

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ENFRENTANDO O PROCESSO DE ADOECIMENTO

AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: FACING THE ILLNESS PROCESS

Ariane Polesel Campos¹, Cláudia Fernandes Laham²

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): uma doença neurodegenerativa que afeta motricidade, fala, deglutição e respiração. O presente trabalho teve como objetivo compreender o processo de adoecimento de uma paciente com ELA, verificando os mecanismos de defesa, recursos de enfrentamento e técnicas de adaptação utilizados. Foi realizado estudo de caso com os dados das sessões psicoterápicas, ambos analisados de acordo com a teoria psicanalítica. Observou-se que a paciente enfrentava constantes processos de luto com as perdas de funcionalidade que a progressão da doença impunha. Ela possuía como recurso de enfrentamento a religião e, no decorrer dos atendimentos, apresentava períodos de raiva e de aceitação. O mecanismo de defesa prevalente foi a racionalização. Desta forma, pôde-se perceber que havia certo investimento da paciente em questões relacionadas à obtenção de prazer, como assistir televisão e fazer palavras cruzadas, dando indícios de que ela buscava se adaptar de alguma maneira ao adoecimento.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, Mecanismos de defesa, Estratégias de enfrentamento.

ABSTRACT

The Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): a neurodegenerative disease that affects motricity, speech, swallowing and breathing. The present study had as objective to comprehend the illness process of a patient with ALS, verifying the defense mechanisms, coping resources and adaptation techniques used. The data from psychotherapeutic sessions held a study case analyzed according to the psychoanalytic theory. We observed that the patient had faced constant mourning processes due loss of functionality imposed by the disease progression. She had the religion as coping and during the sessions she presented periods of anger and acceptance. The prevailing defense mechanism was rationalization. In this way, it was possible to perceive that there was a certain investment of the patient in issues related to pleasure acquisition, such as watching television and doing crossword puzzles, which indicates that in some way she was trying to adapt herself to the illness.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Defense mechanisms, Coping strategies.

¹ Psicóloga aprimoranda do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

² Psicóloga supervisora do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

1. INTRODUÇÃO

O programa de Assistência Domiciliar de um hospital terciário na cidade de São Paulo foi criado com o objetivo de atender os pacientes que, por diversos motivos, como piora do quadro clínico ou impossibilidade de comparecer ao hospital, por questões relacionadas à dificuldade de locomoção, necessitassem fazer um acompanhamento mais sistemático de seu quadro clínico. Este programa surgiu, então, como uma alternativa inovadora de atender os indivíduos em suas residências, oferecendo a assistência de uma equipe interdisciplinar (Yamaguchi & Andrade, 2010).

A equipe atual do serviço em questão é formada por médicos, assistentes sociais, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, odontólogos, nutricionistas, farmacêuticos, além da equipe de apoio formada por motoristas e secretárias. De maneira geral, o programa busca adequar a assistência à complexa demanda de cuidados, através do gerenciamento de casos de reabilitação, crônicos ou de cuidados paliativos, garante também o prosseguimento do tratamento, por vezes contribuindo para a reintegração social do indivíduo. Além disso, procura estimular paciente e/ou família a participar ativamente do tratamento (Yamaguchi & Andrade, 2010).

A atuação do psicólogo neste novo enquadramento pode se dar com o paciente, cuidador, familiar e na equipe de saúde em que trabalha, fazendo um psicodiagnóstico situacional que considere estas instâncias (Laham, 2004). Para que o trabalho tenha início é fundamental verificar a necessidade de intervenção deste profissional em cada caso. Primeiramente é feita uma avaliação, geralmente por meio de entrevistas psicológicas, com os pacientes e cuidadores, para investigar se há demanda. Nesta etapa é importante averiguar se há comprometimento cognitivo secundário à doença orgânica ou proveniente de outra etiologia (Laham, 2010a).

Através do contato com o médico e outros profissionais da saúde é possível se informar se o quadro clínico do indivíduo faz o mesmo apresentar rebaixamento da cognição. Se o paciente tiver alguma enfermidade que dificulte sua comunicação, pode ser um obstáculo para

que conteúdos latentes emergem, sendo um empecilho para a continuidade do atendimento psicológico. Nos casos em que há dificuldade ou impossibilidade de falar, e a cognição permanece intacta, é viável solicitar outros meios de comunicação, como códigos gestuais ou escrita, por exemplo (Laham, 2010a).

Ao contrário do modo que se manifestam as doenças agudas, encontram-se as crônicas. Como uma das principais diferenças, se evidencia o fato de que, nas segundas, não há possibilidade de cura, apesar de poder ocorrer reabilitação e melhora. Em contrapartida, também há a chance de piora do quadro clínico, com frequentes agravos, fazendo com que a rotina seja interrompida e surja a necessidade de a vida ser reorganizada (Herzlich, 2004). Ela pode surgir e se desenvolver lentamente, como também ter uma evolução rápida (Laham, 2010b).

Neste contexto, a existência de sintomas associada à falta de um diagnóstico pode gerar muitas fantasias, tanto no paciente quanto em quem está fazendo parte de todo este processo. Assim, a angústia causada por não saber o que está acontecendo pode ser maior do que a própria notícia do diagnóstico. A fase da vida em que surge o adoecimento acomete diversos sentimentos. Geralmente, quando este ocorre na infância, há a sensação de irregularidade, já que a criança não costuma ser associada à doença. Por isso, segundo Viana, Barbosa e Guimarães (2007), a forma que a família se organiza tem um papel fundamental, podendo contribuir ou dificultar o enfrentamento da doença crônica.

Quando a descoberta se dá na fase adulta, o adoecimento pode ter um sentido de interrupção de alguma atividade ou de planejamentos futuros. No caso da terceira idade, é provável que os idosos percebam a doença com maior aceitação, como algo normal proveniente da idade avançada. Assim, muitos indivíduos utilizam-se de uma explicação para dar sentido ao adoecimento (Laham, 2010b). E, dentro desse contexto, foi abordado de forma mais estreita, durante este trabalho, sobre a esclerose lateral amiotrófica, bem como aspectos emocionais que podem estar implicados no adoecimento.

Segundo a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA, 2013), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica, causadora de paralisia

progressiva na maioria dos músculos esqueléticos. Ela afeta a motricidade dos membros, a fala, a deglutição e a respiração. Dentre os principais sintomas encontram-se a fraqueza ou câibra muscular dos membros, contrações musculares espontâneas, enrijecimento dos membros, dificuldade de deglutição, além da fala que fica comprometida.

A ELA é considerada uma doença de rara incidência, com cerca de 1 caso para 100.000 pessoas por ano, porém, ela representa um grande impacto na vida pessoal e socioeconômica do indivíduo e da sociedade como um todo. Em estudos realizados acerca da doença, de forma geral, há uma prevalência do sexo masculino em comparação ao sexo feminino, em uma proporção de 2:1, além disso, há um maior acometimento em brancos do que em negros, com início aproximado aos 57 anos (ABrELA, 2013).

A média de sobrevivência é de três a cinco anos, após o início dos sintomas, porém, há exceções, como no caso de Stephen Hawking, que teve um diagnóstico reservado em 1964, quando tinha 21 anos, mas continua vivo, mesmo com todas as limitações que acompanham o adoecimento. A causa da ELA não é totalmente esclarecida, no entanto, trabalhos epidemiológicos e experimentos com animais têm permitido uma maior compreensão. Esses trabalhos têm mostrado que a doença se relaciona com a presença de algum fator genético e a expressão deste ocorre a partir da exposição do indivíduo a algum fator ou fatores que desencadeiem o processo de degeneração (ABrELA, 2013).

O sofrimento que se atribui à doença é, na maior parte das vezes, adequado à situação e envolve mecanismos de adaptação. Vários autores descrevem sobre formas de se adaptar, sendo que, dentre eles, encontra-se Elizabeth Kübler-Ross (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009). Apesar de seu estudo ter sido realizado com pacientes oncológicos, em fase terminal, os estágios de adaptação descritos pela autora podem ser vivenciados em outros contextos de perda ou em alterações na vida sentidas como significativas, nas quais o indivíduo não tem possibilidade de modificá-las. A partir disto, torna-se fundamental para os técnicos de saúde compreenderem as reações dos pacientes frente à angústia de sua doença e da finitude de vida, para que possam ter uma resposta mais terapêutica e, conseqüentemente, prestar-lhes uma ajuda adequada (Kübler-Ross, 1996).

Os estágios de adaptação citados pela autora são *negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação*. O primeiro estágio normalmente ocorre quando o paciente é confrontado com a notícia de que tem uma doença potencialmente terminal e recusa-se a aceitar. O segundo, *raiva*, ocorre quando o doente reconhece a existência de sua doença grave, mas ainda assim não a aceita, apresentando manifestações de raiva.

Há também a *barganha*, no qual o doente admite a existência da doença e procura negociar sua cura, em uma tentativa de ter controle sobre as más notícias, pactuando com Deus e com os médicos, por exemplo. Caso os estágios anteriores venham a fracassar, o indivíduo pode cair em um estado depressivo, apresentando inquietação, desânimo generalizado, perda de apetite, alterações do sono, entre outros sintomas. O último estágio, de *aceitação*, ocorre quando ele entende que a doença e sua evolução são inevitáveis e assim pode reagir de forma em que se fecha aos amigos e familiares, podendo ser difícil a estes entenderem tal movimento (Kübler-Ross, 1996).

Segundo Paiva (2007), um possível recurso de enfrentamento quando um indivíduo se vê diante de uma doença física é a religião. Assim, ele passa a utilizar-se dela como um meio de compreender sua enfermidade e, então, dar sentido a ela. Geralmente, os momentos de maior necessidade vêm acompanhados de orações, peregrinações, promessas, exercícios ascéticos e ações rituais, conforme as diversas religiões.

No cristianismo da antiguidade, por exemplo, havia algumas manifestações de curas físicas que, atualmente, denominaríamos de psíquicas ou psicossomáticas. Tais curas costumavam ser solicitadas tanto pelo enfermo, como por outras pessoas e resultavam em um bem-estar religioso, ligado à libertação do pecado e maior conexão com Deus. Os indivíduos que têm um enfrentamento religioso baseado no sagrado podem vir a estimular cognições e motivações, de modo que mobilizam seu sistema imunológico (Paiva, 2007).

Os resultados de um estudo realizado por Martinez e Custódio (2014) com pacientes com doença crônica apontaram que uma pobre saúde mental estava relacionada a um menor bem-estar espiritual. Estresse psicológico, distúrbio do sono e queixas psicossomáticas também foram relacionados a um menor bem-estar espiritual, visto que este, no geral, é um

forte preditor de saúde mental. Percebeu-se que há diversas formas de lidar com a doença e seu tratamento, já que sofrer é uma experiência pessoal, mas ainda assim um meio de repensar valores e dar um novo significado à vida.

Outros mecanismos também são utilizados pelo aparelho psíquico. Freud, desde o início, utilizou o termo *mecanismo* como um meio de expor que os fenômenos psíquicos são passíveis de serem observados, bem como, analisados cientificamente. Na mesma época, a ideia de *defesa* também ganhou destaque, ficando situada na base dos fenômenos histéricos. Assim, a ideia de *mecanismos de defesa* estava constantemente presente em sua obra. Principalmente a partir do ano de 1926, seu estudo foi cada vez mais aprofundado na investigação psicanalítica (Laplanche & Pontalis, 1991).

Anna Freud, sua filha, foi uma das pessoas que estudou profundamente a complexidade de tais mecanismos, – recalque, regressão, formação reativa, isolamento, anulação retroativa, projeção, introjeção, sublimação, entre outros - apresentando o modo como podem utilizar fantasias e atividades intelectuais. Conforme esta autora, a defesa pode incidir em tudo que possa desenvolver angústia, como situações, exigências do superego e emoções (Laplanche & Pontalis, 1991).

Em *Luto e Melancolia* (1917/1969), Sigmund Freud discorre sobre a definição e diferença de ambos. O primeiro é uma reação que geralmente ocorre após a perda de um objeto amado ou uma abstração que possa ter vindo a ocupar o lugar de algo significativo, como a liberdade, o ideal de alguém, entre outros. Este, por sua vez, tende a ser superado após certo período de tempo. A melancolia se caracteriza, segundo o autor, por um desânimo exacerbado, perda de interesse no mundo exterior, diminuição da autoestima, de modo que o indivíduo expresse uma autorrecriação.

A diferença entre eles se dá basicamente devido à ausência de desequilíbrio da autoestima no luto, além do fato de que a melancolia se relaciona com uma perda objetal que não está na consciência. No luto, pelo contrário, não há nada inconsciente em relação à perda (Freud, 1917/1969).

O presente trabalho teve como objetivo compreender o processo de adoecimento de uma paciente com ELA, verificando os mecanismos de defesa, recursos de enfrentamento e técnicas de adaptação por ela utilizados.

2. MÉTODO

a. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Neste trabalho foi realizado um estudo de caso de uma paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica. Segundo Godoy (1995), este tipo de pesquisa se caracteriza por realizar um exame detalhado de uma situação em particular, de um ambiente ou sujeito. Tem por finalidade proporcionar a vivência da realidade através da discussão e análise de uma circunstância extraída da vida real, na qual procura estabelecer uma relação entre teoria e prática.

Desta forma, foram utilizados os conteúdos dos atendimentos psicológicos, emergentes nas sessões de psicoterapia realizadas em domicílio. Os atendimentos ocorreram entre os meses de março a setembro, totalizando onze sessões com aproximadamente uma hora de duração cada. Pela dificuldade de comunicação verbal, a paciente fez uso da escrita em seu discurso.

b. PROCEDIMENTOS E ANÁLISE DE DADOS

Com os conteúdos emergentes que surgiram durante os atendimentos psicológicos foi feita uma análise do caso levando em consideração os objetivos acima citados. Os dados coletados a partir das sessões psicoterápicas foram estudados de acordo com a teoria psicanalítica.

c. APRESENTAÇÃO DO CASO

A paciente foi identificada pelo nome fictício Maria. Ela era brasileira, natural do interior de São Paulo, tinha 72 anos, solteira, sem filhos. Morava com a sobrinha, que também era sua cuidadora no período da tarde e da noite, depois passou a morar somente com uma

cuidadora contratada em período integral. Quando esta tinha folga, Maria ia para a casa de um familiar. Era aposentada e recebia aproximadamente um salário mínimo. Procurava nortear sua vida através da fé cristã.

Recebeu o diagnóstico de ELA em 2013 e teve os primeiros sintomas no começo do mesmo ano, apresentando, inicialmente, dificuldade de andar e deglutir sólidos. Também foi diagnosticada com depressão e apresentava risco de queda. Fazia uso de gastrostomia, que é uma sonda colocada no estômago para o indivíduo receber alimentação, desde novembro de 2015, devido à disfagia, porém ingeria alguns alimentos com consistência pastosa. Fazia uso de BiPAP (respirador mecânico), era parcialmente dependente para se locomover no início, mas depois passou a ser completamente dependente, e não possuía cognição comprometida.

Pelo fato de não se comunicar mais verbalmente, seu meio de comunicação era a escrita. A paciente fez acompanhamento no serviço de Cuidados Paliativos e foi encaminhada para o programa de assistência domiciliar em meados de 2015 pelo mesmo serviço. Foi diagnosticada com depressão antes do encaminhamento e fazia uso das medicações: Sertralina, Zolpidem, Domperidona, Escopolamina, Dipirona, Bisacodil, Riluzol e Atropina.

Maria começou a ser atendida por uma psicóloga do programa de assistência domiciliar em agosto do ano de 2015, sendo abordadas questões referentes à sua adesão ao tratamento, bem como compreensão da doença e adaptação à mesma. Em janeiro de 2016, ocorreu o processo de encerramento dos atendimentos com a psicóloga que a assistia, havendo a transição do tratamento para outra profissional.

Em março do mesmo ano outra psicóloga do setor retomou os atendimentos. Maria apresentou-se chorosa, com humor deprimido e demonstrou dificuldade em lidar com as perdas de funcionalidade motora, causadas pela doença. Não estava fazendo uso de antidepressivo no início dos atendimentos.

A paciente relatou melhora do sono e perda de apetite devido a engasgos, já que, apesar de ter gastrostomia, ainda se alimentava algumas vezes via oral. Voltou a tomar Sertralina e passou a chorar menos. Trouxe elementos de realidade em seu discurso e mencionou a

possibilidade de fazer traqueostomia posteriormente. Também se preocupou com autocuidado e logo discorreu sobre medo de cair.

Foi conversado sobre a progressão da doença e possíveis formas de se adaptar a ela. Maria contou que procurava manter um pouco de sua independência, tentando andar sozinha. Como atividades de lazer, comentou que assistia televisão, mexia no computador e fazia palavras cruzadas.

Uma reunião familiar foi realizada para discutir diretrizes, na qual estavam presentes: a médica responsável pelo caso, a psicóloga, o residente de medicina, a assistente social, o irmão e a cunhada da paciente. Os familiares pareceram compreender o que foi dito acerca da progressão e cronicidade da doença, bem como as orientações passadas.

Seu irmão referiu pensar na possibilidade de interná-la em uma clínica ou contratar um cuidador para permanecer no período da manhã junto a ela. Porém, havia um fator que poderia dificultar a internação, que é o uso da ventilação mecânica, BiPAP, já que poucas instituições aceitam pacientes nessas condições. Eles se mostraram tranquilos quanto às decisões a serem tomadas.

No decorrer da psicoterapia, a paciente também referia sobre *“fraqueza”* (sic) que começou a sentir em membros superiores, associando à percepção que tem da progressão da ELA. Contou que dentro de uma semana caiu três vezes, acrescentando que *“está sendo difícil”* (sic) perceber essas alterações. Relatou que sempre foi uma pessoa independente e que atualmente é difícil ter que depender de outras pessoas, complementou dizendo sentir saudades daquela época.

Conforme ela trouxe essas dificuldades, lhe foi questionado se percebia alguma forma de se adaptar a isso. A paciente respondeu que procurava ainda manter sua independência, dentro das possibilidades, tomando banho sozinha, por exemplo.

Foi indagado como é ficar esse período sem conseguir dormir e ela respondeu que era *“difícil para me virar na cama”* (sic), porque sentia dor, mas ficava jogando palavras cruzadas enquanto não dormia. Mencionou que estava se sentindo *“nervosa”* (sic), já que haviam quebrado objetos em sua casa, além de se incomodar quando *“baba”* (sic).

Nas situações em que se sentiu nervosa falava: *“peço para Deus que me dê paciência”* (sic) e referiu que procurava se ajudar tentando manter sua independência ao tomar banho e pedindo ajuda somente quando precisava. Em seu discurso também relatou: *“morri quando soube que não poderia mais comer”* (sic).

Maria mencionou piora dos movimentos da mão esquerda, se queixou de *“dor de barriga”* (sic) e dores generalizadas pelo corpo. Estava se sentindo *“mais nervosa”* (sic) e complementou dizendo que *“está difícil (...) a doença está difícil e o pior é depender dos outros”* (sic). Ela comentou que *“oro todos os dias”* (sic) e se mostrou grata por receber os cuidados de sua família.

Durante seu discurso relatou: *“tenho que ter paciência, não posso ficar nervosa”* (sic). Quando seu sentimento de poder *“ficar nervosa”* foi legitimado, a paciente complementou dizendo que sentia que as pessoas não a entendiam e, quando falavam para que ela tivesse paciência, respondia a elas: *“ponha-se no meu lugar”* (sic). Da mesma forma, foi mostrado à Maria outro lado, o de que as pessoas podem não compreender, de fato, o que se passava em sua vida.

A paciente comentou que *“as irmãs da Congregação”* (sic) que frequentava haviam ido à sua casa, e a partir de então, começariam a ir uma vez por mês. Acrescentou que se sentia *“feliz”* (sic), já que, antes da doença, ia à igreja toda semana. Ela então mencionou o capítulo sete de Eclesiastes, da Bíblia, referindo que se sentia bem ao lê-lo e escreveu um trecho: *“o fim das coisas é melhor do que o seu início”* (sic).

Foram abordadas questões referentes à finitude da vida e, neste momento, Maria relatou que se sentia *“melhor ao pensar que um dia todos vão partir”* (sic). Ao falar isso, fez uma expressão de alívio e sorriu.

No decorrer de alguns atendimentos a paciente apresentou labilidade emocional, que foi amenizada após o aumento da medicação Sertralina associada à psicoterapia.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Por meio dos atendimentos psicológicos foi possível obter uma maior compreensão acerca da forma que a paciente lidava com seu adoecimento. Assim, ao atender uma paciente com ELA, tornou-se claro o medo da mesma a respeito da progressão da doença e, conseqüentemente, o fato de ter que depender cada vez mais do cuidado de outras pessoas.

Durante esse processo, a psicóloga pôde acompanhar a evolução da ELA, bem como verificar os recursos psíquicos que Maria possuía para enfrentar a situação. Em princípio, notou-se a prevalência de humor deprimido que, com o passar dos atendimentos e maior análise do caso, foi relacionado, em grande parte, ao sentimento que a paciente trazia de dependência e perda de funcionalidade na realização de atividades básicas de vida diária. Observou-se também uma maior racionalização de seu quadro clínico.

Este mecanismo de defesa é caracterizado por Anna Freud (2006) como uma maneira do indivíduo apresentar uma explicação sob um ponto de vista lógico para questões emocionais, evitando assim que sejam geradas possíveis angústias. Portanto, quando a paciente refere sobre questões relacionadas à sua morte e diz que se sente “*tranquila*” (sic) ao pensar que todos morrerão um dia, nota-se que ela se utiliza dessa explanação como uma defesa para aliviar seu sofrimento frente à progressão da doença.

Foram identificados em sua escrita aspectos que remontaram ao luto. Conforme Sigmund Freud (1917/1969), esta é uma reação à perda real de um objeto amado, que no caso de Maria, em nível simbólico, se tratava das perdas de funcionalidade que vinha vivenciando. Em seu discurso, percebia-se presente a irritabilidade com os outros e sentimentos ambivalentes com relação a alguns de seus comportamentos, como por exemplo, quando era agressiva em suas palavras.

Segundo o mesmo autor (Freud, 1917/1969), no luto é normal que haja certo desinvestimento libidinal no mundo externo. Neste processo o objeto amado se torna inexistente, portanto, exige que a libido retire suas ligações daquele objeto, podendo

desencadear diversas reações no indivíduo. No caso de Maria, se percebeu um constante movimento de elaboração do luto, já que suas perdas ocorriam de forma frequente.

No entanto, neste íterim também havia a presença de um investimento da paciente em questões relacionadas ao próprio ego e, assim, à obtenção de prazer. Desta forma, observou-se que ela realizava algumas atividades, como fazer palavras cruzadas, mexer no computador, assistir televisão e manter alguns tipos de alimentação via oral como uma tentativa de obter satisfação. Tal dinâmica foi entendida pela psicóloga como um recurso para que Maria conseguisse se adaptar àquela situação e dentro deste contexto foi estimulada pela profissional a manter tais atividades.

É possível que haja uma exacerbação da angústia quando o paciente não sabe ou tem dúvidas sobre seu diagnóstico, se comparado quando lhe é dada a notícia do mesmo. Conforme Viana et al. (2007), a família adquire um papel essencial neste contexto, que pode contribuir com o modo que o paciente encara a doença.

Desta forma, verificada a dinâmica familiar em que a paciente estava inserida foi ratificado o que apareceu neste estudo. Constatou-se que o interesse e acompanhamento do irmão de Maria nas questões referentes ao seu adoecimento lhe proporcionavam certo conforto, por saber que tinha um suporte familiar, e isto gerava um sentimento de gratidão na paciente.

Ela trouxe, de forma mais recorrente, a questão da religião como recurso de enfrentamento e, a partir disso, começou a expressar seus pensamentos acerca da finitude de vida e dos sentimentos que surgiam quando refletia sobre sua própria morte. Maria disse que pensar sobre a morte lhe trazia “*alívio*” (*sic*) e também seria uma maneira de conseguir “*descanso*” (*sic*). Em concordância com Paiva (2007), o enfrentamento religioso acaba por estimular cognições, podendo gerar novas motivações, dando margem para a ressignificação da enfermidade.

Segundo Faria & Seidl (2005), o processo de enfrentamento de um indivíduo é influenciado pelo modo que ele interpreta os eventos de sua vida. Assim, o que faz com que uma determinada situação se torne estressante não é o acontecimento em si, mas a

percepção que o indivíduo tem de tal circunstância. Junto a isso, se relacionam os recursos disponíveis que ele possui para lidar com a situação.

Então, notou-se que a crença religiosa de Maria era capaz de lhe causar um bem-estar religioso, que acabava por influenciar seu bem-estar psicológico e, desta forma, ela foi apresentando uma maior estabilidade emocional no decorrer dos atendimentos. Em estudo realizado por Martinez e Custódio (2014) com indivíduos com doença crônica, constatou-se que o bem-estar espiritual está intimamente relacionado a uma melhor saúde mental. Associado a isto também se verifica a melhora em distúrbios do sono, em estresse psicológico e em queixas psicossomáticas.

A possibilidade de ter sido concedido à paciente um espaço para expressar seus sentimentos a respeito de sua própria morte, juntamente com seu suporte religioso, auxiliou no processo de luto das perdas causadas pela doença, visto que tais conteúdos passaram a ser trazidos com menor expressão de sofrimento nos últimos atendimentos. Portanto, em concordância com Laham (2010b), outro ponto a ser ressaltado é a utilização da religião como algo que pode auxiliar na percepção da evolução do adoecimento, dando explicação e sentido ao mesmo.

Tal fato se correlaciona com os estágios de adaptação descritos por Kübler-Ross (1996), sendo que, no caso da paciente, foram vistos com maior frequência, no decorrer dos encontros, a raiva e a aceitação. O primeiro apareceu mais recorrentemente nos primeiros atendimentos, em que Maria trazia, de maneira mais manifesta, a irritabilidade que sentia ao perceber e vivenciar as limitações que a doença vinha impondo em seu cotidiano.

Conforme a autora (Kübler-Ross, 1996), a raiva é o estágio que se inicia, geralmente, quando a negação deixa de ser mantida, ou seja, o indivíduo reconhece a existência da doença, mas não a aceita. A partir disso, sentimentos de revolta, ressentimento e raiva vão surgindo, muitas vezes tornando difícil a convivência do paciente com o mundo externo, já que estes se propagam em todas as direções e se projetam no ambiente.

No caso de Maria, essa irritabilidade ocorria mais frequentemente com as cuidadoras que ficavam em sua casa. Pôde-se perceber, através de seu relato, que os momentos em que

apresentava mais raiva aconteciam quando ela notava que a doença impunha limitações, que a faziam entrar em contato com o fato de que ela estava perdendo o controle de situações que antigamente eram corriqueiras.

Nos últimos atendimentos realizados com ela, observou-se uma maior tranquilidade em sua expressão e em seus relatos sobre o adoecimento e sua própria morte, ainda que houvesse certa oscilação dos mesmos. Esta dinâmica foi compreendida como sendo o estágio de aceitação, em que o indivíduo, de acordo com Kübler-Ross (1996), não nega mais a sua realidade e não experiencia o desespero.

A paciente passou a enfrentar o adoecimento com consciência das suas limitações e possibilidades. Ainda para a autora (Kübler-Ross, 1996), nesta fase pode haver certo distanciamento por parte do enfermo de amigos e familiares, porém, tal movimento não foi percebido em Maria, que trazia com frequência o desejo de proximidade dos mesmos. Com isso, notou-se um movimento por parte de Maria de tentativas de ressignificar as perdas decorrentes do adoecimento que vinha vivenciando.

4. CONCLUSÃO

O desenvolvimento do presente trabalho proporcionou um maior esclarecimento acerca dos diversos processos que uma paciente com esclerose lateral amiotrófica pode enfrentar. À vista disso, constatou-se o impacto positivo gerado pela crença religiosa de Maria no modo com que percebia seu adoecimento, bem como a busca de novos sentidos que procurava dar ao mesmo.

O investimento libidinal ligado ao próprio ego pode ser um exemplo disto, assim como também pode ser interpretado como uma técnica de adaptação, já que, dentro de suas possibilidades, ela procurava manter em seu cotidiano atividades nas quais obtinha algum tipo de satisfação. No que se refere a mecanismos de defesa, a racionalização foi o que se manifestou com mais frequência no período de atendimento.

Durante o trabalho realizado com a paciente verificou-se conteúdos relacionados aos estágios de raiva e aceitação. Tais aspectos apontam para o possível início de uma elaboração de características limitantes provenientes da progressão da doença, ainda que estivesse presente, em alguns momentos, certa oscilação deles.

5. REFERÊNCIAS

Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA). Livroto Esclerose Lateral Amiotrófica atualização 2013 (2013). Recuperado em 16 maio 2016: http://www.abrela.org.br/PDF/AbrELA_LIVRETO_web.pdf

Cardoso, G., Luengo A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2009) Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, Portugal, v. 7, n. 1 e 2. Recuperado em 30 abril 2016: http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9_ficheiros/Cardoso%20et%20al%20_%20p8-19.pdf

Faria, J.B., & Seidl, E.M.F. (2005). Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. Psicologia: Reflexão e Crítica, 18(3), 381-389. Recuperado em: 14 setembro 2016: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000300012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

Freud, A. (2006). O ego e os mecanismos de defesa. Porto Alegre: Artmed

Freud, S. (1917/1969). Luto e Melancolia. In: Freud, S. Obras Completas. v. 14. Rio de Janeiro: Imago Editora

Godoy, A. S. (1995). Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. Revista de Administração de Empresas, 35(3), 20-29. Recuperado em: 20 novembro 2016: <http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf>

Herzlich, C. (2004). Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. Physis: Revista de Saúde Coletiva, 14(2), 383-394. Recuperado em 04 junho 2016: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n2/v14n2a11.pdf>

Kübler-Ross, E. (1996). Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes

Laham, C.F. (2004) Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. Psicologia Hospitalar, v.2, n.2. São Paulo

Laham, C.F. (2010a) Papel da Psicologia. In: Yamaguchi, A.M., Higa-Taniguchi, K.T., Andrade, L., Bricola, S.A.P.C., Jacob Filho, W., & Martins, M.A. (2010). Assistência domiciliar – uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole. 71-75.

Laham, C.F. (2010b) Convivendo com a doença. In: Yamaguchi, A.M., Higa-Taniguchi, K.T., Andrade, L., Bricola, S.A.P.C., Jacob Filho, W., & Martins, M.A. (2010). Assistência domiciliar – uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole. 279-286.

Laplanche J. & Pontalis, J. B. (1991). Vocabulário da psicanálise. São Paulo: Martins Fontes, 11ª ed.

Martinez, B.B., & Custodio, R.P. (2014). Relationship between mental health and spiritual wellbeing among hemodialysis patients: a correlation study. Sao Paulo Medical Journal, 132(1), 23-27. Recuperado em 26 agosto 2016: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802014000100023

Paiva, G.J. (2007). Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. Estudos de Psicologia (Campinas),24(1), 99-104. Recuperado em 20 agosto 2016: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n1/v24n1a11.pdf>

Viana, V., Barbosa, M. C. & Guimarães, J. (2007). Doença crônica na criança: factores familiares e qualidade de vida. Psicologia, Saúde e Doença, 8(1), 117-127. Recuperado em 04 setembro, 2016: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v8n1/v8n1a09.pdf>

Yamaguchi, A.M., & Andrade, L. (2010) Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do HC-FMUSP. In: Yamaguchi, A.M., Higa-Taniguchi, K.T., Andrade, L., Bricola, S.A.P.C., Jacob Filho, W., & Martins, M.A. (2010). Assistência domiciliar – uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole. 2-10.