de realizar essa pesquisa.

Embora tivéssemos combinado encontros quinzenais, quando eu sentia que Alice não estava muito bem (sensação difícil de descrever, porém intensamente vivenciada), perguntava se poderia retornar na semana seguinte, como no relato abaixo.

Alice comentou que gostou muito de ter se consultado com a Dra. Márcia. Entretanto, durante o nosso atendimento, não demonstrou estar animada. Pelo contrário, estava bastante desanimada. Perguntei se poderia retornar na semana seguinte e ela disse que sim. (março/2006).

A Dra. Márcia foi a médica que deu o diagnóstico de ELA a Alice. Durante alguns anos, ela passou por diversas consultas com essa profissional no HCFMUSP e em seu consultório particular, que foram muito importantes, conforme relatarei adiante.

De maneira geral, nossos encontros duravam de 50 a 65 minutos, sendo esses preenchidos de diferentes formas dependendo do estado físico e emocional de Alice no dia do atendimento. Havia dias, principalmente nos dois primeiros anos, em que ela falava durante toda a sessão, comentando sobre diversos assuntos, como família, religião, consultas médicas, entre outros, que serão abordados oportunamente no decorrer desse trabalho. Também realizávamos atividades a partir das necessidades e cuidados necessários para o seu bem-estar:

Alice demonstrou dificuldades em entender o que estava escrito nos receituários. Achei que seria favorável lê-los com ela e, assim, conversamos sobre as receitas médicas por algum tempo. (março/2006).

Com relação à caracterização de alguns atendimentos, principalmente em 2006, ano em que as limitações corporais se tornaram mais intensas, um evento foi bastante significativo para mim, em função da surpresa e do constrangimento de Alice e Sr. Álvaro.

Ao final do atendimento, Alice disse que precisava usar a comadre e depois gostaria que eu a ajudasse passar para a cadeira de rodas. Pediu para que eu chamasse Sr.

Álvaro. Perguntei se gostaria que eu a ajudasse com a comadre. Ela demonstrou receio e, em seguida, perguntou se eu poderia fazer isso. Respondi que sim e que apenas era preciso que me dissesse de que maneira era melhor para ela. Coloquei a comadre conforme suas indicações. Pedi que me avisasse quando terminasse. Ficamos conversando. Comentei sobre o mural de fotos dos netos e ajeitei algumas a partir de suas instruções. Quando terminou de usar a comadre, pediu para eu chamar Sr. Álvaro. Ao entrar no quarto, Alice pediu para o marido retirar a comadre e ele perguntou como tinha colocado. Alice disse que eu a ajudei. Sr. Álvaro demonstrou certo descontentamento, afirmando que ela deveria tê-lo chamado. Em seguida, ele retirou a comadre, levando-a para o banheiro. Quando retornou, indicou como eu deveria fazer para ajudá-lo a segurar a esposa. Pediu para eu segurar as pernas enquanto ele levantava o tronco para passá-la para a cadeira de rodas. (maio/2006).

Acredito que essa situação tenha sido uma vivência nova para todos naquele momento.

Para mim, que nunca segurei uma comadre e naquele momento tinha grande receio de ser invasiva ou não proceder corretamente. Para ela, já que caracterizava uma situação de grande dependência e perda de privacidade. E para Sr. Álvaro, que provavelmente se sentiu aborrecido por Alice não o chamar e talvez culpado por não tê-la ajudado com a comadre.

Em 2006, os momentos de fala durante os atendimentos foram diminuindo. Muitas vezes, permanecíamos em silêncio uma ao lado da outra.

Percebi que Alice estava com dificuldades para falar, demonstrando estar com falta de ar. (...) Comentei que o almoço seria agradável em função da presença da filha. Ela sorriu e fez um gesto com a cabeça de maneira afirmativa. Assim, despedi-me dela dizendo que, no início da próxima semana, tentaria me comunicar para saber como estava e, caso fosse necessário, eu iria ao hospital para vê-la. Dei um beijo em sua testa e saí do quarto. (novembro/2006).

No início, sentia certa angústia em função do silêncio:

(...) percebo que Alice tem falado menos, o que às vezes me causa certa angústia. Nesse dia, achei que ela estava com sono. No momento em que me despedi, tive a impressão de que havia cochilado. Noto que tenho falado mais durante os atendimentos. Talvez para distraí-la, confortá-la de alguma maneira ou talvez para lidar com minha angústia. (maio/2006).

Mas o contato com Alice era fundamental para diminuir esse sentimento:

“Você deve ter percebido que antes eu falava mais”. Disse que sim, mas que eu gostaria de estar perto dela independente de falarmos o tempo todo. Disse também que me sentia feliz por estar lá, mesmo que ela não dissesse nada. Comentei que poderíamos fazer outras coisas, como ouvir uma música de que gostasse. Enquanto falava, tive a sensação de que seus olhos encheram-se de água. Às vezes, colocava a

mão próxima aos olhos como se fosse segurar o choro. Alice agradeceu. (agosto/2006).

Devido às adaptações necessárias à evolução da doença, nossos encontros adquiriram diversas configurações, embora seu conteúdo sempre fosse de carinho e atenção. Durante os anos de 2004 e 2005, os atendimentos eram realizados na sala do apartamento. Em 2006, a partir da dificuldade de passar para a cadeira de rodas e permanecer sentada por certo tempo, a maioria das sessões ocorreu no quarto.

A princípio, ela ficava recostada na cama de casal.

Nesse encontro, também estavam na casa Sr. Álvaro e uma de suas netas. O atendimento foi realizado no quarto de Alice, que permaneceu todo o tempo recostada em uma almofada grande, semelhante a um encosto de sofá. Nesse dia, ela ainda não havia saído da cama e permanecia com a roupa de dormir. Sua neta ficou no quarto a maior parte do tempo, interagindo, demonstrando bastante carinho e preocupação com a avó. (fevereiro/2006).

Depois, deitada.

Nesse dia, Alice estava completamente deitada, apoiada sobre um travesseiro fino. Tive a impressão de que havia piorado. (agosto/2006).

E, partir de setembro de 2006, Alice permanecia apenas na cama hospitalar.

Ao chegar no quarto, Alice estava deitada. Sr. Álvaro me ofereceu uma cadeira para sentar. Agradei e disse que ficaria de pé, pois assim eu estaria mais próxima a Alice, podendo vê-la e facilitando que ela me visse. Como a cama de hospital é alta, tenho ficado em pé para que seja possível o contato visual entre nós. (outubro/2006).

Os atendimentos foram encerrados em novembro de 2006, quando Alice faleceu.

Nas próximas páginas, a partir da minha experiência de atendimentos domiciliares e da análise dos relatos, tentarei descrever e compreender como o luto e as perdas progressivas, destacadas como mais significativas, foram vividas por Alice, que permaneceu lúcida e consciente durante todo esse processo.

4 - As unidades de significados

A partir das etapas descritas no item 4 do Método (páginas 67 e 68), sobre a realização da compreensão dos dados dessa pesquisa foram construídas quatro unidades de significados, caracterizadas (conforme as informações presentes no mesmo item) pelas perdas mais significativas relatadas por Alice.

A ordem de apresentação de cada uma das unidades vincula-se, de certa maneira, à relação entre elas no processo vivido por Alice. Com a finalidade de facilitar uma melhor compreensão desse processo, optei por realizar, simultaneamente, a apresentação e a discussão de cada uma das unidades.

4.1 - Os movimentos

*“Uma onda de tristeza me invadiu. Théophile, meu filho, está ali, sentadinho, com o rosto a cinqüenta centímetros do meu, e eu, o pai, não tenho mais o simples direito de passar a mão naquela cabeleira basta, de beliscar aquele cangote aveludado, de estreitar até deixar sem fôlego aquele corpinho macio e tépido. Como descrever? É monstruoso, iníquo, revoltando ou horrível?”.
(Bauby, 1997).*

A perda dos movimentos corporais é a característica principal da ELA. Em função do tipo de neurônios motores (superiores ou inferiores) inicialmente comprometidos, a perda dos movimentos pode começar pela dificuldade de andar (comprometimento inicial dos neurônios inferiores), conforme ocorreu com Alice, ou pela dificuldade de se comunicar (quando os neurônios superiores são primeiramente afetados) que, em curto período, pode ocasionar a perda da fala.

Não somente a Esclerose Lateral Amiotrófica, mas outras doenças ou situações (como os acidentes) acarretam dificuldades e perdas dos movimentos do corpo, muitas vezes tornando impossível ao indivíduo a realização de diversas ações, como andar, falar, ir ao banheiro, mastigar e engolir um alimento, tocar a pessoa amada ou pegar um objeto que deseja ou de que necessita; enfim, impedem que a pessoa realize livremente seus desejos e necessidades.

Certas doenças, como a Poliomelite (paralisia infantil), por exemplo, podem ocasionar, entre outras seqüelas, dificuldades de locomoção; outras, como a Síndrome do Cativado (conhecida também como Locked-in Syndrome), de um momento para outro, permite apenas o movimento dos olhos, única forma de comunicação da pessoa com o mundo externo.

No livro *O escafandro e a borboleta* (1997), Jean Dominique Bauby, acometido pela síndrome do cativado em consequência de um AVE (Acidente Vascular Encefálico), relata seu intenso sofrimento por ter o corpo totalmente paralisado, sendo esse comparado a um escafandro, no qual habita uma borboleta, sua consciência.

O filme *Mar Adentro* (2004, dirigido por Alejandro Amenábar) baseado na obra *Cartas do inferno* (editada no Brasil em 2005), retrata a vivência de Ramón Sampedro em busca de alívio para sua situação de paralisia dos movimentos decorrente de uma queda no mar.

No caso da ELA, a perda dos movimentos é gradual. Em algumas pessoas, essa perda ocorre rapidamente, em poucos meses (no geral, em pessoas jovens); em outras, é mais lenta, prolongando-se por alguns anos, como é o caso de Alice.

Stephen William Hawking, físico inglês, famoso e consagrado mundialmente por seus estudos e teorias sobre o tempo e o espaço, foi diagnosticado com ELA há mais de 40 anos, caracterizando uma situação bastante rara. A doença foi detectada quando ele tinha 21 anos. Gradualmente foi perdendo o movimento dos braços e pernas, bem como de outras regiões ligadas à musculatura voluntária, incluindo a força para manter a cabeça erguida, de modo que sua mobilidade é praticamente nula.

No livro *A última grande lição* (1998), Mitch Albom retrata diversas experiências de seu professor, Morrie Schwartz, que tinha ELA. Sobre a vivência da perda dos movimentos, Mitch escreve:

A pessoa perde o comando dos músculos, das coxas e não agüenta ficar de pé. Perde o comando dos músculos do tronco e não consegue sentar-se ereta. No fim, se continua viva, respira por um tubo introduzido num orifício aberto na garganta; e a alma, perfeitamente alerta, fica aprisionada numa casca inerte, podendo talvez piscar, estalar a língua, coisa de filme de ficção científica – a pessoa congelada no próprio corpo (p.17).

Embora a menção dos exemplos de pessoas com ELA esteja incluída nessa unidade, ressalto que a perda dos movimentos é uma entre diversas perdas vividas por essas pessoas, que acarretam intenso sofrimento. Justifico a opção de mencioná-los aqui porque é a limitação dos movimentos que suscita as demais perdas que serão destacadas nas próximas unidades: a fala, a independência e a segurança.

Nesta unidade, retratarei, a partir das informações que tive acesso no período de atendimento psicológico domiciliar, como Alice experienciou a perda e as limitações graduais dos movimentos em decorrência da ELA.

Em nosso primeiro encontro, em junho de 2004, o processo de perda dos movimentos das pernas já havia se iniciado. Ela andava com o auxílio de uma bengala, pois tinha dificuldades para caminhar e apoiar a perna esquerda no chão. Sobre o que sentia nessa época, comentou:

“Meu único sintoma é a dor intensa na perna esquerda. Por causa da sobrecarga na perna direita, essa (encostou a mão na perna direita) também tem doído ultimamente. Antes eu conseguia andar sozinha na rua, subia no ônibus e tudo. Antes eu ia para a igreja de ônibus e depois andava até chegar lá. Agora não consigo ir sozinha (junho/2004).

Nesta data, sua dificuldade de movimentos caracterizava-se principalmente pelo enfraquecimento da perna esquerda e por dores nas duas pernas. Embora a direita não estivesse comprometida pela doença naquele momento, as dores ocorriam por causa de um maior esforço a que era submetida.

Outras perdas também já eram evidentes nesta época. Além da dificuldade de caminhar, Alice não conseguia subir e descer do ônibus e caminhar sozinha até a igreja, lugar que tanto gostava de ir. Também precisava de outra pessoa para ajudá-la a levantar. Começava sua dependência física.

“Eu não posso deitar no chão porque eu não consigo levantar. Se eu cair no chão, não consigo levantar” (junho/2004).

No estágio inicial da doença, já descrevia sua dependência e tinha consciência de que essa só aumentaria com o tempo. Nesse início, dependia de outras pessoas para algumas atividades físicas, como levantar e se locomover em determinados lugares. Entretanto, com o passar dos dias, a dependência e o conseqüente sofrimento tornaram-se intensos, para quase tudo que realizava. Devido à relevância da perda da independência no processo vivido por Alice, essa será detalhadamente abordada em outra unidade (A Independência).

“Eu até gostaria de passear com os (netos) mais novos como fiz com os mais velhos (que já são adultos), mas agora não dá porque eu fico cansada. Há pouco tempo atrás, fui com meu netinho a um hotel fazenda. Ele estava brincando lá na piscina, daí eu desci as escadas para ficar com ele; mas quando subi, estava muito cansada, não via a hora de chegar no quarto e deitar” (junho/2004).

Além (e em função) da sua limitação física, no processo inicial da doença, Alice já descrevia outras limitações. No relato acima, destacou que já não podia estar com netos como antigamente, acompanhando e compartilhando momentos da vida, do desenvolvimento e da descoberta do mundo, proporcionados por passeios, viagens e brincadeiras, como tantas vezes já fizera. Nesse sentido, se via limitada ou até mesmo privada de sua vivência e identidade como avó, que gostava de passear, viajar e brincar com os netos.

Conforme já apontado nesse trabalho, Kovács (1996) destaca que uma situação de doença pode acarretar perdas consideradas como mortes simbólicas, em que há perdas de partes de si e a perda do outro. Nessa situação vivida por Alice, em que se via impedida de estar com os netos mais novos, a perda de si acontece pela perda de seu papel desejado, e antes desempenhado, de avó participativa e ativa, privação presente em diversos relatos e situações de sua vida.

A perda do outro se torna evidente na limitação do contato com os netos. Embora quisesse ficar com o neto enquanto ele brincava na piscina, sentia-se muito cansada e queria voltar ao quarto para deitar. Além da dimensão emocional do luto descrita por Franco (2002), em que Alice descreveu com tristeza a impossibilidade de estar com os netos, a dimensão social do luto, caracterizada pela mesma autora, é percebida por meio da diminuição do contato e da interação com eles.

Em outras ocasiões, a perda do contato com os outros também foi relatada por ela, sendo o isolamento uma vivência nítida. Com a evolução da doença, sua interação social torna-se gradativamente menor. Nos últimos meses de vida, permanecia quase todo o tempo

no quarto, deitada na cama, sendo o contato social restrito aos cuidados realizados pelo marido e por Carmem e pelas visitas dos filhos e dos netos.

“Ontem comprei a cadeira de rodas, agora posso ir na Igreja com ela. Não que antes as pessoas não me ajudassem, sempre tinha gente lá que ficava comigo para eu conseguir subir até a Igreja, mas agora fica bem mais fácil” (setembro/2004).

Nos primeiros atendimentos de 2004, Alice comentou que pensava em comprar uma cadeira de rodas para ajudá-la na locomoção, principalmente quando precisava sair de casa, já que demorava muito para caminhar com a bengala e logo se cansava. A cadeira foi comprada em setembro do mesmo ano e a princípio era usada para atividades fora de casa, como ir a consultas médicas, à casa dos filhos e à igreja.

(...) comentou que a cadeira auxilia quando está fazendo as coisas na cozinha (outubro/2004).

Um mês depois dessa aquisição, ela já utilizava a cadeira de rodas dentro de casa, pois assim conseguia permanecer por mais tempo realizando os afazeres domésticos. Embora afirmasse que certos movimentos tinham que ser adaptados, como entrar e sair da cozinha sem que pudesse “fazer curvas” com a cadeira, demonstrava satisfação em utilizá-la, já que lhe permitia realizar algumas atividades com mais facilidade. Dessa forma, sentia-se ativa e produtiva, características muito valorizadas por ela e que procurou manter em todo seu processo de adoecimento.

Amaral (2004), ao relatar suas adaptações a certas atividades, devido à deficiência física, descreve: “Havia um para montar a cavalo, outro para ir da pia à banheira. Um para subir no bonde aberto, outro para o bonde-camarão. (...) Dei, e continuo dando, um jeitinho para algumas das limitações que a deficiência gerou e para certas barreiras que tenho enfrentado – são os sisteminhas” (p.57).

Aproveitando a expressão de Amaral, vejo que a cadeira de rodas foi um “sisteminha” muito importante para Alice, pois, ao realizar as atividades de que gostava e principalmente

que as faziam se sentir ativa, houve um resgate de sua identidade, de mulher que cuidava da casa e seus afazeres domésticos.

Alves (2006) afirma que no processo de tratamento (ao qual inclui o de adoecimento), as pessoas enfrentam várias vezes o início do luto, já que a cada nova intervenção há uma determinada expectativa que, quando não atingida, morre um desejo e nasce outro. Dessa maneira, a ocorrência de um ganho e sua percepção dá novo sentido à vida, podendo levar a pessoa àquilo que é mais importante para ela.

Na situação vivida por Alice, a cadeira de rodas pode ser vista como um ganho, que deu um novo sentido a sua vida. Embora tenha sido adquirida com a finalidade de facilitar a locomoção, o uso dentro de casa ampliou suas realizações.

A possibilidade de se sentir útil e produtiva é fundamental para qualquer pessoa que enfrenta um processo caracterizado por sucessivas perdas, como acontece com a maioria das pessoas com doenças sem prognóstico de cura.

Perguntei se tem feito fisioterapia. Disse que sim, porém com pouca regularidade, pois a fisioterapeuta está sem tempo de ir a sua casa, já que trabalha em vários lugares e também atende a outros pacientes domiciliares, o que muitas vezes faz com que desmarque os atendimentos. Quando vem de acordo com o combinado, faz duas sessões por semana (março/2005).

Quando nos conhecemos, Alice realizava sessões de fisioterapia em uma clínica. Com as dificuldades para se locomover até o local, no segundo semestre de 2004, uma profissional da clínica passou a ir a sua casa para realizar as sessões. Paulatinamente, ela apresentava maiores dificuldades nos membros inferiores, mostrando a importância cada vez maior da fisioterapia.

Durante alguns meses, realizou poucas sessões de exercícios físicos devido aos horários disponíveis da profissional que contratara, relatando que a falta dos exercícios prejudicou seu desempenho motor.

Conforme destacarei adiante, quando seus movimentos corporais se tornaram muito limitados, prejudicando muito sua qualidade de vida, foi solicitado, por meio de prescrição médica, um profissional do convênio para realizar a fisioterapia domiciliar. Seus filhos também contrataram um fisioterapeuta particular para complementar a quantidade de exercícios exigidos.

Desta forma, ressalto que a disponibilidade de um convênio de saúde, considerado como um dos melhores do país, auxiliou muito Alice e seus familiares no enfrentamento da doença, já que muitos dos cuidados necessários eram conseguidos com rapidez e qualidade. Infelizmente, essa possibilidade é rara em nosso país, acessível a uma parcela muito restrita da população, o que torna o enfrentamento dessa doença, entre tantas outras, muito mais sofrido.

Alice relatou não conseguir ficar em pé sozinha. Ao caminhar, somente o pé direito saía do chão para dar o passo, enquanto que o pé esquerdo (que desde o início da doença apresentou maior comprometimento) apenas arrastava pelo chão. Contou que está cada vez mais difícil esticar as pernas, afirmando que para isso precisa fazer muito esforço (junho/2005).

Um ano após o início dos nossos encontros, quando não estava em sua cama ou sentada no banquinho (mais um de seus “sisteminhas”) para tomar banho, permanecia na cadeira de rodas. A perna esquerda já não levantava e a direita esticava com dificuldades. Devido a essas e outras restrições, precisava de outra pessoa para ficar em pé. Cada vez mais, a doença tomava conta de seu corpo.

Na descrição desse fato, a dimensão emocional do luto, descrita por Franco (2002), está presente na maneira triste como Alice descreveu suas crescentes limitações e dependência. Provavelmente, sentimentos de impotência, medo e preocupação com o futuro também compuseram essa situação. Poderiam esses sentimentos estar ausentes? Haveria como não se entristecer diante dessas perdas e das que inevitavelmente ocorreriam?

(...) também relatou que ultimamente tem sido muito difícil se movimentar na cama porque suas pernas estão bem pesadas. Comentou que tem o hábito de se mexer durante a noite, ora dormindo com o corpo virado para o lado esquerdo, ora para o lado direito. Quando tenta se virar para a direita, suas pernas tendem a permanecer do outro lado, com maior dificuldade para virar. (junho/2005).

Nessa mesma época, Alice já apresentava dificuldades para dormir, pois o comprometimento das pernas também prejudicava seus movimentos na cama. Embora conseguisse mover o corpo para um lado, suas pernas permaneciam rígidas. Com a ajuda dos braços e com o impulso do corpo, movimentava-as para o lado que desejava permanecer.

Semelhante à vivência descrita abaixo por Solomon (2002) sobre sua depressão, a ELA dominava o corpo de Alice como uma trepadeira domina a árvore que parasita:

Minha depressão crescera sobre mim como aquela trepadeira dominara o carvalho. Fora uma coisa sugadora que se embrulhara à minha volta, feia e mais viva do que eu. Com vida própria, pouco a pouco asfixiara toda a minha vida. No pior estágio de uma grande depressão, eu tinha estados de espíritos que não reconhecia como meus; pertenciam à depressão, tão certamente quanto aquelas folhas naqueles altos ramos da árvore pertenciam à trepadeira (p.18).

Metaforicamente, a pessoa com ELA pode ser comparada a uma árvore cujo corpo é gradativamente envolvido por uma planta parasita, da qual a hospedeira não pode se defender. De maneira gradual, a ELA avança pela musculatura voluntária, destituindo a pessoa de seus movimentos. Sem poder evitar ou parar o agravamento da doença, as limitações e privações são diárias, o que exige, a cada momento, lidar com sucessivas perdas.

Alice comentou que o médico fez “aquele exame de medir o reflexo do joelho” e que sua perna esquerda não responde mais. Quando passou com a Dra. Márcia (médica que realizou o diagnóstico de ELA) pela última vez, a perna ainda respondia “com o toque do martelo”. (setembro/2005).

Em setembro de 2005, ao passar em uma consulta médica, notou a ausência de reflexos em sua perna esquerda. Comparou o estado de sua perna naquele momento com uma consulta realizada anteriormente com Dra. Márcia, médica neurologista em que tinha muita confiança. Alice sabia que estava piorando.

Nesse atendimento, como em muitos outros nos quais ela descrevia o que conseguia fazer no passado e já não conseguia mais, perguntava-me: como é viver o dia-a-dia sabendo que cada vez menos coisas poderei realizar e que nada posso fazer para modificar essa situação? Penso que o sentimento de impotência é inevitável.

Como não querer de volta um passado cheio de possibilidades? Como não querer evitar o futuro, sobre o qual se sabe que será mais restrito que o momento presente, que já lhe impede de tantas coisas?

Ao me fazer essas perguntas, não estou propondo uma descrença no futuro e na capacidade de lutar para que cada amanhecer seja um dia melhor. Todavia, acredito que estes questionamentos ajudaram a me aproximar de Alice, de seu sofrimento e compreender melhor suas atitudes e reações, pensando em formas de poder ajudá-la durante esses anos.

O sentimento de empatia é fundamental para um profissional, seja ele médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social ou advogado, cujas atividades estão relacionadas ao cuidado de pessoas com sofrimento físico e psicológico. Colocar-se no lugar do outro, levando em consideração sua história, personalidade e dor, traz a possibilidade de pensar no que seria importante para ele e nas formas de lhe proporcionar bem-estar e melhor qualidade de vida.

Em concordância a esse pensamento, cito um dos momentos vivido por Kübler-Ross (2002) em sua larga experiência de cuidados a pacientes gravemente enfermos:

O que mais os confortava era o sentimento de empatia, mais forte do que a tragédia imediata da notícia. Era a reafirmação de que se faria todo o possível, de que não seriam 'largados', de que havia tratamentos válidos, de que sempre havia um fio de esperança, até mesmo nos casos mais avançados (p.41).

Pelo telefone, a fim de confirmar o atendimento, Alice descreveu que a doença tem evoluído, que quase não sai da cama por causa da dificuldade de passar para a cadeira de rodas. Disse também que não tem ido mais à igreja, um dos poucos locais que freqüentava no ano passado. (fevereiro/2006).

Em fevereiro de 2006, depois do período de férias, liguei para Alice para darmos continuidade aos atendimentos. Nesse telefonema, ela relatou que havia piorado. Devido à diminuição e à dificuldade dos movimentos das pernas, sua locomoção se restringiu bastante desde o nosso último encontro, em dezembro do ano anterior. Em função disso, sua interação social ficava cada vez menor.

Já não freqüentava mais a igreja e, quando estava em casa, em poucas situações passava para cadeira de rodas, como na hora de tomar banho e de realizar suas refeições à mesa da sala, quando os filhos e netos almoçavam com ela.

Nesse relato, o isolamento ficou evidente, o que tornou a perda de interação social um dos acontecimentos mais evidentes durante o ano de 2006, destacando, por conseguinte, a dimensão social do luto, descrita por Franco (2002), como uma forte característica do processo final de adoecimento de Alice.

Sobre sua posição na cama, descreveu que tem dormido de barriga para cima, pois não consegue se movimentar para os lados. (maio/2006).

Onze meses após relatar a dificuldade de se movimentar na cama, já não conseguia se mexer lateralmente, permanecendo apenas de barriga para cima, maneira menos incômoda que encontrou para dormir.

Na situação descrita acima, novamente é necessária a utilização dos “sisteminhas”. As sucessivas limitações da doença são acompanhadas por freqüentes e novas adaptações. A partir disso, compartilho algumas questões que, durante diversos atendimentos, ficaram presentes para mim: como ficam o desejar e o querer diante dessa situação? Como será que posso satisfazer uma vontade, quando meu corpo já não me obedece?

Em geral, dormir é um momento de descanso do corpo e da mente, de repouso e conforto. Na situação de Alice, não existia conforto e seu sono não era tranquilo. Ela não conseguia descansar.

Aproveito sua descrição (dormir de barriga para cima e não de lado ou de bruços, como talvez preferisse) para comentar sobre muitos momentos vivenciados por ela e por outros pacientes com doenças degenerativas, nos quais seus desejos e vontades, simples ou complexos, não podem ser satisfeitos.

O impedimento dessas realizações inevitavelmente gera frustrações e sentimentos de impotência, em que a tristeza, o medo, a raiva e outros sentimentos, muitas vezes, se acentuam. A percepção de que não pode influenciar ou mudar o resultado de muitos fatos provoca intenso sofrimento. Saber (ter a consciência de) que pouco se pode fazer diante de um acontecimento, provoca sentimentos de desamparo e desesperança, que requerem cuidado e atenção por parte dos profissionais de saúde.

Segundo Cruz (2005), o conceito de impotência é especialmente importante nas situações em que a evolução da condição é lenta e progressiva, como no envelhecimento e nas doenças crônicas. Citando Miller (1992), a autora descreve: “Sentir-se impotente é sentir que qualquer ação em nada pode modificar a evolução dos acontecimentos. Impotência é definida como a percepção do indivíduo de que não pode influenciar um resultado com suas próprias ações” (p.71).

Em muitos momentos, quando o ser humano encontra-se diante de uma impossibilidade, sente-se enfraquecido e impotente. Mas, geralmente para enfrentá-la, busca caminhos e portas alternativas a fim de obter novas formas e opções de realizações.

Uma pessoa, diante de um diagnóstico de doença incurável, passa por inúmeros momentos de enfraquecimento e impossibilidades, em que os caminhos alternativos são, na maioria das vezes, limitados. Entretanto, não são inexistentes, como muitos (pacientes, familiares, cuidadores e profissionais) possam pensar. Já me incluí nesses últimos por diversas vezes, ao ver Alice.

Todavia, como um dos grandes aprendizados dessa nossa convivência (de Alice e minha), registro (e principalmente espero deixar a mensagem, ao final desse trabalho) que é possível ao profissional de saúde ajudar o paciente com uma doença incurável e degenerativa no resgate da esperança e de sua condição de potente e protagonista de sua própria vida, pois, conforme aponta Hennezel (2000): “(...) existe uma maneira de ‘cuidar’ do corpo que faz que se esqueça precisamente que se trata de um corpo arruinado, pois é a pessoa, na sua integridade, que se envolve de ternura. Existe uma maneira de cuidar de um moribundo que lhe permite sentir-se uma alma viva até o fim” (p.16).

Quando cheguei em sua casa, Alice estava no quarto se preparando para passar para a cadeira de rodas. A moça, que auxiliava nos afazeres domésticos em alguns dias da semana, se ofereceu para ajudá-la, mas ela quis realizar a tarefa sozinha. Tentou várias vezes passar da cama para a cadeira de rodas, levantando o tronco e fazendo grande esforço com os braços, pois não tinha forças nas pernas. Percebi sua dificuldade, o que me trouxe certa angústia, pois queria lhe oferecer ajuda, mas sabia que era importante para ela fazer aquilo sozinha. (...) Finalmente sentou-se na cadeira e nos dirigimos à mesa da sala para iniciarmos o atendimento. (fevereiro/2006).

Alice somente pedia ajuda quando não conseguia fazer as atividades sozinha. Sempre preservou sua independência e autonomia, sofrendo quando precisava dos outros para realizar suas atividades. Na situação descrita acima, demonstrou como era importante realizar sozinha a passagem para a cadeira. Embora eu notasse sua dificuldade e quisesse lhe oferecer ajuda, deixei-a fazer do seu modo e fiquei próxima a ela.

Confesso que nesse momento estava em conflito, pois, ao vê-la diante daquela dificuldade, lembrei-me de algumas de nossas conversas em que ela destacava o quanto era importante manter suas atividades e realizá-las sem depender dos outros. Embora houvesse um forte desejo de ajudá-la, segurar suas pernas ou quadril, ficou claro para mim que seria pior se, de alguma forma, eu ou a moça realizasse alguma ação, retirando sua confiança de que poderia passar para a cadeira sozinha.

Diante de tantos não (não conseguir, não poder, não fazer) impostos pela doença, acreditei, assim como Alice, que naquele momento seria possível um sim (sim, eu consigo, eu posso, eu faço). E realmente foi! O contentamento de Alice foi muito importante para todos nós.

Cruz (2005) afirma que os profissionais de saúde e os responsáveis pelos cuidados muitas vezes podem proporcionar, por diversas razões, um ambiente de cuidados que levam à impotência, uma vez que se criam situações em que se nega à pessoa o controle que ainda pode ter sobre alguma área da sua própria vida. Nesse sentido, a autora destaca:

É necessário que se busque limitar as perdas reais; que a pessoa disponha de mecanismos para lidar com essas perdas reais da forma mais saudável possível e que se estabeleçam estratégias que evitem a percepção de falta de controle em áreas onde elas não existem ou, por que não dizer, onde não precisam existir (p.73).

(...) afirmou que estava com dificuldades para levantar seu braço direito. Fez um gesto na tentativa de levantá-lo e conseguiu erguê-lo até a altura do peito, dizendo que era o máximo que conseguia fazer. Em seguida, levantou o braço esquerdo, comentando que esse estava melhor. (março/2006).

As limitações dos movimentos corporais, que até então foram retratadas principalmente pela perda de movimentos nas pernas, a partir de 2006, foram descritas também com relação aos braços. Em março daquele ano, a perda dos movimentos já atingia, de maneira acentuada, o braço direito. Em um dos atendimentos, Alice tentou levantá-lo, com um movimento paralelo ao chão, que não ultrapassou a altura do peito. Fez o mesmo com o braço esquerdo, obtendo um desempenho melhor.

Essa descrição faz-me lembrar o comentário de uma moça com ELA, presente no livro *Diálogo com a morte* (2000), de Marie de Hennezel: “O que sempre fizera sem pensar, tornava-se agora impossível ou, pelo contrário, os músculos a que eu nada tinha pedido punham-se a vibrar... Em suma, eu deixaria de ser o comandante de bordo” (p.101). Usando suas palavras, nesta fase da doença, Alice já não comandava a maior parte de seu corpo.

(...) Sobre as sessões de fisioterapia, relatou que o profissional do convênio é muito bom. Disse que realiza três sessões por semana com ele, e uma sessão de fisioterapia particular com um profissional indicado por sua nora, que também é bastante competente. (abril/2006).

Em março de 2006, a Dra. Márcia prescreveu a realização de sessões de fisioterapia com maior frequência, tendo em vista a crescente dificuldade dos movimentos. Assim, solicitou ao convênio um profissional para a realização de fisioterapia domiciliar.

Conforme já comentado nesta unidade, Alice possuía um bom convênio médico, possibilitando que recebesse um melhor tratamento. A assistência domiciliar mostrou-se fundamental em seu processo, já que estava com grandes dificuldades para se deslocar. Para completar os cuidados, realizava sessões particulares de fisioterapia.

Infelizmente, o sistema de saúde em nosso país ainda requer muito investimento e uma política de expansão e valorização de determinados serviços, principalmente relacionados aos cuidados paliativos, nos quais o atendimento domiciliar se insere como tendo grande relevância. Não há dúvidas de que muitas coisas precisam ser feitas, principalmente na saúde pública, para que a população receba um tratamento adequado.

Alice contou que foi ao médico naquela semana e que sentiu muito medo de andar pelas ruas. Disse que ficou apavorada e que sentiu muito medo de cair da cadeira de rodas, pois as ruas são muito mal-cuidadas e perigosas, afirmando que evitará sair de casa. Relatou que a cadeira de rodas não é segura, e que se apóia fortemente no assento da cadeira, pois os braços dessa são móveis e tem receio que eles soltem. (maio/2006).

Com o crescente enfraquecimento físico e a limitação de movimentos, evitava sair de casa. Somente saía para realizar consultas e exames médicos, que não eram muito frequentes, visto que Sr. Álvaro procurava realizar todas as atividades necessárias, só levando a esposa quando não havia outro jeito. Embora essas situações fossem esporádicas, quando ocorriam, provocavam muito medo e insegurança em Alice, sentimentos que novamente evidenciam a dimensão emocional do luto.

Nesse sentido, cabe também ressaltar as condições em que as ruas são mantidas e o que tem sido feito para que pessoas com dificuldades de locomoção tenham acesso a diferentes ambientes e transitem de maneira segura. Buracos e rachaduras no chão, ruas mal-sinalizadas, ausência de rampas, desrespeito aos deficientes físicos e idosos são algumas das situações freqüentemente observadas em nosso país. Isso dificulta o trânsito livre e seguro e amplia o grau de limitação de muitas pessoas, o que mais uma vez destaca a necessidade de investimentos na melhoria das condições sociais das pessoas com limitações físicas.

4.2 - A Fala

“Pode parecer estranho, mas o que mais senti falta foi da fala, porque gostava de me comunicar”.
(Zanini, 2002).

Se, em uma hipotética conversa com Zanini, Alice escutasse a frase acima, possivelmente diria a ele, de alguma maneira, não achar estranho este sentimento, visto que a perda da fala era seu maior temor, conforme registrarei nesta unidade.

Para Forghieri (2002): “Possuímos, de certo modo, uma ‘comunalidade’, pois todos nós vivemos no mundo e existimos, uns com os outros, com a capacidade de nos aproximarmos e de compreendermos mutuamente as nossas vivências” (p.19). Nesse sentido, cabe destacar que comunicar é a possibilidade de tornar comum.

A linguagem é uma habilidade em se relacionar com o outro, é partilhar com alguém informações, pensamentos, idéias e desejos por meio de códigos comuns, sendo a comunicação oral a mais utilizada entre os seres humanos.

Silva (2005) descreve que a comunicação não é só uma troca verbal entre as pessoas, já que é composta também pelos sinais transmitidos por meio de nossas expressões faciais, do nosso corpo, da nossa postura corporal, da distância que mantemos entre as pessoas, da nossa capacidade e jeito de tocar, de usar determinada roupa.

Diante dessa descrição, questiono-me como uma pessoa com ELA estabelece sua troca com o mundo, com as outras pessoas, quando sua fala e seu corpo já não conseguem realizar esses atos que permitem a comunicação?

Para a caracterização e compreensão do processo de perda da fala vivido por Alice, destaquei trechos de atendimentos do ano de 2006, pois foi a partir desse que tal processo tornou-se evidente. Nos anos anteriores (2004 e 2005), não verifiquei e ela não relatou alterações ou dificuldades de comunicação.

Por telefone, contou-me que no mês anterior foi internada em função de fortes tonturas e náuseas. Nesta ligação, ao tentar marcar o primeiro atendimento do ano, pediu-me para ligar na próxima semana, pois, naqueles dias, um parente estava em sua casa. Ao ligar na semana seguinte, Sr. Álvaro relatou que a esposa foi novamente internada. Após sete dias no hospital, voltou para casa e marcamos o atendimento para o sábado da mesma semana (fevereiro/2006).

Os primeiros sintomas relacionados à dificuldade para falar apareceram no início de 2006, ano em que a evolução da doença foi mais rápida. Em fevereiro, ao ligar para sua casa a fim de reiniciarmos os atendimentos, Alice relatou sua primeira internação. Na semana seguinte, houve a segunda internação.

Apesar de a causa das internações ter sido atribuída a uma forte crise de labirintite, sintomas como fraqueza, perda de peso e grande redução dos movimentos (característicos da ELA) dificultaram sua recuperação. Assim, o processo de perda da fala ocorreu paralelamente ao agravamento de seu estado geral.

No primeiro atendimento de 2006, em fevereiro, tive a sensação de que não a via há muito tempo, bem mais do que os quase dois meses (desde o fim de dezembro de 2005) que não nos encontramos devido às férias e ao calendário acadêmicos.

Embora eu soubesse, por meio das leituras, supervisões e palestras, que a ELA poderia evoluir com rapidez, presenciar esta evolução foi bem impactante. Como nos dois anos anteriores, as características da evolução da doença se mostraram principalmente pela perda dos movimentos das pernas, que ocorreu de forma mais lenta, imaginava vê-la melhor. Alice, que já era magra no nosso primeiro encontro, naquele dia parecia uma criança doente, bastante frágil fisicamente.

Perguntei como havia passado desde o nosso último encontro e ela comentou que sentiu muita tontura e náuseas em janeiro. Relatou que há alguns anos (não conseguiu especificar quantos), teve algumas crises de labirintite que melhoraram com tratamento. Comentou também que foi muito bem tratada nas internações.

Percebi que estava mais abatida. Tive a impressão de que ela estava mais magra. Também notei maior desânimo em seu estado geral (março/2006).

No mês seguinte, percebendo seu emagrecimento, perguntei como estava sua alimentação. Disse-me que estava comendo pouco, pois não sentia fome. Por causa da prisão de ventre (consequência também de sua pouca movimentação pela evolução da doença) comia três ameixas e tomava um copo suco de mamão com laranja pela manhã. Não comia mais nada até a hora do almoço. Nesse, mesmo sem fome, comia um pouco. À tarde, comia algumas bolachas trazidas pelo marido ou por Carmem. Sua última refeição era o jantar, por volta das 19:00 h, no qual geralmente comia algo semelhante ao almoço, como um pouco de arroz, feijão, verduras e alguma carne. Sr Álvaro comentou que insistia para que a esposa comesse.

Aproveitando o tema da alimentação, perguntei a ela sobre a avaliação nutricional sugerida pela Dra. Márcia. Respondeu que, há alguns dias, uma nutricionista foi a sua casa e receitou uma dieta, recomendando que fizesse seis refeições durante o dia e sugeriu diversos alimentos.

Alice relatou não ter gostado da recomendação, pois considerou exagerada para si e manteria sua dieta habitual, composta por quatro refeições diárias: café da manhã, almoço, lanche da tarde e jantar.

Nesse encontro, afirmou que estava rouca, atribuindo a alteração na voz ao avanço da doença. Pedi-lhe para descrever o que sentia. Disse ter a impressão de sua garganta estar fechando e, em função disso, não ter vontade de falar. Comentou que conheceu uma moça na ABRELA que só mexia os olhos e se comunicava apenas pela visão. Falei que havia alguns instrumentos que forneciam alternativas de comunicação, perguntando se gostaria de conhecê-los. Ela respondeu que sim (março/2006).

Citando Boss (1963), Forghieri (2002) afirma:

O primordial ser-no-mundo do homem não é uma abstração, mas uma ocorrência concreta; acontece e se realiza, apenas, nas múltiplas formas peculiares do comportamento humano e nas diferentes maneiras dele relacionar-se às coisas e às pessoas. (...) Ser-no-mundo consiste na maneira

única e exclusiva do homem existir, se comportar e se relacionar às coisas e às pessoas que encontra (...) (p.28).

A partir dessa afirmação, penso na estruturação do ser-no-mundo de Alice diante da sensação de ter sua garganta fechando, o que dificultava sua fala. Ampliando essa vivência, penso em um processo de fechamento de si mesma para o mundo, para o outro. Nesta situação, suas formas de “relacionar-se às coisas e às pessoas”, conforme as palavras de Forghieri, tornavam-se cada dia mais limitadas.

Bimestralmente, há um encontro da ABRELA dirigidos a profissionais, pacientes, seus familiares e cuidadores, no qual são apresentados e discutidos diferentes assuntos vinculados à doença. Em um desses encontros, Alice ficou bastante impressionada ao conhecer uma moça, em estágio bastante avançado da doença, sendo o movimento dos olhos sua única forma de comunicação com o mundo.

Diante dessa situação, acredito que é possível pensar em um processo de identificação de Alice, visto que, além de saber (ter a consciência de) que a perda da fala é uma das consequências de sua doença, a possibilidade de viver essa perda tornou-se mais concreta a partir do contato com a moça “que só mexia os olhos”. Acredito que o contato com uma pessoa num estágio mais avançado da doença proporcionou a ela uma experiência de projeção no futuro, com a vivência de maiores limitações e dependência.

Perguntei como estava se sentindo. Desanimada, respondeu que percebia que sua voz estava cada vez mais rouca e baixa. Perguntei se notara alguma diferença com relação à semana passada (relato anterior) e ela destacou que naquele dia sua voz estava pior (março/2006).

O trecho acima demonstra a percepção de Alice sobre a evolução da doença; mais especificamente, sobre a sua dificuldade de comunicação, que se tornava maior a cada semana. Ou seria a cada dia?

Sobre essa percepção, penso em seu sofrimento diante de mais uma limitação, que gradualmente lhe impossibilitou tantas outras coisas. Como exemplo desse sofrimento, cito a descrição de Hennezel (2000) sobre o avanço da ELA em uma paciente que atendera:

O ‘vírus’ (denominação que a paciente dá à doença) penetrou na sua vida por arrombamento, mas de modo tão discreto que, durante muito tempo, ela conseguiu ignorá-lo. Depois, começou a espalhar certos sinais de sua existência, sinais esses apenas perceptíveis. Lembra-se, por exemplo, de suas primeiras surpresas: ela que sorria amiúde ao falar, apercebeu-se de que já não podia fazer as duas coisas ao mesmo tempo. Teve de escolher. Depois, a sua voz começou a mudar, ou antes a desaparecer. Os sinais tornavam-se cada vez mais evidentes. Tinha dificuldade em pronunciar certas consoantes, enganava-se com frequência. Isso decidiu-a a consultar um médico. Foi uma dura prova (p.101).

Notando seu desânimo, perguntei se estava preocupada com sua voz. Afirmou que estava muito preocupada, pois tinha medo de não conseguir pedir ajuda em algum momento que precisasse. Descreveu que sua voz está cada vez mais baixa. (...) disse que tem um sininho que utiliza às vezes para chamar o marido ou a Carmem, entretanto há momentos em que eles estão distantes e não a escutam chamar. (março/2006).

Nesse mesmo atendimento, seus desânimo e preocupação eram nítidos, pois a impossibilidade de se comunicar, antecipada pela redução do tom de sua voz e pela dificuldade do marido e Carmem escutarem seus chamados, causava-lhe grande temor, possivelmente relacionado ao futuro agravamento da doença ou da proximidade da morte.

Como recurso para solicitar alguma coisa às pessoas que estavam em casa, utilizava um sininho de plástico (um outro “sisteminha”), que ora ficava na cama, bem próximo ao seu corpo, ora em suas mãos, mesmo sem balançá-lo, demonstrando sua preocupação em contatar alguém, caso precisasse de ajuda. Comentou que havia momentos em que as pessoas da casa não escutavam o seu chamado, pois estavam em cômodos distantes de seu quarto, o que intensificava seu medo.

Klübler-Ross (2002), afirmou, após seus longos anos de estudo e experiência com pessoas gravemente enfermas, que “a morte constitui ainda um acontecimento pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis” (p.9).

Em consonância a essa descrição, Kovács (1992), aponta que o medo é a resposta mais comum diante da morte e que pode estar relacionado a diversos fatores como a morte concreta, a finitude, o medo do abandono, da vingança e de outras forças destrutivas.

Acredito que o medo de Alice vinculava-se ao processo de morrer, ou seja, a um possível sofrimento e abandono na hora da morte. Assim, na vivência de Alice, esse medo da morte descrito por Kovács poderia se relacionar à idéia de um sofrimento que não seria aliviado, por não conseguir pedir ajuda, caso perdesse a fala.

Em consequência da gradativa dificuldade para falar, seu contato social também diminuiu, o que acredito ter influenciado, de maneira significativa, o seu estado afetivo, ficando em destaque as dimensões sociais e emocionais do luto descrito por Franco (2002), como a tristeza e o desânimo, relacionados a seu crescente isolamento.

Ao descrever a existência humana sobre um ponto de vista fenomenológico, Forghieri (2002) afirma: “A relação do homem com outros seres humanos é fundamental em sua existência; desde o nascimento, ele encontra-se em situações que incluem a presença de alguém. O existir é originariamente ser-com o outro, embora o compartilhar humano nem sempre seja vivenciado de fato. (...)” (p.31).

Refletindo sobre esse existir como “ser-com o outro”, perder a possibilidade e a facilidade de se comunicar é limitar a relação com o outro, é limitar o “ser-com”, que Forghieri caracteriza como fundamental para a existência. A partir disso, estaria Alice, nesse momento de sua vida, deixando de existir? Seria, nesse processo, uma experiência de “perda do existir”?

Comentei sobre alguns instrumentos alternativos de comunicação elaborados para pessoas que possuem dificuldade de se comunicar pela fala e perguntei se tinha interesse em pesquisarmos alguns para ela. Disse também que poderíamos mostrá-los a Sr. Álvaro e a Carmem, caso desejasse. Ela balançou levemente a cabeça, como um gesto de afirmação (março/2006).

Apresentei a tabela visual⁸ (ANEXO C) a Alice. Mostrei como funcionava, explicando o que havia nas linhas e colunas. Em seguida, verificamos as palavras que estavam registradas. Disse-lhe que poderiam ser modificadas, pois deveriam servir para a necessidade de cada pessoa. Assim, as palavras importantes e que são freqüentemente usadas por ela seriam colocadas no lugar daquelas que estavam naquela tabela (junho/2006).

(Em outro encontro) mencionei sobre a utilização da tabela que foi apresentada há alguns atendimentos e perguntei o que tinha achado. Alice não demonstrou uma resposta definida, apenas afirmou que seria uma opção. Perguntei se gostaria que eu trouxesse uma tabela em branco no próximo atendimento para completarmos com palavras que fossem úteis no dia-a-dia. Ela fez um gesto afirmativo com a cabeça (agosto/2006).

Diversas vezes, Alice relatou preocupação com a perda da fala, o que me fez sugerir que verificássemos mecanismos alternativos de comunicação no momento em que sua fala ainda estava preservada, já que dessa maneira poderíamos conversar mais sobre eles e talvez optar por algum que pudesse aliviar seu medo e sua angústia. Embora concordasse em conhecê-los, ao visualizar a tabela, não demonstrou interesse por aprender a utilizá-la.

Creio que, pela reação de Alice, o uso da tabela visual não aliviaria sua angústia. Embora fosse um sistema que possibilitaria a expressão de algumas palavras e a realização de certas necessidades, será que a tabela faria com que fosse ouvida quando precisasse, tendo sua angústia aliviada?

Penso também que a apresentação da tabela confirmou e reafirmou a situação de perda de suas capacidades, em especial, a perda da fala e dos momentos de conversa, apreciados por ela, pois como disse, em nossos primeiros encontros, “é sempre bom conversar”.

Assim, outras perdas também estavam presentes naquela situação: a perda de si, de sua identidade (“gosto muito de conversar”), a perda do desejo (não ter vontade de falar), a perda do contato com o outro, e especialmente para ela, a perda do outro, como possibilidade de ajuda (tinha medo de não conseguir pedir ajuda quando precisasse).

⁸ Tabela de colunas e linhas, com as letras do alfabeto e os números de zero a nove, apresentada no artigo “Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica”, escrito em 2004 por Carlos Arce, oftalmologista especializado no atendimento de pacientes com comprometimento motor.

Alice também já apresentava outros sintomas físicos, como dificuldades para engolir primeiramente líquidos, depois, a maioria dos alimentos:

Perguntei se estava com dificuldades de engolir a comida e ela respondeu que não. Apenas precisava beber devagar e com a cabeça baixa para não engasgar. Durante o atendimento, pediu ao marido um copo de água, dizendo que precisava forçar para beber água, pois não tinha o hábito e todos afirmavam que é bom para a saúde. Percebi que ela bebeu com certa dificuldade (abril/2006).

Notei uma mobilidade diferente em sua língua, como se essa estivesse solta na boca, enquanto permanecia em silêncio. Perguntei se estava com dificuldades para engolir e ela respondeu que sim. Sobre o manuseio dos talheres, comentou não ter dificuldades (agosto/2006).

E, conforme é verificado em algumas pessoas com ELA, seus lábios e sua boca freqüentemente ficavam secos e rachados.

Pedi-me para pegar a manteiga de cacau, pois seus lábios e sua boca estavam secos. Além disso, pediu para que eu olhasse sua língua, perguntando se estava vermelha. Respondi que sim e ela relatou que sua neta comentara que poderia estar relacionado a pouca alimentação, pois já tinha pesquisado sobre o assunto em livros. Relatei que uma nutricionista do simpósio (de doenças neuro-musculares, ocorrido naquele mês) indicou a ingestão de água com limão e leves “mordidas” na língua como possibilidade de maior produção de saliva. Ela disse que tentaria fazer (maio/2006).

No relato acima, como em diversos outros, a presença e preocupação dos familiares com Alice eram constantes. Filhos e netos estavam sempre presentes em sua vida.

Pelo telefone, percebi sua voz bem mais baixa e sua fala estava ofegante e cansada. Disse que estava se sentindo pior, com a voz mais fraca. Também notei uma grande diferença em sua voz comparada ao atendimento anterior. (agosto/2006).

Em função da rápida evolução da doença, no último ano de atendimento, telefonava para sua casa a fim de saber como estava e confirmar o próximo atendimento. Nessas ligações, pela voz freqüentemente eu percebia seu estado geral (físico e emocional). Suas palavras e o modo como as expressava denunciavam como estava. A voz ofegante e cansada era um sinal de sua piora.

Durante o atendimento, percebi que estava com maiores dificuldades para falar, como se “mordesse os dentes” para pronunciar as palavras. A sensação era de que fazia um

esforço muito grande para falar. Achei que seria melhor deixá-la repousar e, assim, encerrei a sessão (setembro/2006).

Em 2006, a fala foi fortemente prejudicada pelo agravamento da doença, acarretando grande redução do nosso diálogo. Havia atendimentos em que ela apenas respondia sucintamente algumas perguntas, permanecendo a maior parte do tempo quieta e com os olhos fechados. Algumas vezes pensei que estava dormindo, porém, quando eu dizia algo, ela abria os olhos e pronunciava poucas palavras. Ao se expressar, falava com grande dificuldade, com a voz rouca e baixa, demonstrando falta de ar quando pronunciava frases mais extensas.

(Por Telefone), a fim de confirmar o atendimento, indaguei sobre a possibilidade de Alice atender ao telefone. Caso não, ele (Sr. Álvaro) poderia perguntar a ela e me responder. Sr. Álvaro pediu para que eu aguardasse. Após alguns segundos, apenas a partir da menção de que eu estava ao telefone, Alice respondeu ao marido que eu poderia ir. Ele transmitiu a informação, dizendo que a esposa estava indisposta naquele momento (outubro/2006).

A dificuldade para se comunicar tornava-se maior a cada dia. Em outubro de 2006, ao ligar para falar com Alice, pela primeira vez, ela não atendeu à ligação. Sabia que sua indisposição se relacionava à crescente dificuldade de falar. Suas respostas eram curtas, como se falasse apenas por necessidade. Já precisava dos outros para se comunicar.

Em paralelo à dificuldade para falar, nessa época, o emagrecimento era bastante evidente, conforme o relato de seu marido:

(...) perguntei como estava Alice e como tinha passado a semana. Seu Álvaro disse que estava “na mesma”. Com relação à alimentação, comentou que tem comido muito pouco e que alguma coisa precisa ser feita em função disso (outubro/2006).

Seu Álvaro demonstrou grande preocupação com a esposa, já que ela estava comendo muito pouco. Disse que a Dra. Márcia recomendara a gastrostomia, acrescentando que entraria em contato com o plano de saúde, descrevendo a situação.

Alguns dias depois, conversei com Sr. Álvaro por telefone, que disse que a cirurgia seria realizada provavelmente na primeira semana de novembro. Achei então que seria oportuno conversar com Alice a respeito da gastrostomia, pois imaginei o quanto seria difícil

a vivência do período pré-operatório, principalmente ao considerar o que estava passando. Desenvolverei esse tema em outro momento.

Retornando ao tema da fala, em um dos atendimentos,

(...) disse que eu falaria e que ela poderia falar apenas conforme o possível e o desejado. Ficamos em silêncio por vários minutos, nos quais passei a mão em seus cabelos. (...) Depois disse que iria embora para que pudesse tomar banho. Ao me despedir, dei um beijo em sua testa e me dirigi à porta (outubro/2006).

Nos dois primeiros anos de atendimentos (2004 e 2005), Alice falava a maior parte do tempo. Gostava muito de conversar e descrever momentos em família e vividos durante sua juventude. Entre os temas mais frequentes, destacavam-se relatos sobre os familiares.

No primeiro semestre de 2006, sua fala diminuiu sensivelmente e a temática predominante dos atendimentos passou a ser o seu estado físico. Assuntos abordados com frequência em épocas anteriores, como a família, foram substituídos pela descrição de suas sensações físicas e por momentos de silêncio.

Uma possível compreensão do que se passava com Alice neste momento seria o seu desligamento do mundo a sua volta: a vivência do luto antecipatório.

Segundo Kübler-Ross (2002), a pessoa gravemente enferma, sem prognóstico de cura, pode vivenciar dois tipos de depressão. Na obra *Sobre a morte e o morrer* (2002), a autora conceitua a depressão reativa, relacionada a perdas já ocorridas, e a depressão preparatória, que leva em conta as perdas iminentes:

No pesar preparatório, há pouca ou nenhuma necessidade de palavras. É mais um sentimento que se exprime mutuamente, traduzido, em geral, por um toque de carinho na mão, um afago nos cabelos, ou apenas por um silencioso ‘sentar-se ao lado’. (...) este tipo de depressão é necessário e benéfico, se o paciente tiver de morrer num estágio de aceitação e paz (p.94).

Além dos fatores físicos da doença que limitavam sua capacidade de falar, penso que muitos momentos de silêncio foram importantes para Alice estar consigo mesma, refletir

sobre sua vida, sobre sua história e realizar o luto de si mesma. Observava calma e tranquilidade em seu semblante enquanto permanecia de olhos fechados, o que acredito caracterizar os sentimentos de aceitação e paz, que compõem o pesar preparatório.

Alice não perdeu completamente a voz. Em nosso último encontro, sua voz estava baixa, porém eu conseguia ouvir o que dizia sem dificuldades. Acredito que a preservação da fala possibilitou que a vivência do processo de perdas e luto fosse menos sofrida para ela, pois, como já apontado, a ausência da fala era descrita como um fenômeno de intenso sofrimento, uma vez que poderia significar a impossibilidade de obter ajuda, de ser cuidada.

4.3 - A Segurança

“Se ELA afeta minha fonação, deglutição e mastigação, por favor, não me abandone. (...). De dia se carinho me diz o que você sente de verdade. À noite, sua atenção ajuda a meus sonhos. Por isso, fique por perto!”.
(Décio Natrielli e Vânia de Castro, 2004).

As limitações por doenças provocam diversas fragilidades no ser humano. Quando uma pessoa adoece geralmente apresenta comportamentos de maior dependência, necessitando da presença de alguém que lhe dê amparo, carinho e segurança.

As doenças degenerativas têm, como uma de suas características, a dependência física da pessoa doente, requerendo, na maioria das vezes, a assistência de familiares, vizinhos, amigos e profissionais da saúde. Nas enfermidades em que a pessoa mantém a consciência preservada, como é o caso da ELA, a insegurança diante das limitações e dependências progressivas é fator de grande sofrimento.

Em função do adoecimento, a perda da segurança foi uma experiência impactante no processo vivido por Alice, principalmente no ano de 2006 que, conforme já relatado, caracterizou-se pela rápida evolução da doença. Assim, os trechos descritos e comentados nessa unidade são, em sua maioria, relatos de atendimentos realizados em 2006, uma vez que a sua insegurança se tornava maior à medida que se via mais limitada fisicamente e com dificuldades na comunicação.

“Os filhos são uma bênção. (...) Hoje eu até penso que deveria ter tido mais um filho. Tive dois, mas o ideal é ter três. (...) É porque hoje eu vejo assim: se os dois viajam, eu poderia ter algum por perto. É bom ter algum para poder me ligar, dá uma segurança, uma sensação de amparo. Quando não tem nenhum, fica esquisito, fico sem apoio”.
(junho/2004)

O trecho acima se refere a uma fala de Alice em nosso segundo encontro. A dedicação e o cuidado aos familiares e deles com ela foram destacados em muitas sessões. Embora no

momento dessa fala, sua limitação física fosse pequena, conhecia o prognóstico da ELA e enfatizava a importância da presença dos filhos no processo de enfrentamento da doença para que pudesse se sentir segura e amparada.

Nesse relato, a dimensão emocional do luto está presente na insegurança e no medo sentidos por Alice, caso os dois filhos tivessem que se ausentar ao mesmo tempo. A presença deles como fonte de segurança é ressaltada ao comentar que gostaria de ter tido um terceiro filho, já que, dessa forma, acreditava que pelo menos um deles estaria sempre por perto.

“Eles sempre vêm aqui fazer um lanche. Minha filha liga e fala que eu não preciso fazer nada, que eles estão vindo e vão trazer tudo”. (junho/2004).

“Minha neta liga sempre para ver como eu estou”. (setembro/2004).

Devido à dificuldade física para se locomover, a partir de 2004, os filhos levavam comida, pães e frios para a casa dos pais e passavam o dia com eles. Em outras ocasiões, como nos feriados, os filhos levavam Alice e Sr. Álvaro para suas casas.

Além da presença física, o amparo também envolvia a assistência financeira, como a contratação de pessoas para assistir os pais. Os netos também estavam presentes em diversos momentos, demonstrando sempre preocupação com os avós.

Neste dia, demonstrou estar bastante animada, estava bem arrumada e conversando alegremente. Relatou que quando os filhos levam comida, ela e o marido guardam o que sobra e comem por mais dois ou três dias; não precisando, assim, se preocupar com a alimentação. (setembro/2005).

O bem-estar proporcionado pela presença dos familiares era evidente em muitos atendimentos. Em um deles, ao chegar para atendê-la, seu filho, sua nora e seus netos estavam almoçando na mesa da sala. Convidaram-me para comer. Agradei o convite, afirmando já ter almoçado e disse que aguardaria Alice.

Ao terminar o almoço, nos dirigimos ao quarto. Seu semblante estava calmo e feliz. Conversamos sobre diversos assuntos de seu passado, o caderno de receitas, os pratos que

costuma preparar para os familiares. Era como se a presença da família trouxesse possibilidades de realizações, mesmo que fosse por meio das lembranças.

Na obra *A última grande lição* (1998), Morrie Schwartz, conversando com seu aluno Mitch Albom sobre a importância de sua família no enfrentamento da ELA, destaca:

não existe um fundamento sólido no qual as pessoas possam se apoiar hoje em dia, a não ser a família. Depois que adoeci, isso ficou claro para mim. (...) Se eu fosse divorciado, ou vivesse sozinho, ou não tivesse filhos, esta doença seria muito difícil de suportar. Não sei se conseguiria (p.77).

Da mesma forma que para Morrie, a família foi um grande suporte para Alice no enfrentamento das diversas perdas decorrentes da doença.

Sobre o fim de semana anterior, que foi para a casa de sua filha, disse que foi muito bom, pois conversou bastante e passeou pelo condomínio. (maio/2006).

Em alguns finais de semana, principalmente nos primeiros meses de 2006, ela e o marido dormiam na casa da filha, que muitas vezes vinha buscá-los no sábado à tarde, retornando no final do domingo. Em função da filha morar em um condomínio de casas, Alice circulava pelas ruas, tranquilas e arborizadas, tendo contato com outras pessoas e com a natureza, situação que normalmente não vivenciada, já que morava em apartamento numa rua bastante movimentada.

Sobre os dias que permanecia na casa da filha, relatava que sempre recebia muita atenção e carinho de todos. Como a casa tinha escadas, o neto e o genro a carregavam, possibilitando a ela acesso a todos os ambientes, estando sempre integrada às atividades familiares.

Com relação ao cuidado familiar, Amaral (2004) relata o alívio proporcionado por sua mãe quando, em decorrência de uma cirurgia para melhorar sua locomoção, tinha o corpo engessado e paralisado:

Era terrível também ter que usar fraldas em lugar de calcinhas, que não podiam ser colocadas devido à travessa de madeira e ao tamanho do gesso na região dos quadris. Eu explicava às pessoas, tentando contornar a humilhação, que não usava fraldas como os nenês, pois sabia muito bem usar a comadre – era só uma forma de estar vestida. Depois, mamãe acabou inventando umas calcinhas com botões. Que alívio! (p.103).

Em geral, as doenças impedem e dificultam a execução de diversas ações, muitas vezes acarretando situações de embaraço e constrangimento. A presença de uma pessoa que ajude na realização de uma tarefa, possibilitando a integração no ambiente e a participação em atividades e encontros sociais sem constrangimentos, é um fator de grande bem-estar, quando se está impedido de realizá-las sozinho.

Imagino o contentamento de Alice diante da possibilidade de estar com família em diversos ambientes e eventos, assim como foi benéfico a Amaral a confecção de uma calcinha com botões por sua mãe.

Sentir-se valorizada pelo que se é e ter suas necessidades e desejos reconhecidos são atos fundamentais para uma pessoa que diariamente vivencia situações de limitação e impedimento.

No caso de pessoas com ELA, Borges (2003) descreve: “aqueles que possuem uma rede social mais participativa são os que expressam uma qualidade melhor na assistência, tanto em nível orgânico (cuidados, contatos, visitas, passeios) quanto emocional, que permitem um pouco de lazer, afetividade e atenção, fazendo muita diferença na qualidade de vida”. (p.27).

Em uma pesquisa realizada com famílias de baixo rendimento econômico que tinham a “mãe de família” com ELA, Borges (2003) relata:

Os pacientes portadores de ELA, pacientes crônicos e dependentes totais, não possuem outro “lugar” senão a família, para deles cuidar. Não há outra instituição, no momento, que dê conta desse cuidar, que pode se estender lentamente por muitos anos. Constatamos que é na extensão da rede social que se encontra freqüentemente o auxílio daqueles que não pertencem ao grupo familiar, mas que se importam realmente e, estando próximos, criam relações

de interdependência, na tentativa de suprir as faltas e de preencher os vazios deixados pelas instituições oficiais (p.26).

Conforme já apontado nesse trabalho, em função do nosso país não ter um sistema de saúde público eficiente e adequado, bem como da maioria da população não dispor de recursos para custear um atendimento particular, muitas pessoas gravemente doentes, que precisam de cuidados constantes, não têm acesso à assistência profissional, sendo os familiares e os vizinhos (cujos vínculos afetivos são muitas vezes mais fortes do que os laços consangüíneos) as únicas fontes de cuidado.

Esta situação também deve ser analisada sob o ponto de vista do cuidador familiar, já que muitos deles têm sua vida fortemente modificada devido às atividades despendidas ao parente enfermo. Na próxima unidade, abordarei, com mais detalhes, o papel do cuidador familiar e as conseqüências deste fato.

Além do sofrimento que acomete a pessoa com diagnóstico de uma doença sem cura, Kovács (2004) ressalta que o surgimento da enfermidade provoca uma reorganização na estrutura familiar e na distribuição de seus papéis. Cada família terá sua forma e seu ritmo de adaptação, o que torna inadequado falar de um padrão familiar diante da situação de doença.

Segundo a neta, toda a família está bastante preocupada e pensa em maneiras de melhorar a situação da avó. Disse que seus pais gostariam de levar os avós para morar com eles, pois assim poderiam dar mais assistência. Entretanto, afirmou perceber que a avó prefere ficar em casa e reconheceu o quanto isso é importante a ela (fevereiro/2006).

Em diversos momentos, notei a preocupação e o sofrimento dos familiares de Alice. Ao final de um atendimento, sua neta me acompanhou até a porta e comentou sobre a disposição da família para promover maior assistência aos avós. Embora desejassem que fossem morar com eles, respeitavam a vontade da avó de permanecer na própria casa. Este relato destaca a preservação da autonomia da pessoa enferma e, também nesse caso, do idoso. Na próxima unidade, retomarei com mais detalhes a importância da autonomia.

Na obra *Sobre a morte e o morrer* (2002), Kübler-Ross afirma: “Se não levarmos devidamente em conta a família do paciente em fase terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia. No período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente” (p.163).

A autora acrescenta que os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação, à semelhança do paciente. A princípio, muitos deles não acreditam que seja verdade, podendo negar a doença, ou ir de médico em médico com a esperança de ouvir sobre o erro eventual do diagnóstico, só encarando a realidade aos poucos.

Segundo Kübler-Ross (2002), se o paciente e a família puderem compartilhar suas preocupações, terão a possibilidade de tratar de assuntos importantes com menos pressão de tempo. Entretanto, se cada um mantiver seus pensamentos e emoções em segredo, poderá se formar uma barreira artificial entre eles, dificultando qualquer preparação para o futuro, tanto do paciente quanto de sua família. Se os familiares puderem juntos compartilhar seus sentimentos, enfrentarão aos poucos a realidade da separação iminente, o que favorece a aceitação.

Nesse mesmo sentido, Kovács (2004) comenta que o tempo de instalação da doença, famílias com problemas de comunicação, de coesão, com segredos e proibições, brigas constantes, problemas econômicos, falta de suporte social, dificuldade de realizar as atividades exercidas pelo paciente e culpa excessiva trazem elementos que podem dificultar a elaboração das perdas entre os familiares.

Observa-se, então, a importância do diálogo familiar nas situações de adoecimento. Embora muitas vezes ocorra o silêncio, em que um membro da família evita falar sobre determinado assunto, achando que o outro não sabe ou que poderá magoá-lo, a comunicação, realizada com respeito, é sempre favorável ao enfrentamento da doença. Pelo diálogo, muitas

fantasias, medos e angústias podem ser compartilhados, aliviando a dor e promovendo a sensação de ser-com o outro, tão importante para o ser humano, conforme já foi destacado.

Na época dos atendimentos, Alice sofreu algumas quedas, sempre precisando de ajuda para se levantar, pois não tinha força suficiente nas pernas para realizar o movimento necessário. Uma dessas quedas ocorreu no banheiro. A partir desse acontecimento, ela decidiu comprar uma cadeira de banho, para que pudesse ter maior segurança.

Naquele dia, ao sentar banquinho em que tomava banho, suas pernas dobraram e ela caiu no chão. Pediu ajuda ao marido, pois não conseguia se levantar sozinha. Por causa dessa queda, resolveu comprar uma cadeira própria para tomar banho, dizendo que não haviam comprado antes, pois o banheiro é “muito pequenino”, achando que não caberia. Perguntei o que achava da cadeira e como estava se sentindo ao usá-la. Respondeu que era bastante desconfortável, mas necessária para se sentir mais segura (junho/2005).

Conforme é possível verificar nesse trecho e em outros relatos, a segurança tornou-se prioridade, mesmo que prejudicasse seu conforto, o que é uma vivência comum a muitas pessoas que experienciam doenças ou eventos que necessitam de cuidados contínuos.

Nessas situações, geralmente o bem-estar da pessoa que precisa de ajuda é secundário à facilidade e praticidade daqueles que a assistem. Na vivência de Alice, isso se tornou proeminente, uma vez que sempre tentava realizar sozinha suas atividades para não “incomodar” as pessoas, apesar do carinho e atenção das pessoas ao seu redor.

Alice e Álvaro não tinham carro. Como moravam em uma região de fácil acesso e com várias alternativas de condução coletiva, realizavam compromissos fora de casa sem grandes dificuldades. Entretanto, com o aparecimento dos primeiros sintomas da doença, certas atividades, como consultas e exames médicos só podiam ser realizadas de carro. Ao mesmo tempo, outras ações, principalmente ligadas ao lazer, como ir ao cinema (hábito antigo do casal) e visitar amigos e familiares, deixaram de ser realizadas em função da evolução da doença.

“Tem um vizinho meu que é taxista e ele me leva na igreja. Lá sempre tem alguém para me ajudar” (junho/2004).

Alice tinha um vizinho que costumava ir à igreja nas manhãs de domingo. Embora não fosse a mesma que freqüentava, ele sempre lhe dava carona, pois era seu caminho. Ela descrevia a atitude do vizinho demonstrando intensa gratidão. Já que era pequena e sempre fora magra, era fácil colocá-la no carro, na cadeira de rodas e assim chegar à igreja. No retorno a sua casa, chamava um táxi ou vinha com algum conhecido da igreja.

Em nosso primeiro encontro, destacou a importância da religião em sua vida. As manhãs de domingo eram reservadas à missa, para a qual sempre ia bem arrumada, fato que observei nos atendimentos realizados aos domingos à tarde, já que mantinha a mesma roupa para os nossos encontros.

“Eu mudei de religião, e hoje posso dizer que tenho religião, porque eu acredito, tenho fé, fico esperando o domingo chegar para ir. A gente se reúne, faz orações para todos: para nossas famílias, amigos, pelo mundo. Antes eu era católica, mas não praticava, não ia na missa. Nem fui batizada. Era aquela coisa de falar que era católica porque, há muitos anos, era comum todo mundo dizer que era católico para poder casar na igreja” (junho/2004).

Assim como a família, a religião teve um papel muito importante no enfrentamento de sua doença. No ano em que nos conhecemos, Alice comentou que há cinco anos freqüentava uma igreja evangélica todos os domingos. Em nossos encontros, nesse dia da semana, diversas vezes comentava o quanto se sentia bem depois de ter ido à missa e sua fisionomia e disposição eram bem diferentes dos atendimentos realizados aos sábados.

O assunto religião era freqüente em seus relatos. Os acontecimentos de sua vida eram significados a partir de seus conceitos religiosos, e seu destino estava vinculado ao desejo divino, conforme sua fala:

“(...) eu sinto que tem um porquê da vida, hoje eu acredito, tenho fé. A fé é muito importante, ela dá amparo. (...) A vida da gente nunca está no nosso controle, só Deus tem controle sobre ela” (junho/2004).

Um ano depois de nos conhecermos, já na cadeira de rodas, com poucos movimentos em suas pernas, continuava a relatar seu bem-estar quando participava dos eventos da igreja:

“Tenho muita vontade de ir à igreja graças a Deus”, afirmando que, quando está lá, sente-se muito bem e que no almoço de ontem (promovido pela igreja, no dia anterior ao atendimento) até gostaria de ter ficado um pouco mais, entretanto veio embora mais cedo, pois queria estar em casa quando o marido chegasse (junho/2005).

Contudo, suas dificuldades se acentuavam, suas pernas ficavam mais rígidas com o passar dos dias, bem como sua capacidade de permanecer sentada diminuía sensivelmente devido à perda de musculatura na região torácica, Assim, 3 meses depois do relato acima, em setembro de 2005, receava não poder ir ao lugar que tanto bem lhe fazia, como demonstra o trecho abaixo.

(...) comentou sua preocupação com o fato de estar cada vez mais difícil ir à igreja, já que tem pouca força nas pernas e nas costas. Relatou que, embora seu vizinho fosse forte e conseguisse segurá-la, quando retorna para a casa com outro motorista, precisa chamar o porteiro, que muitas vezes está ocupado para tirá-la do carro, pois o taxista que a traz diz que não pode segurá-la (setembro/2005).

Principalmente no segundo semestre de 2005, Alice relatava com frequência suas dificuldades e sintomas pelo agravamento da doença, tendo consciência do que estava acontecendo.

Devido à piora de sua condição física, também notava sua maior dependência em relação a pessoas próximas, pouco conhecidas ou até mesmo em relação àquelas com quem tivera contato apenas uma vez, como alguns motoristas de táxi. A dificuldade de ir à missa causou grande sofrimento. A tristeza pelos impedimentos progressivos e o medo da dependência e das limitações futuras evidenciam a presença dos mecanismos emocionais do luto na vivência de Alice.

Ao iniciarmos o atendimento, relatou que o vizinho ligou em sua casa, por volta das 6:30 h, para avisar que não poderia levá-la à igreja naquele dia. Então foi de táxi, mencionando, mais uma vez, a dificuldade de ser transportada (outubro/2005).

Alice se preocupava em ter por perto alguém forte que a segurasse com firmeza. Além de depender de outra pessoa, esta situação se tornava ainda mais sofrida porque acreditava que a ajuda não poderia ser de “qualquer” pessoa. O medo de cair e se machucar demandavam ajuda de alguém forte, que lhe transmitisse segurança.

Em *Resgatando o passado: deficiência com figura e vida como fundo* (2004), Amaral relata seu mal-estar diante da ajuda recebida por um estranho para subir no ônibus:

Meses atrás, tendo esgotado meus recursos e não conseguindo subir (no ônibus), um senhor – sem me dizer nada – usou comigo um sisteminha inédito: espalmou suas mãos na minha bunda e içou-me para dentro do ônibus. Fiquei vermelha como não ficava há muito tempo e, mesmo ouvindo as risadas das pessoas no ponto, tive que agradecer com um sorriso amarelo (p.58).

Ao ler esse relato de Amaral e refletir sobre a necessidade de Alice obter ajuda, em muitos momentos, de pessoas desconhecidas, penso no sofrimento sentido por muitas pessoas com dificuldades e limitações físicas. Como será aguardar que alguém segure em seu braço para poder atravessar uma rua? Ou ter que esperar por alguém que empurre sua cadeira de rodas para ter acesso a determinado local ou não poder entrar devido a numerosos degraus ou à ausência de entradas que permitam a passagem de uma cadeira de rodas?

Essas e diversas outras situações de dependência são relatadas com grande sofrimento. Muitas são as situações de dependência vivenciadas com sentimentos de vergonha e constrangimento, o que me fez dedicar uma unidade de significado ao tema da independência.

Em maio de 2006, quando já permanecia grande parte do tempo na cama, com pouca interação social e diversas limitações de movimento, ou seja, após a vivência de diversas perdas, novamente destacava a importância da fé na significação do que estava vivendo:

“(...) perguntei como se sentia nessa situação de progresso da doença. Respondeu que Deus sabe o que faz, que o que acontecer será com a vontade de Deus, cabendo a ela aceitar o que Ele decidir” (maio/2006).

Bromberg (1997), ao citar Jackson (1965), destaca que as religiões têm função tanto para a sociedade como para o indivíduo, pois: “fornecem um enquadramento de realidade para a morte de forma a assimilar e tornar válidas as expressões de emoção inerentes ao luto, de maneira aceitável pela sociedade e satisfatória para o indivíduo” (p.11).

A partir dos relatos de Alice e da citação de Bromberg, é notório que a crença religiosa proporciona o sentimento de segurança e amparo para a vivência de diversas situações, principalmente àquelas que provocam intenso sofrimento. Para muitas pessoas, a dor é compreendida como uma forma de aprendizagem e crescimento pessoal ou como algo pertencente à vida terrena, fornecendo um sentido à experiência vivida.

Os acontecimentos da vida, incluindo o momento e a forma da morte, podem ser compreendidos por muitas pessoas, (o que acredito que tenha acontecido com Alice) como decorrentes da vontade de Deus, que conhece e sabe o que é melhor para cada ser humano, o que favorece o sentimento de que estão “recebendo” a dor e ao mesmo tempo o amparo que merecem. Dessa forma, assim como a religião lhe oferecia um sentido para a vida, a fé em Deus lhe deu um grande suporte às diversas perdas.

Alice demonstrou grande interesse por notícias da Dra. Márcia. Após o primeiro encontro anual da ABRELA, ligou-me para saber se eu tinha visto a doutora e o que ela havia falado nesse encontro. No dia do atendimento, novamente perguntou sobre a médica. Percebendo sua angústia, sugeri que tentasse se comunicar com ela, marcando uma consulta (fevereiro/2006).

Alice, como a maioria dos pacientes com ELA, passou por diversos médicos e realizou inúmeros exames para fins de obter um diagnóstico. Por esse motivo, acreditava em poucos médicos. Confiava muito na Dra. Márcia, que chegou ao diagnóstico correto, após dois anos de tratamentos e medicações sem melhora, receitados por outros profissionais.

A ELA ainda é uma doença pouco conhecida, mesmo entre médicos neurologistas. Embora muitos profissionais desconheçam o que esteja acontecendo com o paciente, não

informam isso a ele e a seus familiares, prescrevendo medicações e tratamentos, que podem mascarar ou acentuar sintomas e adiar o diagnóstico correto.

(...) comentou que foi a uma consulta da Dra. Márcia e que foi um bom encontro, pois a médica é bastante atenciosa. Relatou que não houve novidades, pois sabia que os sintomas que sentia decorriam da evolução da doença (março/2006).

Neste dia, marcamos o atendimento para o período da tarde, em função da consulta que realizaria pela manhã. Relatou com satisfação o encontro que teve com a médica, retratando sua atenção e a segurança que sentia com ela.

Ao se referir aos cuidados médicos, Kübler-Ross (2002) destaca a importância da postura do profissional:

O importante é comunicar ao paciente que nem tudo está perdido; que não vai abandoná-lo por causa de um diagnóstico; que é uma batalha que têm de travar juntos - paciente, família e médico -, não importando o resultado final. Esse doente não temerá o isolamento, abandono, rejeição, mas continuará confiante na honestidade de seu médico, certo de que, se algo houver a ser feito, é juntos que o farão. Esta aproximação é reconfortante, inclusive para a família, que não raro, se acha demasiado impotente diante de tais situações. Todos dependem muito do conforto, verbal ou não, do médico. Sentem-se encorajados ao saber que se fará todo o possível, senão para prolongar a vida, ao menos para aliviar o sofrimento (p.34).

Ao descrever a segurança que Alice sentia no contato com a médica, tenho a intenção de retratar que esse sentimento se baseava na relação sincera e dedicada estabelecida entre elas. Nesse sentido, ressalto a importância do diálogo verdadeiro e respeitoso na relação médico-paciente e a importância do contato verdadeiramente humano que existiu entre Alice e a Dra. Márcia para que ela se sentisse de fato amparada e cuidada profissionalmente.

Muitos pacientes relatam que os médicos não explicam suas condições, ou quando o fazem, utilizam termos técnicos que não esclarecem o que está acontecendo. Geralmente escrevem uma sigla no receituário que significa certa enfermidade, receitam o remédio e dispensam o paciente, sem orientações.

Em outros atendimentos, Alice confirmou a atitude da médica, comparando-a a outros profissionais que consultou:

Durante algum tempo, conversamos sobre as atitudes e as posturas médicas a partir do atendimento da Dra. Márcia. Disse que conversaram bastante na consulta, e que permaneceu no consultório por mais de uma hora, enquanto muitos médicos não ficam mais que cinco minutos com o paciente (junho/2006).

Hennezel (2000) afirma que a “assistência é uma missão de compromisso e de amor. Uma missão eminentemente humana. Não nos podemos entrincheirar na batalha profissional, quer sejamos médicos, enfermeiros ou psicólogos” (p.126).

A importância de um atendimento de saúde adequado, baseado numa “missão de compromisso e de amor”, conforme as palavras de Hennezel, no qual o paciente seja visto como uma pessoa total, com uma história, sentimentos e valores, e não como um corpo doente, é fundamental no recebimento de um diagnóstico e nas etapas de enfrentamento da doença. No caso de doenças com prognóstico de cura, o cuidado e o respeito à pessoa enferma contribuem de maneira notória para a recuperação de sua saúde.

Nas situações em que o diagnóstico informa sobre uma doença sem cura, a dedicação e valorização do paciente pelas pessoas que o assistem amenizam a dor das sucessivas perdas, fortalecem os recursos emocionais do sujeito e de seus familiares nas diversas adaptações exigidas, permitindo que eles sintam-se mais seguros no enfrentamento de suas experiências.

Ao perguntar como foi o período em que esteve no hospital, comentou que o tratamento foi muito bom e que ficaria por mais uns dias no hospital em função da assistência recebida. As enfermeiras davam banho e conseguiam segurá-la. Às vezes, ficava sentada em uma poltrona confortável ou recostada na cama. Queixou-se apenas de que não havia muita regularidade para servir a comida e a medicação (fevereiro/2006).

Alice foi internada duas vezes e, nos dias que permaneceu no hospital, descreveu as informações acima, ressaltando o bom atendimento hospitalar e a segurança que sentiu no cuidado profissional. Infelizmente nem sempre é assim. Em diversos casos, as experiências em hospitais são muito sofridas, envolvendo solidão, tristeza e pouco contato humano.

Muitas vezes, esse contato dura poucos minutos, nos quais são administrados medicamentos, cuidados com o corpo, como curativos, higiene e alimentação, enquanto a alma permanece descuidada, já que sentimentos não são ouvidos, atenção e carinho não são dispensados. Além disso, as atitudes e a demonstração de afeto por parte dos profissionais de saúde são muitas vezes condenadas nas instituições hospitalares.

Kovács (2007a) caracteriza os programas de cuidados paliativos, como tendo a preocupação em cuidar com solidariedade, compaixão e técnicas especializadas que possibilitam o alívio e controle de sintomas e uma melhor qualidade de vida de pessoas próximas à morte e também de seus familiares.

Considerando as palavras da autora e tendo como referência a vivência de Alice, acredito que um investimento na formação dos funcionários hospitalares (não só os da saúde, como os da limpeza, segurança, recepção, entre outros que mantêm contato com pessoas enfermas e seus familiares) possa fornecer segurança e amparo aos pacientes com ELA ou com outras doenças degenerativas. Cursos de humanização em saúde e a prática dos cuidados paliativos e atenção à infra-estrutura hospitalar, como enfermarias que disponibilizem espaço e acomodação aos acompanhantes, seriam algumas propostas que poderiam beneficiar pacientes e familiares.

4.4 - A independência

“Os atos mais pessoais e básicos foram-lhe retirados - ir ao banheiro, assoar o nariz, lavar as partes íntimas. Com exceção de respirar e de engolir a comida, agora ele dependia de outros para quase tudo”
(Albom, 1998).

“A pior coisa que me aconteceu com a doença foi perder a autonomia nas mínimas coisas”.
(Zanini, 2002).

Torres, Sé e Queiroz (2006) descrevem que a dependência assume diferentes funções nas diversas fases do ciclo vital, sendo, em alguns períodos ou ocasiões, considerada necessária, uma expectativa que faz parte de certo estágio ou momento da vida como, por exemplo, quando se é bebê ou períodos de adoecimento. Em outras fases, como na vida adulta e na velhice, a dependência é vista como um evento negativo e estressante.

Segundo o *Novo Dicionário Aurélio Século XXI* (1999), entre as definições de dependência que poderiam ser utilizadas no contexto desse estudo, estão: a) estado ou caráter de dependente, e b) sujeição, subordinação.

Compreendo a primeira delas como uma característica inerente a todo e qualquer ser humano, pois, à medida que não se auto-sustenta e não sobrevive sozinho, o homem é dependente de outros seres humanos. Creio que, sobre esse tipo de dependência, ninguém possua uma visão negativa, uma vez que é considerada “natural”, “normal”, já que acontecem com todos.

Entretanto, a segunda definição de dependência (como sujeição, subordinação) é compreendida pela maioria das pessoas (senão, por todas) como algo ruim, negativo, situação pela qual ninguém deseja passar e, quando, por algum motivo, se vê nessa condição, deseja que ela logo termine. É sobre essa dependência que desejo refletir, visto que compreende uma das vivências de Alice, decorrente da doença, vinculada a intenso sofrimento.

Quando a conheci, as limitações provocadas pela doença caracterizavam-se por certa dificuldade de caminhar e de realizar tarefas que exigiam ficar em pé. Devido ao comprometimento da perna esquerda, que acarretava sobrecarga e dores na perna direita, caminhava com auxílio de uma bengala (que logo foi substituída pela cadeira de rodas) e recorria freqüentemente a apoios para realizar a maioria de suas atividades. Ao descascar uma verdura, por exemplo, apoiava o corpo na bancada da pia da cozinha.

Apesar de essas limitações, ela sempre procurou realizar sozinha o que podia, muitas vezes até comprometendo sua segurança, delegando os afazeres a outra pessoa somente quando não apresentava condições de realizá-los.

“Teve um dia que eu estava perto do tanque, aí eu caí. Meu marido estava saindo, mas ainda bem que deu tempo dele me ajudar a levantar” (junho/2004).

O relato acima corresponde a uma fala de Alice em nosso primeiro encontro, dia em que a conheci, e logo percebi que era uma pessoa dinâmica, interessada pelo que acontecia a seu redor e que gostava de realizar as atividades à sua maneira. Nessa época, estava com 77 anos e, mesmo com as limitações naturais da idade, demonstrava disposição e agilidade, querendo fazer (e realizando) tudo que podia.

Sobre a queda acima relatada, descreveu que certo dia estava apoiada no tanque lavando algumas peças de roupas e, ao virar para pegar a bengala, se desequilibrou e caiu, não conseguindo se levantar sozinha. Neste relato, a dimensão emocional do luto se apresentava pela tristeza em sua fala, sentimento que não é difícil de compreender.

“Teve uma época que eu trouxe minha irmã para morar aqui comigo, daí ela melhorou. Eu a levava para passear (...). Agora ela está mal de novo e não posso trazer ela para cá porque, agora com essa doença, não posso mais ficar saindo, não dá mais para fazer muitas coisas” (junho/2004).

Em certo momento de sua vida, uma de suas irmãs, que vivia no Rio de Janeiro, teve uma forte crise depressiva e ficou em sua casa por alguns dias. Ao relatar esse fato, destacou

que na época não apresentava sintomas da ELA e levava sua irmã para passear todos os dias, que se recuperou rapidamente e logo voltou para casa. Em junho de 2004, quando iniciamos os atendimentos, disse que sua irmã estava novamente doente e sentia por não poder ajudá-la naquele momento. Estava com os sintomas da doença e era ela quem precisava de ajuda.

Logo em nosso primeiro encontro, descreveu as atividades que realizava dentro e fora de casa e enfatizou que procurava não pedir ajuda ao marido, preservando sua autonomia:

“Eu tinha umas colegas que sempre pediam as coisas para os maridos, tudo elas avisavam para eles. Eu não gosto disso. Eu queria trabalhar e ter o meu próprio dinheiro. Estou casada há 54 anos. No começo, eu trabalhava; mas depois que os filhos nasceram eu parei de trabalhar, mas sempre resolvia as coisas” (junho/2004).

Ferraz (2006) afirma: “Ser autônomo é ter o direito de autodeterminar-se e de, simultaneamente, suportar que o outro faça o mesmo. Portanto, autonomia não existe sem senso da reciprocidade e tolerância” (p.58).

Alice “se autodeterminava”. Antes do casamento, trabalhava fora de casa. Após o nascimento dos filhos, passou a cuidar das atividades do lar e da família, resolvendo a maioria das questões a eles relacionadas. Como seria naquele momento estar impedida de agir em diversos setores de sua vida?

Com a ELA, as atividades que costumava realizar, como cozinhar e limpar a casa, bem como ir ao supermercado ou ao banco, passaram a ser realizadas pelo marido, o que a deixou triste, pois, pela primeira vez, depois de muitos anos sendo a “dona da casa”, precisava delegar seus afazeres.

Conversamos um pouco sobre o tema da dependência em relação aos outros de forma geral, não especificando sua situação, a princípio. No decorrer da conversa, destacou situações pessoais como o fato do marido pagar todas as contas, fazer as compras do supermercado e cozinhar, entre outras atividades que realizou durante muitos anos. (junho/2005).

Com a evolução da doença, tudo ficou mais difícil. Para a maioria das coisas, Alice precisava do marido. E quando ele não podia estar presente, contava com a ajuda de outras pessoas para realizar simples ações, como sentar e levantar.

(...) Contou-me que quando foi fazer a ressonância magnética, teve que entrar na sala de exames sem a cadeira de rodas do hospital (por causa do material de que é feita, o que poderia prejudicar o procedimento) e sem a presença do marido, precisando da ajuda de duas enfermeiras, para dar alguns passos até o aparelho de exame, bem como para sentar e se ajeitar (junho/2005).

Cruz (2005) descreve que o sentimento de estar dependente de outras pessoas, aparelhos ou equipamentos é um desafio que provoca diversas respostas relacionadas a características da própria pessoa ou do meio em que vive.

Segundo essa autora, as características de personalidade da pessoa, os recursos existentes para atender à dependência, as características do suporte social, o significado da dependência para ela e para os seus próximos são exemplos de fatores que podem interferir na ação frente ao sentimento de dependência.

Para Alice, depender dos outros para atos que no passado realizou sem dificuldades, provocava intenso sofrimento. Ficar dependente para a maioria de suas ações é, conforme descreve Cruz (2005), um desafio que envolve também a mudança de papel social para muitas pessoas que cuidaram da casa e dos familiares, sendo o esteio desses em muitos momentos. Já não são mais aqueles que cuidaram de várias gerações, mas sim aqueles que necessitam de cuidado e amparo de seus descendentes, principalmente nas situações de adoecimento.

(...) mostrou-se bastante preocupada com o futuro. Disse que seus familiares também estão preocupados. Comentou que não há possibilidade de ficar na casa dos filhos, pois seu filho tem um apartamento pequeno, com dois quartos, um para o casal e outro para os filhos. Na casa de sua filha, apesar de ser grande, há muitas escadas, sendo trabalhosa sua locomoção e acesso aos cômodos (setembro/2005).

Percebendo sua piora, apontou a sua preocupação, do marido e dos filhos, com o futuro. No atendimento, relatou a sugestão dos filhos de que ela e Sr. Álvaro fossem morar

com algum deles. Contudo, afirmou que não se sentiria bem sabendo que modificaria os hábitos dos filhos. Comentou que seria mais conveniente ter alguém que arrumasse a casa e a ajudasse nos cuidados pessoais, higiene e na passagem para a cadeira de rodas.

A preocupação de não incomodar era uma característica de Alice, o que tornou a vivência da perda da independência um processo difícil de ser elaborado. Em diversos momentos, a necessidade freqüente de ajuda era compreendida como incômodo aos outros, o que acentuava sua tristeza.

Sobre essa situação, destaco também a importância da preservação do desejo do paciente. Embora afirmasse não querer atrapalhar os filhos, era importante para ela e para seu marido permanecer em sua casa, mantendo seus hábitos. Muitos desses já haviam se alterado e outros necessariamente seriam modificados no decorrer da doença. Permanecer na própria casa era uma forma de preservar alguns hábitos, de estar com objetos pessoais, de conservar aspectos de si, de suas identidades, de continuarem como seres-no-mundo.

Em função da sobrecarga de tarefas realizadas por Sr. Álvaro, o casal, apoiado pelos filhos, contratou, em outubro de 2005, uma pessoa para ajudar nas atividades domésticas, algumas vezes por semana. A moça também auxiliava Alice nos cuidados pessoais.

(...) comentou que nas últimas semanas uma moça, que conhece há quase oito anos, tem ido a sua casa três vezes por semana para fazer algumas tarefas domésticas, como lavar roupa, limpar o banheiro e varrer a casa, bem como ajudá-la a tomar banho, trocar de roupa e ir ao banheiro (outubro/2005).

Ficou evidente a necessidade de ter uma pessoa diariamente em sua casa, visto que sua condição física exigia maior cuidado e atenção. Sr. Álvaro necessitava sair cada vez mais para resolver assuntos relacionados à saúde da esposa, como marcação de exames e consultas, compra de medicação, além de resolver questões da casa. E sempre que saía, ficava preocupado por deixar a esposa sozinha.

Zanini (2002), ao se referir a sua atitude diante do descanso da esposa, sua cuidadora familiar, escreve: “Fico quieto para não acordar minha pobre mulher que sempre pula da cama para me desenrolar das cobertas quando fico preso. (...) Se ela me ajuda a levantar cedo e volta para a cama, ela não consegue voltar a dormir e estraga seu dia” (p.31).

A preocupação de Zanini com a esposa e a vivência de Sr. Álvaro à medida que a doença de Alice evoluía retratam situações experienciadas por muitas famílias. A sobrecarga de tarefas, vivida por muitos familiares, evidencia a importância do cuidado ao cuidador familiar.

Em um trabalho realizado com cuidadores de pacientes com ELA, Couto (2004), descreve que esses relataram, entre outros aspectos, a falta do apoio técnico, ausência de diálogos com os profissionais que assistem, medo de fazer perguntas e a pouca disponibilidade para fornecer atenção.

Como consequência, a autora afirma que: “culpabilização, insegurança e ‘paralisia’ diante de algo incompreensível que desperta fantasias são os sentimentos geralmente expressos pelos cuidadores que não possuem espaço para se expressar, acabando por calar e adoecer solitariamente” (p.204).

Segundo Karsch (2003), o primeiro trabalho acadêmico⁹ sobre o perfil do cuidador familiar no Brasil, realizado entre 1992 e 1997, revelou que nos domicílios de 102 pessoas com mais de 50 anos, o cuidador familiar é o ator social principal na dinâmica de cuidados pessoais necessários às atividades diárias de pessoas enfermas que perderam sua independência funcional.

Do total dos cuidadores entrevistados, descreve a autora, quase 68% prestavam cuidados sem nenhum tipo de ajuda. Suas condições físicas levaram os coordenadores do

⁹ O título desse trabalho é *Estudo do suporte domiciliar aos adultos com perda da independência e perfil do cuidador principal*, realizado pelo grupo multidisciplinar de pesquisa Epidemiologia do cuidador dentro do programa de estudos pós-graduados em serviço social da PUC-SP. Mais informações sobre os resultados dessa pesquisa podem ser obtidas também em Karsch, U. (1998) *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.

trabalho a inferir que os cuidadores familiares são doentes em potencial e que suas capacidades funcionais estão constantemente em risco. Sobre a saúde dos participantes, 40,7% tinham dores lombares, 39% tinham depressão, 37,3% sofriam de pressão alta, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2% apresentavam problemas cardíacos e 5,1% tinham diabetes.

Como forma de ajuda aos cuidadores familiares, Couto (2004) destaca a importância dos programas de apoio, que devem levar em conta medidas para o controle do estresse e do desgaste, já que suas atividades são intrinsicamente estressantes, permeadas por sentimentos legítimos de angústia. Também é importante que os cuidadores possam reconhecer e ter respeitados seus limites e o valor do seu trabalho.

Além disso, afirma que as medidas psicoeducacionais adequadas, que buscam, entre outras coisas, fornecer informações sobre a doença e as condições de saúde do paciente, podem atender à prevenção e o controle de conflitos, incompatibilidades, depressão, perda da auto-estima e senso de significado pessoal para cuidadores e para os pacientes.

Quando perguntei sobre uma pessoa que pudesse lhe dar maior assistência, uma enfermeira, por exemplo, Alice relatou que naquele momento não via necessidade, acrescentando que seria melhor ter alguém que realizasse as atividades da casa e lhe ajudasse em algumas atividades pessoais, como tomar banho e passar da cama para a cadeira de rodas (março/2006).

Assim, em março de 2006, Carmem foi contratada. Ela ficava na casa do casal durante a semana, indo embora no sábado à tarde e retornando na segunda-feira pela manhã. Suas atividades principais se relacionavam aos afazeres domésticos. Contudo, sempre ajudava e atendia aos pedidos de Alice em suas necessidades pessoais.

Além dos benefícios à Alice, a presença de Carmem foi bastante positiva para o Sr. Álvaro, pois ela também ajudava em suas atividades. Assim, ele pôde se dedicar mais à esposa e a si próprio, como cuidar das dores na coluna que muito o incomodavam.

A qualidade de vida dos cuidadores é sensivelmente melhorada quando as atividades

de cuidado ao paciente são compartilhadas. Não é somente o paciente que demanda cuidado. Muitas vezes, o cuidador (familiar ou profissional) também é paciente (cujo sentido nesse trabalho, como foi ressaltado na introdução, se refere àquele que sofre, que padece) e precisa ser “olhado” com muito carinho e atenção.

Aproveitando a importância de se promover o cuidado ao cuidador, menciono a seguir alguns momentos de contato que tive com Sr. Álvaro, principalmente nos últimos meses de atendimento domiciliar, que foram muito significativos para mim.

Perguntei o que achava sobre essas modificações, e ele disse que se sente preocupado, mas que não é nada fora do normal. O que mais o incomoda é não poder segurar a esposa para ajudá-las em suas atividades (setembro/2006).

Conversei com Sr. Álvaro por um longo tempo, após ter visto Alice. Relatou que, em função de seu problema na coluna, não pode carregar a esposa sozinho. Com a ajuda de alguém, na maioria das vezes de Carmem, segura as pernas dela, enquanto a outra pessoa segura os braços. (outubro/2006).

Ao chegar à cozinha, Sr. Álvaro perguntou se eu já estava indo embora. Disse que sim, porém antes perguntei como ele se sentia e se estava se alimentando bem (pareceu-me que estava mais magro). Disse que come bem, mas pouco (novembro/2006).

Durante o período final da doença, em que o paciente se desprende paulatinamente de seu mundo, Kübler-Ross (2002) afirma: “A ajuda mais significativa que podemos dar a qualquer parente, criança ou adulto, é partilhar seus sentimentos antes que a morte chegue, deixando que enfrente estes sentimentos, racionais ou não” (p.185).

Muitas vezes me pergunto: será que consegui, de alguma forma, aliviar um pouco o sofrimento de Sr. Álvaro diante do processo de morrer de Alice?

O amor foi característico do cuidado dele à esposa, o que se mostrou fundamental para o processo vivido por ela em suas sucessivas perdas. A dor diante do adoecimento da companheira de mais de 50 anos era visível. Nos últimos meses de atendimento, ele estava bastante abatido. Embora tivesse grande ajuda de Carmem, havia um sentimento que não podia ser aliviado: a dor da perda da pessoa amada.

Segundo Oliveira (2002), juntamente à perda do cônjuge, perde-se a condição civil, o parceiro de atividades e lazer, o apoio nos momentos de dúvida, o pai ou a mãe dos filhos, a renda principal ou complementar da família e tudo aquilo que acompanha o vínculo do casal.

Com frequência, as pessoas enlutadas se referem a aspectos muito especiais da relação com o cônjuge, dos quais sentem falta, mesmo que possam parecer superficiais. Por exemplo, a caminhada de domingo, o elogio por uma atitude e até as queixas e defeitos da pessoa falecida fazem falta e deixam a vida vazia e sem sentido.

Na viuvez, alguns aspectos são frequentemente mencionados como dificuldades: a necessidade de tomar decisões, fazer escolhas e encaminhar assuntos, sem contar com a parceria que havia entre o casal, já que, a partir do momento da perda, tudo deverá ser resolvido apenas pelo cônjuge sobrevivente.

Retornando aos relatos de Alice, ao lhe perguntar sobre Carmem, comenta:

(...) ela tem me ajudado bastante na hora de tomar banho, trocar de roupas e passar para a cadeira de rodas (março/2006).

Alice vivenciou muitos momentos de dependência, principalmente na realização dos cuidados íntimos como ir ao banheiro, trocar de roupas e tomar banho. Sr. Álvaro comentou que a esposa era bastante reservada com relação aos cuidados pessoais, evidenciando que a dependência, nessas situações, era permeada por grande constrangimento. Assim, junto à perda da independência, verificou-se a perda da privacidade, vivência bastante comum em pessoas com limitações físicas.

Em *A última grande lição* (1998), Mitch Albom descreve como foi essa vivência para Morrie Schwartz logo que apresentou os primeiros sintomas da ELA:

Nadava regularmente na ACM, mas descobriu que não conseguia mais se despir. Assim contratou o seu primeiro ajudante pessoal (...), que o ajudava a entrar e sair da piscina, a vestir e tirar o calção. No vestiário, os outros nadadores fingiam não olhar, mas olhavam. Aí terminava a sua privacidade (p.17).

Amaral (2004) também relata sua experiência de perda da privacidade:

A pólio atingiu duramente minha articulação coxofemoral. Duas das maiores operações foram ligadas a esse problema. (...) Aproximadamente um ano na cama: engessada dos pés até as axilas, com apenas uma abertura para que eu pudesse fazer xixi e cocô e ser mantida em condições de higiene. O banho era de gato, com álcool e um pouco de sabonete nas partes expostas do corpo (p.102).

Embora com muitas limitações de movimentos e dificuldades para se comunicar, Alice sabia o que ocorria a seu redor, principalmente em casa, nas atividades exercidas pelo marido e por Carmem, dando instruções e observando suas ações, conforme demonstra o seguinte trecho:

Antes de iniciarmos o atendimento, forneceu a Carmem algumas instruções a respeito da roupa que deveria ser colocada na máquina de lavar, que permaneceu funcionando durante certo tempo (era possível ouvir o barulho enquanto estávamos na sala) e, quando parou, Alice pediu para dizer quantas roupas havia na máquina (novembro/2005).

Pavarini & Neri (2005) ressaltam que mesmo funcional e fisicamente impedidas, algumas pessoas conseguem exercer suas capacidades de escolha e de controle em seu ambiente, e que nesses casos: “as crenças de auto-eficácia e de influência nos domínios preservados e o senso de controle derivado da percepção de que os comportamentos obtêm conseqüências podem contribuir para a melhora da qualidade de vida da pessoa” (p.63).

Percebia que ao conseguir realizar alguma atividade ou, de alguma forma, contribuir para sua ocorrência, Alice sentia-se bem, pois se via produtiva e participativa, mesmo que parcialmente. Participar das atividades de casa era poder controlar parte de sua vida, de seu entorno, em contraposição à evolução da doença, situação sobre o qual não podia exercer qualquer controle.

No processo final da doença, as limitações e a necessidade de adaptações eram cada vez maiores. Alice precisava de outras pessoas para quase todas as atividades, o que foi vivido com grande tristeza, verificando a presença dos aspectos da dimensão emocional do luto

descrito por Franco (2002). No trecho abaixo, descrevo como fazia suas refeições, quando já não conseguia permanecer sentada sem apoio devido à diminuição da musculatura torácica.

Disse que tem permanecido pouco tempo sentada e que se sente melhor deitada. Afirmou, também, que tem perdido o equilíbrio quando está sentada. No momento de se alimentar, descreveu que consegue segurar o prato e levar o talher até a boca sem dificuldades. Todavia, o marido precisa ficar a seu lado, apoiando-a durante a refeição (agosto/2006).

Em agosto de 2006, pela primeira vez, Alice relatou sua dificuldade em ficar sentada para se alimentar. Além do apoio afetivo, agora também precisava de um suporte físico. Sr. Álvaro era esse apoio, como também foi seu amparo emocional em todas as etapas de sua doença.

Em setembro do mesmo ano, seus filhos alugaram uma cama hospitalar, que foi colocada no quarto em substituição à cama de casal, a fim de facilitar os cuidados. Sr. Álvaro passou a dormir em uma cama de solteiro, ao lado da cama da esposa. Sobre essa aquisição, destaco as palavras de Alice, ao perguntar o que achava da cama:

Ao terminar o banho, entrei em seu quarto. Ela estava deitada e bem cuidada. Cumprimentei-a com um beijo na testa, como de costume, desde que passou a ficar deitada durante os atendimentos. Comentei sobre a cama hospitalar e perguntei o que achava da mesma. Ela disse: “Fica mais fácil para eles cuidarem de mim”. (setembro/2006).

Essa frase de Alice foi marcante para mim, pois, por meio de suas palavras, parecia que seu desejo, de ficar em sua própria cama e dormir ao lado marido como fez por mais de 50 anos, não era importante, ou pelo menos não deveria ser valorizado para não dificultar ainda mais seus cuidados. O que importava era a facilidade que a cama promovia àqueles que a assistiam, não sobrecarregando os cuidadores. Seu desejo ficava em segundo plano, como possivelmente também ficava o do Sr. Álvaro, que não mais poderia compartilhar a cama com a esposa.

Segundo Kovács (1998), mesmo que o paciente esteja próximo ao processo de morrer, ainda está vivo, e é uma pessoa que tem seus próprios desejos, os quais devem ser resgatados para que haja uma significação da vida, mesmo nos momentos finais.

Nesse sentido, a escuta é muito importante. Muitos desejos do paciente podem ser executados sem dificuldade; outros podem ser mais complexos ou sem possibilidade de serem atendidos. Todavia, a autora ressalta que todas e quaisquer pessoas devem ter suas necessidades mais profundas ouvidas, principalmente quando se trata de pacientes gravemente enfermos, que se vêem despojados de tantas coisas.

Escutar o paciente é uma maneira de permitir ser-no-mundo, como aquele que participa e que tem direitos sobre sua vida, que critica e expõe sua opinião, valores e desejos.

Sobre certas atitudes que impedem a autonomia de uma pessoa doente, Kübler-Ross (2002) descreve:

Quando um paciente está gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito de opinar. Quase sempre é outra pessoa que decide sobre se, quando e onde um paciente deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos e opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido (...) (p.12).

O profissional de saúde deve estar atento a possíveis condutas que impeçam o paciente de exercer sua autonomia. Além da situação de hospitalização, destaco a importância da participação do paciente em todos os momentos de seu tratamento.

No caso do atendimento domiciliar, em que o ambiente de cuidado é também o local onde a pessoa se sente livre, tem sua privacidade, descansa e cultiva hábitos, é fundamental permitir ao sujeito que se expresse, que demonstre aquilo que deseja e o que contribuirá para seu bem-estar.

Em função da relevância da conduta profissional para a manutenção da autonomia do paciente no seu processo de adoecimento e tratamento, finalizo essa unidade retratando uma situação vivida por Alice, muito comum a outras pessoas em situações semelhantes.

Devido à grande perda de peso, principalmente no ano de 2006, Dra. Márcia recomendou a realização da gastrostomia, procedimento cirúrgico comum a pacientes com ELA, em função da dificuldade de deglutição.

Perguntei como se sentia sobre a realização da gastrostomia na próxima semana. Alice respondeu que estava muito preocupada porque não sabia como seria depois da cirurgia. Mencionou que tinha receio da anestesia. Perguntei se já teve alguma reação alérgica e ela disse que não. Perguntei, também, se algum médico lhe explicou como era a cirurgia, respondendo também que não. Questionei se isso a deixava mais preocupada e ela disse que sim. Comentei que seria importante que conversasse com a equipe médica e de saúde a fim de esclarecer suas dúvidas a respeito da cirurgia, pois tinha direito a essas informações. (novembro/2006).

Em uma pesquisa organizada por Kovács (1998) sobre qualidade de vida em uma unidade de cuidados paliativos brasileira, pacientes relataram, entre outros assuntos, não entender o que estava acontecendo com eles, bem como o que os médicos diziam, tendo receio de perguntar pelo medo de ser considerados ignorantes. Isso porque crêem que o médico está muito ocupado para perder tempo com eles, ou por sentir que sua autoridade está sendo questionada e, assim, causar interferência no seu atendimento.

Segundo Pessini (2006), cuidar dignamente da pessoa gravemente enferma e sem prognóstico de cura significa respeitar sua integridade pessoal e garantir que suas necessidades básicas sejam honradas, o que inclui, entre outras ações, proporcionar:

1. o cuidado e o alívio da dor e do sofrimento;
2. a continuidade de cuidados sem abandoná-lo;
3. a possibilidade de controle do paciente no que se refere às informações e decisões sobre o seu tratamento;
4. a escuta e acolhida como pessoa, em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores de fé e esperança, e
5. a possibilidade de escolher se despedir da vida onde ele achar melhor.

Percebendo a angústia de Alice diante do desconhecimento da cirurgia que realizaria, sugeri que conversasse com os profissionais que fariam a gastrostomia. O esclarecimento daquilo que se passa com o paciente, tanto para ele quanto para seus familiares, tem grande efeito sobre o tratamento, pois, sabendo porque e para que determinada conduta é realizada, o paciente tem condições de expressar o desejo de realizá-la ou não. E caso opte pela sua realização, os benefícios podem ser mais rápidos e eficientes, já que é parte integrante do processo de tratamento. O paciente faz parte da equipe de cuidados, sendo elemento fundamental na decisão de seus cuidados.

Conforme aponta Kovács (1998), o conceito de autonomia na relação médico-paciente implica que ambos sejam competentes, possam avaliar as opções possíveis e façam escolhas conscientes. Assim, para que a autonomia seja exercida, é necessário que o paciente tenha as informações necessárias para tomar uma decisão. Para isso, também é preciso que se sinta competente, capaz de tomar a vida como sua responsabilidade e queira fazê-lo. É fundamental que as pessoas a sua volta possam lhe conferir essa competência.

Quando o paciente não se encontra em condições de decidir, estando inconsciente ou demenciado, a decisão geralmente é tomada pela família e pela equipe de saúde. Nessas condições, o que deve predominar é o princípio da beneficência, conceito permeado por discussões e opiniões diversas, porém que envolve a promoção do bem-estar ao paciente. Conforme descreve Martin (2004), “a beneficência é o conjunto de todos os fatores que levam ao bem-estar do ser humano” (p.42).

Nesse sentido, acredito que a promoção do bem-estar e da qualidade de vida do paciente e de seus familiares seja o princípio norteador da conduta do profissional que presta assistência nesses casos. Com relação ao trabalho do psicólogo, penso que possibilitar a comunicação entre paciente, familiares, cuidadores, médicos enfermeiros, entre outros profissionais envolvidos nesse processo, seja tarefa preciosa e fundamental.

Considerações finais

Esse trabalho teve como objetivo geral descrever e analisar, sob um enfoque fenomenológico, como os processos de luto e das perdas progressivas de capacidades e habilidades corporais são vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, consciente destas perdas.

A principal colaboradora desse trabalho foi Alice, que obteve o diagnóstico de ELA no ano 2000. Nosso contato teve início a partir de um estágio na graduação, cuja experiência de atendimento psicológico domiciliar, realizada de junho de 2004 a novembro de 2006, foi descrita, comentada e aprofundada neste trabalho.

Foram efetuadas leituras das sessões de atendimento psicológico domiciliar durante o período referido, por meio das quais selecionei os relatos em que observei a temática perda em decorrência da doença. A seguir, esses relatos foram relidos minuciosamente, destacando-se os trechos que apresentavam esta temática. Esses trechos compuseram as quatro unidades de significado: *Os Movimentos*, *A Fala*, *A Segurança* e *A Independência*, caracterizadas pelas perdas mais significativas de Alice durante a trajetória de sua doença.

Busquei, assim, realizar o primeiro objetivo específico desse trabalho, que se caracterizava por compreender, dentre as diversas perdas vividas em função da ELA, aquelas que Alice considerou como sendo as mais significativas e que lhe causaram maior comprometimento emocional.

Ao mesmo tempo em que procurei compreender como as perdas dos movimentos, da fala, da segurança e da independência foram vividas por Alice, teci considerações sobre o papel e a contribuição do profissional de saúde, mais especificamente do psicólogo, junto a pacientes com ELA. Desta forma, busquei responder, juntamente com as considerações que se seguem nesse capítulo, ao segundo objetivo específico desse trabalho, caracterizado pela realização de uma reflexão teórica, a respeito de práticas de intervenção psicológica no processo de atendimento a pessoas que vivenciam perdas resultantes de uma doença que tem como prognóstico a morte.

Na unidade *Os Movimentos*, verifiquei que nos primeiros atendimentos, as limitações de movimento eram significadas por Alice como difíceis, porém possíveis de serem contornadas por meio de recursos alternativos. Desse modo, apesar de reconhecer que não

podia ir à igreja de ônibus ou subir escadas, tinha a possibilidade de se locomover com a cadeira de rodas, preservando a autonomia, sentindo-se dona de sua vida.

Ao mesmo tempo em que relatava essas possibilidades, descrevia que não podia realizar várias atividades de que gostava e que eram freqüentes no passado, como viajar e passear com os netos, e sabia que suas limitações se tornariam cada vez maiores, pois notava e expressava verbalmente a evolução da doença.

Nesse sentido, embora a perda dos movimentos tenha sido experienciada com tristeza diante das limitações e culpa por não poder dar aos netos a atenção desejada, seus primeiros relatos trouxeram alternativas para lidar com estas perdas.

Assim, no processo inicial da doença, as dimensões emocionais do luto descritas por Franco (2002), como tristeza, culpa e pesar, estavam presentes, porém de maneira ainda não acentuada, pois, com ajuda de outras pessoas e com o auxílio de instrumentos, Alice realizava as atividades que eram possíveis e que lhe traziam bem-estar, preservando, na medida do possível, a independência e a produtividade, tão importantes para ela.

Em 2005, a manifestação da ELA caracterizou-se principalmente pelo enfraquecimento das pernas e pela conseqüente limitação de movimentos. De maneira detalhada, Alice relatava as progressivas dificuldades, demonstrando consciência sobre os acontecimentos de sua vida.

No ano de 2006, em que houve a rápida evolução da doença, seus movimentos se tornaram ainda mais limitados. Nos relatos, a dimensão emocional do luto é predominante, acentuando-se o desânimo e a tristeza. Com relação à dimensão social do luto, o isolamento e a falta de interação foram evidentes. As relações sociais restringiram-se aos contatos familiares, principalmente com o marido, seu cuidador principal, além dos filhos e netos.

Dessa forma, foi possível destacar dois momentos distintos do processo de perda da capacidade de locomoção: um momento inicial, no ano de 2004, em que as dificuldades e

limitações de movimentos foram relatadas com tristeza, porém o uso de recursos possibilitou uma vivência menos sofrida; e outro, caracterizado pelo agravamento da doença, iniciado em 2005 e acentuado no decorrer de 2006, ano em que as dificuldades e limitações da locomoção foram relatadas com intenso pesar, verificando-se o grande sofrimento vivido por Alice, principalmente nas dimensões emocional e social do processo de luto.

Nessa unidade, destacou-se a importância do atendimento domiciliar no cuidado a pacientes gravemente enfermos. Em função da dificuldade e perda gradual dos movimentos, a fisioterapia domiciliar proporcionou uma evidente melhora na qualidade de vida de Alice, bem como na de seu marido. O atendimento recebido em casa também trouxe maior tranquilidade aos demais familiares.

Em função da fisioterapia domiciliar ter sido disponibilizada pelo convênio e por seus filhos terem contratado um fisioterapeuta particular para complementar os exercícios, Alice recebeu cuidados adequados, o que, infelizmente, não acontece à maioria da população brasileira que necessita dessa forma de tratamento.

Segundo informações do portal do Ministério da Saúde (www.saude.gov.br), no dia 18/10/2006, foi instituída, no Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Internação Domiciliar, cujo objetivo é fornecer cuidados especializados no próprio lar da pessoa enferma, garantindo qualidade na atenção a pacientes que precisam de cuidados mais complexos e diários, mas sem a necessidade de hospitalização.

Esta Política propõe que o atendimento seja realizado por equipes de saúde formadas por um médico, um enfermeiro e um auxiliar ou técnico de enfermagem que farão visitas periódicas aos pacientes em suas casas.

Com relação à população a que se destinam esses cuidados, o site do Ministério da Saúde traz a informação de que, além dos idosos, têm prioridade no atendimento domiciliar os portadores de doenças crônico-degenerativas agudizadas e clinicamente estáveis, pessoas que

necessitam de cuidados paliativos e aquelas com incapacidade funcional provisória ou permanente, com internações prolongadas ou reinternações, que demandam atenção constante.

Com base nestas informações, observa-se que o psicólogo não faz parte da equipe de atendimento domiciliar. Embora diversos estudos, como os mencionados nesse trabalho, destaquem a importância do psicólogo no cuidado a idosos e pessoas gravemente enfermas, infelizmente, esse profissional ainda mantém um espaço restrito de atuação junto a essa população, apesar do progresso em andamento.

Penso que um posicionamento mais contundente por parte dos psicólogos, principalmente nas discussões políticas sobre saúde pública no Brasil, seja um catalizador para a valorização desse profissional na equipe de atendimento domiciliar.

O trabalho do psicólogo em domicílio não é atividade fácil, já que, além dos aspectos físicos e emocionais do paciente, ele se vê envolvido também na dinâmica familiar e nos hábitos de vida do paciente. Muitas vezes, sua ação vai além do ouvir e falar com o paciente em um ambiente adequado. As interferências são inúmeras e, para cada uma delas, o profissional deve estar preparado.

Em muitos casos, a sessão precisa ser reduzida ou estendida, mudanças de dias e horários são necessárias devido a consultas médicas ou outros tratamentos do paciente. Muitas vezes, é necessário ajudá-lo em alguma necessidade física ou aguardá-lo enquanto toma banho, troca de roupa ou termina uma refeição.

Sobre a atuação do psicólogo, tendo em vista a crescente dificuldade de movimentos da pessoa com ELA, é importante a busca de recursos alternativos para o paciente, sempre que for possível e benéfico a ele. Nesse sentido, a aproximação e o vínculo afetivo são muito importantes para que esses recursos sejam encontrados.

Estar próximo ao paciente, buscando conhecer os valores e as atitudes que lhe são importantes, é fundamental para o estabelecimento desse vínculo e de ações eficientes baseadas na necessidade, no desejo e nas possibilidades da pessoa enferma.

Muitas vezes, devido ao conhecimento teórico e à “ilusão” de conhecer mais o paciente do que ele próprio, o profissional não percebe aspectos tão especiais do contato e do conhecimento genuíno que a pessoa doente tem sobre o que vive e sente e que contribuem sensivelmente para sua atuação. Nós, profissionais da saúde, só poderemos verdadeiramente ajudar uma pessoa se nos dispusermos verdadeiramente a ouvi-la, pois ela sempre nos fala.

Na unidade seguinte, *A Fala*, procurei destacar que a expectativa da perda da fala foi o maior temor de Alice e, conseqüentemente, um fator de grande angústia e sofrimento, decorrente da doença. Esse medo, conforme evidenciaram os relatos, provinha da idéia de que, caso perdesse a fala, poderia não obter ajuda no momento em que precisasse.

Além disso, a fala era um fator fundamental em sua vida. No início dos nossos encontros, falava durante a maior parte do atendimento, relatava suas atividades, interesses, sua preocupação com o cotidiano dos familiares e o conhecimento sobre tudo que acontecia em sua casa, lugar sobre o qual sempre exerceu o controle. Também gostava de exercer e defender sua autonomia, opinião e desejos. Penso que assim ela viveu a maior parte de sua vida; e imaginar-se impedida de falar, seria como deixar de ser ela mesma, de ser ser-no-mundo.

Ao conversarmos sobre os mecanismos alternativos de comunicação, como a tabela visual, mostrou-se pouco motivada e empenhada para o conhecimento e a utilização desses instrumentos. Sobre isso, acredito que o conhecimento a respeito do uso da tabela visual ressaltava sua deficiência e maior dependência de outras pessoas.

Além disso, creio que a situação de apresentação da tabela foi um exemplo do que acima mencionei a respeito da importância do paciente ser ouvido. Em função das leituras e

palestras a que assisti sobre os mecanismos alternativos de comunicação, acreditava que esse instrumento seria um recurso eficiente para Alice. Entretanto, ela mostrou-me que não, que a tabela não possibilitaria o alívio de sua angústia, de seu sofrimento. A tabela visual, que para muitos era uma forma eficiente de comunicação, não lhe permitiria expressar o que se sentia, o que desejava e do que precisava. Somente pelo contato com Alice, pude perceber isso.

Na vivência da perda gradual da fala e na expectativa de impossibilidade de comunicação, Alice experienciou as seguintes dimensões do luto, descrita por Franco (2002): dimensão emocional, como medo, desânimo e tristeza diante da possibilidade de não se comunicar; e dimensão social, verificada nas situações de pouca interação social e conseqüente isolamento, bem como o prejuízo em sua identidade.

Na terceira unidade, *A Segurança*, procurei relatar que a perda da segurança foi, conforme a gradual perda dos movimentos e da fala, uma vivência bastante significativa para ela, permeada por intenso sofrimento, e que observei desde o nosso primeiro encontro. A insegurança tornava-se maior à medida que vivenciava as limitações da doença, acentuando seu pesar.

No ano de 2004, ainda com poucas limitações físicas, já relatava sua preocupação e insegurança com relação ao futuro e medo de não ser cuidada, o que evidenciou a presença da dimensão emocional do luto. Para o alívio desses sentimentos, a presença constante da família foi fundamental. Os filhos foram destacados por ela como grande fonte de segurança e proteção.

A relação de Alice com os filhos e netos sempre foi muito próxima. Com o adoecimento, a presença dos filhos em sua vida tornou-se mais intensa. Esse vínculo familiar foi fundamental para ela no enfrentamento das sucessivas perdas acarretadas pela doença e para o alívio de sua insegurança.

Ela também relatava sentir-se segura quando se consultava com a Dra. Márcia, profissional muito importante no enfrentamento da doença, como se depreende em várias partes desse trabalho. Esta médica sempre foi muito atenciosa, oferecendo as informações e esclarecimentos de que precisava. Nos atendimentos em que comentava sobre as consultas médicas, comparava a atitude da Dra. Márcia a de outros profissionais e o bem-estar, decorrente desse contato, era evidente em seus relatos.

Semelhante bem-estar foi verificado em sua descrição sobre o período em que ficou internada, no início de 2006, no qual afirmou que se sentiu segura por causa do atendimento e cuidado recebidos. Nesse sentido, é importante ressaltar que Alice recebeu cuidados profissionais em um hospital reconhecido pelo bom atendimento fornecido à população, possibilidade pouco acessível a muitas pessoas em nosso país.

Um outro fator que procurei destacar como fonte de apoio e segurança para ela foi a religião, o que insere a dimensão espiritual do luto em seu processo de adoecimento. Em diversos atendimentos, pude verificar, tanto por suas palavras quanto por seu estado físico e emocional nos dias em que freqüentava a igreja, que a crença religiosa e a fé aliviaram diversos momentos de insegurança. A crença na existência de um ser superior, sábio e detentor do controle dos acontecimentos, permitiu o amparo a sua angústia em vários momentos da doença.

Quando as limitações tornaram-se maiores, dificultando e, posteriormente, impedindo-a de freqüentar a igreja, foi notória a diferença em seu estado físico e emocional. Diversas vezes Alice relatou tristeza por não poder ir aos eventos religiosos que, além de lhe oferecerem segurança, permitiam o convívio social.

Refletindo sobre o profissional de saúde, destaco a importância de que ele preste atenção aos familiares que, muitas vezes, também se vêem desamparados, sem saber o que e como fazer para ajudar o parente enfermo. A insegurança diante do futuro e das constantes e

sucessivas mudanças e adaptações no processo evolutivo da doença também atingem os familiares.

Por isso, o olhar do psicólogo aos familiares do paciente é fundamental. Esse profissional deve oferecer ajuda e amparo ao familiar que também pode adoecer, necessitando de carinho e atenção. Ajudar os familiares de uma pessoa enferma, sem dúvida alguma, é uma forma de ajudar o paciente.

Além desse olhar, é importante que o profissional de saúde respeite as crenças religiosas do paciente, caso ele as possua. No contato com Alice, verifiquei o quanto era importante ela falar sobre suas crenças e cultivo dos valores religiosos. No momento em que nos propomos ajudar alguém, o respeito a sua individualidade deve permear toda e qualquer conduta, resgatando sempre o pensamento de que nossa ação deve ser norteadada pela busca do bem-estar físico e emocional da pessoa que assistimos.

Na quarta e última unidade de significado, *A Independência*, busquei registrar, entre outras coisas, que Alice sempre procurou realizar suas atividades sem pedir ajuda, e resolver seus compromissos de forma independente, solicitando auxílio apenas quando não podia agir sozinha. Em diversos atendimentos, destacou o quanto valorizava sua autonomia e independência. Essa característica tornou a vivência das limitações da doença, principalmente nos meses finais de sua vida, muito sofrida, já que precisava de outra pessoa para a maioria de suas ações. Neste processo de aumento gradual da dependência, ficou evidente a dimensão emocional do luto, caracterizada principalmente pela tristeza em seus relatos.

Freqüentemente, as situações de dependência geram diversos momentos de perda da privacidade, tendo em vista que muitas atividades relacionadas ao cuidado pessoal, como o banho e a troca de roupas, só podem ser realizadas com a ajuda de outra pessoa ou, em muitos casos, apenas por ela. Para essas atividades, a princípio, Alice recebeu ajuda dos familiares, principalmente do marido, e depois, de Carmem. Sempre esteve bem cuidada, embora o

sofrimento pela dependência e o constrangimento pela perda da privacidade fossem evidentes nessas situações.

Nessa unidade, busquei também destacar a importância do cuidador familiar na vivência de muitos pacientes gravemente enfermos. No processo de adoecimento vivido por Alice, a presença de Sr. Álvaro foi integral. Ele procurava realizar com empenho e carinho tudo que fosse necessário ao bem-estar da esposa. Diversas vezes, percebi que ele se sentia cansado e triste por não conseguir fazer mais por ela, devido aos problemas de saúde. Nesse aspecto, registrei a importância do cuidado ao cuidador. Sobre esse cuidado, a relevância do trabalho do psicólogo é detalhada em diversos trabalhos, como em Borges (2003); Bromberg (1997); Esslinger (2003); Kovács (1992, 1996, 2003a e 2003b), entre outros.

Diferente de muitas situações vivenciadas por pacientes com doenças sem prognóstico de cura, a autonomia de Alice manteve-se preservada na maioria das situações, possibilitando-lhe expressar sua opinião e ter controle sobre os eventos que ocorriam ao seu redor, mesmo quando Carmem realizava as atividades domésticas.

É muito importante o olhar cuidadoso do psicólogo para suas ações diante das limitações do exercício da autonomia e da independência do paciente a fim de não limitá-lo ainda mais. Também é importante buscar meios para que a pessoa se sinta atuante em seu ambiente e nos assuntos a ela referentes, garantindo a valorização de suas idiossincrasias e das capacidades preservadas.

Neste trabalho, procurei demonstrar, entre as perdas vividas por Alice em decorrência da ELA, que a perda dos movimentos corporais, da fala, da segurança e da independência foram as que lhe causaram maior comprometimento emocional. As duas primeiras perdas se relacionam mais especificamente à Esclerose Lateral Amiotrófica, uma vez que figuram como características da doença.

As perdas de segurança e independência estão presentes na maioria das situações de adoecimento. Quando a enfermidade tem cura, a segurança e a independência geralmente são restituídas, ora de forma total, ora permeadas por algumas limitações. Quando essas perdas decorrem de doenças sem prognóstico de cura, como é o caso da ELA, a vivência do paciente se torna cada vez mais sofrida.

Essa vivência também é compartilhada por muitos idosos, já que, devido às condições naturais da idade, paulatinamente têm suas capacidades

físicas e mentais reduzidas, necessitando de outra pessoa para ajudá-los.

Embora Alice fosse uma pessoa idosa, as perdas da segurança e da independência vincularam-se à evolução da doença, pois, segundo seu relato, as limitações que lhe causavam insegurança e dependência decorreram das características específicas da doença, como a perdas dos movimentos e da fala.

Sobre as dimensões do luto descritas por Franco (2002), que se caracterizaram como indicadores importantes para a compreensão do processo vivido por Alice, evidenciaram-se a dimensão emocional, principalmente por meio dos sentimentos de tristeza, medo, angústia e preocupação diante das limitações existentes e futuras; e a dimensão social, por meio diminuição gradual de seu contato social, com conseqüente isolamento. Também ficou demarcada a presença da dimensão espiritual do luto, pela crença e fé religiosa relatadas como formas de enfrentamento da doença.

Na medida em que pude observar, não foram verificados aspectos da dimensão intelectual do luto, já que durante todo o processo de adoecimento, Alice manteve-se lúcida e consciente de sua condição, não demonstrando quaisquer prejuízos cognitivos.

Com relação à dimensão física do luto, não encontrei aspectos que a evidenciasse. É possível que a ausência dessa última dimensão se relacione ao fato de suas características se assemelharem a diversos sintomas orgânicos, conforme relata Franco (2002). Assim, embora não tenha verificado essa dimensão, este fato não indica, necessariamente, sua ausência, mas sim, a possibilidade de que determinadas características dessa dimensão, quando presentes, terem sido compreendidas por mim, como sintomas da doença.

A atividade de atendimento psicológico domiciliar a Alice possibilitou a mim uma relevante experiência de contato e reflexão sobre a relação humana, tanto em termos pessoais, quanto profissionais. Gostaria de registrar nessas considerações finais, alguns aspectos dessa experiência.

Quando tive o propósito de realizar essa pesquisa, além dos objetivos registrados nessa dissertação, desejava (desejo pouco claro para mim na época) dar um significado a esta experiência pessoal e acadêmica, principalmente por se tratar de minha primeira atividade de atendimento a longo prazo, no domicílio do paciente, sendo esse portador de uma doença sem cura. Nunca havia tido contato próximo com a morte. Assim, essa vivência foi minha primeira experiência com alguém vivenciando sua finitude.

Registrar aspectos dessa experiência no final desse trabalho se justifica porque, somente agora, depois de todo o processo descrito nas páginas anteriores, dos sentimentos

despertados e compreendidos e das reflexões suscitadas, acredito que posso entender e explicitar melhor minha vivência.

Dessa forma, além do que já foi expresso nesse trabalho, afirmo que a experiência de contato com o processo de morrer possibilitou-me entender melhor muitos acontecimentos da minha vida. Creio também que tenha me fornecido novas e melhores condições de viver os acontecimentos que virão, principalmente com relação aos impedimentos que a vida nos coloca e as limitações que nos impomos. Assim, faço minhas as palavras de Kübler-Ross (1998):

Meus pacientes terminais ensinaram-me muito mais do que simplesmente o que é estar morrendo. Partilharam comigo lições sobre o que poderiam ter feito, o que deveriam ter feito e o que não tinham feito até já ser tarde para fazer, quando já estavam doentes ou fracos demais, quando já eram viúvos ou viúvas. Refletiram sobre suas vidas e seu passado e ensinaram-me todas as coisas que têm verdadeiro significado, não para a morte, mas sim para a vida” (p.183).

Por meio da convivência com a ELA, Alice ensinou-me a ver que os limites e impedimentos também são criados e acentuados por nós. Ela viveu suas perdas com grande sofrimento, entretanto, em nenhum momento, a vi deixar de lutar pela vida. Mesmo que tenha notado que em certos momentos ela desejasse morrer para aliviar sua dor, isso não significou, para mim, uma desistência da vida, e sim um desejo por algo que faz parte dessa, e que via como forma de alívio ao seu sofrimento.

Com os atendimentos e a realização desse trabalho, acredito que eu tenha descoberto um pouco mais sobre mim, sobre meus limites e possibilidades, tanto pessoais quanto profissionais, e o quanto estou implicada e sou responsável, de certa forma, por aquilo que acontece a mim e ao meu redor. Como descreve Forghieri (2002):

Nos acontecimentos da vida diária podemos evidenciar o quanto estamos implicados no mundo, pela aflição que sentimos quando, por exemplo, simplesmente escorregamos e caímos, ficamos desapontados e confusos, pois ao ‘perder’ o chão no qual nos apoiamos, sentimo-nos, por instantes, como se perdêssemos o próprio mundo e, simultaneamente, a nós mesmos. (...). Para

sabermos quem somos precisamos, de certo modo, saber onde estamos, pois, a identidade de cada um de nós está implicada nos acontecimentos que vivenciamos no mundo” (p.27)

E como toda e qualquer forma de conhecimento não é estanque, sei que tenho muito a aprender, a me conhecer. A inexperiência profissional dificultou em alguns momentos a possibilidade de eu ajudar Alice. Entretanto, acredito que também foi muito relevante para o meu momento de estudante da graduação e como psicóloga recém-formada.

Penso que a possibilidade de atender um paciente com uma doença sem prognóstico de cura pode ser uma experiência muito rica àquele que inicia a prática de atendimento psicológico, início esse caracterizado, na maioria das vezes, por um grande cabedal de teorias e por sentimentos de onipotência.

A experiência das perdas em vida, nesse caso, decorrentes de uma doença, remete-nos aos nossos próprios limites e impossibilidades, tanto pessoais quanto profissionais, aos valores e ao sentido da vida, àquilo que tivemos e que jamais retornaremos a ter, bem como o que podemos adquirir e aprender diante das situações de sofrimento. Se não estivermos atentos a nós mesmos, podemos nos paralisar diante dessa experiência e não contribuir para o alívio do sofrimento do paciente.

Nesse sentido, torna-se fundamental a realização de psicoterapia por parte do estudante e do profissional quando esses realizam atendimentos a pessoas com prognósticos reservados.

Além da psicoterapia pessoal, para que essa experiência de atendimento tenha resultados positivos e satisfatórios para o estudante, para o profissional (recém-formado ou não) e principalmente para o paciente e seus familiares, acredito que são fundamentais os estudos sobre a morte e o morrer, a supervisão dos casos atendidos, o compartilhamento das vivências de atendimento e o conhecimento das características físicas e emocionais da doença.

Com relação a ELA, atualmente existem poucos estudos na área da psicologia. Todavia, entre os trabalhos existentes, observei a preocupação e o interesse de profissionais no alívio do sofrimento das pessoas que receberam esse diagnóstico.

O ser humano é único em diversos aspectos, e jamais podemos deixar de lado sua história, seus valores, seu ambiente, quando nos propomos a ajudá-lo. Contudo, a necessidade de carinho, cuidado e amor no momento de dor e sofrimento é característica de todo e qualquer ser humano, de todo e qualquer ser vivo. Acredito que se o profissional de saúde conseguir olhar, com as lentes dessa comunalidade, para o outro que sofre com uma doença sem prognóstico de cura como a ELA, enquanto esse existir, jamais dirá que não há mais nada a fazer.

Finalizo esse trabalho com a pretensão de ter realizado o terceiro objetivo específico desse trabalho, porém não menos importante que os demais: o de contribuir para o conhecimento científico, atualmente pouco desenvolvido, no que se refere a ELA no campo da psicologia, já que esta doença envolve grande sofrimento psíquico.

De maneira alguma, pretendo esgotar discussão desse tema, tão importante para a área da saúde mental. Espero, com essa dissertação, provocar discussões e novas reflexões, que possam suscitar outras pesquisas sobre o assunto.

Esse trabalho caracterizou-se por uma pesquisa qualitativa baseada em um estudo de caso, a partir de um olhar fenomenológico, buscando, dessa forma, compreender a vivência particular de um ser humano, daquilo que é único e particular em sua vivência, e como a significa, não tendo, nesse sentido, o propósito de buscar generalizações ou de esgotar outras formas de olhar e compreender o fenômeno estudado.

Dessa forma, partilho minhas palavras finais com Amatuzzi (2001) que, ao questionar onde termina a pesquisa do vivido e com que tipo de afirmação ela se encerra, afirma: “Não é com a afirmação de um fato, mas com a afirmação de uma possibilidade de compreensão (...)” (p.60).

REFERÊNCIAS

- Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. (2008) *ELA- Esclerose Lateral Amiotrófica- Atualização 2008*. São Paulo: Guinon.
- Abreu, A. G. F. (2004). Manifestações do sofrimento humana avaliação, compreensão e formas de intervenção: cuidadores e pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA): estudo compreensivo e suporte emocional. In *Anais da Jornada Apoiar: Propostas de Atendimento*. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- Albom, M. (1998). *A última grande lição*. (J. J. Veiga, Trad.) Rio de Janeiro: GMT.
- Albuquerque, S. M. R. L. (2003). *Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença?* São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Alves, E. G. R. (2006). *Pedaços de mim: o luto vivido por pessoas com deformidade facial adquirida pós-trauma bucomaxilofacial e sua interferência no seu desenvolvimento*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Amaral, L. A. (2004). *Resgatando o passado: deficiência como figura e vida como fundo*. D'Antino, M. E. F., & Kovács, M. J. (Orgs.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Amatuzzi, M. M. (2001) *Por uma psicologia Humana*. Campinas: Alínea
- _____. (2003). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda. (Orgs). *Psicologia e fenomenologia* (pp.17-25). Campinas: Alínea.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bauby, J. D. (1997). *O escafandro e a borboleta*. (I, Castilho Benedetti). São Paulo: Martins Fontes.
- Beauvoir, S. (1990). *A velhice*. (M. H. Monteiro, Trad.) (5ª imp.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Bergener, M., Ermini, M., & Stahekin, H. B (1990). *Challenges in the aging*. London: Academic Press.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral. In *Psicologia em Estudo*, Maringá, (8), 21-29.
- Boss, M. (1963/1979) *Na noite passada eu sonhei*. São Paulo: Summus.
- Bowlby J. (1985). *Apego e Perda*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bromberg, M. H. P. F. (1997). *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. (2ª ed.). Campinas: Editorial Psy.

- Bruns, M. A. T., & Holanda, A.F. (2001). *Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: reflexões e perspectivas*. São Paulo: Omega.
- Bungener, C. (2005/dez). As desordens psicopatológicas e os mecanismos adaptáveis em esclerose lateral amiotrófica. In *Pratiques-Psychologiques*. 11(4), 319-328.
- Capalbo, C. (2004). A fenomenologia existencial e a experiência do outro. In D.D. Pokladek. (Org.) *A Fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas saúde, educacional e organizacional*. (pp.53-59) São Paulo: Vetor.
- Capovilla, F. C. (1993). Sistemas informatizados de comunicação para pacientes com distúrbios neurológicos afasias, paralisia cerebral, esclerose lateral amiotrófica, surdez, retardamento mental, autismo. In *Informativo Sbnp*, p.1, 01 nov.
- Casemiro, C. R., & Arce, C. A. (2004/ mar-abr). Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. In *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 67, (2), 295-300.
- Castro-Costa, C. M. (1999). Amyotrophic lateral sclerosis: clinical analysis of 78 cases from Fortaleza (Northeastern Brazil). In *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 57, (3B), 761-774.
- Charin, S. (2001). *Telecomunicações, redes de computadores, sistemas de comunicação alternativa em distúrbios de comunicação, e sua iconicidade*. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade São Paulo.
- Chio, A; Gauthier, A; Calvo, A; Ghiglione, P., & Mutani, R. (2001/dez). Trabalho de cuidadores de e a percepção dos pacientes com ELA. In *Journal-of-Palliative-Medicine*. 4(4), 499-505.
- Chizzotti, A. (2001). *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. São Paulo: Cortez.
- Coelho Junior, N. (1997/dez). Corpo construído, corpo desejante e corpo vivido: considerações contemporâneas sobre a noção de corpo na psicanálise e na filosofia de Merleau-Ponty. In *Cadernos de Subjetividade*, 5 (2), 401-411.
- Cohen, C. (2002). Bioética: Pesquisa e deficiência. In M. Segre & C. Cohen. (Orgs). (2002). *Bioética*. São Paulo: EDUSP.
- Couto, C. B. (2004). *O paciente oculto: revelando as consequências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Critelli, D.M. (1996). *Analítica do Sentido*. São Paulo: Brasiliense.
- Cruz, D. A. L. M. (2005). Desesperança e Impotência frente à impotência. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. (pp.71-78). São Paulo: Atheneu.

- Cunha, I. C. K. O. (1991) *Organizações de serviços de assistência domiciliar de enfermagem*. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Cypel, M., Befort, J. R., & Liang, L. (2006). Envelhecimento, senescência, senilidade. *Revista Universo Visual*, 29, 20-22.
- Dartigues, A. (1973). *O que é a fenomenologia?* Rio de Janeiro: Eldorado Tijuca.
- Dietrich-Neto, F., Callegaro, D., & Dias-Tosta, E. (2000). Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil: 1998 national survey. In *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 58, (3A), 607-615.
- Duarte, Y. A. O. & Diogo, M. J. E. (2005). Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). (pp. 3-17). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu.
- Duduchi, M. (1994). Notevox: sistema portátil de comunicação que substitui sintetizador de voz para anartria, paralisia cerebral e esclerose lateral amiotrófica. In *Reunião Anual de Psicologia*, 24. Resumos de Comunicações Científicas.
- Esslinger, I. (2003). *O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal?... Um estudo acerca do morrer com dignidade*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Ferraz, F. C. (2006) A relação entre o profissional de saúde e o usuário de suas atenções, vista a partir do princípio da autonomia. In M. Segre. (Org.). *A questão ética e a saúde humana*. (pp. 55-61) São Paulo: Atheneu.
- Ferreira, A. B. H. (1988). *Dicionário Aurélio Escolar da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Ferreira, A. B. H. (1999). *Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. (3ª ed. rev. e ampl.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto Antecipatório*. São Paulo: Livro Pleno.
- Forghieri, Y. C. (2002). *Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Franco, M. H. P. (2002). Uma Mudança no Paradigma sobre o Enfoque da Morte e do Luto na Contemporaneidade. In M. H. P. Franco (Org.). *Estudos Avançados sobre o Luto*. (pp. 15-38) Campinas: Livro Pleno.
- Freud, S. (1915-1979). Luto e melancolia. In S. Freud. *A história do movimento psicanalítico. Artigos sobre metapsicologia e outros trabalhos*. Vol. XIV. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de S. Freud (pp. 269- 294). Rio de Janeiro: Imago.
- Gavião, A. C. D. (2005). Aspectos psicológicos e o contexto domiciliar. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. (pp.173-180). São Paulo: Atheneu.

- Gavião, A. C. D. e Palavéri, F. K. C. (2005). O papel do psicólogo. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. (pp.124-125). São Paulo: Atheneu.
- Goldfarb, D. C. (1998). *Corpo, tempo e envelhecimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Goode & Hatt, K. (1968). *Métodos em Pesquisa Social*. São Paulo: Companhia Editora Nacional.
- Hennezel, M. (2000). *Diálogo com a morte: os que vão morrer ensinam-nos a viver*. (4ª ed., J. C. González). Lisboa: Editorial Notícias.
- Jaan, I. (1999/maio). *Enfrentando o morrer: a experiência de luto(a) do paciente com câncer avançado e de seus familiares*. In *Psicologia Revista*. São Paulo, (8),11-22.
- Jackson, E. N. (1965) Grief and religion. In H. Feifel. *The meaning of death*. Nova Iorque: McGraw Hill.
- Jacob Filho, W. (2000). Doenças degenerativas e a assistência domiciliar. In *Revista Jovem Médico, Edição Especial - Adesão ao Tratamento. Importância e perspectivas para o próximo milênio*. 19-23.
- _____. (2005). Envelhecimento e atendimento domiciliar. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. (pp.11-26). São Paulo: Atheneu.
- Karsch, U. M. (2003/maio). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (3), 861-866.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- _____. (1996). Morte em Vida. In M. H. P. F. Bromberg & M. J. Kovács. (Orgs.). *Vida e Morte: Laços da Existência* (pp. 11-34) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- _____. (1997). Deficiência adquirida e qualidade de vida. In E. A. F. S. Masini, E. Becker, E. B. Pinto, L. A. Amaral, M. J. Kovács & M. L. T. M. Amiralian. *Deficiência: alternativas de intervenção*. (pp.95-123). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- _____. (1998). *Autonomia e o direito de morrer com dignidade*. In *Revista Bioética*. Brasília, 6, (1), 61-69.
- _____. (1999). Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: M. M. M. J. Carvalho (Org). *Dor: Um estudo multidisciplinar*. (318-337). São Paulo: Summus.
- _____. (2003a). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- _____. (2003b). *Bioética nas questões da vida e da morte*. In: Psicologia USP, 14, (2), São Paulo.
- _____. (2004). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In L. Pessini & L. Bertachini. (Org.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. (pp. 275-289). São Paulo: Edições Loyola.
- _____. (2007a). Contribuições de Elisabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. In D. Incontri & F. S. Santos. (Org.). *A arte de morrer*. (pp. 207-216). Bragança Paulista, SP: Comenius.
- _____. (2007b). Perdas e o processo de luto. In D. Incontri & F. S. Santos. (Org.). *A arte de morrer*. (pp. 217-238). Bragança Paulista, SP: Comenius.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Edart.
- _____. (1998). *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. (10ª ed., M. L. Newlands Silveira, Trad.). Rio de Janeiro: GMT.
- _____. (2002). *Sobre a morte e o morrer*. (8ª ed., P. de Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- _____. (2005). *Viver até dizer adeus*. (H. Amat Rêgo Monteiro, Trad.) São Paulo: Pensamento.
- Lopes, M. A. (2005). Fenomenologia do corpo e o envelhecimento da clínica psicológica: quando a prática questiona a teoria e o psicólogo. In B. Corte, E. F. Mercadante & I. G. Arcuri. (Org.). *Velhice, envelhecimento e complex(idade)*. (pp.111-130). São Paulo: Vetor.
- Lüdke, M., & André, M. E. D. A. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: E.P.U.
- Martin, L. M. (2004). A ética e a humanização hospitalar. In Humanização e cuidados paliativos. In L. Pessini & L. Bertachini. (Org.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. (pp. 31-50). São Paulo: Edições Loyola.
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (1994). *A Pesquisa Qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.
- Miller, J. F. (1992). Concept development of powerlessness: a nursing diagnosis. In J. F. Miller. *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness*. (2ª ed.). Philadelphia: Davis Company.
- Minayo, M. C. S., & Coimbra Jr., C. E. A. (2002). Entre a liberdade e a dependência: reflexões sobre o fenômeno social do envelhecimento. In M. C. S. Minayo & C. E. A. Coimbra Jr. *Antropologia, saúde e envelhecimento*. (pp.11-24). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Minayo, M. C. S. (2006a). Visão antropológica do envelhecimento. In *Velhices: reflexões contemporâneas* (pp.47-59). São Paulo: SESC: PUC.

- _____. (2006b). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (9ª ed. rev. e aprim.). São Paulo: Hucitec.
- Natrielli, D. & Castro, V. (2004). ELA: por favor, toque-me. In V. de Castro. *Esclerose Lateral Amiotrófica: poemas de vida e esperança*. São Paulo: Espaço Editorial.
- Neri, A. L. (2004). O que a psicologia tem a oferecer ao estudo e à intervenção no campo do envelhecimento no Brasil, hoje. In A. L. Neri & M. S Yassuda. *Velhice bem-sucedida: aspectos afetivos e cognitivos*. (pp. 24-35). Campinas: Papirus.
- Oliveira, C. C. (2002). Casamento e Viuvez. In Franco, M. H. P. (Org.). *Estudos Avançados sobre o Luto*. (pp. 151-72) Campinas: Livro Pleno.
- Parkes, C.M. & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Parkes, C. M. (1991). Psychological aspects. In Saunders, C. *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.
- _____. (1998). *Luto: estudos avançados sobre perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.
- Pavarini, S. C. I., & Neri, A. L. (2005) Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. (pp.49-70). São Paulo: Atheneu.
- Pereira, R. D. B. (2006). Epidemiologia: ELA no mundo. In *Revista Neurociências*, 14 (2), (supl-versão eletrônica), 09-13.
- Pessini, L. (2006). Finitude: viver no pesadelo do cronos ou escolher a benção do kairós. In Vários colaboradores. *Velhices: reflexões contemporâneas* (pp.61-71). São Paulo: SESC, PUC.
- Py, L., Rodriguez, A., Simões, A. L., Teixeira, M., Salles, P., Altoé, S. et al. (1996/ jan-fev). Abordagem psicológica na esclerose lateral amiotrófica. In *Revista brasileira de neurologia*; 32 (1),7-10.
- Py, L. (2004). *Velhice nos arredores da morte: a interdependência na relação entre idosos e seus familiares*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.

- Rolland, J. S. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: F. Walsh & M. Mc Goldrick. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. (pp.57-64). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Rowland, J. H., & Holland, J. C. (1998). *Handbook of psychooncology : psychological care of the patient with cancer*. Press: Oxford University.
- Sampedro, R. (2005). *Cartas do inferno*. (L. Zylberlicht, Trad.) São Paulo: Planeta do Brasil.
- Sathler, J., & Py, L. (1994). Pensando perdas e aquisições no processo do envelhecer: o trabalho psíquico. In SBGG –RJ. Caminhos do envelhecer. (pp.15-17). Rio de Janeiro: Revinter.
- Silva, J. C. B. (2007). *Desenvolvimento humano na velhice: um estudo sobre as perdas e o luto entre mulheres no início do envelhecimento*. Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Silva, M. J. P. (2005). A importância da comunicação verbal e não-verbal no cuidado domiciliar de idosos. In Y. A. O. Duarte & M. J. E. Diogo. (Orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. (pp.203-212). São Paulo: Atheneu.
- Solomon, A. (2002) O Demônio do meio-dia: uma anatomia da depressão. (M. Campello, Trad.). Rio de Janeiro: Objetiva.
- Steiner, A. L. (2008). Profissionais de saúde na relação com pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica: aspectos psicológicos e de qualidade de vida. Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Torres, W. C. (2001/abril). As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. In *Psicologia Argumento*. Curitiba, XIX, (XXVIII), 7-12.
- Torres, S. V. S., Sé, E., V. G., & Queiroz, N. C. (2006) Fragilidade, dependência e cuidado: desafios ao bem-estar dos idosos e de suas famílias. In M. J. E. Diogo, A. L. Néri & M. Cachioni. (Org.). *Saúde e qualidade de vida na velhice*. (2ª ed.) (pp. 87-106). Campinas, SP: Alínea.
- Turato, E. R. (2003). Tratado da Método da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Vitali, L. M. (2004). Flor-rabisco: narrativa psicanalítica sobre uma experiência surpreendente. Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Voltarelli, J.C. (2004). Perspectivas de terapia celular na esclerose lateral amiotrófica. In *Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia*. São José do Rio Preto, SP, 26 (3), 155-156.
- Weisman, D. (1972). Psychosocial considerations in terminal care. In: B. Schoenberg & D. Peretz. *Psychosocial aspects of care*. New York: Columbia University Press.
- Werneck, L.C. (2006/ mar). Síndrome da cabeça caída em doença do neurônio motor. In *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. São Paulo, 64 (1), 118-121.
- World Health Organization (WHO). (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Genova. Report of a WHO Expert Committee, Technical Report Series, 804.
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de Caso. Planejamento e Método* (2ª ed.). (D, Grassi, Trad.). Porto Alegre, RS: Bookman.
- Zanini, S. A. (2002). *Ela e Eu: minha relação com a Esclerose Lateral Amiotrófica*. São Paulo: Lemos Editorial.

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Prot-3107/CEPH-IP/06/12/2007.

Senhora Professora,

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP (CEPH-IP) aprovou, em reunião de 03/12/2007, o projeto intitulado “Descrição e análise dos processos de perdas e luto vivenciados pelo paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica: um estudo de caso”, a ser desenvolvido pela mestranda Juliana Peixoto Salgueiro, junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, sob a orientação de V. Sa.

Atenciosamente,

Prof. Titular Yves De La Taille
Presidente do CEPH-IP

Ilma. Sra.
Profa.Dra; Maria Júlia Kovács
Departamento de Psicologia da Aprendizagem,
do Desenvolvimento e da Personalidade
Instituto de Psicologia Universidade de São Paulo

ANEXO B - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A REALIZAÇÃO DE UMA PESQUISA CIENTÍFICA

Instituição: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP)
Programa de Pós-Graduação do Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano (PSA)

Título do Projeto: Investigação e Análise das perdas vividas no processo evolutivo da doença: um estudo de caso

Pesquisador: Juliana Peixoto Salgueiro

Formação: Mestranda em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação do Departamento de Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano do IPUSP

Contato: telefone: (11) 37147631 (casa) / (11) 96319400 (celular)
telefone USP: (11) 30914185 – Ramal: 213
e-mail: julyps@gmail.com

Orientador: Profa. Dra. Maria Julia Kovács

Formação: Livre- Docente do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP)

Contato: telefone USP: (11) 30914185 – Ramal: 213
e-mail: mjkoarag@usp.br

O propósito dessa pesquisa científica é procurar compreender como uma pessoa com o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) vivencia as diversas etapas do processo evolutivo da doença.

Para tanto, serão analisados os relatos do participante referentes às sessões de atendimento psicológico domiciliar realizado por Juliana Peixoto Salgueiro a partir de junho de 2004 até o período destinado à coleta de dados para a realização dessa pesquisa.

Os relatos das sessões serão registrados e digitados pelo pesquisador após cada atendimento. Os registros dos relatos não serão divulgados aos profissionais da Instituição de Ensino, exceto ao orientador da pesquisa a fim de que o trabalho seja adequadamente realizado e avaliado.

As considerações finais obtidas por meio dessa pesquisa estarão disponíveis para todos quando o for concluído estudo de maneira a preservar a identidade do participante. Assim, as características do participante como nome e sobrenome, endereço e telefone não constarão no trabalho realizado.

Poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para o participante deste estudo, além da atividade de atendimento psicológico domiciliar, mas poderá haver mudanças nos cuidados fornecidos a outros indivíduos que compartilham a experiência do participante dessa

pesquisa após os profissionais de saúde tomarem conhecimento das considerações feitas nessa pesquisa.

Este termo de consentimento pós-informação, em duas vias, é para certificar que eu _____, concordo em participar na qualidade de participante voluntário do projeto científico acima mencionado. Por meio deste, dou permissão para que os meus relatos referentes às sessões de atendimento psicológico domiciliar sejam utilizados como material de análise dessa pesquisa.

Estou ciente de que, ao término da pesquisa, alguns trechos dos meus relatos serão divulgados, porém sem que minha identidade seja divulgada e associada à pesquisa.

Estou ciente de que outro profissional, orientador dessa pesquisa, poderá ter acesso ao conteúdo dos meus relatos, porém sempre baseado no sigilo profissional.

Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde resultantes da participação na pesquisa.

Estou ciente de que sou livre para recusar a dar respostas a determinadas questões durante as sessões de atendimento psicológico, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo sem penalidades e sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

Por fim, sei que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas a meu contento.

Nome do Participante:

Assinatura: _____

Data: São Paulo, _____ de _____ 2006.

Pesquisador: Juliana Peixoto Salgueiro

Assinatura: _____

Orientador: Profa. Dra. Maria Julia Kovács

Assinatura: _____

ANEXO C - Tabela visual

1	2	3	4	5	6
1	A	B	C	D	E	F
2	G	H	I	J	K	L
3	M	N	O	P	Q	R
4	S	T	U	V	W	X
5	Y	Z	1	2	3	4
6	5	6	7	8	9	0
7	Ç	SEDE	FOME	FRIO	CALOR	LUZ