

Princípio de compaixão e cuidado: A arte de tratar pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Principle of compassion and care: The art of treating patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

Marco Orsini¹, Acary Bulle Oliveira², Carlos HM Reis³, Marcos RG de Freitas⁴, Marco Chieia⁵, Ana Rosa Airão⁶, Caroline Pinto Pássaro⁷, Alessandra Pereira Cardoso⁸, Ana LM Chiapetta⁹, Marco Antônio Araújo Leite¹⁰, Julio Guilherme Silva¹¹, Sara Lúcia Menezes¹², Luciane Bizari Coin de Carvalho¹³

RESUMO

Introdução. A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa que cursa com a depleção dos neurônios da ponta anterior da medula espinhal, do tronco cerebral e do feixe piramidal em graus vários. De evolução inexorável e impiedosa, costuma levar a óbito cinco anos após o início das manifestações clínicas. **Objetivo.** O artigo faz uma crítica provocativa ao modelo de cuidar atual, onde passamos a tratar e gerenciar doenças de pessoas e não de enfermos que circunstancialmente estão doentes. **Discussão.** Acreditamos que o prestar cuidado na (ELA) é algo muito mais profundo e talentoso do que simplesmente tentar “livrar” esses pacientes de uma incapacidade real. Em vista disso, a relação com o paciente, mesmo em estágio terminal, nunca deixará de ser uma interação intersubjetiva experimentada por duas pessoas e, por mais assimétrica que seja somente será eficaz se for conduzida com acolhimento, escuta-resposta e esperança de cura para o que padece dessa maldita e intrigante doença. **Conclusão.** Devemos resgatar a arte de cuidar, pois é ela que ainda nos faz acreditar na existência do amor e compaixão em nossa espécie.

Unitermos. Esclerose Lateral Amiotrófica, Doença do Neurônio Motor, Arte.

Citação. Orsini M, Oliveira AB, Reis CHM, de Freitas MRG, Chieia M, Airão AR, Pássaro CP, Cardoso AP, Chiapetta ALM, Leite MAA, Silva JG, Menezes SL, Carvalho LBC. Princípio de compaixão e cuidado: A arte de tratar pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Trabalho realizado na UNISUAM (Centro Universitário Augusto Motta) Rio de Janeiro-RJ e na Universidade Federal de São Paulo, São Paulo-SP, Brasil.

1. Graduando em Medicina - UNIGRANRIO, Professor Pesquisador - UNISUAM; 2. Neurologista, Professor Afiado do Departamento de Neurologia/Neurocirurgia - UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil; 3. Neurologista, Hospital Geral da Posse, Nova Iguaçu-RJ, Brasil; 4. Neurologista, Professor Titular de Neurologia da HUAP, UFF, Niterói-RJ, Brasil; 5. Neurologista, UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil; 6. Neurologista, Professora de Neurologia - UNIGRANRIO, RJ, Brasil; 7. Graduanda em Medicina, UNIGRANRIO, RJ, Brasil; 8. Médica, Professora Assistente de Medicina - UNIGRANRIO, Rio de Janeiro-RJ, Brasil; 9. Fonoaudióloga, UNIFESP, São Paulo-SP, Brasil; 10. Neurologista, Professor Adjunto de Neurologia - HUAP - UFF; 11. Fisioterapeuta, Pesquisador - UNISUAM; 12. Fisioterapeuta, Pesquisadora - UNISUAM; 13. Psicóloga, Professora Afiada da Disciplina de Neurologia da Unifesp, São Paulo-SP, Brasil.

ABSTRACT

Introduction. The amyotrophic lateral sclerosis is a neurodegenerative disease that leads to the depletion of neurons in the spinal cord anterior horn, brain stem and pyramidal paths in several degrees. Inexorable and ruthless evolution, often leads to death five years after the clinical manifestations onset. **Objective.** This article is a provocative critique to the current care model, where we treat and manage diseases of people and not of patients who circumstantially are sick. **Discussion.** We believe that providing care in ALS is something much deeper and talented than simply trying to “get rid” the real disability of them. As a result, the relationship with the patient, even in terminal stage, will always be an intersubjective interaction experienced by two people, and more asymmetric as it is, will only be effective if conducted with care, listen-answer and hope for healing for the suffering this damn and intriguing disease. **Conclusion.** We must rescue the art of care therefore it is what makes us still believe in the existence of love and compassion in our species.

Keywords. Amyotrophic Lateral Sclerosis, Motor Neuron Disease, Art.

Citation. Orsini M, Oliveira AB, Reis CHM, de Freitas MRG, Chieia M, Airão AR, Pássaro CP, Cardoso AP, Chiapetta ALM, Leite MAA, Silva JG, Menezes SL, Carvalho LBC. Principle of compassion and care: The art of treating patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS).

Endereço para correspondência:

Marco Orsini
R. Herotides de Oliveira 2(801)
CEP: 24230-230, Niterói-RJ, Brasil.
E-mail: orsinimarco@hotmail.com

Opinião

Recebido em: 31/08/10

Aceito em: 11/02/11

Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

Indubitavelmente essa não é a maneira mais oportuna de iniciarmos a introdução de um artigo dotado de regras e técnicas específicas para publicação. Entretanto, sem tais explicações, o material provavelmente não poderia receber caráter provocativo desde o início. Em março de 2010, após reunião informal, discutimos alguns pontos do livro intitulado “Paidéia: Para Formar um Homem - Obra de Arte, Ético e Criador - no Século XXI ou Os doze trabalhos de Hércules para o caminho do Herói em busca da eternidade”¹, escrito por Viktos D Salas. Após incansável leitura percebemos que tal obra tem como objetivo primordial a arte de formar jovens com dignidade, respeito e caráter, tornando-os mais compromissados, menos ignorantes e aprendendo a valorização, a inspiração e carinho presentes em todas as relações humanas, dentre elas, a relação médico-paciente. Adicionalmente, faz uma crítica ao modelo atual de educação, não somente médica, tornando exposto um grande vazio nas relações humanas. O livro nos permite entender o quão pequenos somos e que o mais importante é lutar incansavelmente para a busca do melhor para a vida humana.

Transferimos então as considerações supracitadas para o real processo que ocorre com pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que maltrata, descarna e provoca um verdadeiro desmoraamento em todos os tipos de relações². Frequentemente nos deparamos com pacientes definhados e emagrecidos, sem esquecermos a imensa dor psíquica, insegurança e incerteza que carregam consigo. Dor essa que deve ser dividida com todos que se propõem a atendê-los. Muitas vezes ficam pequeninos quando na presença de vários especialistas, curvados para frente, espantados, tentando esconder algo horroroso. As pernas hipotônicas parecem sem vida, como peças de bonecos de molambos. Doença que paralisa os músculos da fala, da respiração, da deglutição, dos membros e que encarcera o paciente, tornando-o refém do seu próprio corpo, incapaz de responder às suas vontades³. Pacientes que com falta de gordura facial, pele com coloração enegrecida, boca entreaberta, lábios afilados, em estado

de adinamia profunda, olham encovados para nós suplicando ajuda de qualquer tipo. Garantimos que não é fácil nos postarmos diante de tal imagem, nos afeta no cerne.

O paciente com diagnóstico de ELA não pode e não deve ser encarado como um novo ou mais um caso. Essas afirmações são também defendidas por Siqueira, sobre o perverso modelo de medicina – medicina cega e surda⁴. Cega, porque se limitando a compreender a doença apenas como pobres variáveis anatômicas e/ou bioquímicas não enxerga o ser humano como ele verdadeiramente o é. Surda, porque o paciente não sendo acolhido como sujeito é impedido de manifestar-se como pessoa. Não é proposta do artigo tecer críticas variadas ao modelo atual de saúde nem tampouco chicotear profissionais que possuem tempo limitado para execução de consultas. Queremos simplesmente alertar o quão diferentes são esses enfermos na prática clínica e a real necessidade de uma complexa interação entre médico-paciente nesse delicado e sufocante processo. Nunca a medicina avançou tanto no diagnóstico e no tratamento como nas últimas cinco décadas, e nunca o ser humano enfermo foi tão malculado.

Compaixão em atender pacientes com ELA: atributos médicos

Questionamos se realmente existem atributos médicos que possam ser demarcados quantitativamente para uma ótima relação de compaixão médico-paciente na prestação de cuidados para pacientes com ELA. Chegamos à conclusão que tal profissional deve ser aquele despido de vaidades e saber, onde nos sentimos à vontade, quando na posição de pacientes, após descrevermos nossos problemas. Um profissional para quem o paciente jamais é encarado com uma estatística ou objeto de estudo. Esses atributos parecem simples, óbvios e substancialmente galgados no processo de formação médica – realmente são?

Nossas reflexões corroboram as colocações de Bernard Lown, discípulo de Samuel Levine e um dos mais destacados cardiologistas do século XX, que argumenta lastreado em sua longa experiência como pro-

fessor de medicina e médico-assistente, que os médicos desaprenderam a arte de curar⁵:

“(...) busca-se o médico com quem nos sentimos à vontade quando descrevemos nossas queixas, sem receio de sermos submetidos por isso a numerosos procedimentos; o médico para quem o paciente nunca é uma estatística (...) e, acima de tudo, um semelhante, um ser humano, cuja preocupação pelo paciente é avivada pela alegria de servir.”⁵

Retornando a análise da Paidéia na formação de jovens, outra questão fundamental na antiguidade residia nos talentos, tema pleno de falácias na modernidade¹. Pensa-se hoje que os talentos são dons inatos e adquiridos. Sabe-se lá de onde vieram e, malgrado, as especulações sobre sua origem sejam dos geneticistas e evolucionistas, sejam dos teóricos da psicologia da aprendizagem, continua sendo impossível rastrear ou explicar a origem dos talentos de Einstein, Mozart, Shakespeare, Sófocles, Michelangelo e tantos outros. Temos, além disso, uma visão utilitarista, onde os talentos serviriam para se escolher uma profissão.

Quando falamos de talento profissional no atendimento de pacientes com ELA não julgamos uma possível capacidade técnica nem tampouco competência profissional, simplesmente falamos em dom, aptidão e compaixão, haja visto que é uma forma diferenciada de prestar cuidado. Os sintomas repassados pelos pacientes são mensagens que precisam ser decodificadas, interpretadas, e para tal necessitam de tempo de escuta, principalmente, de vontade para ouvir. As descobertas da psiconeuroendocrinologia testemunham que os seres humanos constituem uma realidade complexa de integração entre sensação, percepção e representação. Agora sim podemos falar de Arte⁵. A arte de tratar seria um talento desses profissionais? Acreditamos que sim.

Podemos transferir e embarcar nossos pensamentos para a pintura intitulada: “O médico” de Sir Samuel Luke Fildes (Figura 1).

“O ambiente dá-se em uma sala de uma nebu-

losa casa, exceto pela luz de um lampião que ilumina a menina enferma. No canto, pai e mãe impotentes diante de tal situação. Ao lado da menina, um simples médico - que na hora da luta entre o amor e a morte, é ele que é chamado – com seu cotovelo apoiado sobre o joelho, seu queixo apoiado sobre a mão, é a imagem da meditação: o que fazer diante de tal situação? As poções sobre a mesa revelam que o que podia ser feito já foi feito. Esgotou-se o seu saber e o seu poder, mas o médico continuava ali – talvez rezando – afinal, também estava sofrendo...”.

Embora saibamos que muitos de nossos conhecimentos e pseudo-potencialidades irão esgotar-se na medida em que a doença ELA avançar, a necessidade de cuidar e velar o enfermo são o que nos conforta e permite uma melhor compreensão do movimento da vida.



Figura 1. “O médico”. Sir Samuel Luke Fildes, 1891.

Fonte. Domínio Público: <http://medicinesart.blogspot.com/2010/08/o-ingles-sir-samuel-luke-fildes-foi-o.html>

Nosso modelo atual de atendimento está muito distante do proposto por Gillard para a consulta médica, que aponta seis etapas necessárias para caracterizá-la^{4,6}. A primeira seria o acolhimento, seguida de anamnese e exame físico. As três últimas etapas seriam: o diagnóstico, a prescrição e a separação. O maior obstáculo para o cumprimento das mencionadas etapas, além da formação cartesiana, transparece claramente na indignada questão apresentada por muitos médicos so-

bre os baixos salários. Desafortunadamente, a assistência médica hoje praticada aponta para a cruel realidade que pode ser assim resumida: atender o paciente em míseros minutos, prescrever alguma droga e desfazer-se o mais rápido possível desse incômodo e mal pago compromisso.

Tocou-nos profundamente o artigo redigido por Oliveira et al., intitulado 'Esclerose lateral amiotrófica (ELA): três letras que mudam a vida de uma pessoa'³. Para sempre. Indivíduos que, na maioria das vezes, gozavam meses antes do diagnóstico de ótima condição de saúde e bem-estar geral, agora recebem uma espécie de sentença de morte. Embora a ELA e suas variantes sejam reconhecidas por neurologistas, cerca de 10% dos pacientes são mal diagnosticados, e a demora para a confirmação diagnóstica não é incomum³. O diagnóstico precoce, a informação do diagnóstico com honestidade e sensibilidade, envolvimento do paciente e sua família, e um plano de atenção terapêutica positivo são pré-requisitos essenciais para um melhor resultado clínico e terapêutico. Em adição, o tratamento multidisciplinar e cuidados paliativos podem prolongar a sobrevida e manter melhores aspectos de qualidade de vida. O tratamento com uma droga conhecida com riluzol aumenta a sobrevida, mas sem alteração na deterioração funcional, enquanto que ventilação não-invasiva prolonga a sobrevida e aumenta ou mantém qualidade de vida. Esses atributos são considerados fundamentais para um ótimo gerenciamento do caso e estreitamento das relações entre médico-paciente.

Devemos ter ciência de nossa responsabilidade de atuação no tocante à pacientes com ELA, pois só assim seremos capazes de evoluir nossa experiência perceptiva do real valor de uma vida, mesmo que repleta de sofrimentos. Adicionamos que a ética é indispensável para qualquer tipo de relação, porquanto é a idéia de ideal humano, isto é, a imagem do que e como o homem deve decidir sobre os conteúdos da educação e suas formas de transmissão. Estudos experimentais e novas terapias devem ser tentados e estimulados, desde que esclarecidos e debatidos com os pacientes. A tomada de decisões deve ser um processo compartilhado,

por intermédio da ativa participação e do respeito aos atores envolvidos. O médico ou a equipe contribuem com seu treinamento, seu conhecimento e sua habilidade para o diagnóstico da condição do doente e com as alternativas técnicas indicadas e disponíveis. O paciente e/ou seu representante contribuem com a exposição de seus legítimos valores e suas necessidades, por meio dos quais os riscos e benefícios de um determinado tratamento podem ser analisados⁷. Esse é o princípio que deve prevalecer.

Qualidade de vida na ELA: suporte para todos, pacientes e cuidadores

A galopante evolução de pacientes com ELA, com relativa preservação da cognição, é fato encarado por muitos profissionais de saúde como sendo o principal problema da doença, o encarceramento. Infelizmente, mesmo que instintivamente, presumimos que aqueles com uma doença progressiva e incapacitante como a ELA seriam incapazes de ter prazer em viver e invariavelmente experimentam um declínio na sua qualidade de vida, fato nem sempre correto⁸. Convivemos diariamente com pacientes com ELA e temos em mente que muitos ainda buscam a cura e a esperança, seríamos covardes em retirar-lhes tal sentimento. Como muitos desses heróicos pacientes, devemos aprender a valorizar os momentos mais simples e a acreditar que o amor entre seres humanos é o que justifica nossa existência. Em vista disso, devemos, enquanto não existe cura para a doença, buscar melhorias relacionadas à qualidade de vida, mesmo que escassas.

Qualidade de Vida é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e a própria estética existencial. Inúmeros autores consideram que o termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências, crenças e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em diferentes épocas e espaços da história⁹. Felizmente não existe na literatura vigente um consenso de qualidade de vida, mas existe uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca do seu construto, cujas

características são a subjetividade, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura; a multidimensionalidade, que se caracteriza pelos vários domínios que envolvem a avaliação da qualidade de vida e a bipolaridade, cuja avaliação pode variar de bom a ruim. Portanto, a concepção é diferente, entre os indivíduos, locais e tempos.

Uma real compreensão acerca da representação da qualidade de vida para pacientes com ELA e cuidadores é crucial para o estabelecimento de metas de tratamento e maior aproximação do profissional para o enfrentamento das dificuldades junto com a família. O fornecimento de suporte para um melhor gerenciamento da qualidade de vida na ELA deve contemplar todos os envolvidos direta e indiretamente no processo. O simples fato de escutar e criar um arcabouço sobre quais são os fatores que causam impacto na vida dos indivíduos com ELA pode auxiliar na tomada de decisões e na elaboração de planos de intervenção, tratamento e serviços. Intervenções especificamente designadas para aumentar a efetividade da relação entre pacientes e cuidadores podem melhorar o bem-estar psicológico de ambas as partes⁹.

Interdisciplinaridade na Esclerose Lateral Amiotrófica

No trabalho interdisciplinar com pacientes com ELA observamos, algumas vezes, que os profissionais recebem seus novos pacientes fazendo-lhes perguntas e solicitações com o objetivo de esclarecer o quadro diagnóstico na busca de compreender aquela clínica, entretanto parecem esquecer que o sofrimento humano é distinto. Como se fosse um processo de defesa observa-se na postura dos integrantes da equipe uma distância, estratégia aceitável pela imensidão de questões que surgem após a exposição de problemas. Aprisionados no saber, demonstram prontidão para elaborar um plano de tratamento perfeito (orientam, determinam, receitam, recomendam) entendendo ser esta a melhor condução para aquela clínica, sem perceber muitas vezes a clínica subjetiva também está na

cena. O que se exclui para delimitar um campo conceitual retorna na prática que é o próprio sujeito que chamamos de paciente¹⁰.

Percebemos, após anos de experiência, que ao trabalhar com equipes de pacientes com ELA nos espaços clínicos que expressões como: humanização, melhoria da qualidade de vida dos pacientes e a busca de uma terapêutica pontual, fazem parte da proposta de intervenção, contudo frente ao exercício desta ação encontramos os mesmos profissionais refugiando-se inconscientemente do contágio com o outro, numa “as-sepsia” incontrolável visto que a clínica pressupõe essa interpelação de subjetividade. O dito doente porta a diferença e representa o que não se quer ver. Os cuidados ficam na ordem da defesa, não se escuta a dor, e nos afastamos daquele que pretendíamos tratar. Preferimos somente tratar o que é visto e palpável¹⁰.

Quando nos disponibilizamos a cuidar de pessoas, temos que ter em mente que estaremos lidando com um universo ímpar, que envolverá vários atores: além da equipe, temos a família¹¹. A família como observamos na clínica é o maior desafio do trabalho terapêutico, seja ele individual, interdisciplinar, educacional e/ou reabilitador. Por que digo isto? Normalmente recebemos famílias que foram atravessadas pela imensa dor de receber um diagnóstico que envolve perdas substanciais na vida daquele ente querido. Esta notícia atinge às famílias de maneira bastante particular, pois os ferem narcisicamente pelo sentimento de imperfeição e segregação que passam a sentir e administrar¹¹.

Na Família se fortalece a idéia de conjunto, de grupo. Este muitas vezes é o primeiro a excluir a diferença ou qualquer possibilidade de algo que se apresente como uma possível desarmonia a esta suposta organização imaginária. A ameaça que recai sobre a família ao se deparar com sua fragilidade de coesão, geralmente promove a saída pela via da cisão.

Esclerose Lateral Amiotrófica e os cuidados paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em meados de 1990, e revisou minuciosamente em 2002, o conceito de prestar cuidados paliativos: cuida-

dos ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo¹². Caracteriza-se por uma abordagem de cuidado diferenciada que busca melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e sintomas, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual. Consideramos tal definição como, no mínimo, louvável no sentido de que se centraliza o padecente e enfatiza a natureza multifacial da condição humana, identificando a qualidade de vida como seu objetivo último. Contudo, o uso do termo “curativo” não ajuda, uma vez que muitas condições crônicas não podem ser curadas, mas podem ser compatíveis com uma expectativa de vida por várias décadas.

Com o avanço da ELA, percebemos que muitas de nossas diretrizes de tratamento a curto, médio e mesmo longo prazo foram ferozmente atropeladas pela rápida evolução da doença. Infelizmente nos deparamos com um momento simples e muito delicado ao mesmo tempo, fornecer suporte paliativo, podendo utilizar as palavras proferidas por *Cicely Saunders*:

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte”^{13,14}

Cicely Saunders iniciou sua carreira profissional primeiro como enfermeira e assistente social. Posteriormente dedicou-se ao estudo da medicina para “cuidar bem dos pacientes terminais, esquecidos pelos médicos tradicionais”. Ela é reconhecida como a fundadora do movimento moderno de *Hospice*. O *St. Christopher's Hospice* por ela fundado em 1967 foi o primeiro hospice que numa visão holística da pessoa humana e cuidados integrados ligou o alívio da dor e controle de sintomas, com cuidado humanizado, ensino e pesquisa clínica. Essa nova filosofia de cuidados direcionados aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas influenciou muito os cuidados em saúde ao redor do mundo, bem como gerou novas atitudes em relação à morte, ao

morrer e diante da dor da perda de um ente querido, isto é, o período do luto. A médica também propôs que “o sofrimento somente é intolerável se ninguém cuida”. Difícil não nos emocionarmos ao ouvirmos Saunders dizer:

“Como o Hospice moderno começou ouvindo os pacientes, deixemos que um paciente tenha a última palavra: Solidão não é tanto uma questão de estar sozinho como de não pertencer”^{13,14}.

Afirmamos com todas nossas palavras que é errônea a suposição de que não há mais nada a se fazer pelos pacientes com ELA em estágio terminal: acreditamos que enquanto há vida, existe a necessidade de cuidar. Neste sentido, a atuação da equipe interdisciplinar é crucial e indispensável para proporcionar o máximo de conforto aos pacientes e cuidadores com ELA sob tratamentos paliativos, ajudando-os a vivenciar o processo de morrer com dignidade, para que utilizem da melhor forma possível, o tempo e um eventual controle que escorem pelas suas mãos. Isto significa ajudar um ser humano, não um ou outro paciente com essa pérfida doença, a buscar qualidade de vida, quando não é mais possível acrescer quantidade, somente fortalecer sua essência e dignidade como ser humano.

Terminamos nossa proposta com as considerações de Araújo, alertando para a necessidade de uma mudança de foco e atitude: do fazer para o escutar, o perceber, o compreender, o identificar necessidades para, só então, planejar ações¹⁵. Neste sentido, o escutar não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio, utilizar gestos de afeto e sorriso que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. Perceber constitui não apenas olhar, mas atentar e identificar as diferentes dimensões do outro, por meio de suas experiências, comportamentos, emoções e espiritualidade.

Acreditamos que o médico neurologista tem seu lugar legitimado no contato com o paciente com ELA e, para não fugir ao confronto com situações que são extremamente difíceis e que podem surgir na relação com um paciente terminal, tem por obrigação lidar com seus próprios conteúdos internos e depositar a

racionalidade em todas as suas condutas, associada indubitavelmente ao amor. Esse é o movimento da arte de cuidar. Infelizmente chega o momento entre uma árdua disputa entre o conhecimento e a racionalidade médica e a morte. Tal passagem pode ser mais bem exemplificada na gravura *Der Arzt* (O médico) de Ivo Saliger (Figura 2), realizada em 1920. Nela observamos o olhar do médico diante da delicada situação do enfermo. Seus olhos obstinados mostram que luta contra a morte e, para tal, está disposto a tudo. Essa postura deve sempre ser adotada na prática médica diária, principalmente nesse momento de robotização da medicina.



Figura 2. *Der Arzt* (O médico) de Ivo Saliger, realizada em 1920.
Fonte. Domínio Público: <http://www.tanatologia.net/2009/05/percepcoes-da-morte-partir-de-algumas.html>

Unidade de Terapia Intensiva

A internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) é uma situação de extrema vulnerabilidade para alguns pacientes com ELA, visto que muitos preferem passar o fim de suas vidas em ambiente domiciliar; o ambiente desconhecido, obscuro e rude atrela-se à privação do convívio com os queridos parentes e à sensação de vulnerabilidade, evocando no paciente a exacerbação

dos seus mecanismos de defesa: a inquietação, a intolerância e a baixa resistência à frustração. Frente a isso reconhecer essas influências e preparar os familiares, geralmente se traduz em alívio. A comunicação em uma UTI também é extremamente importante instrumento para a construção de uma unidade mais aconchegante, “descontraída”, harmoniosa e eficiente. Uma equipe de profissionais que se comunica bem cresce em maturidade, sente-se estimulada e reconhecida no seu trabalho e aproxima a família como parceira no tratamento. Nesse estágio todos devem ser ou estar preparados, principalmente os que prestam cuidados¹⁶.

Realmente, o ambiente é frio e assustador, sem mencionar os tubos, curativos, fios e aparelhos, que fixados ao ente querido tornam-se atemorizantes¹⁶. Em consequência disto, a equipe deve ter em mente o fato de que explicar os equipamentos e descrever o aspecto do paciente, antes que a família chegue à beira do leito, estimular sempre o toque e a troca de afeto ajuda-os a sentirem-se mais à vontade num ambiente tão estranho.

Podemos invocar a Arte novamente com o quadro de Pablo Picasso intitulado: “Ciência e Caridade” (Figura 3). No centro da tela, um enfermo agoniza em decúbito dorsal. A direita o médico toma-lhe o pulso e consulta o tempo. Embora o desfecho do espetáculo não precise se configurar necessariamente como tragédia no caso, em se tratando de pacientes com ELA, esse é o esperado desfecho, provavelmente será dramático. É verdade, mas poderá ser compreendido, principalmente se tivermos ao nosso lado pessoas que não nos deixem sozinhas, desde familiares até profissionais da saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar dos múltiplos e extraordinários avanços tecnológicos e científicos nos últimos anos, é expressivo e galopante o número de dilemas éticos na prática médica. Se antes, tais conflitos eram considerados exceções, tornaram-se rapidamente rotina na medicina moderna, devendo ser percebidos e enfrentados por todos os profissionais que se dedicam à prática da arte médica, dentre eles, os que prestam atendimento à pacientes com doenças neurológicas. Acreditamos que a salvação



Figura 3. Ciênciã e caridade. Pablo Picasso, 1897.

Fonte. Domínio Público: <http://www.slideshare.net/ArtesElisa/pablo-picasso-4861013>

estã em vocẽ se dar, se aplicar aos outros¹⁷. A ùnica coisa nãõ perdoãvel ẽ nãõ fazer. ẽ preciso vencer esse encauramujamento narcisico, essa tendẽncia á uteraçãõ, ao suicidio. Nõs somente nos conhecemos, conhecendo o mundo. Somos um fio nesse imenso universo.

Em dezembro de 1947, Carlos Drummond de Andrade escreveu para Pellegrino o seguinte texto: “Nãõ sei se vocẽ serã um mẽdico razoãvel, mas estou certo de que seu instinto poẽtico, tãõ profundo, saberã fazer da medicina uma coisa bela”. Devemos colocar acima de tudo e de todos a nossa responsabilidade humana no tratamento de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrõfica. Podemos fechar nossas considerações com o quadro de Klimt, A árvore da vida (1905-1909), expressando dentre outras coisas o quanto ela ẽ repleta de valores e significados (Figura 4).

Durante sãculos, indiviãduos com deficiẽncias fõsicas e doençãs graves como a ELA, foram cruelmente discriminados. Alẽm de sofrerem com sua prõpria deformidade tãẽm eram considerados seres indignos, maltratados, reclusos, obrigadas a mendigar e, às vezes, atẽ mesmo mortos. Quando conseguiam “sobreviver” em sociedade recebiam tratamento desigual dos servi-



Figura 4. Klimt, A árvore da vida (1905-1909).

Fonte. Domínio Público: <http://www.mestresdapintura.com.br/loja/rvore-da-vidagustavo-klimt-p-2425.html?osCsid=376d305e4bf1cbf6758c066ebd6ec4c6>

çõs de saũde^{18,19}. Ressaltamos que a representaçãõ artõstica da deficiẽncia evoluiu paralelamente com os sentimentos das pessoas em todas as idades e de acordo com evoluçãõ social. Atualmente, este conceito ainda evolui e alguns artistas nãõ representam o homem doente, mas a prõpria doençã. O novo paradigma ẽ expressar na Arte a grandiosidade de prestar cuidado e reforçar o quanto ẽ importante à relaçãõ mẽdico-paciente.

DEDICATõRIA

Aos cuidadores: O artigo ẽ dedicado ao trabalho desenvolvido e esforço incansãvel dos cuidadores, tãẽm denominados de pacientes ocultos, de pacientes vitimados pela ELA em nosso paõs. Aprendi com eles a arte de amar o outro. Como um simples e razoãvel estudante de medicina, percebi, apõs a leitura de um livro fornecido por um de meus grandes professores, que devemos sempre buscar o melhor para os outros e acreditar, acima de tudo, em nossos talentos, para deles fazermos algo de melhor para a humanidade, ẽ tudo o que vale nos dias de hoje.

REFERẽNCIAS

1.Salis VD. Paidẽia: Para formar um homem “Obra de Arte, ẽtico e Criador” no sãculo XXI ou Os doze trabalhos de Hãrcules para o caminho do herõi em busca da eternidade. São Paulo: Transformarte, 2002, 169p.

- 2.Orsini M, Melo-Reis CH. O descarnar provocado pelas doenças do neurônio motor. *Rev Bras Neurol* 2009;45:7.
- 3.Oliveira ASB, Pereira RDB. Esclerose lateral amiotrófica (ELA): três letras que mudam a vida de uma pessoa. *Para sempre. Arq Neuropsiquiatr* 2009;67:750-82.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000400040>
- 4.Siqueira JE. Ética e tecnociência: uma abordagem segundo o princípio da responsabilidade de Hans Jonas. Londrina: Editora UEL, 1998, 120p.
- 5.Filho JM. Clinical Bioethics – Caring for People. *Rev Bras Reumatol* 2008;48:31-3.
- 6.Gillard JP. O médico do futuro: para uma nova lógica médica. Lisboa: Instituto Piaget, 1995, 115p.
- 7.Loeh JÁ. Como analisar conflitos em Bioética Clínica. In: Urban CAU. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Revinter, 2003, 78p.
- 8.Hardiman O, Hickey A, O'Donerty LJ. Physical decline and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *ALS Motor Neuron Dis* 2004;5:230-4.
- 9.Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotr Lat Scler* 2008;9:279-86.
<http://dx.doi.org/10.1080/17482960801934148>
- 10.Freud S. Uma dificuldade no caminho da psicanálise. In: Edição Standard das Obras Completas de Sigmund Freud. vol.XVII. Rio de Janeiro: Ed. Imago, 1974, 115p.
- 11.Vaz AC. Intervenção Precoce: os Impasses da Clínica Interdisciplinar. In: Publicação Técnico-Científica Cadernos Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Editora Pestalozzi, 2000, 57p.
- 12.WHO Definition of Palliative Care (Endereço na Internet). Geneva: World Health Organization (WHO) (atualizado em: 11/2009; acessado em: 02/2006). Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- 13.Calman K. Ethical issues. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Camon K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd Ed. Oxford: Unviversity Press; 2005, p.53-7.
- 14.Davies E, Higginson IJ. *The solid facts palliative care*. Washington: World Health Organization, 2004, 34p.
- 15.Araújo MMT, Silva MJP. Communication with dying patients: perception of ICU nurses in Brazil. *J Clin Nurs* 2004;13:143-9.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00862.x>
- 16.Damas KCA, Munari DB, Siqueira KM. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2004;06:272-8.
- 17.Pires PR. Hélio Pellegrino (Perfis do Rio). *A paixão indignada*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998, 106p.
- 18.de la Cuerda RC, Collado-Vázquez S. Deficiencia, discapacidad, neurología y arte. *Rev Neurol* 2010;51:108-16.
- 19.Budrys V. Neurological eponyms derived from literature and visual art. *Eur Neurol* 2005;53:171-8.
<http://dx.doi.org/10.1159/000086150>