

Esclerose Lateral Amiotrófica: Manifestações Psicológicas do Enlutar-se

Silvia Almeida da Silva¹;
Cattiúscia Bromochenkel²

¹ Discente do Curso de
Psicologia da da Faculdade
de Tecnologia e Ciências.
Jequié. Contato:
silviapsihosp@gmail.com

² Docente do Curso de
Psicologia da Faculdade de
Tecnologia e Ciências
Jequié. Contato:
cattiuscia@gmail.com..

Resumo: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia neurodegenerativa, caracterizada pelo comprometimento dos neurônios motores superiores presentes no córtex cerebral ou nos neurônios motores inferiores presentes no tronco encefálico e na medula espinhal. A perda desses neurônios implica na atrofia de todos os músculos do corpo, levando a perda total da independência funcional do sujeito. Desta forma, esta pesquisa teve como objetivo geral discutir a ELA abordando as manifestações psicológicas dos pacientes acometidos, através de revisão bibliográfica sobre a ELA, cuidados paliativos, luto antecipatório e atuação do psicólogo durante esse adoecimento. Concluímos que esta patologia traz limitações e uma vivência potencialmente destruturante onde o paciente assiste a sua própria morte. Vemos o papel do psicólogo como organizador da vivência, pois oferece sua escuta ativa, facilitando a expressão dos sentimentos ambíguos que podem ser suscitados de acordo com a subjetividade de cada paciente.

Palavras-chave: esclerose lateral amiotrófica; luto antecipatório; cuidados paliativos; psicologia.

Amyotrophic lateral sclerosis: Psychological Manifestations of Mourning

Abstract: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disorder characterized by impairment of upper motor neurons present in the cerebral cortex or lower motor neurons present in the brainstem and spinal cord. The loss of these neurons implies the atrophy of all the muscles of the body, leading to the total loss of the functional independence of the subject. In this way, this research had as general objective to discuss the ALS approaching the psychological manifestations of the affected patients, through a bibliographical revision on the ALS, palliative care, anticipatory mourning and the psychologist's performance during this illness. We conclude that this pathology brings limitations and a potentially destructive experience where the patient witnesses his own death. We see the role of the psychologist as organizer of the experience, because it offers his active listening, facilitating the expression of the ambiguous feelings that can be raised according to the subjectivity of each patient.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis; anticipatory grief; palliative care; psychology.

Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva do sistema nervoso central. É caracterizada pela degeneração e perda dos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI) do córtex cerebral, tronco encefálico e medula espinhal (GROENESTIJN, 2016). Devido à perda dos neurônios motores ocorre a fraqueza muscular e deterioração dos músculos, geralmente de um lado do corpo e logo depois no outro.

Os primeiros sintomas desta patologia foram descritos em 1830, mas somente em 1869 através de Charcot que a literatura médica reconhece tais características como pertencentes a ELA, que se tornou bastante conhecida nos Estados Unidos pelo caso de Lou Gehrig, jogador americano de que faleceu com a doença em 1941.

Segundo LIMA (1979) devido à atrofia muscular, a ELA pode levar à perda total da independência funcional, tornando o indivíduo acometido prisioneiro do seu próprio corpo, desenvolvendo ainda características de depressão e ansiedade, crises de medo, pavor e preocupação excessiva com a família. Apesar de esta patologia levar o paciente a perda de sua independência funcional, existem algumas funções que não são comprometidas. O estado de consciência frequentemente permanece inalterado. As funções corticais superiores como: inteligência, juízo, memória e órgãos dos sentidos não são afetados. A função sexual, cardíaca, digestão e pressão arterial permanecem intactas.

A etiologia da ELA ainda é indefinida, mas acredita-se ser multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais. A literatura descreve três tipos de ELA, a esporádica, a familiar e a da Ilha de Guam. A esporádica é a mais comum, podendo afetar qualquer pessoa em qualquer lugar, ocorrendo em 95% de todos os casos. A familiar acomete mais de uma vez em uma linhagem familiar, ou seja, esta ligada a uma herança genética ocorre apenas em cerca de 5 a 10% de todos os pacientes. Já a da Ilha de Guam possui alta incidência no território e acredita-se que esteja relacionada com questões alimentares (LEITE, 2015).

Estudos apontam que a ELA acomete na sua maioria o sexo masculino de cor branca, a idade é um fator muito importante para sua ocorrência, sendo mais prevalente nos pacientes com idade entre 55 e 75 anos. Reações inflamatórias causadas pela prática de esportes de alto desempenho, traumas mecânicos ou vítimas de choque elétrico estão entre as causas ambientais. O tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico é cerca de doze meses

depois, uma vez que, para cada pessoa os sintomas se apresentam de uma forma diferente, levando-os a procurar por vários ortopedistas que não conseguem diagnosticar a doença, além de alguns médicos relutarem a confirmação do diagnóstico por ter conhecimento das limitações terapêuticas.

Na maioria das vezes quando o neurologista consegue a confirmação do diagnóstico que por muitas vezes ocorre por eliminação, já se passou muito tempo e os neurônios motores já estão bastante comprometidos. Por isso muitos pacientes só são diagnosticados em estágios avançados da doença. O diagnóstico é baseado em aspectos clínicos que demonstram a presença de sinais de envolvimento dos neurônios motores. Para isso é feito o eletroneuromiograma, exame fundamental para a caracterização do diagnóstico, mas até o momento não há nenhum exame que seja um marcador definitivo de ELA (ABRELA 2013).

Até a data nenhum tratamento curativo está disponível, nem mesmo o retardamento da progressão da doença, o tratamento ideal é baseado no gerenciamento de sintomas que visa desacelerar essa evolução, impedir complicações e otimizar a qualidade de vida. Com relação ao tratamento medicamentoso, o Riluzole é a única droga registrada que tem comprovação de eficácia no tratamento da ELA. Através dele pode-se prolongar a vida em alguns meses. A média de sobrevivência após o início dos sintomas é de 3 a 5 anos. Quando há envolvimento bulbar esse tempo de sobrevida é bastante reduzido, variando de 3 a 6 meses (ABRELA, 2013).

A presença da equipe multidisciplinar composta por fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, neurologistas e enfermeiros é de fundamental importância, pois permitem aos pacientes a manutenção da vida mesmo que limitada fisicamente. Assim surge a seguinte questão norteadora: Quais são as manifestações psicológicas dos pacientes acometidos pela esclerose lateral amiotrófica? Podendo ser o caminho dessa doença marcado por perdas sucessivas, sentimentos de desespero, angústia e impotência (REBOREDO, 2010).

Diante disto torna-se relevante a tentativa de promover uma discussão sobre esta patologia, visto que há um desconhecimento sobre o que é a ELA, seus sintomas, características, evolução, além das particularidades deste adoecer, a irreversibilidade da doença, suas perdas e, sobretudo a capacidade cognitiva e intelectual que se mantém preservada. Desta forma, percebemos que mesmo diante de muitos avanços no mundo da medicina e até mesmo das novas tecnologias da contemporaneidade, ficamos impotentes diante da ausência de explicações sobre a causa desta patologia a irreversibilidade e a possível cura.

Visando atingir as finalidades deste estudo estabeleceram-se os seguintes objetivos: discutir a esclerose lateral amiotrófica, com base em revisão de literatura, abordando as manifestações psicológicas dos pacientes acometidos e especificamente: identificar como os pacientes com ELA vivenciam o adoecimento, verificar a existência do luto antecipatório em pacientes com ELA e explicar a atuação do psicólogo junto ao paciente com ELA abarcando todas as fases do adoecimento.

Fundamentação Teórica

Esclerose significa endurecimento e cicatrização. O termo lateral se refere à topografia das lesões da medula espinhal, onde as células nervosas estão localizadas. A significa não. *Mio* refere-se a músculo. *Atrofia* é um termo médico usado quando algo se torna menor ou enfraquecido. Amiotrófica é a fraqueza que resulta na atrofia do músculo. Dessa forma, Esclerose Lateral Amiotrófica significa fraqueza muscular secundária por comprometimento dos neurônios motores. A ELA é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. No mundo a prevalência (número de casos existentes) é de 3 - 8 casos por 100.000 habitantes, e tem uma incidência por ano (número de novos casos) de 2/100.000. Entretanto, estudos isolados mostram que existem variações (ABRELA, 2013).

O comprometimento dos neurônios motores trazem algumas complicações para a vida do sujeito como as dificuldades na fala e na deglutição, visto que os NMI do tronco cerebral controlam os músculos da face, garganta e língua. Já os NMS da medula espinhal ativam todos os músculos voluntários do corpo, incluindo pescoço, tronco e diafragma. A disfunção dos neurônios motores provoca fraqueza, reflexos anormais, fasciculações, atrofia, dores causadas por câimbras musculares, espasticidade, rigidez nas articulações, cólicas abdominais, disartria, disfagia e dispnéia.

A disartria é definida como dificuldade de utilizar músculos da fala ou então a fraqueza destes. É um problema motor causado por danos no tronco cerebral ou nas fibras nervosas que ligam a camada externa do cérebro (córtex cerebral) ao tronco cerebral. Afeta cerca de 80% dos indivíduos com ELA, manifestando-se inicialmente com rouquidão e chegando a fase final chamada anartria, onde o acometido não consegue articular as palavras, necessitando assim de um auxílio terapêutico para buscar estratégias de comunicação (ABRELA, 2013).

A disfagia é causada pela paralisia ou atrofia dos músculos bulbares, caracteriza-se pela dificuldade de deglutição de alimentos ou líquidos e que muitas vezes resulta no engasgamento ou tosse. Pacientes com ELA em estágio avançado necessitam fazer a gastrostomia para que consiga se alimentar. A dispnéia é uma complicação que causa dificuldade na respiração ou desconforto ao respirar. Entre todas as complicações que podem surgir com a ELA, a dispnéia é a que pode levar o paciente a óbito mais rapidamente. Em casos de comprometimento da função respiratória recomenda-se a traqueostomia e ventilação mecânica, que podem prolongar a vida do paciente por anos (ABRELA, 2013).

Todos os sintomas supracitados vão depender do local onde ocorrerá a degeneração dos neurônios motores, podendo ser: cervical, bulbar ou lombar. A fraqueza muscular é o primeiro sintoma comum em todos os casos. Pacientes com ELA de início cervical apresentam sintomas nos membros superiores, uni ou bilateralmente e os braços podem apresentar atrofia intensa, dificuldade nas tarefas associadas à abdução do ombro tais como lavar ou pentear os cabelos. Pacientes com ELA de início bulbar apresentam disartria, disfagia ou ambas, labilidade emocional (risada ou choro patológico) aumento do reflexo mandibular, paralisia facial e fasciculação da língua (LEITE, 2015). Nos pacientes com ELA lombar ocorrerá à degeneração dos neurônios motores, que podem manifesta-se com pé caído e dificuldade de subir escadas.

Todas essas perdas motoras são irreversíveis, ao final da doença resta apenas o movimento dos olhos. Estima-se que a incidência no Brasil seja de dois casos a cada cem mil pessoas. A tendência é que estes números aumentem em decorrência do aumento da expectativa de vida, visto que uma vida longa corrobora o aumento da incidência de doenças crônicas (SILVA, 2016). Segundo estatísticas da ABRELA atualizada em 2008, há no Brasil a incidência de 2.500 novos casos de ELA por ano, um número considerável de pessoas necessitando de acolhimento e cuidados específicos ao longo do adoecimento.

Alguns critérios são utilizados para a determinação e diagnóstico da ELA. Esses critérios foram estabelecidos pela federação mundial de neurologia e são apoiados nas premissas seguintes: envolvimento clínico e eletroneuromiográfico do NMI, alterações neurogênicas em músculos clinicamente normais, sinais de envolvimento do neurônio motor superior e a progressão da doença de uma região para a outra (ABRELA, 2013). Por ser um quadro clínico complexo o diagnóstico pode ser errôneo, conforme apresenta Xerez (2008, p.183):

Apesar do diagnóstico de um quadro generalizado ser considerado fácil, observa-se um atraso de 13 a 18 meses entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica. Isso pode ser atribuído ao fato do paciente apresentar sintomas gradualmente, mas também se observa um grande número de pacientes com ELA que têm seus quadros tratados inicialmente com outros diagnósticos.

Infelizmente ainda não existe a possibilidade de cura para a ELA, nem de estacionar a progressão da doença. Dessa forma, o tratamento oferecido consiste basicamente no atendimento neurológico, visando medidas paliativas como forma de alívio, controle sintomático e combate as intercorrências, além da preservação das capacidades existentes, através da intervenção de fonoaudiólogos e fisioterapeutas (BORGES, 2003). Somado a isto, temos a medicação com potencial para retardar a evolução da doença em alguns meses e que contribui para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

As intervenções precoces e multidisciplinares podem prolongar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida do sujeito, por isso é de grande relevância aumentar o nível de conhecimento a respeito da ELA promovendo ações de sensibilização e humanização que contribuam para o melhor entendimento dos profissionais, pacientes, familiares, sociedade em geral e até mesmo incentivar a implementação de políticas públicas que forneçam um suporte para esses pacientes, visto a inexistência destas e, sobretudo dado o aumento do número de pacientes acometidos.

Metodologia

Para a realização deste trabalho foi feita uma pesquisa qualitativa de abordagem bibliográfica que de acordo com Denzin e Lincoln (2006) possui uma interpretação interpretativa do mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam os fenômenos em seus cenários naturais buscando entender os significados que as pessoas a eles conferem.

Seu caráter exploratório tem por finalidade proporcionar mais informações sobre o assunto que se deseja investigar, possibilitando sua definição e delineamento, ou seja, facilitar a delimitação do tema da pesquisa, orientar a construção dos objetivos e a formulação das

hipóteses ou a descoberta de um novo foco para o assunto. Possui planejamento flexível, o que permite o estudo do tema sob diversos ângulos e aspectos (PRODANOV & FREITAS, 2013).

Quanto ao tipo de procedimento optou-se pela pesquisa bibliográfica que é elaborada a partir de material já publicado, constituído principalmente de: livros, revistas, publicações em periódicos e artigos científicos com o objetivo de colocar o pesquisador em contato direto com todo material já escrito sobre o assunto da pesquisa (PRODANOV & FREITAS, 2013).

O método de análise foi baseado na revisão narrativa que não exige protocolo rígido ou específico para a busca e análise crítica da literatura. As revisões narrativas possibilitam a aquisição e atualização de conhecimento sobre um determinado tema em curto período de tempo; no entanto, não possuem metodologia que viabilize a reprodução de dados e nem trazem respostas quantitativas para determinados questionamentos (ROTHER, 2007). A busca de artigos foi feita em distintas bases de dados visando obter os textos completos referentes ao tema estudado.

As bases eletrônicas pesquisadas foram: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Científica Eletrônica (SciELO) e no Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (PUBMED/MEDLINE). A busca nas bases de dados foi realizada utilizando a combinação dos seguintes descritores: esclerose lateral amiotrófica, cuidados paliativos, luto antecipatório e psicologia. O termo esclerose lateral amiotrófica foi utilizado também de forma isolada com o objetivo de ampliar a busca, já que o número de referências com a combinação dos termos foi restrito. Além desses materiais também foi realizado o levantamento bibliográfico em livros de referência dos autores clássicos a fim de validar o objetivo da pesquisa.

Os títulos e os resumos de todos os artigos identificados nas buscas eletrônicas foram revisados com o intuito de preencher os seguintes critérios de inclusão: formas completas e disponíveis gratuitamente em periódicos indexados que fossem pertinentes a temática do objeto de estudo em questão: as manifestações psicológicas dos pacientes acometidos pela esclerose lateral amiotrófica e cujo idioma fosse o português. Já os critérios de exclusão foram: artigos que não estão disponíveis na íntegra, artigos duplicados, artigos que não se adequam na língua portuguesa e artigos que fogem do foco da pesquisa, ou seja, artigos que não se encaixam nos critérios de inclusão.

Discussão

Vivenciando a Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) doença dos neurônios motores, é uma patologia progressiva, degenerativa e letal que se caracteriza pela atrofia progressiva dos membros superiores e inferiores, resultando no comprometimento das atividades funcionais que leva à perda total da independência funcional, acarretando uma chocante situação para o indivíduo, que se vê prisioneiro no seu próprio corpo, podendo desenvolver conteúdos de depressão e ansiedade (NORDÓN; ESPÓSITO, 2008).

Descobrir um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo pode permitir o sujeito à vivência de frustração, raiva, desespero, tristeza, sentimentos que podem aumentar quando a ele é dito sobre a impossibilidade de reverter o seu quadro clínico de adoecimento, impondo-lhe a experienciar a própria finitude. Compreender essa finitude não se trata de compreender apenas a subjetividade do paciente adoecido, mas sim saber sobre sua cultura, sociedade e como eles entendem a terminalidade (DANTAS, 2014).

Para Reboredo (2010) os pacientes acometidos possuem vivências marcadas pelo sentimento de angústia, tristeza e desapontamento que começam a ser experienciados antes da confirmação do diagnóstico, diante da falta de convicção médica, visto que é necessário consultar vários médicos para que se consiga um diagnóstico preciso. Após essa confirmação os pacientes vivenciam uma intensa aflição, seguidos de contínuas perdas motoras como a sensação de que o corpo esta se desmanchando, além de fadiga, instabilidade emocional entre outros.

Salgueiro (2008) nos diz que as perdas de uma pessoa com ELA é um processo diário e consciente que causa sofrimento intenso. As primeiras perdas físicas caracterizam-se pela dificuldade de movimento nos braços, pernas e fala. Na maioria dos casos, com a evolução da doença, a pessoa só consegue manter o movimento dos olhos por isso é usada à expressão “prisioneiro do seu próprio corpo”. Além de vivenciar perdas irreversíveis, a pessoa por estar cognitivamente preservada, reconhece que as mesmas serão cada vez maiores.

De acordo com os autores citados anteriormente, a notícia do diagnóstico de uma doença crônica é vista como um momento de crise vital para o paciente, as perdas físicas que

vão acontecendo estão diretamente ligadas a um grande sofrimento psicológico, pois sua nova condição enquanto sujeito requer uma desconstrução e reconstrução não somente na forma de lidar com situações, mas principalmente na relação com os outros, que são modificadas quase que diariamente devido ao aparecimento de sintomas físicos que implicam na dependência do outro. O sentimento de estar dependente de outras pessoas ou até mesmo de aparelhos também é um fator de grande estresse. Assim não podemos considerar somente as perdas físicas como principal agravante, mas, também as sociais, afetivas e financeiras que um paciente com ELA vivencia.

As perdas vividas por acometimento de doença ou acidentes são vistas como morte simbólica, ou seja, morte de partes de si, de uma condição ativa que se acaba diante da limitação que passa a ser a condição atual do ser humano (KOVÁCS, 1992). Na medida em que as perdas vão aumentando é como se o sujeito fosse perdendo partes de si e morrendo aos poucos. Salgueiro (2008) nos diz que viver com ELA pode significar a morte de si em vida, pois as várias perdas impostas pela doença faz com que o sujeito reformule sua vida constantemente, elaborando as perdas de si e do outro por conta das limitações intensas. É vivenciar sua morte estando vivo.

Kovács (1994) pensa o processo do adoecer de forma degenerativa, como uma situação que trás profundas modificações na vida dos pacientes que são influenciadas pelo grau de energia investida na atividade ou função que não poderá mais ser executada, estágio de desenvolvimento do sujeito, características de personalidade, as experiências vividas e os recursos de enfrentamento. Além disso, podem ocorrer as seguintes condições:

- Alteração da imagem física que exige ao sujeito uma nova organização corporal;
- Perda da sensibilidade que interfere na forma como a pessoa irá se relacionar;
- Imobilidade que gera impotência pelo impedimento de realizar tarefas que antes eram comuns e importantes;
- Dependência que pode gerar sentimentos de degradação e vergonha, sobretudo, por estar relacionada a cuidados íntimos e pessoais que necessitam ser delegados a outra pessoa;

- Isolamento já que as pessoas se afastam por não saberem como se relacionar com quem adocece e, o sujeito também prefere este não contato para evitar constrangimentos.

Frente à vivência de todos os sentimentos paradoxos e sensações ambíguas, que acomentem os pacientes com a ELA e que foram colocados pelos autores supracitados, percebemos o quão psicologicamente abalados esses pacientes se tornam por conta da patologia, por terem a capacidade cognitiva preservada, se mantendo lúcidos e conscientes de toda a progressão da doença. O estar consciente de todo o processo gera uma situação chocante para o sujeito, que se mantém ligado ao meio social mesmo prisioneiro em seu próprio corpo, vivendo seu próprio luto, ou ainda vivenciando um processo de luto que pode ser descrito como luto antecipatório, decorrente de todas as perdas que a doença provoca. Além da adaptação que ocorrerá em decorrência das mudanças físicas, dos momentos de crise e estabilidade, bem como as várias incertas com relação ao futuro que estar por vir.

O Luto Antecipatório

Freud (1915) define o luto como reação a perda de um ente querido, a perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como pais, amigos entre outros. É um processo lento e doloroso que tem como uma das características a tristeza profunda. Essa reação não é considerada uma patologia, é uma fase que tem que ser vivida sem interferências, pois tende a ser superada ao longo do tempo. Para Bowlby (2004) o luto é uma resposta ao rompimento de um vínculo significativo e pode vir acompanhado de sintomas como tristeza, desânimo, falta de interesse no mundo externo, diminuição da autoestima, culpa, punição e dificuldade em demonstrar sentimentos.

Em contato com pacientes terminais Kubler-Ross (1969) percebeu que os mesmos possuíam algumas reações psíquicas, que foram nomeadas em cinco estágios que culminam a efetivação do luto ou da perspectiva de morte. Os estágios são: a negação e o isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Tais reações são vistas como mecanismos de defesa temporários contra a dor psíquica diante da morte e não possui um roteiro fixo a ser seguido, pois podem ter alterações de acordo com o sujeito que esta vivenciando o luto.

No primeiro estágio, a negação e o isolamento funcionam como uma defesa psíquica temporária. É tida como uma negação inicial com relação ao seu quadro clínico, que normalmente acontece em pacientes que são informados sobre o diagnóstico de maneira abrupta ou prematura pelos profissionais de saúde sem levar em consideração o preparo do paciente. Essa negação é vista como uma forma saudável, pois é a forma como esse sujeito encontra para lutar pela vida, deixando de lado por certo período de tempo a possibilidade da própria morte (Kubler-Ross, 1969).

A raiva, o segundo estágio, é o momento em que o paciente faz perguntas sobre porque a doença aconteceu com ele e não com outra pessoa? Além de existir inveja, ressentimento daqueles que estão saudáveis e a própria raiva por ter seus planos de vida interrompidos. É difícil lidar com esse estágio, pois a raiva se propaga para todos que estão no ambiente e muitas vezes sem razão plausível, podem surgir conflitos com a equipe de saúde e até mesmo as visitas dos familiares são recebidas com pouco entusiasmo e sem expectativa (Kubler-Ross, 1969).

Já a barganha, percebida no terceiro estágio, é uma fase pouco conhecida onde o paciente cria um tipo de acordo consigo ou com Deus para que se adie o desfecho inevitável, é como se tentassem adiar a morte como um prêmio por bom comportamento. Há fantasias e promessas de novas atitudes e mudanças no estilo de vida, na esperança de prolongar um pouco mais a sua sobrevivência na tentativa de que as coisas possam voltar a ser como eram antes. Todas essas promessas e sacrifícios ocorrem em forma de segredo entre o paciente e Deus (Kubler-Ross, 1969).

A depressão, quarto estágio, é o momento que a pessoa deixa de fantasiar realidades paralelas e se volta para o presente com uma profunda sensação de vazio, ocorrendo à conscientização da sua debilidade física. Esse impacto decorre não somente da doença sobre o paciente, mas sobre a família e as alterações sofridas por ela. Duas formas de depressão podem ser encontradas: a depressão reativa e a depressão preparatória. A primeira é uma reação às inúmeras perdas provocadas pela doença, como a autonomia ou a perda de papéis no âmbito familiar, sugerindo apoio e orientação especialmente na área social. A segunda leva em consideração as perdas que estão por vir, breve perderá tudo que ama, incluindo a sua própria vida (Kubler-Ross, 1969).

Por fim, o último estágio é o de aceitação, coincide com o período de maior desgaste físico. Nele parece ser mais difícil viver do que morrer, assim conseguem expressar mais

claramente seus sentimentos, emoções, frustrações e dificuldades que estão vivendo, desde que existam pessoas disponíveis e preparadas para esse contato. Estes estágios nem sempre ocorrem nesta ordem, nem todos são experimentados pelas pessoas, podendo ocorrer uma sobreposição, mas segundo a autora uma pessoa sempre apresentará pelo menos dois e mesmo em pacientes realistas há sempre a esperança presente em todos os estágios (Kubler-Ross, 1969).

Nas doenças crônicas degenerativas e terminais, como é o caso da ELA, o processo de luto se instala antes mesmo da perda concreta e é denominado luto antecipatório, conceito criado por Lindermann em 1944 para descrever as reações de luto que as esposas de soldados que iam para a guerra experimentavam dada a iminência de morte (FONSECA, 2004). A partir daí, esse fenômeno passou a ser estudado principalmente com pessoas que enfrentam doenças terminais e a ameaça iminente da morte de seus familiares.

Algumas definições foram encontradas acerca deste processo, como a de Lebow (1976) que o entende como um conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais, experienciadas pelo paciente e por sua família quando a morte é iminente. Para Pine (1986) o luto antecipatório é parte de um processo global de enlutamento, quando se tem uma percepção consciente da realidade da perda, antecipando o luto e com ele o eliciamento de todas as suas reações. Rando (1986) refere o luto antecipatório como um conjunto de processos deflagrados pelo paciente e pela família quando há uma ameaça progressiva de perda, sendo este um processo psicossocial de enlutamento, vivido pelo paciente e pela família, na fase compreendida entre o diagnóstico e a morte propriamente dita. O luto antecipatório ainda pode ser entendido como o tipo de luto que ocorre antes da perda real e tem as mesmas características e sintomatologia das primeiras fases de luto normal, como torpor e aturdimento, anseio e protesto, desespero, como define Worden (1998).

Conforme Torres (2001) o luto antecipado pode ser aplicado às reações de dor, pesar e luto do paciente em as perdas significantes como: a consciência, a autonomia e a personalidade, além da perda de pessoas significantes. É um luto quando a pessoa se encontra vivo, o início do processo de luto antecipado acontece a partir do momento que o paciente percebe sua morte como inevitável, envolvendo angústia, dor da separação, culpa, tristeza, ódio entre outros. Destarte a partir do luto antecipado o paciente entra em contato com a realidade da morte iminente, ou seja, o sujeito tem consciência da morte que está por vir.

Torres (2001) entende o luto antecipatório como vivenciado em quatro fases:

- Aceitação do diagnóstico e inevitabilidade da morte;
- Vivência da dor e das suas inúmeras perdas;
- Adaptação à nova condição;
- Introspecção e reflexão sobre a própria vida.

A vivência destas fases podem não ocorrer de forma linear, variando entre momentos de superação e outros de desânimo. Esta vivência de luto antecipatório pode permitir que o paciente finalize situações incompletas, resolva problemas econômicos pendentes, administre soluções necessárias, bem como, despedir-se das pessoas queridas, perdoar ou pedir perdão. De acordo com Fonseca (2004) o luto antecipatório é compreendido como um fenômeno adaptativo que possibilita para pacientes e familiares se preparar cognitivamente e emocionalmente para a iminência da morte, não substitui o processo de luto após a morte e nem se refere a este luto como transferido no tempo para antes da morte.

Esses lutos antecipados, do paciente e dos familiares, tem um processo cuja dinâmica estão paralelamente vinculadas entre si e que, em muitos casos, pode ser disfuncional para o paciente e para a própria família se tais elaborações não ocorrerem simultaneamente (TORRES, 2001). Assim de acordo com as características pertencentes ao processo de luto antecipatório podemos inferir que os pacientes com ELA podem vivenciar este luto, dada à maneira como a doença se desenvolve e todas as perdas que ela provoca.

A comunicação do diagnóstico de uma doença que não tem cura como a ELA pode desencadear inevitavelmente o temor ante a possibilidade da morte além do pesar de perda de projetos, sonhos e esperança no futuro, visto que a doença pode evoluir rapidamente. Passado a fase de choque esse diagnóstico pode converter-se em sentença antecipada de morte. O luto vivenciado antes de se instalarem as perdas possui as mesmas características e sintomatologia do luto considerado normal: choque, negação, revolta, barganha, depressão e aceitação.

Levando em consideração o surgimento do luto antecipatório como possibilidade real nos pacientes diagnosticados com doenças degenerativas, como nos casos dos pacientes com ELA, promover uma discussão sobre a atuação do psicólogo frente ao paciente, sua forma de encarar a doença e o luto, devem ser entendidos e argumentados, a fim de propiciar conforto psicológico e melhores formas de enfrentamento da doença.

Atuação do Psicólogo

A presença do profissional psicólogo é compreendida como relevante dentro da equipe multidisciplinar, pois o mesmo acolhe esse paciente intervindo em todos os aspectos psicológicos que se instalam por conta do adoecimento. Nesse sentido o psicólogo vem resgatar a singularidade dos sujeitos, sua autonomia, suas emoções, crenças e valores. Deve-se, portanto, estar atento a todas as dimensões da vida do sujeito que estejam relacionadas ao adoecimento incluindo suporte emocional para familiares e cuidadores.

Para Silva et al.,(2010), o psicólogo deve oferecer o acolhimento, permitir que a pessoa fale, desabafe, chore, acolhendo as fantasias dos familiares como: raivas, culpas, tremores entre outras. No caso de pacientes em estágios mais avançados da doença onde ocorreu a perda da fala e estes não podem se comunicar verbalmente, devem-se buscar alternativas de comunicação através de leitura labial, sinalizações, uso da escrita ou figuras ou até mesmo o quadro alfanumérico que é uma espécie de tabela de comunicação artesanal bastante usada em pacientes com ELA. Todas essas ações de incentivo a capacidade de expressão do individuo são válidas para acessar sua subjetividade.

Para Ferreira (2012) dentre as funções do psicólogo estão à escuta e o acolhimento, sendo a primeira algo específico que valorize os recursos do paciente e a segunda, aquilo que pode servir como amparo para as angústias do paciente. Mais do que acolher é saber a pertinência da sua atuação, respeitando os limites do paciente, evitando assim que sua atuação não seja sem sentido para aquele momento e que não aumente ainda mais o sofrimento do sujeito.

Corroborando com os autores supracitados, Kluber-Ross (2002) traz que quanto maiores as chances da família e do paciente partilharem suas preocupações e medos, mais conseguirão estar preparados para o futuro. Este contato favorece a aceitação e o processo saudável de cooperação, solidariedade e despedida. A comunicação torna-se fundamental para facilitar o enfrentamento da doença por todos os membros da família e, ainda, pelo adoecido. Através do diálogo muitas fantasias, medos e angústias podem ser compartilhadas, aliviando a dor e facilitando o contato.

O psicólogo pode auxiliar o paciente na elucidação de informações sobre a patologia, possibilitar a expressão de sentimentos e emoções que se tornam aguçadas durante o adoecimento, incentivar a busca da importância da ressignificação da existência do paciente a partir do diagnóstico, fortalecer ou criar uma rede de apoio composta por familiares e amigos

que permita ao paciente sentir-se acolhido e aceito no seu adoecer, proporcionar a melhora na qualidade de vida dentro das possibilidades disponíveis e trabalhar conceitos sobre a finitude que estar por vir são algumas das intervenções que o psicólogo pode estar favorecendo junto a este paciente e sua família para que o percurso de enfrentamento do adoecer seja tranquilo (SILVEIRA, 2011).

Tratando-se do luto, a psicoterapia pode fornecer grande auxílio a pessoa enlutada, mesmo que não se considere o luto como patológico, uma vez que a expressão de sentimentos possibilitada pelo psicólogo pode facilitar sua elaboração. Este trabalho pode se configurar como uma ação preventiva a fim de evitar que o luto como processo natural, não se agrave para alguma patologia. O psicólogo é o profissional que tem preparação para viabilizar a expressão do luto. Para se dissipar a dor psíquica de uma perda, é necessário que ela seja dita, vivida, sentida, refletida e elaborada, mas nunca negada (MEDEIROS; LUSTOSA, 2011).

Considerar como se deu o estabelecimento de vínculos durante a vida do paciente é relevante para que se tenha uma melhor compreensão do luto antecipatório dado o possível rompimento de laços após o adoecimento. Essas vivências anteriores vão contribuir para o desdobramento do luto antecipatório, que podem ser expressos de diversas maneiras, desde a possibilidade de finalizar situações incompletas, até paralisar-se na negação da iminência da terminalidade (FONSECA, 2004). Assim a qualidade dos vínculos primários direcionará a qualidade dos vínculos futuros e as possibilidades de enfrentamento e elaboração de perdas.

As estratégias de enfrentamento disponíveis no momento do adoecimento podem ser construídas na relação psicólogo-paciente, verificando a habilidade que esse sujeito tem em lidar com situações difíceis de vida e podem possibilitar mudanças no ambiente para que se consiga criar mecanismos de adaptação as situações adversas. A espiritualidade e o apoio da família são vistos como relevantes para o enfrentamento dos momentos de crise, embora a iminência de morte cause grande estresse e sofrimento psicológico para o sujeito e seus familiares (SILVA, et al., 2011).

Cuidar da morte implica em ter dignidade e conforto no fim da vida do paciente. Nesse contexto cabe à atuação da equipe pautada nos cuidados paliativos e o psicólogo como membro desta equipe pode proporcionar um ambiente apoiador e acolhedor que ajude a minimizar os danos evitáveis decorrentes de um corpo em declínio, permitindo uma morte serena (SILVA,

2016). Mesmo diante da impossibilidade de cura a preocupação em cuidar desse sujeito de forma humanizada é imprescindível para que se consiga aliviar o seu sofrimento e da família.

Por isso de acordo com o WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) 2011, os cuidados paliativos objetivam basicamente proporcionar alívio da dor e das angústias, afirmando a vida e encarando a morte como processo natural do ser humano. Pensando nesse objetivo ALVES (2014) elenca algumas ações do profissional de psicologia para intervenção nos cuidados paliativos:

- Exercer as atividades em equipe multidisciplinar;
- Servir de elo entre paciente/família e a equipe de saúde;
- Proporcionar apoio psicológico para a possível busca do bem estar do paciente;
- Propor ações que visem sensibilizar a equipe que está em contato direto com o paciente fora do alcance terapêutico;
- Fazer escuta psicológica;
- Usar técnicas de esclarecimento;
- Trabalhar os processos de morrer em seus aspectos conceituais e vivenciais;
- Trabalhar com ética as questões espirituais, quando trazidas pelo paciente;
- Amenizar o sofrimento do paciente até sua morte;
- Disponibilizar total assistência à família do paciente;
- Trabalhar a dor emocional dos pacientes e familiares causados pelo adoecimento;
- Estimular a busca da autonomia para a obtenção da dignidade do paciente;
- Atender o desejo do paciente, quando possível.

Percebemos que de acordo com os autores anteriormente citados, o psicólogo tem muito a contribuir com os pacientes em estado terminal, muitas são as formas de intervenção que ele pode proporcionar em benefício desse sujeito que recebe os cuidados paliativos. Em contrapartida foi evidenciado nas pesquisas um foco direcionado para esse tipo de cuidado que é orientado para os estágios finais de uma doença crônica, como a ELA, onde não se tem a possibilidade de cura, porém entendemos que o cuidado e a assistência devem existir durante todo o adoecimento, desde a descoberta do diagnóstico até a fase final da doença, pois as intervenções que ocorrem no início do adoecer podem contribuir significativamente para uma vivência mais tranquila nas fases posteriores viabilizando assim uma morte mais serena.

Considerações Finais

Este estudo debruçou-se sobre as manifestações psicológicas dos pacientes acometidos pela Esclerose Lateral Amiotrófica onde foi constatado que este adoecimento perpassa por um sofrimento intenso acarretando uma vivência potencialmente desestruturante, além de ser marcado por grande dor emocional. O estudo apontou que existe uma necessidade de se intervir neste adoecimento desde o momento em que ocorre a confirmação do diagnóstico até o estágio final e não apenas ter como foco os cuidados paliativos onde a sintomatologia da doença já esta avançada.

Verificou-se que a vivência do adoecimento varia de acordo com a subjetividade de cada paciente, essa forma particular está relacionada com as experiências vividas anteriormente e que as estratégias de enfrentamento da doença se tornam mais eficazes quando se tem uma rede de apoio sólida que pode ser formada por familiares e amigos. Foi confirmada a existência do luto antecipatório nos pacientes com ELA, dada às várias perdas que são características deste adoecer, a falta da perspectiva da cura e a iminência de morte. Neste sentido verificou-se que são amplas as possibilidades de atuação da psicologia dentre elas: resgatar a singularidade dos sujeitos, sua autonomia, emoções, crenças e valores, trabalhar conceitos sobre a finitude, intervenções cujo principal foco é minimizar o sofrimento desses pacientes e da família.

Constatou-se também a escassez de materiais publicados em torno desta temática, sugerindo deste modo a construção de mais estudos que enfoquem o assunto, principalmente com foco em questões de ordem da psicologia, visto que a grande maioria dos estudos centram-se em conteúdos da enfermagem. Observou-se a inexistência de políticas públicas que deem suporte para esses pacientes, pois no Brasil existem apenas três organizações que são referências no tratamento especializado para pacientes com ELA. Essas organizações estão situadas em São Paulo, são elas: Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA) assistindo pacientes e cuidadores desde 1998, Instituto Paulo Gontijo (IPG) fundado em 2005 e a Associação Pró-Cura da ELA, existente desde 2013.

A partir desses dados podemos concluir que precisamos implementar ações que criem um maior número de organizações de saúde que prestem assistência e cuidado especializado pensando na perspectiva da melhoria da qualidade de vida desses pacientes que sofrem perdas diárias e vivenciam seu próprio luto.

Referências

ABRELA, Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (2013). **ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica- Atualizações**. São Paulo: Guinon, 2013.

ALVES, R. F., et al. Saberes e práticas sobre cuidados paliativos segundo psicólogos atuantes em hospitais públicos. **Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde**. 15 (1), 78-96, 2014.

BORGES, C. F.; Dependência e Morte da “Mãe de Família”: A Solidariedade Familiar e Comunitária nos cuidados com Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica, 2003. **Psicologia em Estudo**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa04.pdf>>. Acesso em: out. 2017.

BOWLBY, J. **Apego e Perda. Perda. Tristeza e Depressão**. VI 03, 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

CARDOSO, E. A. O., SANTOS, M. A. Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(9): 2567-2575, Ribeirão Preto, 2013

DANTAS, M. M. F., AMAZONAS, M. C. L. A. A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. Recife, 2016.

DENZIN, N. K., LINCOLN, Y. S. **Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa**. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, p.15-41. 2006

FERREIRA, A. M. Y.& WANDERLEY, K da S. Sobre a morte e o morrer: um espaço de reflexão. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, 15(n.º especial 12), “ Finitude/Morte & Velhice”,pp.295-307. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP. 2012.

FONSECA, J.P., & FONSECA V , M.I.. **Luto antecipatório**. In: M. H. P. Franco (Org.). *Estudos avançados sobre o luto* (pp. 69-94). Campinas: Livro Pleno, 2002.

FREUD, Sigmund. Luto e Melancolia. **A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914- 1916)**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol. XIV, Rio de Janeiro: Imago, p. 245-263,1996.

GROENESTIJN, et al. **Associações entre fatores psicológicos e qualidade de vida relacionada à saúde e qualidade de vida global em pacientes com ALS: uma revisão sistemática**. US National Library of Medicine Institutos Nacionais de Saúde, V.14. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4955215/?tool=pubmed>>. Acesso em: set. 2017.

KÓVACS, M.J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KÓVACS, M. J. **Morrer com Dignidade**. In: Carvalho, M.M.J. (Org.). *Introdução à psico-oncologia*, Campinas: EDITORIAL PSY, v. 1, p. 263- 275, 1994.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*. (2ª Ed.) São Paulo: Martins Fontes, 1969.

LANGARO, F. Salva o Velho: Relato de Atendimento em Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. **Psicologia Ciência e Profissão**, 37(1): 224-235, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000972014>. Acesso em: out. 2017.

LEITE, B., SILVA, E., CROZARA, M. **Esclerose Lateral Amiotrófica e suas complicações**. Simpósio de Assistência Farmacêutica, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2015.

LEBOW, G.H. **Facilitating adaptation in anticipatory mourning**. *Social casework*, 57, 458-466, 1976.

LIMA, J. M.B. de. **Contribuição para o estudo da esclerose lateral amiotrófica: aspectos clínicos, epidemiológicos e virológicos**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1979.

LUCCHESI, F. et al. Saúde mental na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 11, n.01, p. 19-30, 2008.

NORDON, D.G., ESPÓSITO, S.B. Atualização em Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista da Faculdade de Medicina de Sorocaba**. São Paulo, v. 11 n. 02, p. 1-3, Marc. 2009. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes>. Acesso em: set. 2017.

PINE, V. **An agenda for anticipation of bereavement**. In T.A. Rando (Ed.). *Loss and anticipatory grief* (pp. 39-54). Toronto, ON: Lexington Books, 1986.

PRODANOV, C. C., FREITAS, E. C. **Metodologia do Trabalho Científico : Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico**, 2ª edição: Novo Hamburgo, RGS: ASPEUR, 2013.

RANDO, T. A. **Loss and anticipatory grief**. Massachusetts: Lexington Books, 1986.

REBOREDO, L. A. **A dança dos beija-flores no camarão amarelo**. Piracicaba: USH DESING, 2010.

ROTHER, E.T. **Revisão Sistemática e Revisão Narrativa**. Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n2/a01v20n2.pdf>. Acesso em: set. 2017.

SALGUEIRO, J.P. **Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica**. São Paulo. Dissertação de Mestrado. Universidade São Paulo, 2008.

SILVA, et al. **O trabalho do psicólogo em UTI e UCO**. In: S. M. (Ed.). A prática psicológica e sua interface com as doenças. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

SILVA, C. S., et al. **Coping espiritual e cuidados paliativos**. In F. S. Santos, Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de *sintomas* (pp.175-182). São Paulo, SP: Atheneu, 2011.

SILVA, S. M. A. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 62(3): 253-257, 2016.

SILVEIRA, M. C. **ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica e o Luto e Si Mesmo**. Monografia de Conclusão de Curso de Aprimoramento. 4 Estações Instituto de Psicologia. São Paulo, 2011.

TORRES, W. da C. **As perdas do paciente terminal : o luto antecipado**. Psicologia Argumento, 19(28), pp.7-12, 2001.

XEREZ, Denise Rodrigues. **Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão de literatura**. ACTA FISIATR, 15(3): 182-188, 2008.

WORDEN, J.W. **Terapia do luto: Um manual para o profissional da saúde mental**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2011). Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: out. 2017.

