

QUATRO ESTAÇÕES INSTITUTO DE PSICOLOGIA

**“ELA:
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA E O LUTO DE SI MESMO”**

**São Paulo
2011**

QUATRO ESTAÇÕES INSTITUTO DE PSICOLOGIA

**“ELA:
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA E O LUTO DE SI MESMO”**

**Trabalho de Conclusão de Curso
de Aprimoramento em
Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto.
Aprimoranda: Michelle Cristina da Silveira**

**São Paulo
2011**

Cotidiano

*Num quarto de apartamento
Sitiada por fora e por dentro
Meu mundo é um vai e vem
Das coisas que o quarto contém*

*Além dos livros músicas e televisão
Que procuram distrair minha solidão
Há a paisagem da janela
Por sinal, nada bela*

*E assim a vida vai me levando
Pra onde ou até quando
E num quarto de apartamento
Espero chegar meu momento*

MOREIRA, 2008.

RESUMO

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

O presente trabalho teve como objetivo geral compreender as questões psicológicas envolvidas no luto antecipatório de pacientes com diagnóstico de doença neurodegenerativa – Esclerose Lateral Amiotrófica, a partir do relato da experiência de adoecimento feito no livro de Mitch Albon (1998): “A Última Grande Lição”. Foi realizada uma revisão bibliográfica sobre o tema Luto, Paciente Terminal e Cuidados Paliativos e uma articulação desta teoria com alguns trechos da história relatada no livro de Albon. Concluímos que o acometimento neurodegenerativo traz limitações e incapacitações e é uma vivência potencialmente desestruturante tanto para o paciente que sofre com a enfermidade, quanto para os familiares e/ou cuidadores que assistem de forma impotente a morte de um ente querido. Há particularidades neste adoecer, especialmente, no que tange às perdas irreversíveis e na forma como o sujeito já fragilizado pelo diagnóstico poderá enfrentá-las. Vemos o papel do psicólogo como agente organizador da vivência, tanto para o paciente, quanto para as famílias, já que oferece sua escuta ativa, facilitando a expressão dos sentimentos ambíguos que podem ser sucitados e, devido à isso, colaborando para a vivência do luto antecipatório ser realizada de maneira mais saudável dentro das limitações de cada caso.

Palavras-Chaves: Luto Antecipatório, Perdas, Paciente Terminal, Cuidados Paliativos e Esclerose Lateral Amiotrófica.

SUMÁRIO

Apresentação	06
I – Introdução	10
1- Esclerose Lateral Amiotrófica	11
2 – Perda e Lutos	17
3 – Paciente Terminal	23
4 – Cuidados Paliativos	26
5 – Luto Antecipatório	28
6 – Perdas Familiares	30
II – Objetivos	32
1 – Geral	32
2 – Específicos	32
III – Método	33
IV – Discussão	34
V – Conclusão	42
VI – Referências Bibliográficas	44

APRESENTAÇÃO

I – APRESENTAÇÃO

Quando busquei o curso de Aprimoramento em Teoria e Intervenções em Luto, o fiz motivada pelos meus pacientes em consultório que sofreram perdas importantes em suas vidas e estavam necessitando de auxílio psicológico para se reorganizarem. Durante estágio hospitalar realizado no ano de 2009, também, vivenciei a necessidade de acolher algumas famílias que perderam seus entes queridos e estavam em processo de elaboração de luto.

Neste mesmo hospital, conheci a história da paciente de uma colega que tinha 26 anos e era portadora de uma enfermidade neurodegenerativa cujo nome é: Esclerose Lateral Amiotrófica, ou somente ELA, como também é conhecida. Acompanhei de perto a angústia da minha colega psicóloga que tentava propor, sem sucesso, formas alternativas de comunicação já que a referida paciente não mais poderia falar. Durante nossas supervisões, conversávamos muito sobre as perdas desta jovem e, sobretudo, pensávamos sobre a capacidade cognitiva e intelectual da mesma que mantinha-se preservada, ou seja, as pessoas portadoras desta doença, ficam totalmente consciente, enquanto as perdas físicas vão acontecendo, tal informação me fez questionar, qual o peso emocional do “ver-se morrer”? Que significado teria a experiência do “assistir-se” todos os dias perdendo funções e tornando-se incapaz de realizar as mais simples tarefas e, até mesmo, perdendo a possibilidade de comunicar-se? Como era para aquela paciente aderir à um tratamento sabendo da impossibilidade de cura? Foram todas perguntas sem respostas... Percebi, nesta ocasião, que os profissionais que lidavam com a referida paciente (equipe de enfermagem e os próprios médicos), pouco sabiam como lidar com as limitações da mesma e como orientar os familiares e/ou cuidadores sobre o prognóstico negativo nestes casos.

Já realizando o curso no 4 Estações, em meados de 2010, quando fomos informados sobre as escolhas dos temas de monografia de conclusão de curso, logo me remeti aos questionamentos do ano anterior, com a intenção de me aprofundar nos mesmos. Tinha um objetivo inicial de fazer um estudo de caso, com uma pessoa conhecida da família que acabara de receber o diagnóstico de ELA, porém, isso não possível, pois, em poucos meses, devido à rápida evolução da doença e ainda, ao diagnóstico feito tardiamente, a paciente veio à óbito.

Foi então, que entrei em contato com a obra de Mitch Albom – A Última Grande Lição: O Sentido da Vida (1998) que relata a experiência de Morrie Schwartz desde o momento do diagnóstico até seus últimos dias. Essa leitura, para mim, teve um peso muito especial, pois, Morrie consegue passar pela enfermidade de forma muito positiva, resignificando de uma maneira corajosa a triste doença e o seu inevitável fim. Além disso, propõe para os seus leitores, uma reflexão a cerca da vida e sobre o que estamos fazendo enquanto a temos. Desta leitura, surgiu a idéia de fazer da história relatada, um estudo de caso já que nele contém a vivência da experiência do adoecer abordando aspectos do início das perdas até a finitude.

Entendo como relevante o assunto, pois, há, primeiramente, um desconhecimento sobre o que é ELA, seus sintomas, características e evolução, além, das particularidades deste adoecer que precisam ser entendidas pelos profissionais da área da saúde que deverão acompanhar tais pacientes e seus familiares / cuidadores, bem como ajudá-los a suportar tal experiência de perda. Segundo estatísticas do site ABRELA (Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica) atualizada no ano de 2008, há no Brasil a incidência de 2.500 novos casos de ELA por ano, um número considerável de pessoas que necessitarão de acolhimento e cuidados específicos ao longo da sua enfermidade.

Enfatizo que devido às proporções limitadas desta análise, não houve a possibilidade de responder todos os questionamentos iniciais, afinal, ficamos limitados ao que foi descrito pelo autor da obra.

Essas foram as motivações para o trabalho que segue e que está dividido em:

I – Introdução, composta pelos seguintes capítulos:

- 1 – Esclerose Lateral Amiotrófica aonde fundamento a doença em questão;
- 2 – Perdas e Lutos no qual há um breve discorrer sobre a teoria das reações emocionais diante de perdas e como se dá a elaboração ou não dos lutos;
- 3 – Paciente Terminal em que é pensado a questão da terminalidade e as particularidades das doenças sem prognóstico de cura;
- 4 – Cuidados Paliativos, aonde abordo uma descrição deste modo de cuidar;
- 5 – Luto Antecipatório no qual falamos da teoria deste tipo específico de luto e,
- 6 – Lutos Familiares em que tentamos vislumbrar as reações emocionais e o luto dos cuidadores de pacientes graves.

- II – Objetivos, aonde descrevo as intenções deste trabalho;
- III – Método, no qual descrevo o caminho percorrido para alcançar os objetivos propostos;
- IV – Discussão, em que há a articulação de trechos do livro trabalhado com a teoria estudada;
- V – Conclusão, no qual há uma reflexão a respeito do estudo construído.

INTRODUÇÃO

1 - ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

*Dilema
“Minha vida se esvaindo
Não sei se vou chorando ou sorrindo
Sorrindo,
Pondo fim a uma agonia que eu não agüento mais
Chorando,
Por deixar para trás pessoas que amo demais”
MOREIRA, 2008*

De acordo com Borges (2003) esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma patologia neurológica crônica, degenerativa e letal caracterizada pela atrofia progressiva dos músculos do corpo. Caracteriza-se como primeiro sintoma da doença a fraqueza muscular progressiva e deterioração dos músculos, geralmente, de um lado do corpo. Usualmente, podem ocorrer, câimbras, fasciculações (tremores nos músculos), atrofias e diminuição da sensibilidade.

Ao visitar o site da ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – que tem como missão promover qualidade de vida aos pacientes portadores desta patologia por meio de informação e apoio social aos pacientes e sua família, conhecemos o histórico da ELA:

Os primeiros sintomas da doença foram percebidos por Charles Bell, cirurgião britânico em 1830 que já relacionava as células nervosas com o movimento do corpo. Entretanto, somente em 1869 que a literatura médica reconhece tais características como pertencentes à doença referida, isso se deu através dos estudos realizados pelos médicos franceses Alexis Joffroy e Jean-Martin Charcot.

No Brasil, o primeiro registro desta enfermidade ocorreu em 1909 identificado pelo Dr. Cypriano de Freitas, professor da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Em 1925 o médico e professor catedrático Dr. Gonçalves Viana, de Porto Alegre caracterizou e descreveu os sintomas da doença em dois pacientes.

1.1 - Terminologia

Quando se trata da terminologia, através dos estudos de Nordón e Espósito (2009) temos que o termo *esclerose* significa endurecimento e cicatrização. *Esclerose lateral* refere-se ao endurecimento da porção lateral da medula espinhal decorrente de morte dos neurônios motores superiores (neurônios da região cortical – área motora).

A, significa não. *Mio*, refere-se a músculo. *Atrofia* é um termo médico usado quando alguma coisa torna-se menor ou enfraquecida, desta forma, a palavra *amiotrófica*, quer dizer fraqueza dos músculos que tornam-se atroficos devido à morte dos neurônios motores inferiores.

Em resumo, *Esclerose Lateral Amiotrófica* significa fraqueza muscular devido comprometimento dos neurônios motores.

1.2 - Quadro Clínico

Segundo Oliveira e cols (2008), dois tipos de neurônios são afetados na ELA: os motores superiores (NMS) que estão localizados na área motora do cérebro e os neurônios motores inferiores (NMI) localizados no tronco cerebral e na porção anterior da medula espinhal.

Os NMS regulam a atividade dos NMI através do envio de mensagens químicas (neurotransmissores). A ativação dos NMI permite a contração dos músculos voluntários do corpo. Os NMI do tronco cerebral ativam os músculos da face, boca, garganta e língua. Os NMI da medula espinhal ativam todos os músculos voluntários do corpo, inclusive, tronco, pescoço e diafragma.

A disfunção do NMS provoca fraqueza e reflexos anormais. A do NMI provoca, também fraqueza, fasciculações (tremores), atrofia e atonia. A disfunção do NM de tronco cerebral causa disfagia e disartria.

A disfagia atinge 60% dos casos e se refere a perda da capacidade de mastigar, impulsionar a comida com a língua, formar o bolo alimentar e engolir, como resultado há desidratação e perda de peso, aspiração, infecções pulmonares recorrentes e piora na capacidade respiratória. A presença da sialorréia é algo que causa extremo constrangimento ao paciente e merece ser controlada para reduzir seus efeitos emocionais e sociais.

Disartria afeta 80% dos portadores da ELA e é causada por atrofia e fraqueza da língua, dos lábios, dos músculos faciais, da faringe e da laringe. Apresenta-se, inicialmente,

com rouquidão, dificuldade na vocalização e, na sua fase final, anartria. O auxílio terapêutico com a fonoaudiologia faz-se necessário precocemente para que se possa desenvolver estratégias alternativas de comunicação.

Outro ponto que merece atenção nos cuidados ao portador de ELA é em relação a dor que atinge cerca de 45% a 65% dos pacientes. É causada por câibras musculares, espasticidade, rigidez nas articulações e cólicas abdominais. O manejo dessa situação pode ser medicamentoso ou com sessões de fisioterapia.

As capacidades mentais e psíquicas permanecem, geralmente, inalteradas. A ELA não afeta as funções corticais superiores como a inteligência, juízo, memória e órgãos dos sentidos, bem como, as funções autonômicas que incluem: função cardíaca, digestão, micção, defecação, manutenção da pressão sanguínea e temperatura (OLIVEIRA e cols, 2008).

1.3 - Etiologia

Os determinantes da doença são desconhecidos, entretanto, estudos apontam causas multifatoriais, tais como: genética (5% à 10% dos casos), idade, sexo (a doença aparece mais em pessoas do sexo masculino) questões do ambiente que versam por desempenho de atividades físicas intensas, traumas mecânicos ou ter sido vítima de choque elétrico.

Para Nordón e Espósito (2009) a teoria multifatorial é convincente, eles entendem que uma exposição ambiental deletéria em indivíduos suscetíveis geneticamente, levaria a lesões neuronais. As questões ambientais se relacionam com infecções virais e reações inflamatórias causadas por microtraumas gerados pelo esporte de alto desempenho que levaria a uma reação autoimune contra a própria célula nervosa.

Não há registro de incidência de ELA em crianças, somente em adultos jovens (ELA juvenil), adultos abaixo dos 40 anos (ELA de início precoce) e, mais comumente em adultos acima dos 40 anos e idosos (VALERIO, 2007).

1.4 - Diagnóstico

O diagnóstico, de acordo com Espósito e Nordón, é complexo. Geralmente o portador só chega ao especialista depois de um tempo relativamente longo de doença já que o tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico é, em média, de doze meses, ou seja,

quando praticamente 50% dos neurônios motores já foram perdidos. Temos hoje a estatística de que cerca de 10% dos diagnósticos são errôneos, especialmente, porque o curso da doença é específico para cada portador, com relação aos sintomas, gravidade e tempo de progressão (2009).

De acordo com o site da ABRELA, o exame de eletroneuromiograma é fundamental para a caracterização do diagnóstico.

Na América do Norte sabe-se que há 5000 novos casos diagnosticados por ano, na Europa há 2,4 casos de ELA para cada 100.000 habitantes. A estatística sobre o Brasil, aponta a incidência de 1,5 caso para cada 100.000 habitantes/ ano o que dá um número de 2.500 novos casos por ano.

1.5 - Conseqüências gerais

Devido à atrofia muscular, esta patologia 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 (NORDÒN e ESPÓSITO, 2008).

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

Enfrentam também uma progressiva paralisia / atrofia dos membros superiores e inferiores, que em pouco tempo impossibilita a locomoção e a realização de qualquer atividade que envolva o uso da musculatura corporal como um todo. No entanto, geralmente, observa-se a preservação das capacidades cognitivas, ou seja, os pacientes permanecem lúcidos e cognitivamente preservados ao longo de toda a progressão da doença.

1.6 - Tratamento

Infelizmente ainda não existe a possibilidade de cura nem de estacionar a progressão da doença. Dessa forma, o tratamento oferecido consiste basicamente no atendimento neurológico, visando medidas paliativas (no caso, alívio e controle sintomático e combate as intercorrências), além da preservação das capacidades ainda existentes, através da intervenção dos técnicos em fonoaudiologia e fisioterapia (Borges, 2003).

A média de sobrevivência após o início dos sintomas é de 3 à 5 anos. Há cerca de 24 agentes químicos que foram identificados com potencial para retardar a evolução da doença e tais medicações encontram-se, atualmente, em processo de estudo (ABRELA, 2007).

A fisioterapia motora e respiratória assume grande importância no contexto do tratamento da ELA, lembrando que exercícios prolongados ou excessivos poderiam levar à fadiga ou até maior degeneração do neurônio.

1.7 - Questões Emocionais Ligadas às Perdas

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).

De acordo com Salgueiro (2008) as perdas de uma pessoa com ELA é um processo diário e consciente que causa intenso sofrimento. 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 o que a torna prisioneira em seu próprio corpo. Além de vivenciar perdas irreversíveis, a pessoa, por estar cognitivamente preservada, reconhece que as mesmas serão cada vez maiores.

Entende-se que não somente a forma do sujeito com ELA lidar com as situações e manter o contato com as coisas precisam ser desconstruídas e reconstruídas, mas, também, a relação com os outros é modificada quase que diariamente devido ao aparecimento de sintomas que acarretam as perdas. Isso, porque, não se pode considerar somente as perdas físicas, mas, também, as sociais, afetivas e financeiras que um portador de uma doença neurodegenerativa vivencia.

Nestes diferentes âmbitos, observa-se um grande sofrimento psicológico aos pacientes, familiares e cuidadores (SALGUEIRO, 2008).

FRANÇA, *et al* diz (2009, p. 217):

A presença da doença modifica não somente a percepção do modelo postural do corpo, mas, também, sua estrutura como um todo. Com isso, a vivência emocional leva o indivíduo a alterações na percepção de sua identidade e o conceito de si mesmo (...). Em geral, os pacientes de ELA falecem mantendo íntegras as funções cognitivas, gerando uma situação chocante para o indivíduo, que se vê perfeitamente conectado ao seu meio ambiente e prisioneiro em seu próprio corpo.

Torres (2001) nos lembra que não apenas os sobreviventes, mas também o paciente, vivem um processo de luto antecipado, que tem início desde o momento em que ele percebe sua morte como inevitável, envolvendo angústia e dor da separação, que se manifestam através de reações emocionais diversas - hostilidade, culpa, depressão, tristeza, ódio, etc, as quais de alguma forma vão possibilitar o desapego ou dissolução dos laços. Esses lutos antecipados, do paciente e dos sobreviventes, têm um processo cujas dinâmicas 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. No decorrer do trabalho, falaremos especificamente destas questões emocionais.

2 - PERDAS E LUTO

O Viajante
“Viajante segue e caminha
Pelos atalhos da estrada
Eu também sigo sozinha
Pelas angústias do nada
Entre eu e o viajante
Há uma grande diferença
Enquanto ele segue distante
Eu paro na minha descrença (...)”
MOREIRA, 2008

Segundo Kovács (1992) as perdas e sua elaboração fazem parte do cotidiano já que podem e são vividas em todas as fases da vida do ser humano.

Simples mudanças relacionadas ao desenvolvimento normal da espécie, como: evoluir da infância para a adolescência e desta para a vida adulta despertam sentimentos como: angústia, medo, insegurança e tristeza e por ter tal conotação, carrega em si aspectos relacionados à morte / perda o que implica na elaboração de um luto.

Bowlby (2004) entende o luto como sendo uma resposta ao rompimento de um vínculo significativo e geralmente, pode vir acompanhado de sintomas como tristeza, desânimo, falta de interesse no mundo externo, dificuldade em esboçar sentimentos, inibição das atividades, diminuição da auto-estima, culpa e punição.

O mesmo autor (2004) diz: “A perda de uma pessoa amada é uma das experiências mais intensamente dolorosas que o ser humano pode sofrer. É penosa não só para quem a experimenta, como também para quem a observa, ainda que pelo simples fato de sermos tão impotentes para ajudar.” (p. 04).

Kluber-Ross (1969), destacou a existência de algumas fases no processo de luto dos pacientes:

- Negação: É uma proteção da psique no sentido de ganhar tempo para viabilizar outros recursos emocionais para o enfrentamento daquela situação inesperada;
- Raiva: Pode surgir quando o sujeito não consegue mais manter a negação. Esta fase está carregada de outros sentimentos como revolta e ressentimento. Geralmente é uma fase

difícil, pois, por projetá-la no ambiente externo, o paciente acaba afastando algumas pessoas que não suportam tais agressividades;

- Barganha: Está diretamente relacionada com a forma que o sujeito se coloca na vida. Muitas vezes, a barganha aparece pela relação de troca, ou seja, o sujeito pensa que conseguirá melhoras a partir dos seus bons comportamentos ou boas ações;
- Depressão: Vem juntamente com a maior conscientização a cerca da evolução da doença e das limitações impostas por ela e, sobretudo, aceitação da morte;

Franco (2002) completa o conceito falando das diferentes dimensões atingidas no processo de luto:

- Dimensão Intelectual: desorganização, falta de concentração, desorientação e negação;
- Dimensão Emocional: choque, entorpecimento, raiva, culpa, alívio, tristeza, medo, confusão;
- Dimensão Física: alteração do apetite, do sono, do peso;
- Dimensão Espiritual: sonhos, perda ou aumento da fé;
- Dimensão Social: perda da identidade, isolamento, perda da habilidade de do interesse em se relacionar socialmente.

A autora ressalta, ainda, que cada pessoa vivencia o luto à sua maneira, sendo uma experiência única e particular devido características subjetivas de personalidade e a forma de vinculação em relação à pessoa perdida.

E como é para uma pessoa com diagnóstico de uma doença letal e degenerativa como a Esclerose Lateral Amiotrófica a vivência do seu próprio luto? Se situações de perdas de terceiros já são consideradas desestruturantes, como pensar em assistir e interagir com este processo em si mesmo?

Nas palavras de Salgueiro (2008, p. 31):

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

Kovács (1996) 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: “Quanto mais o indivíduo procurar viver, mais ficará em evidência as suas dificuldades e restrições (...).” (PRIZANTELI *et al*, 2005, p. 25).

Acréscese à isso 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 à cuidados íntimos e pessoais que necessitam ser delegados à uma outra pessoa;

- Isolamento, já que as pessoas se afastam por não saberem como se relacionar com quem adoece e, o sujeito também prefere este não contato para evitar constrangimentos. Além disso, a condição física não favorece o ir e vir o que implica que os pacientes passem muito tempo em casa ou em internações hospitalares.

Para Prizanteli, *et al* (2005) o sujeito quando recebe o diagnóstico de uma doença degenerativa como a Esclerose Lateral Amiotrófica se vê diante de duas questões: enfrentar a progressão e as conseqüências de portar tal enfermidade e o seu próprio fim:

Não podemos esquecer que para o paciente conviver com esta realidade, ou seja, a inevitabilidade da própria morte quando ainda se encontra relativamente sadio, pode ser extremamente angustiante e provocar períodos de depressão, revolta, sentimentos de desamparo, falta de controle sobre a própria vida, etc. (p.23).

Vemos a vivência de sentimentos paradoxos e sensações ambíguas, é o viver e o morrer ao mesmo tempo, como psicologicamente administrar tais inquietações?

“(...) a morte constitui ainda um acontecimento pavoroso, um medo universal (...)” (KLUBER-ROSS, 2002, p. 09).

A força de ser pessoa significa a capacidade de acolher a vida assim como ela é, em suas virtualidades e em seu entusiasmo intrínseco, mas também em sua finitude e em sua mortalidade. A força de ser pessoa traduz a capacidade de conviver, de crescer e de humanizar-se com estas

dimensões de vida, de doença e de morte (BOFF *apud* PRIZANTELI *et al*, 2005, p. 33).

2.1 - Características das Perdas Específicas em Pacientes com ELA

2.1.1 - Fala

“Como vai ser quando eu não puder mais me expressar?” (...) Não sei como vai ser. Mas vou descobrir um meio de tirar vantagem do silêncio porque talvez esse seja o caminho para realmente ouvir a si mesmo.” (SCHWARTZ, 1999, p. 21).

“A linguagem é uma habilidade em se relacionar com o outro, é partilhar com alguém informações, pensamentos, idéias e desejos por meio de códigos comuns, sendo a comunicação oral a mais utilizada entre os seres humanos.” (SALGUEIRO, 2003, p. 97).

Outra forma de comunicação considerada são os sinais que manifestamos através das nossas expressões faciais, postura corporal, olhar, forma de se vestir e de tocar o outro. Como podemos pensar essa comunicação para uma pessoa com diagnóstico de ELA se o seu corpo já não consegue realizar os atos que estabelecem contato com o mundo externo?

Kluber-Ross (2002) indica dois tipos de depressão que ocorrem em pacientes gravemente enfermos: a depressão reativa que se relaciona às perdas já ocorridas e a depressão preparatória referente às perdas iminentes:

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

Com reduzidas possibilidades de se expressar e se fazer compreender, o paciente corre o risco de ficar subentendido, pois, o que é falado sobre ele, é dito pelos outros, desta forma, também, corre o risco de ser excluído de importantes decisões que o atinge diretamente, e principalmente, manifestar-se sobre o que considera melhor para si, etc. (PRIZANTELI *et al*, 2005, p. 27).

2.1.2- Segurança

O adoecer provoca uma verdadeira fragilidade no paciente, em algumas fases há comportamentos de dependência nos quais a pessoa solicita carinho e segurança. As

doenças degenerativas têm como características deixar o ser doente dependente de terceiros o que gera um grande sofrimento pela dificuldade de se colocar na posição de ser cuidado em todos os âmbitos praticamente.

(...) aqueles que possuem uma rede social mais participativa são os que expressam uma qualidade melhor na assistência, tanto em nível orgânico (cuidados, contatos, visitas, passeios), quanto emocional que, permitem um pouco de lazer, afetividade e atenção, fazendo muita diferença na qualidade de vida. (BORGES, 2003, p. 27).

Para Kluber-Ross (2002) quanto mais 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 ser adoecido. Através do diálogo muitas fantasias, medos e angústias podem ser compartilhadas, aliviando a dor e facilitando o contato.

Segurança é uma prioridade para o enfermo, muitas vezes, até à frente do conforto com por exemplo o de usar uma cadeira de banho, o mais importante para ela é a possibilidade de ter autonomia e o “fazer sozinho”.

A tristeza pelos impedimentos progressivos e o medo da dependência e das limitações futuras evidenciam a presença dos mecanismos emocionais da vivência do luto.

2.1.3 - Dependência

Em alguns períodos é necessário ser dependente, sobretudo, nos casos de adoecimento no quais a pessoa precisa se deixar cuidar, porém, essa permissão acontece causando um grande estresse para quem passa por tal situação. Tudo isso porque o conceito de dependência pode estar ligado à idéias de subordinação e sujeição, como se a pessoa que se dependesse estivesse assinando um atestado de incapacidade.

O sentimento de estar dependente de outras pessoas, pares ou equipamentos é um desafio que mostra características da personalidade da pessoa e do ambiente no qual ela vive. Implica em mudança, inclusive, de papel social.

Durante o período final da doença: “A ajuda mais significativa que podemos dar a qualquer parente, criança ou adulto, é partilhar seus sentimentos antes que a morte chegue,

deixando que enfrente estes sentimentos, racionais ou não.” (KLUBER-ROSS, 2002, p. 185).

Segundo Kovács (1998), mesmo que o paciente esteja próximo ao processo de morrer, ainda está vivo e é uma pessoa que tem seus próprios desejos, os quais devem ser resgatados para que haja uma significação da vida, mesmo nos momentos finais. Neste sentido, a escuta é muito importante, pois, se pode com facilidade favorecer que alguns desejos sejam realizados e, mesmo que não sejam viáveis, ao menos se deu atenção valorizando e legitimizando a vontade do outro.

O sujeito fica impedido de realizar coisas por si próprio; vestir-se, alimentar-se são verbos que deixam de ser conjugados desta forma, pois, depende agora da ação e disponibilidade do outro, o “meu jeito” vai desaparecendo aos poucos, o eu vai dando lugar a nós. O querer e o fazer passam a ser cada vez mais mediados pelo outro, surgindo, então, a necessidade de se estabelecer consenso entre o seu desejo e a compreensão deste desejo pelo outro. A autonomia vai tendo que dividir espaço com a renúncia e a resignação, pois, a necessidade de ajuda vai se impondo ao desejo. (PRIZANTELI *et al*, 2005 p. 26).

3- PACIENTE TERMINAL

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

De acordo com França (1995):

“Considera-se paciente terminal aquele que, na evolução de sua doença, é incurável ou sem condições de ter prolongada a sua sobrevivência, apesar da disponibilidade de recursos, estando, pois, num processo de morte inevitável”(p. 247).

O paciente, nessa situação, tende a manifestar sofrimentos secundários, ou seja, medo do abandono, da solidão, da autonomia, entre outros, que suscitam angústia, desespero, dor e raiva, típicas reações do luto.

Nestes casos está presente grande medo pela incerteza do quê pode acontecer e de quando vai acontecer.

Pelas palavras de Fonseca (2004, p.101): “Ao receber um diagnóstico de terminalidade, a experiência de enlutamento é alavancada por perdas que ocorreram no passado, pelas perdas atuais que estão ocorrendo e também por aquelas que virão.”

“O ser humano de defronta com a idéia do nada, do deixar de ser, e a impossibilidade de representar esse nada é desesperante.” (CASSORLA, 2009, p. 59).

“(...) o adoecer vai ficando muito parecido com o morrer, ou seja, a fase final da evolução da doença torna a morte mais presente (...)” (PRIZANTELI *et al*, 2005, p. 28).

“A morte, inerentemente, envolve perda e esta é a situação que traz algumas experiências de trauma ao enlutado” (FONSECA, 2004, p. 109).

Para Kovács (2003) um dos principais objetivos do trabalho psicológico neste momento é estar junto do paciente e sensível às suas necessidades prioritárias. Pode-se estimular que o sujeito: deseje coisas boas, descubra aspectos de si mesmo, aprofunde o vínculo das relações significativas, resolva pendências relacionais ou mesmo profissionais e financeiras, conclua assuntos inacabados, faça uso dos seus recursos internos, re-signifique experiências da vida e que tenha autonomia e dignidade até os últimos dias.

Quando o futuro parece estar comprometido a simples passagem do tempo pode adquirir novo significado. Coisas antes consideradas sem importância, passam a ser extremamente importantes, o que era imutável pode ser visto como transitório, descarta-se o supérfluo e concentra-se no essencial. (PRIZANTELE *et al*, 2005, p. 25).

Podemos perceber que, em alguns casos, há uma certa dificuldade da família e até mesmo da equipe médica de usar o termo “paciente terminal”, especialmente, pela conotação pejorativa como se é entendido. Entretanto, hoje, com o advento da Medicina Paliativa, vê-se uma mudança de paradigma sobre este conceito.

Houve, inclusive a elaboração de um escrito que foi chamado de Carta dos Direitos do Paciente Terminal, com objetivo de disseminar tais idéias e fazê-las valer sem preconceitos (Serpa, 2003, p. 12-14):

Carta dos Direitos do Paciente Terminal

- a) Ser tratado como pessoa humana até a morte;
- b) Ter esperança, não obstante as mudanças que possam ocorrer;
- c) Ser cuidado por pessoas que mantêm o sentido da esperança;
- d) Expressar, à sua maneira, o sentimentos e as emoções diante da morte;
- e) Participar das decisões referentes aos cuidados e tratamentos;
- f) Receber cuidados médicos e de enfermagem mesmo que os objetivos de ‘cura’ mudem para objetivos de ‘conforto’;
- g) Não morrer sozinho;
- h) Ser aliviado na dor e no desconforto;
- i) Que suas perguntas sejam respondidas honestamente;
- j) Não ser enganado;
- k) Ao aceitar a morte, ser ajudado por seus familiares, e que estes também sejam ajudados neste momento;
- l) Morrer em paz e com dignidade;
- m) Conservar a individualidade e não ser julgado pelas decisões que possam ser contrárias às crenças dos demais;
- n) Discutir a aprofundar sua religião;

- o) Que seu corpo seja respeitado; e
- p) Ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que, compreendam suas necessidades e o ajudem a enfrentar a morte garantindo sua privacidade.

“Além da preocupação com o curar deve existir a preocupação com o cuidar, já que a morte faz parte da condição de ser humano e, sendo assim, todos os seres humanos estão sujeitos a esta condição imutável de mortalidade, a qual não pode ser vencida ou curada”.
(Serpa, 2003, p. 139).

4 - CUIDADOS PALIATIVOS

*“Eu me importo pelo fato de você ser você,
Me importo até o último momento da sua vida e
Faremos tudo que está ao nosso alcance,
Não somente para ajudar a você morrer em paz,
Mas, também, para você viver até o dia da morte.”
Dame Cicely Saunders*

O termo *palliare* tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar.

A Organização Mundial da Saúde definiu o conceito de Cuidados Paliativos da seguinte maneira (2000):

Abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Segundo Salgueiro (2003) a proposta fundamental dos cuidados paliativos está em oferecer conforto, calor e proteção ao doente favorecendo a sensação de segurança.

O desenvolvimento dessa área iniciou-se em 1967 na Inglaterra com o advento de instituições como os *Hospices* fundados por Kluber-Ross e Cicely Saunders.

Os cuidados paliativos retratam a importância de cuidar dos sintomas físicos, sem esquecer o isolamento social, o sofrimento psíquico e espiritual que a doença provoca, uma vez que, antes da doença se instalar, existe uma pessoa com seus valores e necessidades, que devem ser respeitados em todos os momentos da vida mesmo diante da possibilidade da morte próxima. (p. 44 – 45).

De acordo com a mesma autora (2003), os *hospices* não são vistos como somente local no qual se exerce a prática dos cuidados paliativos, mas, como uma filosofia de trabalho que objetiva dar suporte à pacientes e familiares durante a fase final da doença combinando a especialidade de um hospital com as hospitalidade de uma casa.

Com este movimento, começou a ser introduzido um novo conceito de cuidar e não só curar, focado no paciente até o final de sua vida. Diante deste momento, um novo campo foi criado, o da medicina paliativa, incorporando a essa filosofia equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas. (MELO, A.G.C., CAPONERO, R., 2009, p. 257).

De acordo com estes mesmos autores o foco da Medicina Paliativa é cuidar, escutar o paciente e aprender a reconhecer pequenas realizações e ter consciência de que sempre há alguma coisa que pode ser feita. Objetiva-se a diminuição do sofrimento causado por doenças degenerativas não se propondo a realizar tratamentos com alta tecnologia, mas sim, oferecer alívio aos sintomas incapacitantes, melhorando a qualidade de vida (Kovács, 1998).

É favorecida a participação do paciente durante todo o processo dando-lhe a possibilidade de escolha sobre ficar no hospital ou continuar o tratamento em casa para que ele possa ter dignidade e sinta-se resgatando parte da autonomia que a doença lhe tirou.

Cuidar dignamente de uma pessoa gravemente enferma, não significa esperar pela cura, mas sim, respeitar a integridade pessoal, garantir que as necessidades básicas sejam estabelecidas, aliviar a dor e o sofrimento, possibilitar que o paciente tome decisões sobre o seu tratamento, acolher medos, sentimentos e legitimizar o sofrimento e a sua dor e favorecer despedidas.

A Medicina Paliativa não rejeita a morte, não a encara como fracasso, mas sim, a aceita como um processo que faz parte da trajetória da vida dos indivíduos.

Não se apressa a morte e nem a prolonga com sofrimento, a preocupação é tornar vivo todos os momentos do paciente com qualidade e conforto, mantendo as suas capacidades funcionais.

Não estamos falando de um processo de desinvestimento e desligamento do paciente, mas sim, que não se busca mais a eliminação da doença ou a cura física do corpo, busca-se o controle dos sintomas e a qualidade de vida dos pacientes.

5 - LUTO ANTECIPATÓRIO

*“Sente raiva do passado
que o mantém acorrentado.
Sente raiva da corrente
a puxá-lo para a frente
e a fazer do seu futuro
o retorno ao chão escuro
onde jáz envilecida
certa promessa de vida.”
Carlos Drummond de Andrade.*

O termo Luto Antecipatório foi utilizado pela primeira vez por Lindemann (1944) quando este observou que as esposas de soldados que iam para a guerra experimentavam reações de luto pela separação física de seus maridos e, especialmente, pela iminência da morte. (FONSECA, 2004).

De acordo com Rando *apud* Fonseca (2004), o luto antecipatório é um processo de construção de significado e possibilidade de elaboração das perdas a partir de um adoecimento, é um luto quando o paciente ainda se encontra vivo. O sujeito, nessa condição representa dois papéis: o de doente e o de enlutado.

É ainda considerado um luto pelo sujeito que não apresenta mais as mesmas características de quando era saudável (KOVÁCS, 1992).

Inclui sintomas do luto normal: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação.

“A antecipação da perda devido uma doença física pode ser tão perturbadora e dolorosa para as famílias quanto a morte efetiva de um dos seus membros”. (ROLLAND, 1998, p. 167).

Pereira e Dias (2007) nos dizem que os motivos e a ocasião em que a morte ocorre influenciam no processo de elaboração ou não do luto:

Durante semanas e dias anteriores à morte as relações entre familiar e paciente que via morrer pode ir de íntima e afetuosa à distante e hostil. O padrão assumido pela relação nesse período reflete tanto o padrão de relacionamento que existia antes devido à interação entre o familiar e o paciente terminal, como o grau de elaboração da família em relação à perda deste (p. 02).

Quando falamos das doenças neurodegenerativas como é o caso da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), referida neste trabalho, vemos a vivência deste tipo de luto que caracteriza-se pela possibilidade de se compreender as perdas e o grau de irreversibilidade das mesmas e, desta maneira, preparar-se para a morte.

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.

Ressaltamos que a vivência destas fases não acontecem de forma linear, mas sim, entendemos como momentos de superação, outros de desânimo, nos quais há a alternância das mesmas.

Quando o sujeito consegue vivenciar este luto de forma legítima pode estar disponível a finalizar situações incompletas, resolver problemas econômicos pendentes, administrar resoluções necessárias, bem como, despedir-se das pessoas queridas, perdoar ou pedir perdão, entre outros (FONSECA, 2004):

Desta forma vemos o luto antecipatório como um fenômeno adaptativo no qual é possível tanto ao paciente como aos seus familiares, se preparar cognitiva e emocionalmente para o acontecimento iminente que é a morte.(...) não substitui o processo de luto do período pós-morte e nem se refere ao luto pós-morte transferido no tempo para antes da morte. (p. 165).

6 - PERDAS FAMILIARES

*“Um dia o infortúnio entra em nossa casa.
Ficamos assustados, sufocados,
talvez revoltados e
não sabemos como lidar
com aquela infausta situação.
Mas, ela é real,
e de acordo com o modo
que reagiremos a ela,
iremos sucumbir
ou nos tornar sobreviventes.”
(D’ASSUMPÇÃO, 2007, p. 01).*

Ao falar de uma pessoa que adoeceu, não podemos esquecer que antes da descoberta da doença ela tinha uma vida: estava inserida em uma família, apresentava uma representação social e profissional, enfim, geralmente, as pessoas não ficam isoladas nos seus contextos. Desta forma, entendemos que há uma família de cuidadores ou mesmo que seja um único cuidador, mas que assiste “de camarote” as perdas do seu ente querido sofrendo, também, inúmeras conseqüências pela enfermidade. “As famílias devem fazer o luto pela perda da vida costumeira que tinham enquanto unidade familiar antes da doença”. (ROLLAND, 1998, p. 171).

Mediante este contexto, devemos ter em mente a organização na qual o sistema familiar encontra-se, fase do ciclo de vida da pessoa adoecida, papel desenvolvido dentro da dinâmica familiar pelo doente, grau de reorganização necessária para manter o funcionamento da família na ausência daquela pessoa, grau de solicitação que a doença impõe aos membros nos cuidados com o paciente e as características individuais de cada pessoa, entre outros (FONSECA, 2004):

“Muitas famílias, raramente, vivenciam situações vinculadas ao Luto Antecipatório. Este evento ocorre geralmente pelo fato destas pessoas ficarem paralisadas na fase da negação e/ou na crença de que o paciente possa vir a melhorar de seu estágio terminal.” (p. 167). Tal questão implica em um luto pós morte mais sofrido e complicado.

De acordo com Rolland (1998) as famílias atravessam três fases distintas comuns ao estágio terminal da perda antecipada:

- Fase da chegada

Trata-se da conscientização da irreversibilidade da doença do seu ente querido. Fase carregada de sentimentos de culpa já que a família pode sentir-se fracassada por ter perdido a luta contra a doença;

- Fase aqui e agora

É o período de espera pela morte eminente que se mistura com o cansaço do paciente e da família e surge com sentimentos ambíguos: querer a morte (entendido como descanso) X evitação da morte (culpa);

- Fase da partida

Período no qual as famílias devem ser encorajadas à despedirem-se do ente querido, fazendo uma elaboração dos assuntos pendentes e um resgate dos bons feitos até aquele momento.

As doenças progressivas envolvem uma série de perdas inevitáveis e irreparáveis. Os membros da família sofrem com cada fase das perdas e precisam se organizarem para suportar a condição daquele ente querido.

O Luto Antecipatório do cuidador pode variar em grandes medidas, dependendo do grau de envolvimento afetivo e do nível do significado do relacionamento dele com o paciente (FONSECA, 2004).

De acordo com o mesmo autor (2004) embora a realidade da ausência da pessoa amada não possa ser completamente vivenciada até que a morte, realmente se efetive, a família já vive sem aquela pessoa, pois, os planos para o futuro ficam estagnados, dependendo do estado do paciente, ele já não consegue participar dos eventos sócias da família e nem dar sua opinião sobre as decisões importantes. É o estar presente, porém ausente. Entretanto, não significa que não haja um relacionamento ou um investimento afetivo no sujeito.

“O desapego e a separação num Luto Antecipatório saudável não se refere ao doente no presente, mas sim, à experiência intrapsíquica na relação com o futuro que está por vir, aonde a morte vai se aproximando cada vez mais.” (FONSECA, 2004, p. 103).

II – OBJETIVOS

1 – Geral

Este trabalho visa compreender algumas questões psicológicas envolvidas no processo luto antecipatório de pacientes diagnosticados com a doença neurodegenerativa Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a partir do relato da experiência de adoecimento feito no livro de Mitch Albom (1998): “A Última Grande Lição”.

2 – Específicos

- 2.1 – Verificar como, emocionalmente, lida-se com as perdas físicas;
- 2.2 – Estudar o processo de adaptação à atual condição;
- 2.3 – Observar recursos de enfrentamento utilizados;
- 2.4 – Compreender aspectos do luto dos familiares e/ou cuidadores;

III – MÉTODO

Trata-se de uma revisão bibliográfica sobre o tema luto e as especificidades do adoecimento através de um acometimento neurodegenerativo, especificamente, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

A pesquisa foi realizada, primeiramente via Internet em busca de artigos e periódicos científicos sobre o tema com o uso das seguintes palavras-chaves: luto; luto antecipatório; teoria do apego; cuidados paliativos; terminalidade; perdas; esclerose lateral amiotrófica.

A leitura dos artigos foi realizada e, em um segundo momento, houve a busca por livros sobre os mesmos temas relacionados nas palavras chaves. Algumas vezes essa pesquisa foi realizada na biblioteca da PUC-SP e na do 4 Estações Instituto de Psicologia. Também foram utilizados livros próprios.

Em determinado momento da produção do trabalho, surgiu a idéia de fazer um estudo de caso, porém, diante da dificuldade em encontrar um colaborador com as características necessárias, preferiu-se trabalhar com uma vivência relatada no livro “*A Última Grande Lição*” de Mitch Albon (1998).

IV – DISCUSSÃO

A ÚLTIMA GRANDE LIÇÃO: O SENTIDO DA VIDA

*“O assunto era
O Sentido da Vida.
A lição era
tirada da experiência.”
(ALBON, 1998, p. 11).*

A idéia é que aqui, através da vivência subjetiva de **Morrie Schwartz**, portador de Esclerose Lateral Amiotrófica, descrita no livro de Mitch Albon *A Última Grande Lição* (1998), possamos a partir dos conceitos teóricos sobre o processo do luto refletir sobre a forma como foi vivenciada a doença, as perdas e o luto antecipatório do mesmo.

Há trechos, também, de uma obra escrita pelo próprio **Morrie Schwartz** (*Lições sobre Amar e Viver: Reflexões do Professor de A Última Grande Lição*, 1999), enquanto vivenciava o processo do adoecer.

Morrie Schwartz nasceu em 20 de Dezembro de 1916, formou-se no New York City College, e ganhou uma bolsa para a Universidade de Chicago, onde fez seu Mestrado e Doutorado em Sociologia. Em 1959 começou uma longa carreira de ensino na Universidade Brandeis, Continuou a ensinar até ser diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica aos 79 anos, vindo a falecer em 1995.

Mitch Albon, seu ex aluno e admirador, soube sobre o adoecimento através de um famoso programa de TV e 16 anos depois, resolveu fazer uma visita ao professor. Não supunha ele que tal visita se tornariam quatorze encontros semanais, todas as terça-feiras, o que os denominou “terça-feirinos” depois disso e que estes momentos ficariam imortalizados nesta obra que escreveram juntos.

Nos EUA foi publicado em 1997 com o título: “Tuesdays with Morrie” e logo passou a fazer parte da lista dos mais vendidos do USA Today. No Brasil foi traduzido com o título de "Lições Sobre Amar E Viver - Reflexões Do Professor Da Última Grande Lição".

Segue trechos literais e discussão:

A teoria sobre a ELA exposta no site da ABRELA nos informa que os primeiros sintomas do aparecimento da doença são as fraquezas musculares:

“Morrie começou a ter dificuldades para andar. Numa festa de aniversário de um amigo, ele cambaleou inexplicavelmente. Outra noite, caiu ao descer os degraus de um teatro (...) atribuíram o acidente à velhice (...) Mas, Morrie, que sempre estava em contato com o seu organismo mais do que estamos com o nosso, sabia que alguma coisa se desarrumara nele.” (p.15).

“Finalmente, num dia quente e úmido de agosto de 1994, Morrie e a esposa Charlotte foram ao consultório do neurologista, que os convidou a sentarem antes de ouvirem o diagnóstico: Morrie sofria de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), (...) enfermidade implacável do sistema nervoso. Doença ainda incurável. (...)

- Quer dizer que eu vou morrer?

O médico confirmou e disse que lamentava muito.” (p.16).

“Pela cabeça de Charlotte passavam milhares de pensamentos. Quanto tempo nos resta? Como administraremos? Como pagaremos as contas? Entretanto, o meu velho professor estava admirado da normalidade do dia em torno dele. O mundo não deveria parar? Ignoram eles o que me aconteceu?” (p.17).

Nas passagens acima, estamos em contato com o momento da descoberta da doença por Morrie e sua esposa e toda a sensação de desestruturação, desamparo e choque com o recebimento da notícia / diagnóstico. Ambos se mostram mergulhados na incompreensão e porque não dizer, revolta, com a vida das outras pessoas que mantêm o curso normal diante da informação que mudara para sempre a vida do professor e sua família. Podemos aqui identificar uma das fases de luto descritas por Kluber-Ross (1969), a raiva e o ressentimento.

Segue agora, escritos que descrevem algumas das perdas iniciais de Morrie e o impacto emocional que sofreu com elas:

“Enquanto ele buscava respostas, a doença avançava dia a dia, semana a semana. Uma manhã ao dar marcha à ré no carro para sair da garagem, não teve força para acionar a embreagem. Terminava aí a sua vida de motorista.

Para não cair, comprou uma bengala. Assim terminou o seu tempo de andar livremente. Nadava regularmente na ACM, mas descobriu que não conseguia mais se despir. Assim, contratou seu primeiro ajudante pessoal (...) Aí terminava a sua privacidade. Mas, a idéia de desistir não ocorreu a Morrie” (p. 17).

“... e a alma, perfeitamente alerta, fica aprisionada numa casca inerte, podendo talvez piscar, estalar a língua (...) a pessoa congelada no próprio corpo...” (p. 18).

Vemos, com a leitura destes trechos, a necessidade da elaboração de uma seqüência de perdas em si mesmo que inclui a capacidade de ir e vir livremente que entendemos como

liberdade, a autonomia e a privacidade. O sujeito que vivencia tal situação deverá ser forçado a lançar mãos dos mais potentes recursos de enfrentamento psíquicos para evitar a descompensação emocional. No relato seguinte, Morrie demonstrou lidar, na medida do possível, de forma consternada às suas perdas físicas:

“Perguntei-lhe se tinha pena de si mesmo.

- As vezes, de manhã. É quando lamento. Apalpo o corpo, mexo os dedos das mãos – o que ainda posso mexer – e lamento o que perdi. Lamento o meu processo lento e insidioso de morrer. Mas logo suspendo as lamentações (...) Choro bastante se sinto necessidade. Mas depois penso em todas as coisas boas que me restam.” (p. 61).

“O lamento é importante parte da vida porque a vivência da perda é inevitável para todos nós. Quanto mais você envelhece, mais perdas sofrerá.(...) Lamentar por mim mesmo representou uma contribuição importante para minha serenidade.” (SCHWARTZ, 1999, p. 47-48).

“... posso parar de ruminar sobre as coisas de que fui privado e sentir gratidão pelo que tenho...” (SCHWARTZ, 1999, p. 59).

Mesmo com as perdas que passaram a serem comuns e frequentes, Morrie continuou mantendo os seus compromissos com seus cursos e aulas até quando lhe foi possível:

“Entrou na sala de aula, onde vivera durante mais de trinta anos (...) olhou para o rosto dos jovens, que o fitavam silenciosamente.

- Meus amigos, imagino que estejam aqui para aula de Psicologia Social. Venho ministrando esse curso há 20 anos, e esta é a primeira vez que posso falar do risco que existe em segui-lo, porque estou sofrendo de uma doença fatal. Posso morrer antes de terminado o semestre. Se acharem que isso é um problema, podem desistir do curso; eu compreenderei.” (p.18).

“Apesar de tudo por que passava, a voz de Morrie era forte e estimulante, e sua mente trepidava com um milhão de pensamentos. Estava empenhado em mostrar que a palavra ‘morrente’ não é sinônimo de ‘inútil’.” (p. 20).

Podemos entender que para suportar tais vivências Morrie manteve-se intelectualizado, como se fortalecesse o que não seria prejudicado pela a doença, ou seja, a sua cognição.

Vemos que ele buscou se fortalecer e resignificar a sua existência a partir do diagnóstico, de uma forma lúcida e firme, decide por viver o tempo que lhe restaria de

maneira aproveitável e que pudesse servir de exemplo aos outros – como possibilita a vivência do Luto Antecipatório (FONCESA, 2004):

“Estudem- me em meu lento e paciente processo de extinção. Observem o que acontece comigo. Aprendam comigo.

Morrie ia atravessar a ponte entre a vida e a morte e narrar a travessia.” (p. 19).

“Para seu próprio bem não torne sua vida mais difícil do que ela precisa ser.” (SCHWARTZ, 1999, p. 36).

Aproveitou a vivência do luto antecipado para ter a oportunidade de despedir-se das pessoas:

“O Ano Novo veio e se foi. Mesmo sabendo que aquele seria o último ano da sua vida, Morrie não disse isso à ninguém. Já precisava de uma cadeira de rodas, e lutava contra o tempo para conseguir dizer às pessoas que amava tudo o que tinha para lhes dizer. (...) teve uma idéia. Deu uns telefonemas, escolheu uma data. E numa tarde fria de domingo reuniu a família (...) em sua casa para um ‘funeral ao vivo’ (...) Morrie chorou e riu com eles (...). O ‘funeral ao vivo’ foi um sucesso. Só que Morrie ainda não tinha morrido.” (p. 21).

“- Só é horrível se encarada por este prisma – disse ele. – Ver o meu corpo definhando lentamente pra o nada. Mas também é maravilhoso porque me concede muito tempo para me despedir.

- Nem todos têm essa sorte – acrescentou sorrindo.” (p. 62).

“Lamento o meu tempo que se extingue, mas, aprecio a oportunidade que ele me dá de fazer certos.” (p. 162).

Porém, também houve momentos que a sua lucidez o levaram pensar sobre a sua doença e sua condição e constatar sua finitude de forma sofrida:

“- Vou morrer sufocado. Devido à asma, meus pulmões não vão aguentar a doença. Ela está subindo pelo corpo, essa ELA. Já pegou minhas pernas. Não demora muito, vai pegar braços e mãos. E quando chegar aos pulmões...

Deu de ombros.

- ... estarei acabado.” (p. 42).

“Quando tudo isso começou... perguntei-me se ia me retirar do mundo... ou continuar vivendo. Decidi que continuaria vivendo – ou pelo menos tentaria, do jeito que quero, com dignidade, coragem, bom humor, compostura. Em certas manhãs choro, choro, e lamento por mim. Em certas manhãs. Em outras, sinto-me muito irritado e revoltado. Mas isso não dura. Depois me levanto e digo que quero viver (...)” (p. 29).

“- Mas tem dias que me sinto deprimido. Não vou enganar você. Vejo certas coisas acontecendo e me vem a sensação de pavor. O que é que vou fazer sem as mãos? Como será quando eu não puder mais falar? Não engolir não me preocupa muito, posso ser alimentado por um tubo. Mas a minha voz? As minhas mãos? Fazem parte essencial de mim. Falo por meio da minha voz. Gesticulo com as mãos. É assim que me dou às pessoas.” (p. 74).

“As vezes, entro em depressão e ela simplesmente domina minhas emoções, como a ELA domina meu corpo.” (SCHWARTZ, 1999, p. 55).

Como nos apontou Franco (2002), aqui vemos a dimensão emocional de Morrie abalada, diante das perdas já acontecidas e das que ainda estariam por vir. Pelos estágios de Kluber-Ross (1998), aqui vemos a vivência da depressão, na qual há a elaboração dos lutos. Lutos pelos entes queridos, pelas vivências agradáveis e pelas oportunidades não vividas.

Apesar dos momentos de angústia, Morrie conseguiu se deixar cuidar, a questão da dependência dos outros para ele não foi vista como somente uma condição constrangedora, mas também, como algo pelo qual ele poderia se beneficiar o que facilitou a passagem por este processo (PRIZANTELI *et al*, 2005):

*“Morrie perdeu a sua batalha. Alguém já limpava a bunda dele. Ele enfrentou isso com a sua bravura típica (...).
Leva um tempo para acostumar, ele admitiu, porque de certa maneira representa uma completa rendição à doença. Os atos mais pessoais e básicos foram-lhe retirados – ir ao banheiro, assoar o nariz, lavar as partes íntimas. Com exceção de respirar e engolir a comida, ele agora dependia de outros para quase tudo (...).
Comecei a gostar da dependência (...).
Me deleito com isso.”* (p. 114, 115).

“Aceitar o que se é capaz de fazer e também o que não se é capaz.” (p. 26).

Para ele a família e as pessoas que ele gostava tinham papel fundamental no enfretamento da sua doença. Aqui fica claro a força da rede de apoio para quem vive a fragilidade do adoecer:

“Disse aos amigos que, se quisessem mesmo ajudá-lo, não o tratassem com pena, mas, com visitas, telefonemas, dividissem com ele os seus problemas...” (p. 20).

“- Se eu fosse divorciado, ou vivesse sozinho, ou não tivesse filhos, essa doença seria muito mais difícil de suportar. Nem sei se conseguiria. Claro que receberia visitas, amigos, colegas, mas não seria o mesmo que ter pessoas que não vão embora.” (p. 92).

“- No começo da vida, quando somos criancinhas, precisamos de outros para viver, certo? E no fim da vida, quando chegamos no estado em que cheguei, precisamos de outros para viver, certo? A voz dele reduziu-se a um murmúrio. – Mas o segredo é que, entre a infância e o fim, também precisamos de outros.” (p. 152).

Quando percebe que a morte está cada vez mais perto, começa a trabalhar esses conceitos refletindo sobre as idéias de vida e finitude:

“Todo mundo sabe que vai morrer, mas, ninguém acredita. (...) Saber que vai morrer e preparar-se para receber a morte a qualquer momento. (...) Assim, podemos ficar mais envolvidos com a vida enquanto vivemos (...) Quando se aprende a morrer, aprende-se a viver.” (p. 83, 84 e 85).

“Quem encontra um sentido para a vida não deseja voltar atrás. Deseja ir em frente. Quer ver mais, fazer mais (...) Todas as pessoas mais jovens precisam saber disso. Quem passa o tempo batalhando contra o envelhecimento sempre será infeliz, porque o envelhecimento é inexorável... – A verdade é que você vai morrer um dia.” (p. 117).

“A noite passada... – disse ele em voz baixa – tive um acesso terrível (tosse). Durou horas. Achei que não ia aguentar mais. Faltou-me fôlego. O sufoco parecia não acabar. Em dado momento fui ficando zozzo... e, quando senti uma certa paz, achei que estava pronto para partir.” (p. 166).

A questão da espiritualidade foi citada em alguns momentos:

“Essa doença está mexendo com meu espírito, Ted. Mas não vai derrubá-lo. Derruba o meu corpo, mas não derruba o meu espírito.” (p. 158).

Através das suas falas conseguimos perceber que Morrie conseguiu resignificar sua vida pensando na morte e valorizando o que ele deixou como ensinamento.

“- Enquanto pudermos amar uns aos outros, e recordarmos a sensação de amor que tivemos, podemos morrer sem desaparecer. Todo o amor que criamos fica. Todas as lembranças ficam. Continuamos vivendo. Nos corações daqueles que tocamos e acalentamos enquanto estivemos aqui.” (p. 167).

“- A morte é o fim de uma vida, mas não de um relacionamento.” (p. 168).

A possibilidade da aceitação da própria morte e a rede de apoio esclarecida possibilitou que ele participasse da escolha dos rituais do seu funeral, segundo Kovács (1998), tal fato é importante para que o sujeito ainda se sinta sujeito da sua vida e, por mais que esteja debilitado, tem voz ativa no seu processo, tem sua vontade respeitada:

“Morrie queria ser cremado. Discutiu o assunto com Charlotte e concluíram que assim seria melhor.” (p. 165).

“... queria morrer com serenidade. E citou o seu último aforismo: ‘Não ir tão cedo, mas não se agarrar por muito tempo.’” (p. 157).

Soube, também, em outras leituras sobre Morrie na Internet (2011) que ele teve a possibilidade de escolher o seu epitáfio: “Mestre até o fim”.

Na aceitação o paciente parece desligado, pois, dorme mais. Há a sensação de missão cumprida, na qual ele já se despediu dos entes queridos e agora aguarda tranqüilo:

“Charlotte telefonara no dia anterior comunicando que Morrie ‘não estava bem’. Era a maneira de ela dizer que os últimos dias haviam chegado. Morrie cancelara todos os compromissos e passara a maior parte do tempo dormindo, o que não era habitual. Não se preocupava com sono quando havia pessoas com quem conversar.” (p. 173).

De acordo com o livro, quatro dias depois desse relato, Morrie faleceu. Entre o diagnóstico e a sua morte se passaram sete meses sendo que deste período, três meses e meio foram acamados. Teve seu funeral realizado conforme conversado anteriormente com a esposa.

Através dos trechos da obra apresentados, podemos verificar que Morrie, através da descrição feita por Albon, sobre o seu processo de adoecer e morrer decidiu passar pela experiência de forma a enfrentá-la.

Existiram as fases de choque, no momento do diagnóstico, revolta e raiva com as perdas físicas e papel social advindos com a doença, medo pelo desconhecido das perdas que ainda estariam por vir e depressão quando há a efetiva aceitação das limitações e da sua finitude. Todas essas reações, são naturais à este processo, porém, o que ficou mais marcado na vivência de Morrie foi o repensar sobre a vida e a sua existência.

Ele conseguiu manter-se lúcido até o fim dos seus dias e manteve-se articulando e fazendo reflexões acerca do que teve e conquistou em sua vida fazendo um balanço da sua

existência. Tinha como objetivo que as pessoas ao seu redor não precisassem estar na situação que ele se encontrava de “fim da vida” para ter os mesmos pensamentos, acreditando que este repensar e a reavaliação da existência fosse importante para todos em qualquer circunstância.

Encontramos na teoria serem estes os preceitos da vivência do luto antecipatório que dá oportunidade a quem o vivencia de maneira saudável a saber mais de si e se desenvolver subjetivamente ainda que nos últimos dias de vida. (FONSECA, 2004 e PRIZANTELI *et al*, 2008).

Em relação à família de Morrie, pouco podemos dizer, pois, não há um grande destaque no livro, entretanto, na passagem que Morrie pede para ser cremado e escolhe o local, vemos uma família respeitosa, continente e que lhe deu segurança até os seus últimos dias.

Entendemos, no geral, que houve uma elaboração de luto adequada na vivência de Morrie, sobretudo, pelo fato de ele ter aceitado sua condição e resignificado a sua existência a partir de então, como nos diz Kovács (2007): “aceitação da modificação do mundo externo ligada à perda e conseqüente alteração do mundo interno com reorganização da vida e das relações.” (p. 223).

E como disse ele mesmo em sua obra realizada enquanto estava doente:

“Meu argumento é que, desde que dispomos de outras faculdades – as emocionais, psicológicas, intuitivas -, não estamos perdidos, nem mesmo inferiorizados. (...) Não pense que você é inferior em decorrência das suas condições físicas. Na realidade, sinto que agora sou ainda mais eu mesmo do que antes de sofrer dessa doença, porque pude superar muitas das limitações psicológicas e emocionais que eu tinha antes que a ELA se manifestasse.” (SCHWARTZ, 1999, p. 31).

V – CONCLUSÃO

*“Eu não consigo mudar
a direção do vento,
mas posso ajustar minhas velas
para sempre chegar ao meu destino.”
(SCHWARTZ, 1995).*

Ao término deste trabalho reconhecemos que ser acometido por uma doença neurodegenerativa que traz limitações e incapacitações é uma vivência potencialmente desestruturante e que tanto o paciente que sofre com a enfermidade, quanto os familiares e/ou cuidadores que assistem à morte de alguém querido merecem atenção e cuidados de profissionais da área da saúde mental.

Lidar com as perdas físicas é algo desorganizador já que obriga o sujeito a reformular a sua imagem corporal, além, de ter que se adaptar diante das limitações adquiridas e necessidades que tornam-se outras neste estágio.

Entendo o papel do psicólogo em duas frentes. Uma, diante do paciente que necessitará de auxílio para compreender suas perdas e se posicionar diante da vida, para além das mesmas. Acredito que possamos facilitar essa vivência dando acolhimento aos sentimentos que vierem, legitimizando o sofrimento e oferecendo suporte emocional de segurança, inclusive, através da escuta e do *“estar ao lado”* verdadeiramente.

Com as famílias penso ser um papel parecido no sentido de também oferecer acolhimento aos sentimentos ambíguos que podem ser sucitados, bem como, servir de agente organizador diante do caos que poderá ser instalado na dinâmica familiar depois de um diagnóstico como este.

Para ambos, vejo o papel do psicólogo como um facilitador do processo de elaboração do luto antecipatório através do estímulo à expressão de quaisquer sentimentos e acolhimento realizado pela escuta ativa dos mesmos.

Ter entrado em contato com o livro: *“A Última Grande Lição”* de Mitch Albom (1998), foi um grande presente. Tocou me de forma bastante especial a maneira com a qual Morrie Schwartz resignificou a sua existência e a sabedoria que conseguiu manter ao longo da sua degradação física. Para mim foi um verdadeiro exemplo de superação e tentarei levar um pouco da sua genialidade para minha vida.

Todavia, confesso uma certa frustração, pois, acredito que Morrie experienciou o adoecer de uma forma muito singular, não podendo servir de base para os profissionais da saúde que queriam se instrumentalizar para lidar com pacientes nas mesmas condições. Entendo que não são todas as pessoas que apresentam os recursos psicológicos que Morrie usou para vivenciar tal infortúnio. O “assistir-se” morrer de forma impotente e incapacitante exige uma enorme demanda emocional de superação e acredito não serem todas as psiques capazes de passar por isso sem grandes seqüelas emocionais, ou melhor, no caso de Morrie, com tanta lucidez emocional.

Enquanto profissional, acredito que para realizar um trabalho de forma mais fidedigna no que tange aos aspectos emocionais dos pacientes terminais, penso que deveria acompanhá-lo pessoalmente, vincular-me a ele para então, poder falar sobre as suas reações emocionais com mais propriedade.

Não podemos deixar de levar em consideração que, por mais encantadora que tenha sido a leitura do livro de Mitch Albom, é uma obra literária e que pode nos deixar com a fantasia de que aspectos ou passagens do sofrimento de Morrie possam ter sido “maquiados” ou, simplesmente, não citados.

Sinto-me transformada enquanto pessoa após a leitura do livro. Enquanto profissional, após a realização deste trabalho, sinto-me preparada para estar disponível às particularidades da vivência singular de cada um que necessitar do meu “estar ao lado”.

VI – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (2008). **ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica** – Atualizações em 2008. São Paulo: Guinon

ALBON, M. **A última grande lição: O sentido da vida**. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

ALVES, E. G. R. **Pedaços de mim: o luto vivido por pessoas com deformidade facial adquirida pós-trauma bucomaxilofacial e sua interferência no seu desenvolvimento**. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.

ANDRADE, C. D. **Corpos: novos poemas**. Rio de Janeiro: Record, 1984.

BLAKE, W. **O matrimônio do céu e do inferno**. São Paulo: Iluminuras, 2000.

BORGES, C. F. **Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica**. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v. 03, 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em 10 set. 2010.

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

CASSORLA, R. M. S. **A Negação e Outras Defesas Frente à Morte**. In: SANTOS, F. S. (org). **Cuidados Paliativos. Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

D'ASSUMPÇÃO, E. A. **O Infortúnio Entrou na Minha Casa. (Convivendo com a Doença e com Pessoas Gravemente Enfermas)**. Belo Horizonte: FUMARC, 2007.

FONSECA, J.P. **Luto Antecipatório**. São Paulo: Livro Pleno, 2004

FRANCO, M. H. P. **Uma Mudança no Paradigma sobre o Enfoque da Morte e do Luto na Contemporaneidade**. In: FRANCO, M. H. P. (Org). **Estudos Avançados sobre o Luto** (p. 15- 38). Campinas: Livro Pleno, 2002.

FRANÇA, C.C., et al. **Análise do Esquema e Imagem Corporal em Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica**. *Revista Neurociência*. São Paulo, v. 15, n. 3, p. 211-218, set. 2007.

FRANÇA, G. V. **Medicina Legal**. Rio de Janeiro: Ganabara Koogna, 1995.

JAAN, I. **Enfrentando o Morrer, a Experiência de Luto do Paciente com Câncer Avançado e seus Familiares**. In *Psicologia Revista* (p. 11-22). São Paulo, 1999.

KOVÁCS, M. J. Perdas e o Processo de Luto. In: INCONTRI, D.& SANTOS, F. S. (org). **A Arte de Morrer**. Bragança Paulista: Comenius, 2007.

_____. **Educação para a Morte**. Temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade**. In: Revista Bioética. Brasília, vl. 6, p. 61-69, 1998.

_____. **Morte em Vida**. In: FRANCO, M. H. P., KOVÁCS, M. J. (Orgs). Vida e Morte: Laços da Existência (p. 11-34) São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996

_____. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992

KLUBER-ROSS. **Sobre a Morte e o Morrer**. 8 ed. São Paulo: Edart, 2002.

MEIRELES, C. **Poesia completa volume único**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1994.

MELO, A.G.C, CAPONERO, R. Cuidados Paliativos – Abordagem Contínua e Integral. . In: SANTOS, F. S. (org). **Cuidados Paliativos. Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

MOREIRA, L. **Poesias para me Sentir Viva**. São Paulo, 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, mar. 2009.

Disponível em:

<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2008/RN%2016%2002/Pages%20from%20neuro_vol_16_n2-13.pdf> Acesso em 10 out. 2010.

OLIVEIRA, A. S. B. **Esclerose Lateral Amiotrófica**. Revista Produzida pela ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. São Paulo, 2008.

PARKES, C. M. Luto: **Estudos Avançados sobre perda na vida adulta**. São Paulo: Summus, 1998.

PESSINI, L. **Humanização de Cuidados Paliativos**. São Paulo, Loyola, 2004.

PEREIRA, L.L., DIAS, A.C.G. **O Familiar Cuidador do Paciente Terminal: o Processo de Despedida no Contexto Hospitalar**. Revista Psico. Porto Alegre, PUCRS, vl. 38, n. 01, p. 55-65, jan./abr. 2007.

PRIZANTELI, C. C. et. al. O Luto Antecipatório ou de como a Morte Anunciada Retrata uma Existência. In: FRANCO, M. H. P. **Nada Sobre Mim Sem Mim**. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2005

ROLLAND, J. S. **Ajudando Famílias com perdas antecipadas.** In: WALSH, F., MCGOLDRICK, M. *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas.* Porto Alegre: ArtMed, 1998.

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

SERPA, L. P. **O Paciente Terminal Direito à vida e Direito de Morrer.** São Paulo, 2003. Tese de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

SILVA, J. A. **Dignidade da Pessoa Humana como Valor Supremo da Sociedade Democrática.** Anais da XV Conferência Nacional da OAB, Atualidades os Direitos do Homem – Tema 15, p. 546.

SCHWARTZ, M. **Lições sobre Amar e Viver: Reflexões do professor de a Última Grande Lição.** Rio de Janeiro: Sextante, 1999.

VALÉRIO, B. C. O. e cols. **Manual de Perguntas e Respostas sobre ELA, pacientes e cuidadores.** Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Abr. 2007.

www.abrela.org.br

www.oms.org.br