

ESTUDO DE CASO DE UM PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA): CONSIDERAÇÕES A PARTIR DE SESSÕES DE TUTORIA.

Maria Suzana Carlsson Ribeiro
Laboratório APOIAR – USP
suzanarib@uol.com.br

Isana Marília Ribeiro
Laboratório APOIAR – USP
isana.ribeiro@uol.com.br

Antonio Geraldo de Abreu Filho
UNIFESP – Laboratório APOIAR – USP
anbeot@uol.com.br

Ana Luiza Steiner
Laboratório APOIAR – USP
steinfigueiredo@hotmail.com

Abrahão Augusto J. Quadros – ABRELA – UNIFESP
Profa. Dra. Helga Cristina Silva – ABRELA – UNIFESP
Prof. Dr. Acary Souza Bulle Oliveira – ABRELA – UNIFESP
Profa. Associada Leila Cury Tardivo
Instituto de Psicologia – Laboratório APOIAR – USP
ltardivo@uol.com.br

RESUMO

ELA é uma doença degenerativa e progressiva do sistema nervoso, que causa fraqueza muscular e atrofia generalizada, sem cura no momento. A expectativa de vida é de 3 a 5 anos, sendo que a capacidade cognitiva do paciente geralmente não se altera. Esse trabalho se refere a considerações feitas a partir do atendimento oferecido ao paciente (homem de 49 anos) e sua cuidadora (mãe) por uma dupla de psicólogas, em tutoria, objetivando sustentação e acolhimento emocional, em encontros semanais domiciliares. O método empregado foi o clínico–qualitativo com base em estudo de caso. Os tutores, através da escuta psicanalítica, visam “colocar palavras onde estas não existem”, favorecendo que o paciente e sua mãe possam lidar com uma realidade de profundo sofrimento. Através dos encontros realizados constatou-se que o paciente e sua cuidadora aprenderam a lidar com essa doença que acarreta muitas perdas e sofrimento psíquico intenso. Conclui-se que os atendimentos vêm se mostrando eficazes no acolhimento da angústia do paciente, que a princípio o deixava frágil e paralisado. Gradualmente, a despeito da evolução da enfermidade, o paciente foi sendo capaz de viver uma reformulação interna que resultou na publicação de seu primeiro livro. Sua cuidadora vem acolhendo as angústias do filho, bem como suas próprias. Evidencia-se a relevância da tutoria a pacientes com ELA e aos cuidadores.

Palavras-chave: Estudo de caso; psicanálise; esclerose lateral amiotrófica.

INTRODUÇÃO

O que é o “Estudo de Caso” de um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a partir de sessões de tutoria, utilizando-se a escuta psicanalítica?

O “Estudo de Caso” em Psicanálise está intimamente ligado à experiência clínica. Primeiramente acontece o atendimento clínico e, em seguida, a construção do sentido daquilo que ocorreu na clínica do caso. Assim, a teoria psicanalítica vai se construindo segundo o caminho do “pathos” (sofrimento, paixão) dos pacientes.

Fazer um “Estudo de Caso” em Psicanálise significa escrever a clínica analítica. O termo “clínico” deriva do latim *clanicus*, que quer dizer uma “pessoa acamada”, e do grego ...(*klinikos*), “relativo à cama”, de ...(*kline*), “leito”. Desta forma, ter uma atitude clínica significa colocar-se naturalmente frente a uma pessoa necessitada para ao menos compartilhar com ela as ansiedades e angústias, surgidas ou agravadas com sua condição de adoentado, havendo espontaneamente efeitos psicoterapêuticos (Turato, 2003, p.239).

Escrever a clínica remete-nos, então, ao sentido de escrever sobre o tratamento de uma doença ou de um doente e, ao escrevê-la, se sai do registro da experiência clínica particular do analista para entrar no âmbito da experiência compartilhada ao nível da teorização da clínica, capaz de ampliar a rede de significações do psicopatológico.

No procedimento de transformar o prazer e a dor em escrita, que se dá sempre a posteriori à clínica, faz-se necessário resgatar a definição de “Psicanálise” como “método de investigação que consiste essencialmente em evidenciar o significado inconsciente das palavras, das ações, das produções imaginárias (sonhos, fantasias, delírios) de um sujeito” (Laplanche e Pontalis, 1998, p. 384).

O estudo de caso em Psicanálise pode-se definir, como sendo a escrita da clínica analítica, do “pathos”, incluindo, além da sua mera descrição, a sua teorização, onde o objeto dessa teorização psicanalítica é a memória inconsciente.

Escrever a clínica analítica de um paciente com esclerose Lateral Amiotrófica nos remeteu, então, à escrita do “patho - doença”, que se faz no primeiro momento do estudo de caso voltado para a mera descrição da história da doença e, também, à escrita do “pathos – paixão - sofrimento”, que se deu no segundo momento do estudo de caso centrado na mera descrição da história da “paixão-transferência” do paciente em relação às tutoras ao longo das sessões de tutoria. Houve também um terceiro momento do

estudo de caso em psicanálise, aonde o objetivo foi escrever sobre a análise e a interpretação da história da doença e da transferência para se realizar a construção teórica em psicanálise chamada “metapsicologia” (o prefixo “meta” aqui significa “além de”). Ao se escrever a clínica se está fazendo teoria, isto é, metapsicologia e não psicanálise em sentido clínico. Trata-se então de um tempo correspondendo ao objetivo de realizar uma reflexão clínica analisando e interpretando os dados descritivos do “patho - doença” e do “pathos - paixão - transferência”.

Como destaca D’Agord (2000/2001), a clínica embora única, singular, desafia constantemente a teoria psicanalítica já construída. Assim, é pela clínica que a teoria psicanalítica é construída e também reformulada, para dar conta da fala única e exclusiva de um sujeito em análise.

Portanto, o estudo de caso funciona como possibilidade de se recorrer à clínica do caso como ponto de partida da construção, da aceitação e da refutação da teoria. Desta forma, a valorização da clínica é fundamental tanto para o sucesso da própria clínica, quanto para a construção teórica em psicanálise.

Temos o privilégio de ter Carlos (nome fictício), como paciente, em atendimentos domiciliares há 3 anos, em sessões de tutoria, pelo Projeto Tutor da ABRELA/APOIAR.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é caracterizada por um processo de paralisia progressiva acompanhado por comprometimento do Neurônio Motor Superior e do Neurônio Motor Inferior. Afeta predominantemente a musculatura dos membros, seguindo-se o comprometimento bulbar, normalmente de caráter assimétrico.

A utilização da denominação “Esclerose Lateral” é decorrente da constatação do endurecimento da porção lateral da medula espinhal como conseqüência da morte dos neurônios motores superiores. O termo “Amiotrófica” é relacionado à fraqueza muscular devido à morte dos neurônios motores inferiores. Esclerose Lateral Amiotrófica significa, portanto, fraqueza muscular secundária a comprometimento dos neurônios motores.

A causa para a ocorrência da Esclerose Lateral Amiotrófica não é totalmente conhecida. Provavelmente está relacionada a fatores genéticos, que poderiam desencadear o processo de degeneração dos neurônios motores, quando expostos a uma ou mais situações que funcionariam como gatilho para o “start” e para a evolução do processo. Dentre os prováveis gatilhos desencadeadores são relacionados os processos

inflamatórios, a exposição a agentes tóxicos, endógenos ou exógenos, e a atividade física. Há indícios de que a ELA não seria exatamente uma doença, mas sim uma síndrome causada por diversos fatores que atingiriam o Sistema Nervoso Central.

Os sintomas da ELA seguem, via de regra, uma evolução semelhante em diferentes pacientes. É muito comum, antes do início do processo da instalação dos sintomas mais característicos, ou mesmo logo após, que os pacientes se queixem de câibras. Entretanto, a fraqueza, a atrofia e fasciculações nos membros são os sinais clínicos mais evidentes. As etapas subseqüentes à fraqueza e à atrofia nos membros são as que afetam as funções vocais e respiratórias. Geralmente permanecem não afetadas, as capacidades mentais e psíquicas, os sentidos (tato, audição, visão e olfato), o movimento ocular e, normalmente, as funções autônomas (cardíaca, digestão, etc.). A função sexual aparentemente permanece normal. O controle dos esfíncteres geralmente permanece.

O tratamento associa a utilização de drogas com fisioterapia motora e fisioterapia respiratória. O Riluzol é a única droga registrada que apresenta alguma eficácia no tratamento da ELA. A aplicação de célula-tronco nas áreas onde está instalado o processo degenerativo não mostrou nenhuma eficácia. Entretanto, esta abordagem tem sido apontada como uma das mais promissoras.

Os efeitos causados pela evolução da doença afetam gradativamente, e de forma severa, a qualidade de vida do paciente principalmente pelo decréscimo das suas capacidades motoras e de mobilidade. O diagnóstico de uma doença seguramente fatal potencializa estados depressivos e riscos de suicídio. Daí a relevância do paciente e cuidador absorverem as informações necessárias sobre a evolução da doença. Os pacientes, mesmo em estágios iniciais, necessitam realizar adaptações para que consigam realizar as atividades da vida diária. Neste quadro de evolução da doença a fisioterapia motora e a fisioterapia respiratória assumem papel de grande importância no tratamento da ELA. Exercícios prolongados ou excessivos devem ser rigorosamente evitados, pois poderiam levar a uma maior degeneração do motoneurônio.

A prática tem indicado que a assistência respiratória deve ser introduzida o mais precocemente possível permitindo a melhoria da qualidade e da duração da sobrevivência dos pacientes. Recomenda-se assistência manual e mecânica à tosse e introdução da assistência ventilatória não invasiva (AVNI) que poderá ser feita sob máscara com aparelho de pressão positiva (BIPAP).

O quadro evolutivo da ELA requer importantíssimas alterações e adaptações necessárias nas vidas do paciente, do cuidador e dos membros da família de um modo geral. O melhor entendimento sobre a ELA, e sua evolução, além da busca das orientações terapêuticas, são fundamentais para que seja conseguida a melhor qualidade de vida possível para o paciente.

OBJETIVO

“Oh, Deus! Que eu possa estar vivo quando morrer!”-Winnicott (1978)

O relato deste atendimento de tutoria do Projeto Tutor ABRELA/APOIAR foi elaborado por uma dupla de psicólogas que tem como objetivo o atendimento domiciliar ao paciente com ELA e seus familiares/cuidadores, promovendo sustentação psicológica pela via da escuta e do acolhimento emocional, focando na melhoria da qualidade de vida e no enfrentamento da doença, neste momento muito difícil de suas vidas.

Diante do diagnóstico de ELA vários fatores como medo, insegurança e preocupação surgem desde o início. O acompanhamento deste paciente com seus familiares e cuidadores encoraja-os a compreender que não estão sozinhos nessa jornada, podendo dividir suas experiências e sentimentos para enfrentar os agravos da doença.

Não só o paciente, mas também seus familiares apresentam muita angústia diante das reais condições que lhes esperam. Encontrar caminhos que os levem a enfrentar situações tão difíceis, como a tristeza e a angústia, raiva e dor, da melhor maneira possível, isto é, com segurança, confiança e acolhimento é o desafio do nosso trabalho.

Promover uma reflexão e conscientização de como se tem vivido a própria vida e, especialmente, de como uma nova postura, novos hábitos e atitudes diante da doença e da vida, poderão produzir efeitos extremamente benéficos para lidar com o sofrimento dessa nova maneira de viver.

MÉTODO

O método utilizado foi o qualitativo/clínico, com base em Estudo de Caso. O Estudo de Caso é considerado uma metodologia qualitativa. Segundo Lüdke (1986,

pag.17) esse método recorre a uma variedade de dados permitindo representar diferentes e, às vezes, conflitantes pontos de vista presentes numa situação social.

O instrumento utilizado foi o Questionário de Qualidade de Vida de McGill (referência eletrônica, versão em português, 1995/1997) para uma análise qualitativa, dentro de uma investigação científica, como meio de possibilitar uma intervenção na melhoria de qualidade de vida do paciente Carlos (nome fictício), abaixo descrito.

Dois encontros iniciais foram realizados para estabelecer um bom rapport objetivando introduzir a aplicação do Questionário de Qualidade de Vida. Após o término deste iniciamos os atendimentos domiciliares semanais para poder verificar como estava a qualidade de vida deste paciente.

DESCRIÇÃO DO CASO – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A experiência de tutoria iniciou-se em junho de 2006, na residência de Da. Maria, mãe viúva e cuidadora de Carlos (nomes fictícios).

Nessa época Carlos tinha 46 anos, já se encontrava separado da esposa e com uma filha de 10 anos, que morava com a mãe, mas que o visitava aos finais de semana. A separação deu-se logo após o diagnóstico da doença e Carlos foi morar com a mãe, irmã e sobrinha. Segundo ele, o casamento já se encontrava em crise antes do diagnóstico de ELA. Sentia-se ressentido com o fato de sua ex-esposa não mostrar nenhum interesse em saber de seu estado, desde então. Antes do acometimento da ELA Carlos era professor e diretor de uma escola, um rapaz dinâmico e cheio de vitalidade, enxadrista, esportista, fazia natação e jogava tênis, participando sempre de campeonatos. Também fazia Yoga e Tae-kwon-do.

Em 2006 encontramos Carlos já cadeirante, com comprometimento dos membros inferiores e superiores. Nos membros superiores já não possuía movimentação de braços e mãos. Nos inferiores a motricidade era limitada, mas ainda conseguia movimentar os pés, com os quais acessava os controles da televisão e mouse do computador. Dava alguns passos com a ajuda de sua mãe.

A região bulbar encontrava-se já com sinais de comprometimento. Sua fala era pausada, empastada, anasalada e algumas palavras articuladas eram de difícil

compreensão. O acúmulo de secreção contribuía para isso. Alimentava-se normalmente por via oral, com auxílio. Já fazia uso de ventilação mecânica nasal, BIPAP, em alguns momentos, por apresentar diminuição da capacidade vital forçada. Fraqueza dos músculos da respiração foi o problema mais grave durante a evolução da doença.

Fomos muito bem recebidas desde o primeiro encontro, tanto por Carlos quanto por Da. Maria. Uma transferência positiva já se instalara. Desde o início Carlos sempre se mostrou alegre, receptivo e interessado em falar sobre si.

Os primeiros sinais da doença surgiram em dezembro de 1998, durante o exercício de natação, onde teve dificuldade em aduzir os dedos da mão esquerda para tracionar a água. Este fato lhe chamou a atenção e, a partir de então, passou a se consultar com ortopedistas e, na seqüência, foi encaminhado ao neurologista em 1999.

Durante esse ano vários exames foram realizados sem qualquer possibilidade de diagnóstico. Até esse momento já ocorria atrofia de membro superior esquerdo.

No início do ano 2000 houve diagnóstico de Síndrome do Desfiladeiro Cervical Bilateral. Foi submetido a duas cirurgias para extrair as costelas supranumerárias, respectivamente, lados esquerdo e direito, nos meses de maio e julho do mesmo ano.

Supunha-se que a compressão nos dutos arteriais causava a referida atrofia.

A partir de agosto de 2000 tornou-se paciente da hidroterapia ortopédica. Ao final desse ano, notou-se perda de força e de massa muscular generalizada. Em 2001 tornou-se paciente da Escola Paulista de Medicina. Iniciou fisioterapia e hidroterapia. Em agosto do mesmo ano fechou-se o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A.): comprometimento do neurônio medular espinhal, com acometimento das mãos e terminalidades distais das mesmas. Nesta época era uma pessoa totalmente independente. Em 2002 continuava independente, porém, para se alimentar começou a usar uma órtese para estabilizar o punho. Sua escrita já não era a mesma. A partir do início das limitações sua mãe tornou-se procuradora de seus negócios, pois, em breve, não poderia mais assinar. A fala também começava a apresentar anormalidades, mas, nesse momento, não muito graves. Depois de abril de 2004 já não podia mais dirigir.

Passou também a precisar de auxílio para caminhar. Em 2006 notou mais limitações, não bruscas. O desgaste físico apresentava-se cada vez maior. Periodicamente era avaliado por uma equipe multidisciplinar.

A avaliação para a qualidade de vida atual, em relação à condição física, emocional social, espiritual e financeira, foi mediana. Os resultados obtidos para as

situações problemáticas atuais relacionadas a sintomas ou problemas físicos foram: fraqueza, imobilidade, dificuldade de comunicação. Carlos se preocupou em não desperdiçar energia para evitar a fadiga criando adaptações à sua situação atual como, por exemplo, alimentando-se com líquidos (vitamina) ao invés de alimentos sólidos que exigiriam mastigação. Dessa forma poupou energia e procurou não ficar estático. Carlos disse: *“Nada tem que ser igual, eu me adapto às situações. Alguns pacientes se deixam derrotar, cada um tem uma maneira de reagir, isso não é crítica, tem que trabalhar e se superar. Vou escrever um livro em capítulos para a orientação dos pacientes com ELA. Candidatei-me ao Conselho da ABRELA não por vaidade e, sim, porque me ajuda a superar. O que eu puder fazer para contribuir eu farei. O que diferencia cada paciente é sua condição espiritual”*. Em relação à fala, Carlos se preocupou muito. A falta de comunicação verbal lhe foi insustentável. Existe um grande cuidado em preservá-la. Disse: *“A fala não é impossível, mas tenho que adequá-la à respiração”*. Em relação a sentimentos e pensamentos, os resultados obtidos no questionário foram:

- Depressão: *“Não me encontro deprimido”*.

- Bastante nervoso e preocupado por sentir sua mãe sobrecarregada, tanto com os afazeres domésticos quanto aos cuidados para com ele, uma vez que sua irmã não a auxilia em nada. *“Eu confio em Deus e em minha fé que este quadro vai mudar”*.

- Tristeza e futuro: *“Não é uma tristeza permanente, é momentânea. Procuro não canalizar esse tipo de energia. Tudo vai melhorar. Durante meu banho fico um tempo sozinho e, neste tempo, grito, choro e canto”*.

- Atualmente sua vida tem muito objetivo e significado. *“Amor, o livro, a participação no conselho da ABRELA, minha filha e vocês, são pontos que eu transformo em benefício na minha vida. Vocês vieram para poupar e tonificar as minhas forças”*.

- Em relação a alcançar os objetivos de vida: sente que tem uma vida completa e progredindo para uma realização. *“Invalidéz é só uma palavra burocrática. Todos os amigos que me visitam não tocam na doença. Isso é ótimo. Digo à minha mãe e à minha irmã que não sou deficiente, tenho apenas uma limitação. Possuo 80% de controle. Administro a mente, o espírito e a emoção”*.

- Sentimentos em relação aos seus dois últimos dias: *“Apesar de tudo sempre uma dádiva, porque senão eu estaria com uma postura hipócrita diante de Deus. Incluo meus amigos, minha mãe, vocês, tudo tem seu valor. Eu sou cuidadoso. É preciso. Se não agir assim eu morro em minutos. Se ela passar eu digo: - Não, vai embora! A morte*

não é só física. Se deixar minar totalmente, a morte acontece. “O amor constrói dentro de mim essa força”.

Descrição de coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida, nos dois últimos dias:

- Retorno à fisioterapia, uso contínuo do BIPAP, alimentação mais adequada quanto às suas necessidades.

- Auto-estima da mãe aumentou após cirurgia de catarata o que melhorou o ambiente.

- Maior estabilização da condição financeira decorrente da mudança residencial de sua irmã e sobrinha.

- Esperança aumentou com a chegada de novos amigos e novas ajudas.

- Sonho recente: *“Algo de surreal e suprarreal. Estava diante de uma entidade diferente de algo que já tenha conhecido. Entidade masculina conversando em outro idioma. Lançou sobre meu corpo uma espécie de luz e disse: - Anda! Eu saí andando em direção à minha mãe e disse: - Mãe estou curado! Esse sonho me fez sentir que era Jesus, com uma força descomunal. “Minha fé se fortificou mais ainda”.*

Encerrada a aplicação do Questionário orientamos nosso trabalho de tutoria para tratarmos de temas gerais trazidos por Carlos, sem ficarmos presos à doença e seus sintomas ou queixas. Vimos filmes e programas juntos, assistimos partidas de futebol pela TV, vimos álbuns de fotos, comemorações em DVD da família, DVDs musicais; diante do interesse de Carlos e de sua mãe organizamos um almoço familiar. Nossa função de apoio e continência foi o que sempre nos guiou nesse trabalho de escuta, uma vez que a ELA tem um forte impacto no psicológico e emocional do paciente.

Segundo Kubler-Ross (2005) sentimentos como negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação são comuns nesse caso. Os sentimentos são muitos e variados, cada pessoa reage de uma maneira. Não há certo ou errado, mas há aquilo que lhe faz bem ou mal, que lhe ajuda ou atrapalha. A insegurança está presente desde o diagnóstico. Percebemos em muitos momentos e, durante um certo tempo de atendimento, uma negação por parte de Carlos, ou seja, ele não pode e não quer acreditar no que está vivendo. Uma das saídas que usou para barganhar foi uma grande preocupação em criar adaptações para poder ajudar outros pacientes. Isso resultou na edição de um livro intitulado “De Cara com ELA – Lance decisivo: Viver” lançado em novembro de 2008, no dia de seu aniversário. Em um dos trechos do livre ele escreveu:

“ELA não tem rosto. Eu não conheço ELA, mas ELA não me conhece. Eu estava jogando na vida, numa boa, de repente a ELA chegou e, a cada movimento dela eu tenho uma resposta. Não é fácil, mas minha mãe e eu vamos vencendo. Vou colocar no livro: Não evitem, encarem de frente. Já criei alguns sinais para me comunicar quando estou usando o BIPAP. Por exemplo, quando tem pernilongo viro os olhos para cima; quando tem formiga no meu corpo viro a cabeça para o lado esquerdo ou direito; quando quero tirar o BIPAP faço careta. O cuidador tem que participar ativamente, senão, de nada vale todo o esforço. Ele tem também uma tarefa árdua. Ele é fundamental. Podem existir vários cuidadores, mas um só é que conhece só de olhar” .

Quando apresentamos a tabela para Carlos, sendo ela uma alternativa de comunicação para poupar sua fala, disse que a sua tabela seria diferente; ao invés das palavras que estão sugeridas na parte inferior da mesma, colocaria figuras, por exemplo, computador, televisão, vídeo, DVD, CD. *“Assim ficará mais bonita e servirá para eu ter o que pensar, ter mais criatividade no intuito de ajudar, criar e brincar. Esse outro jeito é muito frio. Quero conseguir uma longevidade da minha fala, vou fazer a gastrostomia. Esse foi o ano da fala. Estou muito preocupado com minha fala. Vou viver sem perder a perspectiva de futuro, um futuro menos doido, não existe outra saída. Ou eu faço ou eu pioro, eu choro. Prefiro chorar dentro de um BMW ao invés de um Fusca 66. Outro cuidado que vou passar a ter com a fala é de colocar o BIPAP meia hora antes do almoço. Isso é muito bom para eu poder falar e conversar melhor” .*

Diante da perda de peso ser preocupante, foi indicado a gastrostomia e Carlos, mais uma vez, fez uso de sua criatividade e humor para enfrentar mais uma etapa da doença. *“Senti um impacto com a sugestão, já esperava por isto. Ao fazer as avaliações percebo o avanço da doença mais do que vivendo no dia-a-dia. A identidade de um indivíduo, mesmo com ELA, não morre. A ELA não vai tomar conta. Ela pode me levar, mas vai encontrar um osso duro de roer”.*

Carlos foi submetido à gastrostomia (PEG) em janeiro de 2007 e nos diz que essa intervenção lhe fez muito bem e, para sua surpresa, notou não sentir vontade de se alimentar pela boca. Após a avaliação médica ficou contente porque ganhou peso e porque a região bulbar continuava preservada. *“O paciente bulbar é terrível. Se acontecer comigo não terei dúvida em optar pela traque ostomia”.*

Percebemos que com o avanço da doença os cuidados eram cada vez mais exigidos e a dependência de sua mãe tornava-se cada vez maior. Carlos, percebendo a sobrecarga da mãe, ficou incomodado pelo fato da irmã não auxiliá-la e decidiu

conversar com ela, a fim de poupar Da. Maria. Deu-se conta que muitas coisas não eram faladas, não só entre ele e a irmã, mas entre ele e sua filha e entre ele e sua mãe.

Colocamos a Carlos que, apesar da fala estar mais prejudicada enquanto aparelho fonador, a comunicação estava mais favorecida uma vez que coisas que eram difíceis de ser ditas, hoje já podiam ser faladas. *“Eu disse à minha mãe: aqui em casa a gente não conversa, por isso que há briga. Coisas não resolvidas resultam em agressão. Já percebo em mim. Fico engasgado, conto até mil. Vamos mudar, vamos conversar. Vamos dividir, vamos compartilhar, entender as dificuldades de cada um. Vocês me dão muita estrutura para poder falar. Eu agradeço, aprendi a me conhecer melhor. Sou capaz de coisas que há um ano não podia. Hoje melhorou”*. Em muitos momentos dos atendimentos Carlos se emocionou e chorou bastante, como ocorreu nesse episódio relatado.

Carlos conseguiu colocar a situação, juntamente com a mãe, para a irmã, o que resultou numa cooperação maior da parte da última, tanto nos afazeres domésticos quanto nos cuidados com ele.

Com a filha pôde falar sobre a dificuldade dela em lidar com sua doença, já que evitava visitá-lo em alguns finais de semana. Isso estava prejudicando o vínculo entre eles, que de fato a situação não era fácil, mas seria muito pior se os dois não pudessem enfrentá-la juntos. A partir da possibilidade de se lidar com o sofrimento de ambos, o convívio entre eles ficou muito melhor.

Entretanto, em relação à sua mãe, aceitar outro relacionamento seu, foi uma tentativa infrutífera, mesmo depois de muitas discussões e brigas. Em 2003 Carlos conheceu Claudia (nome fictício), que diz ter sido amor à primeira vista. Nesse período a ELA não os atrapalhou, pois Claudia se disponibilizava a estar com ele nesse momento de sua vida. Essa relação durou apenas 4 meses, pois Da. Maria, em momento algum, suportou sequer falar desse seu novo relacionamento. Em vários momentos Carlos tentou conversar e todos foram em vão. A mãe alegava que a moça não tinha caráter. Com suas limitações aumentando resolveu, então, abrir mão desse relacionamento. *“Não conseguia mais dirigir, nem falar ao celular. Tudo foi ficando mais difícil. Diante desta situação eu não tive força para enfrentar e resolvi terminar, ou melhor, brigamos. Na época fiquei sabendo que Claudia comentou que eu havia preferido ficar com a mamãezinha e a irmã. Fiquei muito chateado”*.

Carlos justificou-se dizendo que essa dificuldade é resultado tanto pelo contexto da doença quanto pela dificuldade em enfrentar sua mãe. *“Sempre disse amém.*

Sempre prestei conta de tudo. Sempre fui o mais obediente e sempre optei pela harmonia.

Minha irmã sempre se confrontou com minha mãe. Acho que não tive o mesmo comportamento devido ao tratamento que meu pai me dava. Sempre foi opressor e rude comigo, me achava muito delicado. Vivia dizendo que eu não ia ser homem. Quando fiz 18 anos ele mudou, percebeu que eu havia progredido. Ainda bem que houve tempo de nos dizermos “Eu te amo” antes dele morrer. Mesmo com essa situação nunca me vi como vítima ou incapaz. “Sempre me vi como bom e com a característica de ser justo”.

Hoje Carlos consegue falar sobre muitas questões com os amigos, familiares e cuidadores. À medida que as perdas e complicações que a ELA desencadeia aumentaram, Da. Maria passou a participar, cada vez mais dos atendimentos de tutoria, falando de sua vida pessoal e das dificuldades enfrentadas com a doença do filho.

Em 2008 Carlos teve uma complicação respiratória e necessitou ser hospitalizado devido a um quadro de pneumonia e edema agudo de pulmão. Ficou 5 dias na UTI e emagreceu três quilos. Encontra-se, agora, mais restabelecido, porém atento e preocupado com a situação vivida, especialmente pela dificuldade de comunicação enfrentada durante o período de internação na UTI. *“O clima da UTI é horrível! Um detalhe da UTI - primeiro: a vida tem que ser bem vivida. Eu falo para vocês: façam tudo! Aproveitem a vida! Bebam, comam, mastiguem, viajem, não deixem para amanhã. Deu vontade, façam! Segundo: eu agradeço a Deus a minha consciência.*

Como poderia me comunicar?”. Carlos se referiu ao controle de sua própria vida. *“Eu senti que estava a um passo para morrer. Eu fui bater um papo com a morte. Disse à ela que não vai me levar de graça, vou dar trabalho. Eu não senti medo de morrer. A vida é muito boa e eu fiz quase tudo”.*

Vencido esse período de sofrimento Carlos e sua mãe passaram a se ocupar com o lançamento de seu primeiro livro. O lançamento foi realizado num buffet para, aproximadamente 250 pessoas. A festa foi muito bem organizada por seus amigos e sua mãe, e cuidadosamente planejada por Carlos em todos os detalhes. A cada livro comprado, Carlos recebia os cumprimentos das pessoas que se encontravam em fila, e escolhia dentre cinco dedicatórias previamente digitadas e estabelecidas por ele, uma a ser colocada no livro por intermédio de três pessoas determinadas por ele, a saber, suas duas tutoras psicólogas e um grande amigo de faculdade, depositando sua escrita e voz sobre nós. Nada foi esquecido; como complementação às dedicatórias, sua mãe teve a

criatividade de planejar um carimbo com a assinatura de Carlos, retirada do diploma de graduação.

Muitas vezes Carlos chorou por estar vivendo aquele tão sonhado momento e por rever familiares e amigos. Mesmo diante de um grande desgaste físico e emocional, no final da festa, Carlos nos diz: *“Maravilhoso! Tudo! Já estou pronto para começar meu segundo livro”*. Um brinde à vida!

Nesses três anos de atendimento de tutoria a Carlos, familiares e cuidadores encontramos caminhos que nos levaram a dar-lhes apoio e sustentação diante do quadro advindo com a ELA. Além de não haver um prognóstico favorável, muitas foram as adaptações feitas no decorrer dos atendimentos. Essas adaptações nada mais foram que uma renúncia de uma vida anterior, mudança pessoal, familiar, sexual, financeira e social. Isso requer e resultou numa grande participação e adaptação dos envolvidos.

O apoio psicológico adequado os ajudou muito no alívio desse sofrimento diante das questões que são inevitáveis com o diagnóstico de ELA. Tanto o paciente como a família sentiram-se gratificados pelo atendimento global dedicado, pela disponibilidade de escuta a toda e qualquer pergunta, reclamação, lamúria, etc. Sem julgamento ou polêmica dos assuntos tratados.

A família, em geral, vem à ABRELA desiludida, desesperançada e, com frequência, ignorando as reais condições do paciente. A verdade não é omitida nem da família, nem do paciente. Nossa intervenção fortaleceu-os no enfrentamento de questões pessoais possibilitando-lhes, em certos aspectos, uma modificação na dinâmica familiar.

Apesar da grande dependência de Carlos em relação ao cuidador, em virtude das limitações da doença, percebeu, ao longo dos atendimentos, que o movimento de continuar vivo e de gerenciar mudanças, depende dele mesmo.

DISCUSSÃO

Ao atendermos um paciente com ELA, diferentemente de um paciente comum de consultório, um aspecto é iminente: o diagnóstico da proximidade da morte.

A morte ainda é considerada como algo avassalador, constitui um medo universal.

O que se nota de diferente hoje, é a disponibilidade de profissionais interessados em conviver com o sofrimento do outro. O sofrimento físico, moral ou

psíquico fragiliza o ser humano e é nessa condição de fragilidade que nos tornamos humildes, seja frente às nossas limitações ou às limitações de quem cuidamos.

Quando iniciamos nosso trabalho já sabíamos tratar-se de uma doença progressivamente degenerativa e fatal, sem prognóstico de cura até o momento. Diz Freud (1905, pag. 271): *“tratamento psíquico quer dizer, antes, tratamento que parte da alma, tratamento – seja perturbações anímicas ou físicas – por meios que atuam em primeiro lugar e de maneira direta sobre o que é anímico no ser humano. Um desses meios e sobretudo a palavra, e as palavras são também a ferramenta essencial do tratamento anímico”*. Trata-se, então, de um procedimento pela palavra e, ao mesmo tempo, através dela.

Como trabalhar com alguém que esbarra de maneira acelerada com a luta pelo bem-estar de sua vida diante de suas limitações que só aumentam? E quando não mais houver a palavra, como será? Diante da dificuldade da palavra a linguagem não-verbal emitida pelo corpo, gestos, entonação da voz, olhar e contração facial faz-se necessária.

Uma maior riqueza de expressão foi acrescentada ao nosso trabalho: o querer, o desejo, diante desta situação limitante é querer continuar vivo.

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tivemos o privilégio de atender um paciente como Carlos. Desde o primeiro encontro a transferência se instalara entre nós o que possibilitou a própria realização deste trabalho. Segundo Freud (1925, pag. 111) *“sem transferência não há análise. Não se deve pensar que a análise cria a transferência e que essa só aparece naquela. Muito pelo contrário: a análise só se limita a revelar a transferência e a isolá-la. Trata-se de um fenômeno geralmente humano, que decide o êxito de toda a influência médica e domina, em geral, as relações de uma pessoa com as que a rodeiam”*.

Freud “escutou” através do sintoma o sofrimento da alma humana. Ousou ir além da queixa em si. Cada atendimento com Carlos alcançou a possibilidade de escutá-lo e ajudá-lo verdadeiramente, mesmo sendo nossa ajuda a aceitação da inevitável morte.

O exercício da escuta psicanalítica diante da limitação de Carlos é aprimorado cada vez mais por nós. Continua sendo um meio terapêutico capaz de resultados positivos, provavelmente inatingíveis de outra maneira. Mesmo diante de todas as perturbações e inibições que a ELA tem trazido para Carlos, o desafio maior está por

vir: a fala. A fala de Carlos está cada vez mais comprometida. A linguagem utilizada hoje é mais sutil, linguagem emitida pelo corpo, gestos, entonação da voz, olhar e contração facial. Uma maior riqueza de expressão foi acrescentada ao nosso trabalho.

O inconsciente, patrimônio psicanalítico, nada tem a ver com a doença do neurônio motor e vice-versa. A singularidade humana impede a adesão a uma receita pronta e única para todos os pacientes em qualquer situação. É preciso estar atento aos mecanismos que cada um utiliza para lidar com o sofrimento psíquico. A negação pode ser uma necessária defesa para se proteger ante a dor e a angústia da morte, nesta doença degenerativa e terminal. O paciente tem direito a este recurso.

A negação, segundo Laplanche e Pontalis (1924, pag. 293), “*é um processo pelo qual o sujeito, formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcados, continua a defender-se dele negando que lhe pertença*”. Percebemos este tipo de mecanismo em Carlos toda vez que nos comunica idéias fantásticas sobre a criação de adaptações, como forma de não entrar em contato com a dor de suas próprias limitações. O excesso de disponibilidade em ajudar o outro, numa postura professoral, mostra essa defesa maníaca para não se haver com sua condição atual e possível depressão. Winnicott (1935, pag. 202-203) coloca que “*é justamente quando estamos nos defendendo maniacamente que menos aptos estamos para sentir que estamos nos defendendo da depressão*”.

Todas as pessoas vez por outra lançam mão da negação. Kübler-Ross (2005) diz: “*Os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação semelhantes aos descritos acima com referência aos nossos pacientes (...) podem juntos compartilhar essas emoções, enfrentarão aos poucos a realidade da separação iminente e chegarão juntos a aceitá-la*”.

Da. Maria, como cuidadora de Carlos, preocupa-se com o momento em que Carlos encontrar a paz e aceitação de sua morte, ou seja, de se separar, passo a passo de seu ambiente, inclusive das pessoas mais queridas. A família necessitará de um maior apoio, nesta fase.

Até o momento presente, temos observado uma simbiose entre Carlos e sua mãe, onde ambos mantêm um mesmo movimento de criação, por exemplo, as adaptações criadas por Da. Maria, costureira por profissão, para um maior conforto e bem-estar de seu filho, à medida que as necessidades dele se alteravam. Exemplo disso foram as adaptações confeccionadas por ela do tipo: revestimento de cadeira usando espuma e tecido, velcron no tênis, apoio para a cabeça, etc. Por sua vez, na elaboração

do livro que Carlos criou, Da. Maria teve um papel fundamental nessa produção. Inicialmente, era ela quem redigia as idéias ditadas por Carlos. Num segundo momento, ela criou, juntamente com ele idéias para novas adaptações a serem transmitidas para os pacientes com ELA.

Essa inventividade que resultou na produção de um livro, nada mais é que um modo de sublimação do sofrimento, como um meio de lidar com essa angústia que a doença desencadeou. Segundo Winnicott (1975, pag. 139) *“O lugar em que a experiência cultural se localiza está no espaço potencial existente entre o indivíduo e o meio ambiente. O mesmo se pode dizer do brincar. A experiência criativa começa com o viver criativo, manifestado primeiramente na brincadeira”*. Utiliza (Winnicott, 1975, pag. 137) o termo experiência cultural *“como uma ampliação da idéia dos fenômenos transicionais e da brincadeira”*, acrescentando que *“a criatividade que me interessa aqui é uma proposição universal. Relaciona-se ao estar vivo”* (Winnicott, 1975, pag.95). Nesse sentido, Carlos demonstrou sua capacidade de viver criativamente e encontrar vitalidade.

Outro ponto fundamental diz respeito à sua espiritualidade. Sua fé e crenças religiosas o ajudaram muito perante as vicissitudes da vida como forma de lidar com a angústia delas advinda. Koenig (2005) percebeu que a religião tem um papel importante como suporte em um grande número de doenças graves. Seus estudos mostram que pessoas que praticam ativamente seu lado espiritual ou religioso adoeceram menos e, quando ficaram doentes, tiveram uma evolução melhor da doença do que as que não cultivaram esta faceta mais transcendental da vida. Enfatiza que (Koenig, 2005, pag. 19) *“as crenças religiosas e suas práticas são então usadas para regular a emoção durante os tempos de doenças, mudanças e circunstâncias que estão fora do controle pessoal dos pacientes”*.

O trabalho de tutoria, assim como qualquer ofício que escute o sofrimento humano, reconhece a angústia, este sentimento que se enlaça com o mais precioso do sujeito: a vida e a morte, o mais íntimo e o mais incompreensível. A angústia revela sua face indecifrável frente à Esclerose Lateral Amiotrófica. A Psicanálise, por sua vez, buscou encontrar uma forma singular de escutar e interpretar este “afeto que não engana” (Lacan, 1962-1963), onde a palavra silencia a falta de uma simbolização possível.

Cientes das possibilidades e limitações que nosso trabalho se depara nos atendimentos, encontramos caminhos para lidar com o sofrimento quando a cura já não

é possível. Nossa presença, postura, diálogo, escuta, apoio, capacidade de tolerar a dor e a impotência puderam transformar o martírio em sofrimento suportável. Os sentimentos desencadeados após o diagnóstico de ELA quando compartilhados, conversados e compreendidos podem ser melhor tolerados.

Percebemos a eficácia dos atendimentos no acolhimento da angústia, à medida que Carlos saiu de sua frágil condição diante do avanço da doença e investiu sua energia de vida na colaboração de poder ajudar, não só outro paciente com ELA, mas à equipe multiprofissional. Diante disso, a ELA não sufocou o sentimento de vida que Carlos possui, não impedindo o seu processo criativo. “A ELA é só um detalhe!”, disse ele. Sua criatividade está preservada em meio de seu drama existencial. A angústia, que inicialmente mostrara-se paralisante, transformou-se numa postura de produtividade, resultando na publicação de seu primeiro livro editado.

Ao longo desses três anos de atendimento domiciliar ao Carlos, o aspecto que mais nos marcou foi sua luta pela vida. Apesar d’ELA ter chegado sorrateira, se instalar e vir para ficar, inicialmente sem ao menos se identificar, foi espantoso como Carlos e Da. Maria a encararam com coragem. Em todos nossos encontros ambos sempre tiveram um sorriso para nos receber e para se despedir.

Mediante o recrudescimento da dependência de Carlos em relação à sua mãe, Da. Maria pôde, não só continuar acolhendo as angústias do filho, bem como as suas próprias através de cuidados dispensados a ele, criações (apontadas anteriormente), carinho, afeto e amor. Muitos foram os momentos em que os atendimentos puderam lhe dar sustentação e apoio nestas situações.

A falta da fala no estágio final da doença remete ao mais próprio do humano, ou seja, a situação angustiante não é passível de nomeação, ELA é indecifrável.

Estaremos presentes para ajudar Carlos a morrer em paz, e para viver até morrer.

Foi isto que aprendemos com você. Obrigada, Carlos!

REFERÊNCIAS

ABRELA – Esclerose Lateral Amiotrófica – Atualização 2008 – São Paulo – SP. 2008.

D'AGORD, M. – Uma Construção de Caso na Aprendizagem. Pulsional: Revista de Psicanálise, 13/14. 2000-2001.

FREUD, S. – Um Estudo Autobiográfico. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, vol. XX. Imago, Rio de Janeiro – RJ. 1969 – Tratamento Psíquico (ou anímico). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas de Sigmund Freud, vol. VII. Imago, Rio de Janeiro – RJ. 1969.

KOENIG, H. G. – Espiritualidade no Cuidado com o Paciente. FE Editora Jornalística Ltda., São Paulo – SP. 2005.

KÜBLER – ROSS, E. – Sobre a Morte e o Morrer. Martins Fontes, São Paulo – SP. 2005.

LACAN, J. – O Seminário, livro 10: a angústia. Jorge Zahar Editora, Rio de Janeiro – RJ. 2005.

LAPLANCHE, J. e PONTALIS, J. B. – Vocabulário da Psicanálise. Martins Fontes, São Paulo – SP. 2000.

LÜDKE, M. e ANDRÉ, M. E D. , “Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas”.

E.P.U., São Paulo – SP. 1986

TURATO, E. R. – Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-qualitativa. Vozes, Petrópolis – RJ. 2003.

WINNICOTT, D. W. – Da Pediatria à Psicanálise. Imago, Rio de Janeiro – RJ. 2000 – O Brincar e a Realidade. Imago, Rio de Janeiro – RJ. 1975.