
FISIOTERAPIA NO ENFRENTAMENTO DE PERDAS EM PACIENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS

Physiotherapy in the process of coping with the losses in patients with neurological diseases

Cíntia Raquel Bim

Fisioterapeuta, Especialista em Neurologia, Mestranda em Ciências da Saúde, Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Maringá – PR. e-mail: cinitabim@gmail.com

Maria Dalva B. Carvalho

Doutora, Docente do Curso de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Maringá. Maringá – PR. e-mail: mdbcarvalho@uem.br

Sandra Marisa Pelloso

Doutora, Docente do Curso de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Maringá. Maringá – PR. e-mail: smpelloso@uem.br

Resumo

As doenças neurológicas são comuns em nosso meio e, muitas vezes, trazem limitações ao indivíduo, quando não, são progressivas e submetem o indivíduo ao enfrentamento diário de perdas, que culminam na finitude da vida dele. A abordagem de temas como perdas e luto antecipatório ainda é pouco difundida entre os profissionais fisioterapeutas. O presente trabalho procurou compreender o processo de reestruturação frente à crise do adoecer e a participação no tratamento, a experiência em relação às vivências de perdas e ao trabalho do profissional fisioterapeuta. Este é um estudo qualitativo que, por meio da realização de uma entrevista semi-estruturada com seis pacientes neurológicos, pretendeu compreender a vivência de pacientes neurológicos frente às suas perdas, e conseqüentemente, o enfrentamento delas. As respostas obtidas foram agrupadas em seis categorias de análise: não ter ciência sobre o problema, difícil aceitação do diagnóstico, as atividades básicas são as maiores dificuldades, a adaptação às perdas é um processo, esperança de melhora, a fisioterapia auxilia no enfrentamento das perdas. Apesar de os entrevistados apresentarem quadros clínicos diversos (Doença de Parkinson, Esclerose Múltipla, Atrofia muscular espinhal e Lesão medular traumática), o reconhecimento dos benefícios que a Fisioterapia proporciona foi unânime. Os relatos desta pesquisa nos permitem considerar que a Fisioterapia ajuda os pacientes neurológicos no enfrentamento de suas perdas, especialmente as perdas físicas. A Fisioterapia paliativa deve ser mais discutida, para que seja desenvolvida de forma adequada.

Palavras-chave: Fisioterapia; Neurologia; Perdas.

Abstract

The neurological diseases are frequent and many times cause limitations which being progressive force the person to face the daily losses which can lead to death. Approaching themes such as losses and anticipatory mourning is a rare practise among physiotherapists. The present study aimed at understanding the process of restructure when facing the crisis of the disease, the participation in the treatment, the experiences gained when dealing with losses and the work of the physiotherapist. It is a qualitative study which, through carrying out a semi-structured interview with six patients, intended to understand the life experience of neurological patients when dealing with their losses and later facing them. The answers were grouped into six analysis categories: not knowing the problem, difficult acceptance of the diagnosis, the basic daily activities are the biggest difficulties, adaptation to the damages is a process, hope to get better, physiotherapy helps to cope with the loss. Although the interviewee presented different clinic, the recognition of the benefits given by Physiotherapy was unanimous. The accounts in this research allow us to conclude that Physiotherapy helps the neurological patients to face their losses, specially the physical ones. The palliative physiotherapy must be more discussed and studied to get better results.

Keywords: Physical therapy; Neurological; Losses.

INTRODUÇÃO

A morte vem sendo alvo de estudos e discussões nos últimos anos. Uma gama enorme de doenças que assolam o homem moderno, evidenciando que ele vai mal, acaba, à força, tirando o tema da morte da obscuridade em que este foi colocado pela sociedade capitalista (1).

Doenças neurológicas, como lesão medular traumática, e em especial doenças neurodegenerativas, como atrofia muscular espinhal, esclerose múltipla e doença de Parkinson, trazem inúmeras limitações a seus portadores e os colocam em uma condição de terminalidade. O contato diário com as perdas trazidas por essas doenças não é uma tarefa de fácil aceitação tanto para a pessoa acometida, quanto para familiares, cuidadores e profissionais da saúde. O fisioterapeuta é um profissional que acompanha os pacientes com doenças neurológicas ao longo do surgimento de suas perdas e geralmente auxilia não só em suas limitações físicas, mas também em todo o contexto que cerca a sua existência. O paciente que precisa de cuidados de saúde leva consigo suas inquietações, seus medos, suas angústias, e espera encontrar profissionais que possam dar o apoio de que eles necessitam.

Quando as seqüelas físicas e psicológicas são profundas, o paciente vivencia um período de luto por essas perdas, uma fase de redefinição de metas, valores e objetivos de vida, sendo necessário um tempo para que haja a reestruturação do indivíduo, da família e da vida, assim como a superação dessa fase, com a possibilidade de um renascer (2).

Dentre as demais especialidades da saúde, o fisioterapeuta é um dos profissionais que têm contato direto e prolongado com os pacientes neurológicos e esse relacionamento pode perdurar por longos anos. Em determinados casos, os pacientes necessitam de sessões de fisioterapia duas, três vezes por semana, quando não todos os dias. Se considerarmos a duração média de uma sessão de 50 minutos, faz-se idéia da relação de amizade e confiança que se desenvolve entre profissional e paciente. Devido a esse contato quase que diário, o fisioterapeuta é capaz de observar as pequenas conquistas do paciente e também o surgimento de complicações ou perdas assim que elas se manifestam. O cuidado da fisioterapia a pessoas com alterações neurológicas é primordial para a qualidade de vida delas.

A Fisioterapia é uma área que raramente aborda as necessidades de pacientes terminais, o que faz com que os profissionais se baseiem em conceitos técnicos e dão pouco crédito ao relato do paciente (3). Porém, essa não é uma dificuldade apenas do fisioterapeuta; quase todos os profissionais de saúde apresentam uma lacuna de como enfrentar e/ou trabalhar com pacientes terminais, morte e morrer em sua formação acadêmica (4).

Muitas vezes, durante o atendimento fisioterapêutico, o paciente traz suas questões pessoais, angústias e inseguranças (2). Sendo assim, o fisioterapeuta deve estar preparado para esses questionamentos e buscar a interação com uma equipe interdisciplinar, em particular com o psicólogo, com o intuito de oferecer um tratamento adequado e humanizado a seus pacientes. Os pacientes em condições clínicas graves decorrentes de condições neurológicas têm contato com o fisioterapeuta inclusive nas unidades de terapias intensivas, onde existe a situação de risco de vida. Por esta razão, é extremamente importante que o profissional esteja preparado, tanto técnica como eticamente para enfrentar essa difícil tarefa (5).

Na atualidade, os trabalhos relacionados à perda e luto antecipatório de pacientes neurológicos são escassos, todavia alguns mostram a necessidade de investigações sobre o tema.

O luto antecipatório tem sido um fenômeno frequentemente enfatizado na prática clínica, principalmente com portadores de doenças avançadas e suas famílias (6). A expressão “luto antecipatório” é geralmente empregada para descrever o processo de luto frente à perda do potencial de uma pessoa significativa; refere-se, portanto, ao pesar do sobrevivente expresso antes da morte ocorrer e evidentemente ocorre quando a trajetória do morrer é mais prolongada, no caso de doenças crônicas. Luto antecipatório também pode ser aplicado para as reações de dor, pesar e luto do paciente em relação às suas perdas, ou seja, à perda de aspectos significativos de seu corpo, de sua consciência, de sua personalidade, de sua autonomia, entre outros, além da perda das pessoas significativas (7). O luto, de forma geral, é trabalhado pelo psicólogo. No entanto, o fisioterapeuta deve considerar o processo de luto antecipatório de pacientes neurológicos para conduzir o seu tratamento de modo a satisfazer o paciente não só no aspecto físico, mas também no psicológico, visando a um tratamento mais humanizado e adequado para seu paciente.

Em um estudo com pacientes portadores de esclerose múltipla (8), constatou-se que informações sobre a doença são a maior necessidade dos pacientes. Os autores concluíram que é necessário que médicos discutam mais sobre cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas com essas pessoas; e que existe a necessidade de mais estudos para aprofundar algumas questões, como a qualidade de vida dos pacientes, seu grau de satisfação com o acompanhamento e seus desejos quanto aos cuidados paliativos.

A família sofre imensamente com o adoecimento grave de um de seus membros (9). Assim, é importante considerar a vulnerabilidade emocional das famílias nesses momentos de confusão e dor, o que justifica uma vigilância ética da postura dos profissionais de saúde não só com o paciente, mas também com sua família. Isso nos aponta que a família é o suporte que o paciente busca para as suas dificuldades e esta deve estar bem orientada por profissionais, tanto no que se refere às necessidades do paciente, quanto às suas próprias necessidades.

Compreendendo o processo da finitude da vida, o profissional da área da saúde, como o fisioterapeuta, pode entender os sentimentos dos pacientes e familiares e auxiliá-los de forma mais adequada. Assim, esses profissionais poderão ajudar os pacientes a associar a esperança, ainda que seja uma esperança desesperançada, ou melhor, uma esperança de poder ter novas esperanças (10), com base na realidade, a todos os estágios da terminalidade.

Esses estudos vêm ao encontro do presente trabalho, onde se buscou conhecer a visão dos pacientes sobre suas vivências a respeito da doença com o intuito de promover o tratamento especializado, porém paliativo, de que eles precisam. Este trabalho procurou compreender o processo de reestruturação frente à crise do adoecer e a participação no tratamento, a experiência em relação às vivências de perdas e ao trabalho do profissional fisioterapeuta.

CASUÍSTICA E MÉTODOS

Este é um estudo qualitativo que pretende compreender a vivência de pacientes neurológicos frente às suas perdas e, conseqüentemente, ao enfrentamento delas. Participaram desta pesquisa seis pacientes portadores de afecções neurológicas atendidos por acadêmicos do curso de Fisioterapia. Desses, cinco são atendidos pela Clínica-escola e um é atendido por um projeto de extensão realizado em uma instituição para idosos.

Para a obtenção dos dados, foi utilizada uma entrevista aberta. As entrevistas foram realizadas nos locais de atendimentos fisioterapêuticos desses pacientes. Antes da coleta dos dados, os pacientes foram informados do objetivo da pesquisa, a preservação do anonimato, da utilização do gravador e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido proposto pelo Conselho Nacional de Saúde, conforme Resolução 196/96 (Conselho Nacional de Saúde, 1996).

O período de realização das entrevistas foi de 02 a 04 de agosto de 2005. As entrevistas foram transcritas, na sua totalidade, logo em seguida à sua realização, para poder levar em consideração gestos, entonação de voz, expressões faciais e demais detalhes do momento em que ocorreram, o que ajudou a compreender a vivência dos entrevistados.

Para proceder à análise compreensiva dos relatos adquiridos, eles foram submetidos à leitura na sua totalidade, apreendendo o sentido do todo. Posteriormente, releituras foram realizadas, com o intuito de identificar as unidades de significado presentes nos depoimentos; em seguida, as unidades foram reunidas conforme semelhanças e diferenças e chegou-se a seis categorias de análise, que se configuram na essência, ou seja, na verdade para os sujeitos participantes desse estudo. Duas questões nortearam o presente estudo: “Como é para você vivenciar uma doença crônica?” e “Como o tratamento fisioterapêutico influenciou no enfrentamento de suas perdas?”.

ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos sujeitos

Participaram do estudo seis pacientes, dos quais cinco do gênero masculino e um do gênero feminino. A idade variou entre 17 e 69 anos. A maioria dos pacientes mora com a família, exceto um, que vive em uma instituição para idosos. O tempo de diagnóstico variou de 3 a 17 anos, e os casos selecionados foram: dois casos de Doença de Parkinson; dois casos de Lesão medular traumática, um caso de Esclerose Múltipla e um caso de Atrofia muscular espinhal juvenil. Após leitura compreensiva, revelaram-se seis categorias de análise.

Categorias de análise

Não ter ciência sobre o problema – Há uma situação heterogênea neste caso. Alguns pacientes demonstraram desconhecer a sua condição, não sabendo sobre a cronicidade da doença, não possuindo condutas que possam adiar seus efeitos deletérios, não tendo a possibilidade de adiar o desfecho dela. Outros conhecem o diagnóstico, porém dois pacientes parecem não ter conhecimento específico sobre a evolução, e outros dois têm plena consciência do seu estado clínico.

Estes pacientes relembram claramente o início da doença, particularmente por meio da limitação de seus movimentos. Reconhecem que numa seqüência, essa limitação de movimentos vai impedindo o andar, o equilíbrio, e suas condições clínicas vão evoluindo e cada vez piorando. Os pacientes sentem que essa piora é uma tendência e sentem a piora, mas mesmo assim alguns dizem não conhecer a progressão da doença. O conhecimento de uma doença pode trazer medo, frustração, dor, sofrimento, sensação de derrota, e esses problemas não são fáceis de resolução. Talvez a própria condição humana dificulta a compreensão e a aceitação da cronicidade de uma doença e da própria finitude.

A idade de um paciente exerce grande influência nesta questão. Uma criança ou um adolescente provavelmente não terá plena ciência de sua condição clínica, muito menos de sua evolução. Já um adulto, que normalmente seria considerado apto a ter esse entendimento, muitas vezes sabe, mas se nega a ter que aceitar uma condição tão agravante. Aceitar que se tem uma doença neurodegenerativa, por exemplo, é aceitar que se tem um fim, e que esse fim está próximo, e essa hipótese não é fácil de ser absorvida. O adulto, assim como o adolescente, tem medo de expressar seu conhecimento ou não o expressa, em virtude de ter que pensar na sua doença e nas implicações futuras dela. Em algumas falas analisadas, observam-se algumas pausas, o que pode dar a conotação da existência da ciência do problema, mas também a dificuldade na aceitação e expressão dessa ciência.

Difícil aceitação do diagnóstico – O diagnóstico de uma doença crônica não é fácil de ser entendido. O adoecer e o morrer são algumas das possibilidades que tem a vida e que, por sua indeterminação, podem

ocorrer a qualquer momento. O homem tem consciência do seu existir e da sua finitude (11), mas espera que este fim nunca se aproxime, e se ele ocorrer, que possa ser da forma menos dolorosa possível, e nunca imagina que a morte pode chegar como a derrota ao enfrentamento de uma doença.

O diagnóstico de uma doença traz modificações e exige adaptações por parte de quem adoece e de quem cuida, não só para o presente, mas principalmente para o futuro. A reação dos entrevistados quando do conhecimento do diagnóstico foi de tristeza, nervosismo, apenas sentimentos negativos, que deram início a reações de dúvida, medo, inquietações e negação.

Observa-se que existem semelhanças nas colocações dos pacientes a respeito do momento do diagnóstico. Em alguns depoimentos, os fatos estão mais explícitos que em outros, porém pode-se dizer que em geral há uma revolta no momento do diagnóstico, depois os pacientes procuraram conhecer mais sobre o que têm, e como consequência, tentam se adaptar à nova realidade.

Existem cinco estágios para o processamento de uma perda: 1º) negação e isolamento; 2º) raiva; 3º) barganha; 4º) depressão; 5º) aceitação (10). Apesar da tentativa de ajustamento dos pacientes, percebe-se que há uma revolta camuflada na vivência dessas pessoas com o diagnóstico, que pode sugerir a necessidade de um trabalho de apoio psicológico para auxiliá-los nesse ajustamento.

Ter sua vida programada para a realização de seus sonhos e perspectivas e de repente ser surpreendido pelo diagnóstico de uma doença sem possibilidades terapêuticas é como ter o futuro ameaçado, e isso é assustador. Não saber o que vai acontecer com sua vida, ou saber que sua vida está no fim, é desesperador.

O modo como esses pacientes recebem a notícia pode desencadear essas atitudes negativas, ou fazer com que o indivíduo nunca passe a fase da raiva. Saber dar uma má notícia é dever de todo profissional que trabalha com a saúde das pessoas. Quando se procura um profissional da “saúde”, por maior que seja o motivo que o fez procurar auxílio, existe sempre a esperança de se encontrar um tratamento e consequentemente a sua cura. Sabendo que a notícia irá causar de imediato uma frustração no paciente, deve-se ter todo o cuidado na comunicação de um diagnóstico sem possibilidades terapêuticas.

O grande problema não é dar a notícia, no caso o diagnóstico, mas como dar essa notícia (11). O profissional deve dar o diagnóstico e estar disponível para as perguntas, uma vez que, mediante uma notícia ruim, o indivíduo terá inúmeras dúvidas e inquietações despertadas. Os profissionais da “saúde” não são preparados para lidar com a “morte”. A realização de um inquérito procurou estabelecer um perfil dos grupos estudados na sua relação com a morte, onde se buscou identificar possíveis dificuldades manifestadas por estudantes, comparando-as com aquelas apresentadas por médicos (residentes e assistentes) e professores de medicina (12). Os autores concluíram que o problema existencial do homem diante da morte e do morrer não será resolvido facilmente, porém a educação formal a respeito do assunto nas escolas de medicina, desde o início do curso de graduação, bem como a permanente atenção dispensada ao tema por parte dos profissionais, poderia modificar o comportamento do estudante e do médico, tornando-os mais aptos a lidar com a morte e com o paciente terminal.

As atividades básicas são as maiores dificuldades – Os pacientes neurológicos, em virtude de seu estado físico em decorrência da doença ou condição, passam a depender de um cuidador, que na maioria das vezes é representado por um familiar, para realizarem atividades consideradas anteriormente como banais. Essas atividades, como tomar banho, ir ao banheiro urinar ou evacuar, caminhar, ou seja, atividades fisiológicas e rotineiras, passam da banalidade para um incômodo, sendo muitas vezes acompanhadas por dificuldades. Não é fácil aceitar que outra pessoa participe de momentos tão íntimos, ou que você dependa de outra pessoa para ir onde quiser.

Percebe-se, por meio das falas dos entrevistados, que tomar banho e caminhar são as atividades que mais sentem falta de realizar sozinhos. Poder ter a liberdade de ir onde quiser e quando quiser proporciona ao indivíduo um sentimento de liberdade, que é o que todo o homem busca durante a sua existência. A liberdade de escolha é algo primordial para o ser humano e, diante de uma doença crônica, as pessoas perdem esse direito, pois não podem mais ter autonomia para suas escolhas.

O ato de tomar banho, por exemplo, é um momento íntimo, onde a pessoa está em contato consigo, onde ela analisa e conhece seu próprio corpo. Entender e concordar com a perda desse momento é sentir que se perdeu a própria intimidade. Aceitar que outra pessoa participe dessa situação pode ser constrangedor, especialmente se não houver empatia com ela. Aspectos sociais e obstáculos físicos têm influência na realização dessas atividades básicas. A possibilidade de investimento em adaptações nas dependências da casa, por exemplo, pode ser uma maneira de tornar o ato do banho uma atividade independente para o paciente.

Em meio a tantas adaptações e transformações após o conhecimento de ter uma doença crônica, perder até a liberdade de um banho na hora em quiseser, com o tempo que desejar demorar, não poder sair da cama quando tiver vontade, ter que solicitar ajuda até para um copo d'água, às vezes a centímetros de sua mão, são limitações frustrantes, que nenhum de nós espera passar. Na verdade, nem imaginamos essa hipótese, pois isso revela um declínio da própria existência.

A adaptação às perdas é um processo – O enfrentamento do adoecer, ao longo do ciclo da vida, é composto por inúmeras etapas, que às vezes permitem prever as dificuldades específicas desse enfrentamento (9). No enfrentamento de perdas, muitos pacientes demonstram que essa tarefa é difícil, e às vezes só o tempo acaba por minimizar os seus efeitos. Essa adaptação se mostra bastante difícil, pois de uma vida bem ativa, passam para uma vida de inatividade e dependência. Alguns pacientes, em seus relatos, disseram que logo após o diagnóstico, choravam dia e noite, porque não conseguiam fazer nada. Com o passar do tempo, foram tentando adaptarem-se sozinhos às situações diárias, mas nem sempre isso foi possível. Um dos pacientes relatou que quando ele achava que tinha que fazer alguma coisa, pegar algo, ele tentava, e fazia sozinho. Considerou que depender dos outros nem sempre é possível, justificando a importância e necessidade de querer se tornar o mais independente possível.

Outro paciente ressaltou que se parasse para pensar em sua condição, ele desistiria da vida, então ele procura pensar em outras coisas. Tanto é que ele não pensa que daqui a 13 anos, no caso, quando ele estiver com mais ou menos uns 30 anos, que é a expectativa de vida de sua doença, que ele vai ter um fim. Falou que não pensa como é que vai ser, sempre pensa além. Ele tem um projeto de vida sempre para frente. Em relação à adaptação às suas perdas, disse que sempre tenta se adaptar sozinho, por mais que ele sofra, pois não gosta de sobrecarregar a mãe, que também cuida do irmão de seis anos e que possui o mesmo diagnóstico. A partir do momento em que não consegue realizar algo, ele pede ajuda.

Se o indivíduo pensar muito em sua própria morte, ele não sobrevive (13). Viver sem perspectivas é caminhar para o morrer. A condição humana não permite suportar viver em função da morte, temos sempre que ser estimulados por algum propósito para continuar a nossa vivência.

A revolta na adaptação às perdas mostrou-se evidente em um dos depoimentos. Esse paciente considera ser extremamente difícil esse processo de adaptação. Disse que às vezes pensa que vai conseguir realizar alguma atividade e, de repente, não consegue. Disse ter uma dificuldade muito grande de aceitar as suas limitações, principalmente na parte social e profissional. Acrescentou que as limitações vão aumentando e que se busca todo tipo de recurso, como o transplante de medula, o qual ele fez, e se pensa na recuperação, e posteriormente se percebe que não é bem assim, que o transplante não vai tirar as dificuldades, as seqüelas não vão ser eliminadas, pois elas se tornaram permanentes, então “vai te limitando bastante, você fica bem desesperado”. O fato de o paciente ter buscado um tratamento inovador e não ter alcançado os resultados esperados parece ter agravado a sua revolta.

O mesmo paciente considerou ainda que no processo de adaptação às perdas, mudanças ocorrem todos os dias na questão do humor e auto-estima, tendo dias de melhora e outros de piora, caracterizando um estado de labilidade emocional. Ele toma antidepressivo, mas às vezes o seu efeito não é o desejável, e quando esse efeito de “melhorador de humor” não acontece, ele detecta que as coisas pioram e pioram bastante.

O enfrentamento de perdas difere entre os indivíduos. Algumas pessoas se mostram mais preparadas que outras para as adversidades da vida. Essa diversidade está mais nas reações frente às perdas do que nos sentimentos frente a elas. Todos sofrem diante das perdas e da proximidade da morte, sem exceção, mas alguns encontram os caminhos menos dolorosos para esse enfrentamento.

Apesar das dificuldades nesse processo de adaptação às perdas, todos os pacientes encontram-se em tratamento fisioterapêutico, o que pode sugerir que, mesmo não havendo melhoras significativas na evolução clínica, a fisioterapia, de algum modo, auxilia nesse processo de adaptação.

Esperança de melhora – A maioria dos pacientes demonstrou ter esperança de melhoras, mesmo aqueles que têm ciência do diagnóstico, porque isso é característico da condição humana. Essas esperanças podem ser buscadas na fé ou na ciência e em novas tecnologias. Outra fonte de esperança para o paciente é a família. Esta, mesmo sofrendo com o adoecimento grave de um de seus membros, espera ter forças estruturais para conter-se e apoiar o familiar doente (9).

A esperança move o ser humano, que é cheio de sonhos e vive para a realização deles. Quando alguém se depara com a possibilidade de ter seus sonhos destruídos diante de uma doença, por mais difícil

que seja aceitá-la e enfrentá-la, sempre há esperança. É a esperança de melhoras que leva esses pacientes a engajarem em um tratamento, mesmo em um tratamento paliativo. Frequentar uma clínica de fisioterapia, por exemplo, duas ou três vezes na semana, sem obter melhoras físicas, parece não ser algo estimulante. No entanto, ter uma oportunidade de sair de casa, de conhecer pessoas na mesma condição, ter alguém para conversar, ter a dor aliviada, ter o corpo tocado e sendo movido, mesmo que passivamente, pode trazer benefícios impossíveis de serem mensurados numericamente.

A Fisioterapia auxilia no enfrentamento das perdas – Os pacientes entrevistados receberam e recebem atendimento fisioterapêutico e foi unânime o reconhecimento de benefícios proporcionados por ele, apesar de os pacientes apresentarem quadros clínicos diversos. A fisioterapia é uma especialidade voltada para a reabilitação, mas que, nos casos de pacientes neurológicos, nem sempre alcançar essa reabilitação é possível. Essa dificuldade de o fisioterapeuta em não poder devolver a seu paciente o que ele tanto deseja, muitas vezes, é frustrante para o profissional, mas diante de convivência e de reconhecimento de alguns pacientes, ele percebe que o seu trabalho não é em vão, e que realmente “vale a pena”.

O contato diário com alguns pacientes neurológicos faz com que o fisioterapeuta valorize as pequenas conquistas de seus pacientes, mesmo estes estando em meio a um processo de perdas sucessivas. Talvez, aos olhos de quem os acompanha de longe, essas melhoras não são observadas, mas a partir do momento em que esses pacientes se afastam ou abandonam o tratamento, a piora evolui de forma muito rápida, predispondo-os ao surgimento de complicações, que quando não tratadas, podem levá-los ao óbito. A fisioterapia, quando direcionada a cuidados paliativos e não à reabilitação, não irá trazer melhoras significativas no que se refere ao quadro clínico desses pacientes, mas com certeza irá promover, pela aplicação de seus recursos, uma melhora na qualidade de vida dos pacientes, particularmente por meio da prevenção de complicações.

O paciente neurológico e o fisioterapeuta que atua em seus cuidados paliativos passam a compreender a essência da vida, que está na valorização das pequenas coisas. Para muitos, o ato de calçar um sapato é tão corriqueiro que a pessoa nem se atenta para esta ação. Contudo, para um paciente que perdeu tantas coisas, conseguir colocar um sapato sozinho é algo extraordinário. Para a conquista dessas pequenas, mas essenciais ações, o paciente necessita dos cuidados do fisioterapeuta, que não vai reabilitá-lo ou eliminar os efeitos de sua doença, mas vai permitir-lhe viver com a sensação de que ele ainda é capaz de fazer algo em sua existência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos tentam resgatar o lugar da morte como natural, procurando assegurar que a morte aconteça de forma digna, cuidadosa e o menos dolorosa possível para aqueles pacientes que já tiveram sua morte anunciada por alguma doença neurológica ou outra afecção. Compreender a complexidade do processo de luto antecipatório junto a pacientes e familiares faz com que a atenção que esses recebem seja mais eficaz, uma vez que o paciente deve ser visto de maneira global.

Ter que enfrentar, em alguma etapa de nossas vidas que não a infância, a dependência de um familiar ou cuidador para as atividades básicas da vida é perder toda a liberdade e autonomia que sempre buscamos. Não ter um momento para estar consigo mesmo, ter o seu corpo tocado por estranhos durante a higiene pessoal, não ter a liberdade de ir e vir onde e quando quiser são limitações inaceitáveis para o ser humano. No entanto, diante de uma doença crônica e terminal, o caminho para essa aceitação tem que ser encontrado. As atividades básicas são as maiores dificuldades no dia-a-dia desses pacientes. Infelizmente, não há o que ser feito para minimizar os efeitos dessa dependência, exceto um trabalho de aceitação para essas perdas, no intuito de minimizar os efeitos negativos que elas trazem para o aspecto psicológico dos pacientes.

Almejamos conviver com sucesso e aquisições para encontrarmos nossa felicidade. Conviver com perdas parece ser a direção oposta para o encontro com a felicidade. Entretanto, nos dias atuais, tendo tantas condições clínicas de perdas, pacientes, familiares e profissionais devem estar preparados para a adaptação a essas perdas, e buscarem soluções que minimizem o sofrimento do vivenciar desse processo. Buscar a esperança, esteja ela onde estiver, deve ser uma chama acessa na vida de todos nós. Não se entregar às adversidades da vida, mesmo àquelas que nos fazem sentir incapazes, como o diagnóstico de uma doença terminal ou às perdas dela, é manter a esperança de algo melhor para nossas vidas. Essa esperança foi encontrada nos depoimentos obtidos neste estudo, o que nos mostra que é possível conviver com as perdas, mas também viver com esperança.

Neste estudo, benefícios da Fisioterapia junto a perdas de pacientes foram observados em todos os relatos analisados. Esses pacientes neurológicos, que necessitam de cuidados paliativos, devem ser assistidos por uma equipe multi e interdisciplinar, onde o fisioterapeuta está inserido.

As conseqüências trazidas pelas doenças neurológicas fazem com que os pacientes demonstrem enfrentamentos diversos em suas vivências com as perdas. Receber atenção adequada da equipe de saúde pode tornar essa experiência menos dolorosa e traumatizante, estimulando essas pessoas à sempre viverem com qualidade de vida, apesar de tudo.

A fisioterapia voltada para os cuidados paliativos deve ser abordada na formação desses profissionais, para que eles possam compreender o processo de enfrentamento de perdas dos pacientes neurológicos, estando aptos a atuar com os pacientes em condições terminais.

REFERÊNCIAS

1. Esslinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? um estudo acerca do morrer com dignidade. *Mundo Saúde*. 2003; 27(3):373-382.
2. Campos BCP. As interfaces da atuação do fisioterapeuta e do psicólogo junto ao paciente no contexto hospitalar. *Mundo Saúde*. 2003; 27(03):446-451.
3. Marcucci FCI. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Rev Bras Cancerol*. 2005; 51(1):67-77.
4. Barela CSH, Carvalho MDB. Famílias de pacientes terminais: vivências sobre o morrer. *Revista de Ciências da Saúde*. 2003; 3(1):33-40.
5. Neves Júnior WA, Araújo LZS. A fisioterapia em relação aos pacientes terminais. *Fisioterapia Brasil*. 2001; 2(5):273.
6. Jann I. O luto antecipatório: histórico, conceitos e controvérsias. *Psicol Argum*. 1999; 17(25):69-80.
7. Torres WC. As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. *Psicol Argum*. 2001; 19(28):7-12.
8. Nassar Junior AP, Pignataro DS, Fuzaro MM, Tilbery CP. Questões éticas na esclerose múltipla sob o ponto de vista de médicos e pacientes. *Arq Neuropsiquiatr*. 2005; 63(1):133-139.
9. Felício JL. As famílias de pacientes com doenças crônicas e graves: funcionamentos mais característicos. *Mundo Saúde*. 2003; 27(3):426-431.
10. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes; 1998.
11. Carvalho MDB, Valle ERM. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. *Acta Scientiarum*. 2002; 24(3):843-847.
12. Vianna A, Piccelli H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. *Rev Assoc Med Bras*. 1998; 44(1):21-27.
13. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes; 1993.

Recebido em: 20/06/2006

Received in: 06/20/2006

Aprovado em: 06/07/2007

Approved in: 07/06/2007