

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Rúben Duarte Fernandes

**VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM ESCLEROSE
MÚLTIPLA**

Coimbra

2009

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Rúben Duarte Fernandes

**VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM ESCLEROSE
MÚLTIPLA**

Dissertação de Mestrado em Saúde Pública,
apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de Coimbra e elaborada sob a
orientação do Prof. Doutor Jacques Houart e
co-orientação do Prof. Doutor António Macedo

Coimbra

Setembro, 2009

*O tempo não passa por mim; é de mim
que ele parte (...).*

*Mas o tempo não existe senão no
instante em que estou (...) cada instante – centro
de irradiação para o sem-fim de outrora e de
amanhã.*

Vergílio Ferreira (1959)

*Não se pode criar experiência. É preciso passar
por ela...*

Albert Camus (1913-1960)

*Mas ao fim de todas as mortes, nos
limites do silêncio, há um fantasma sem nome,
oblíqua presença de nada. Se eu pudesse dar-te
um nome – a ti quê? quem? Só assim te mataria
talvez. Um nome - rede invisível, irreal prisão
de sons breves.*

Vergílio Ferreira (1965)

Agradeço:

de forma muito especial ao Mestre e Enfermeiro Ricardo Ferreira e ao Prof. Doutor Luís Loureiro, pelas preciosas indicações, auditoria e validação ao longo de todo o processo de investigação, pela amizade e incansável apoio.

Ao Prof. Doutor Jacques Houart, pela confiança, pela preciosa orientação, dedicação, amizade e incentivo.

Ao Prof. Doutor António Macedo, pela confiança, aprovação e disponibilidade.

Às pessoas que acederam a participar e partilhar as suas experiências de forma animosa, participantes indeléveis desta investigação, que lhes é devotada.

A todos as outras pessoas que ajudaram a concretizar este projecto, pela amizade e apoio.

RESUMO

Estima-se que em Portugal a prevalência da Esclerose Múltipla (EM) seja de cinquenta casos por cada cem mil habitantes, aproximadamente. Esta é uma doença degenerativa crónica, que afecta o Sistema Nervoso Central (SNC), provocando sintomas diversos (Ferro e Pimentel, 2006) e, conseqüentemente, alterações profundas do bem-estar e um sofrimento multidimensional importante. Actualmente, a compreensão do impacto da EM passa mais por compreender estas repercussões multidimensionais da doença, do que a sintomatologia que lhe está associada (Mimoso, 2007), para a qual o conhecimento médico tem produzido tratamentos cada vez mais eficazes.

O objectivo deste estudo foi, então, identificar as experiências subjectivas de sofrimento na doença em pessoas com EM, essenciais para que os profissionais de saúde reconheçam, compreendam e utilizem o sofrimento na pessoa doente enquanto importante referência na sua intervenção multidisciplinar. Para tal, realizou-se um estudo qualitativo com recurso ao método fenomenológico. Os dados foram colhidos através de entrevista semi-estruturada a oito pessoas com diagnóstico de EM definido, seleccionadas por amostragem racional e utilizando para análise da informação o Modelo de Análise Fenomenológica de Loureiro (2002, 2006).

Como resultados emergiram sete temas centrais: “Sofrimento Físico”, “Sofrimento Psicológico”, “Sofrimento Sócio-relacional”, “Sofrimento Existencial”, “Experiências Positivas de Sofrimento”, “Estratégias de Adaptação” e “Expectativas Futuras”. Salientam-se, pelo seu cariz e também pela quantidade das descrições, o impacto da fadiga e da limitação na mobilidade na dependência e isolamento destes participantes, com reacções psicológicas diversas, habituais na situação de doença grave, evidenciando-se também o estigma de se “Ser” diferente, com necessidade expressa pelos participantes de maior escuta por parte dos outros. A doença é particularmente difícil pelas limitações que impõe no projecto de vida (afecta a pessoa em idade jovem, é incurável e progressiva). Aliado às estratégias pessoais de ajustamento à doença, evidenciou-se que o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas, nomeadamente de novos tratamentos que permitam perpetuar a qualidade de vida e, muito significativamente, o desejo de parentalidade. Salienta-se, por fim, a importância dos grupos de auto-ajuda e do alargamento e maior eficiência da rede de apoio social.

Da transferibilidade destas vivências para o contexto de cuidados de saúde, poderão advir melhorias nas formas de cuidar dos profissionais de saúde.

ABSTRACT

It is estimated that in Portugal the prevalence of multiple sclerosis (MS) is fifty cases per hundred thousand or so. This is a chronic inflammatory condition that affects the central nervous system (CNS), causing various symptoms (Ferro and Pimentel, 2006) and, therefore, profound changes in important multidimensional wellbeing and suffering. Currently, understanding the impact of MS is more to understand these multidimensional effects of the disease, than the symptoms associated with it (Mimoso, 2007), for which medical knowledge has produced treatments ever more effective.

The purpose of this study was then to identify the subjective experiences of suffering within the disease in people with MS, essential for health professionals recognize, understand and use the suffering of the sick person as an important reference in its multidisciplinary approach. To this end, we carried out a qualitative study using the phenomenological method. Data were collected through semi-structured interview with eight people diagnosed with MS, defined, selected at random, and using rational analysis of the information model Phenomenological Analysis of Loureiro (2002, 2006).

The results revealed seven main themes: " Physical Suffering," "Psychological Distress", " Socio-relational Suffering ", "Existential Suffering", "Positive Experiences of Suffering," "Adaptation Strategies" and "Future Expectations". Emerges, by its nature and also by the amount of description, the impact of fatigue and limited mobility in dependency and isolation of these participants, with different psychological reactions, as is customary in serious disease, demonstrating also the stigma of the "Being" different, as participants expressed the need to be listened by others. The disease is particularly difficult by the limitations it imposes on the project life (affects a person at a young age, and it's incurable and progressive). In conjunction with the personal strategies of adjustment to illness, it became clear that the support order by the other leads to the appreciation of life and to keep expectations, including new treatments to perpetuate the quality of life and, most significantly, the desire for parenthood. It should be noted, finally, the importance of groups of self-help and the enlargement and more efficient social network support.

From transferability of these experiences into the context of health care, improvements may come from the ways of caring for health professionals.

ÍNDICE

Pág.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A FENOMENOLOGIA, O MÉTODO FENOMENOLÓGICO

E A INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM	17
1.1. FENOMENOLOGIA - SUA GÊNESE.....	17
1.2. FENOMENOLOGIA – CORRENTE FILOSÓFICA.....	21
1.2.1. Principais Conceitos da Fenomenologia	23
1.2.1.1. Intencionalidade e Consciência.....	23
1.2.1.2. Redução Fenomenológica (Epoché).....	25
1.2.1.3. Atitude Natural.....	26
1.2.1.4. Mundo Vivido (<i>Lebenswelt</i>)	27
1.2.1.5. Dasein ou ser-aí.....	28
1.2.1.6. Essência.....	28
1.2.1.7. Descrição e Linguagem.....	29
1.3. FENOMENOLOGIA – MÉTODO FENOMENOLÓGICO	31
1.4. MÉTODO FENOMENOLÓGICO E INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM.....	34

2. A ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	38
2.1. ETIOPATOGENIA	39
2.3. CLÍNICA E DIAGNÓSTICO	42
2.4. TRATAMENTO E TERAPÊUTICA	53

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	59
1.1. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO	59
1.2. REFERÊNCIAS ONTO-EPISTEMOLÓGICAS.....	59
1.2.1. Modelo de Análise Fenomenológica.....	60
1.2.2. Suposições e Tendências do Investigador.....	62
1.3. INFORMANTES.....	63
1.3.1. – Modo de Seleção	63
1.3.2. – Caracterização dos informantes.....	64
1.3.3. Confidencialidade e Responsabilidade Ética.....	65
1.4. COLHEITA DE DADOS/ INFORMAÇÃO	66

PARTE III - ESTUDO FENOMENOLÓGICO

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DE VIVÊNCIAS DE SOFRIMENTO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	69
--	-----------

1.1. SOFRIMENTO FÍSICO.....	71
1.2. SOFRIMENTO PSICOLÓGICO	72
1.3. SOFRIMENTO SÓCIO-RELACIONAL.....	77
1.4. SOFRIMENTO EXISTENCIAL	79
1.4.1. Alterações da identidade pessoal	80
1.4.2. Alterações do sentido de controlo.....	82
1.4.3. Limitações existenciais.....	84
1.4.4. Limitações no projecto de futuro.....	85
1.5. ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO	87
1.6. EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO	93
1.7. EXPECTATIVAS FUTURAS.....	96
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	99
2.1. SOFRIMENTO FÍSICO	102
2.2. SOFRIMENTO PSICOLÓGICO	107
2.3. SOFRIMENTO SÓCIO-RELACIONAL.....	112
2.4. SOFRIMENTO EXISTENCIAL	114
2.4.1. Alterações da identidade pessoal	114
2.4.2. Alterações do sentido de controlo.....	119
2.4.3. Limitações existenciais.....	120
2.4.4. Limitações no projecto de futuro.....	124
2.5. ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO	125
2.6. EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO	128
2.7. EXPECTATIVAS FUTURAS.....	133
SÍNTESE E CONSIDERAÇÕES FINAIS	136
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	140

ANEXOS

ANEXO I - CHECK LIST

ANEXO II - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO

ANEXO IV - GUIÃO DE ENTREVISTA

QUADROS

Pág.

Quadro 1:	Relação da distribuição de lesões com sintomas na EM	48
Quadro 2:	Critérios de Diagnóstico de EM	52
Quadro 3:	Modelo de Análise Fenomenológica de Loureiro	62
Quadro 4:	Caracterização dos Informantes	65

FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Abordagem onto-epistemológica em Enfermagem	36
Figura 2: Representação Esquemática das Vivências de Pessoas com EM	69

SIGLAS E ABREVIATURAS

AMD – Agentes Modificadores da Doença;
CF. – Confronte;
EDSS – Extended Disability Status Scale;
EM – Esclerose Múltipla;
FDA – Food and Drug Administration;
IFN – Interferão;
LCR – Líquido Cefalorraquidiano;
MG – Miligrama;
MHC – Hemoglobina Corpuscular Média;
NO – Nevrite Óptica;
PEV – Potenciais Evocados Multimodais;
RMN – Ressonância Magnética Nuclear;
SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida;
SNC – Sistema Nervoso Central;
TAC – Tomografia Axial Computorizada;
WC – Water Closet;

INTRODUÇÃO

A presente década tem registado uma actividade e interesse na Esclerose Múltipla (EM) sem precedentes (Murray, 2005), tornando-se num grande foco de investigação.

Esta doença, enquanto crónica e de evolução imprevisível, necessita de um acompanhamento centrado na pessoa e respectiva família, de modo a proporcionar resposta adequada às dúvidas e vicissitudes que vão surgindo (Sá e Cordeiro, 2008). Neste contexto, a enfermagem desempenha um papel fulcral na prestação de cuidados às pessoas com EM. Os profissionais de saúde deparam-se, por inúmeras vezes, com o cuidar de pessoas que se vêm confrontadas com a realidade de viver com esta doença incapacitante auto-imune. Para essas pessoas é uma situação geradora de uma enormíssima tensão emocional, com um grande impacto na vida das mesmas, geradora de uma série de respostas psicológicas e emocionais. Muitas vezes, ao longo do processo, a pessoa sente uma perda de parte do seu Eu, uma alteração da sua corporeidade, decorrente dos sintomas, que pode levar a que manifeste frustração, medo, abandono, irritação, recusa, apatia, não aceitação da realidade, insegurança, angústia, ansiedade, debilidade, enfim, um sem número de possíveis reacções que também afectam quem cuida destas pessoas, na medida em que, como profissionais de saúde e como seres em relação, têm o dever e obrigação de estabelecer uma relação de ajuda, encetando com essas pessoas um processo de readaptação à sua nova condição, centrado no que são as suas vivências. Conquistar a confiança, partilhar da sua intimidade, captar dificuldades quotidianas ao contactar com os familiares mais próximos, enfim, tornando-se amigos e confidentes. E assim se interceptam os primeiros sinais de desânimo, que, muitas vezes, passam despercebidos a outros profissionais de saúde (Sá e Cordeiro, 2008).

Trata-se, sobretudo, de um problema cujo grau de dificuldade em lidar com o mesmo é acrescido, a nível pessoal. Toda a pessoa é um ser único e, com cada uma, surge a necessidade de tentar descobrir formas de ultrapassar devidamente a situação (problema este que surge diariamente), o que não constitui tarefa fácil.

Se muitas vezes parece que a equipa multidisciplinar de saúde consegue que a pessoa reaja a mais um surto e tratamento ministrado, sabe-se que é depois da sua alta, quando

retoma o contacto com o seu ambiente natural que esta enfrenta as maiores dificuldades, os estigmas da patologia, as dificuldades inerentes à medicação, surgindo, assim, algumas questões: qual é o futuro destas pessoas? Como podemos minimizar o impacto da doença? Como vivem e lidam com o seu sofrimento?

Não obstante, urge saber, através delas, quais são essas situações que mais afectam o seu bem-estar, o possível restabelecimento e quais são os seus sentimentos enquanto pessoas em relação. Entende-se que só conhecendo o que essas pessoas sentem – consciente que cada pessoa é uma – é possível tentar promover mecanismos de adaptação adequados. Ao admitir-se o sofrimento enquanto foco de cuidados, abrem-se as portas a um fenómeno abordado unicamente mediante emoções fortes, cuja referência à nossa condição humana de sofredores é inevitável. Deste modo, a abordagem e auxílio deverá passar indispensavelmente por um envolvimento relacional exigente, para o qual é usual o profissional de saúde não se sentir profissional ou mesmo humanamente preparado (Gameiro, 1999). Prova disso é o paradoxo anexado ao vocábulo *sofrimento*, que quase não figura nos dicionários e livros técnicos das áreas da saúde, enfermagem, medicina e psicologia, sendo frequentemente substituído na terminologia profissional por termos mais objectivos, mas menos abrangentes, como *dor*, *depressão*, *ansiedade* e *stress*, mais fáceis de identificar e tratar, dando ao profissional a sensação de dever cumprido, ao passo que o sofrimento, em si, mantém-se “encoberto”, adiando-se a necessária relação de ajuda de envolvimento humano (*idem, ibidem*).

O alívio do sofrimento, enquanto preocupação ética dos profissionais de saúde, remonta aos primórdios da ciência médica (McIntyre *apud* Gameiro, 1999) e coloca questões importantes que requerem uma postura e competência que visam compreender a experiência do outro. Desenvolver um estudo qualitativo que permita conhecer as “Vivências de pessoas com Esclerose Múltipla”, é portanto, o objectivo desta investigação. Sabe-se que no quotidiano de trabalho é possível, em determinados momentos, dialogar com essas pessoas e questioná-las sobre como vivenciam a sua *nova vida*, podendo narrar a sua experiência. No entanto, só com o uso de uma metodologia científica cuidada e de uma análise profunda se vislumbra alcançar a essência destas vivências e não ficar simplesmente pelo que elas parecem ensinar.

O objectivo comum da enfermagem é a recuperação do corpo enquanto objecto do seu conhecimento, pois a necessidade de integrar o corpo doente enquanto temática específica de conhecimento científico e adequado à natureza dos cuidados de enfermagem é reconhecida como basilar. Ao invés de observar o corpo enquanto apenas *objecto* ou

máquina para tratar, surge cada vez mais a visão do *corpo-sujeito*, como um todo, o que exige o recurso a metodologias de abordagem alternativas, tais como a fenomenologia. Ainda assim, a prática quotidiana dos cuidados de enfermagem engloba estas dimensões, sendo nessa pluralidade ontológica que se tem de procurar a especificidade da enfermagem. Esta recuperação será, então, possível mediante utilização de uma abordagem do somático que integre não só o que é objectivamente real, mas que também inclua a subjectividade do doente, tal como a experiência do corpo vivido – enquanto ciência e arte, uma vez que a arte procura as singularidades nos problemas e comportamentos da pessoa e a ciência a identificação dos padrões comuns, sempre em direcção ao bem-estar do indivíduo/grupo. Os métodos qualitativos de carácter interpretativista e indutivo afiguram-se, desta forma, como os mais apropriados para evidenciar a relevância dos cuidados e os fenómenos de enfermagem e, de modo especial, a análise fenomenológica e a etnometodologia (Gameiro, 2003).

As investigações efectuadas nesta área são ainda escassas e, como tal, torna-se relevante a necessidade de continuar a efectuar estudos de natureza qualitativa, e Pollock (1997), afirma que os enfermeiros todos os dias encontram pessoas que sofrem, mas poucos estudaram a experiência do sofrimento, pois embora o fenómeno seja observado nas práticas diárias, a pesquisa científica ainda está muito limitada. Pesquisas estas que englobem a pessoa, centrados na dimensão existencial e relacional do ser humano e de fenómenos relevantes para a prática, não tanto direccionados para a descoberta de modelos explicativos universais, mas antes capaz de facultar uma maior compreensão das situações de interacção que caracterizam a prática dos cuidados e assim contribuir para melhorar a reflexão com vista à acção (Gameiro, 2003). Não se deseja saber das pessoas simplesmente o observável/mensurável, mas pretende-se, sim, perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências, ou seja, o que significa *viver* determinado fenómeno e, assim, proporcionar resposta a um dos principais objectivos da investigação relativamente à teorização da prática de cuidados de enfermagem: a busca pelo entendimento das necessidades vividas pelos doentes, de modo a responder a essas necessidades de forma efectiva (Loureiro, 2002).

Apóstolo e Gameiro (2005) a respeito do desenvolvimento da pesquisa em enfermagem, integrada nas ciências sociais, constata o domínio do paradigma positivista nestas ciências, ainda que ultimamente se assista a uma necessidade de mudança de paradigma, com base na alegação de que sendo o homem um *ser-no-mundo*, a metodologia dominante de pesquisa em enfermagem deve ser de natureza existencial fenomenológica

Esta mudança justifica-se porque o objecto formal da ciência de enfermagem é a experiência humana de saúde e de doença, uma dimensão existencial que se determina pelo resultado das possibilidades de interacção da pessoa entre o mundo físico (*pessoa corpo*), psíquico (*pessoa sujeito*) e social/cultural (*pessoa alter*).

Justifica-se assim um estudo empírico que se centre nos objectivos que presidiram à elaboração deste trabalho, nomeadamente:

- objectivo geral:

- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento na doença em pessoas com E.M.

- objectivos específicos:

- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento físico;
- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento psicológico;
- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento espiritual;
- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento social.

Esta investigação insere-se nos estudos de nível I (descritivos), recorrendo a uma abordagem fenomenológica. Os dados foram colhidos através de entrevistas semi-estruturadas a oito pessoas com diagnóstico definido de EM, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 21 e os 59 anos seleccionadas por amostragem racional e utilizando para análise da informação o Modelo de Análise Fenomenológica de Loureiro (2002, 2006).

O presente relatório do estudo está organizado em três partes fundamentais. Na primeira parte (enquadramento teórico) desenvolvem-se os temas fundamentais deste trabalho, nomeadamente os princípios e conceitos principais da fenomenologia, corrente filosófica em que assenta o método utilizado e da sua adequação ao estudo da experiência pessoal nas ciências humanas e sociais, particularmente à enfermagem. Finalmente, são apresentados alguns conceitos médicos e dados epidemiológicos relativos à patologia visada, a EM.

A segunda parte (enquadramento metodológico) integra a formulação do problema de investigação, as questões de investigação e respectivos objectivos, caracteriza os informantes do estudo, o instrumento e modelo de análise utilizado, assim como as estratégias de validação da investigação utilizadas.

A última parte (estudo fenomenológico) está subdividida na apresentação e análise dos resultados e na discussão. Na apresentação e análise dos resultados procura organizar-se a descrição das vivências mediante uma representação esquemática dos temas criados: “Sofrimento Físico”, “Sofrimento Psicológico”, “Sofrimento Sócio-relacional”, “Sofrimento Existencial”, “Experiências Positivas de Sofrimento”, “Estratégias de Adaptação” e “Expectativas Futuras”. Na discussão estabelece-se a mesma organização, enquadrando os resultados com a revisão da literatura relativa à temática e com as experiências enquanto prestadores de cuidados/investigadores.

O relatório encerra-se com uma síntese onde são apresentados os aspectos novos e relevantes que o estudo evidenciou e procurou compreender, as implicações e sugestões daí resultantes para a prática de cuidados de Enfermagem, assim como as limitações do mesmo.

Realça-se o facto de se acreditar convictamente que os resultados deste estudo servirão os interesses da Saúde Pública, contribuindo para ampliar o conhecimento dos problemas de saúde, melhorando as acções de promoção e protecção da saúde, aplicando princípios de Medicina Preventiva a nível primário, secundário e terciário, com proveito para variados grupos de pessoas, desde os próprios doentes e familiares, como aos profissionais de saúde, investigadores e público em geral, razão pela qual se poderá considerar um estudo significativo.

Parte I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A FENOMENOLOGIA, O MÉTODO FENOMENOLÓGICO E A INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM

Todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido (...)

Maurice Merleau-Ponty (1999, pág. 3)

De acordo com vários autores, entre os quais Loureiro (2002), antes de se empreender uma investigação fenomenológica é necessário efectuar um estudo profundo das referências onto-epistemológicas da fenomenologia, porque só acedendo aos seus conceitos basilares nos poderemos orientar de forma efectiva para a leitura e realização deste tipo de investigações. Para Streubert e Carpenter (2002) deve realizar-se uma leitura das fontes primárias desta filosofia e método, nomeadamente dos trabalhos de Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Spiegelberg e outros.

Para além disso, neste capítulo aborda-se a transição do método fenomenológico do domínio filosófico para o domínio da investigação empírica, bem como a sua utilidade para a ciência de enfermagem.

1.1. FENOMENOLOGIA - SUA GÉNESE

A fenomenologia é uma corrente filosófica com o propósito de “descrever um determinado fenómeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas” (Streubert e Carpenter, 2002, pág. 49). Ficou conhecida sobretudo depois dos trabalhos do filósofo alemão Edmund Husserl, considerado o seu fundador, e marcou posteriormente diversas correntes importantes da filosofia contemporânea, como a ontologia de Martin Heidegger e o existencialismo francês de Maurice Merleau-Ponty e de Jean-Paul Sartre (Lyotard, 1999).

Para Lyotard (1999, pág.10), a fenomenologia significa:

estudo dos fenómenos, isto é, daquilo que aparece à consciência, daquilo que é dado. Trata-se de explorar este dado, a própria coisa que se percebe, em que se pensa, de que se fala, evitando forjar hipóteses, tanto sobre o laço que une o fenómeno com o ser de que é fenómeno, como sobre o laço que o une com o EU para quem é fenómeno.

Mas, antes de avançar na explicação desta corrente filosófica, e na consequente exposição do pensamento de outros filósofos desta corrente, parece conveniente expor um resumo da sua génese histórica.

Neste intuito, poder-se-á afirmar, como introdução, que a busca de entendimento do Homem e da natureza, bem como dos diversos domínios do saber, sempre foram uma preocupação do homem. Esta busca incessante passou por alterações consideráveis, sobretudo entre os séculos XVII e XIX (Aubert, 1987, referido por Loureiro, 2002). Assim, desde Aristóteles até ao final da Idade Média, a busca do conhecimento foi baseado na análise dialéctica, à qual se seguiu a renovação aristotélica do mundo, marcada pela nova atitude naturalista de Galileu (1564-1642), pelas tábuas para o controle da experimentação e estabelecimento de leis científicas de Francis Bacon (1561-1626). Seguiu-se a ciência dedutiva e a *res extensa* das coisas de Descartes (1596-1650), as impressões sensíveis e a psicologia associativa de John Locke (1632-1704), ou a negação do valor do raciocínio lógico de David Hume (1711-1776), para quem a relação de causa e efeito não era suficiente como verdade e que se contrapôs ao positivismo de Augusto Comte (1798-1857) (Loureiro, 2002 *apud* Ferreira, 2006).

Detenhamo-nos pois, sobretudo, no psicologismo e no positivismo, correntes face às quais se irão, de certo modo, insurgir os fenomenólogos. Para Comte, um dos principais impulsionadores do positivismo, a ciência – traduzida por uma metodologia sistémica e limitada aos factos – é equivalente à verdade, tudo o resto não é verdadeiro (Cupani, 1984 *apud* Ferreira, 2006). Já para o Psicologismo, a validade do conhecimento humano e inclusive a questão da consciência, podem ser solucionados por meio do estudo científico dos processos psicológicos. Para além de que os psicologistas entendiam a lógica – domínio da filosofia – como ciência, o que acabou por “reduzir” a Filosofia a uma psicologia científica vinculada ao Positivismo (Cobra, 2005 *apud* Ferreira, 2006).

Estava-se na presença do que se denominou de matematização da natureza, nomeadamente, pela assumpção da consciência bem como das ideias como meros factos empíricos (Cordon e Martinez, 1998). Esta naturalização da razão e da existência humana acabou por provocar o desenvolvimento de correntes de pensamento paralelas, como a reacção anti-materialista de Bergson (1859-1941) ou a revolução existencial de Kierkegaard (1813-1855) e a que realmente nos interessa, a Fenomenologia de Edmund Husserl (1859-1938) (Loureiro, 2002). Estas correntes procuraram colocar em evidência que os seres humanos não são simples objectos, nem as suas atitudes simples reacções (Cordon e Martinez, 1998). A fenomenologia de Husserl, especificamente, pretende readquirir a originalidade do sujeito, o que a humanidade tem de mais genuíno e a que chamou *mundo da vida* (*idem*).

Mas, apesar de Husserl ser o grande nome associado à fenomenologia, foi Immanuel Kant quem pela primeira vez a descreveu, designando-a como o estudo dos fenómenos ou das coisas (Cohen, 1987 *apud* Streubert e Carpenter, 2002). Importa, portanto, descrever resumidamente os principais impulsionadores deste movimento filosófico, enquadrando o trabalho de Husserl.

Assim, de acordo com Streubert e Carpenter (2002) o movimento fenomenológico começou por volta da primeira década do século XX, tendo consistido em três grandes fases: a preparatória, a Alemã e a Francesa (fases designadas por Spiegelberg na sua obra “The Phenomenological Movement: A Historical Introduction”).

A fase preparatória foi marcada por Franz Brentano (1838-1917) e pelo seu aluno Carl Stumpf (1848-1936). Brentano teve como intenção reformular a filosofia para que esta respondesse às questões a que a religião já não conseguia responder. Tentou também tornar a psicologia verdadeiramente científica, baseando-a na descrição psicológica. Stumpf foi o fundador da fenomenologia experimental (Cohen, 2002 *apud* Ferreira, 2006). A clarificação do conceito de *intencionalidade* foi o primeiro grande tema durante esta fase (Spiegelberg, 1965 *apud* Streubert e Carpenter, 2002), que será oportunamente clarificado mais adiante, quando forem explicitados os conceitos fundamentais da fenomenologia.

A fase Alemã, teve em Edmund Husserl e no seu aluno Martin Heidegger (1889-1976) os seus principais impulsionadores. Husserl, como já foi referido, teve um papel essencial no desenvolvimento do movimento fenomenológico, ainda que as suas ideias tenham sofrido mudanças significativas ao longo da sua carreira (Cohen, 2002 *apud* Ferreira, 2006). Husserl acreditava que a filosofia deveria tornar-se uma ciência rigorosa, que teria como função restaurar o contacto com as preocupações humanas mais profundas,

e também tornar-se o fundamento da filosofia e da ciência. Alguns dos conceitos importantes no trabalho de Husserl (aprofundados mais adiante) foram: a *redução fenomenológica*, também chamada de redução eidética; as *essências*; a *intuição* (Spiegelberg, 1965 *apud* Streubert e Carpenter, 2002); a noção de intersubjectividade, que pretende traduzir o facto de ser a pluralidade de subjectividades que possibilita a partilha de um mundo comum por uma comunidade; e o *mundo vivido (Lebenswelt)*, conceito que pretende traduzir o mundo das experiências vividas todos os dias e que não nos são imediatamente acessíveis na nossa *atitude natural*, ou seja, sem reflexão crítica ou teórica (Cohen, 2002 *apud* Ferreira, 2006).

No Advento da Segunda Grande Guerra Mundial os percursos de Heidegger e de Husserl separaram-se. Heidegger abordou então temas como o Ser e o Tempo, daí resultaram noções como: *existência inautêntica* do homem, que traduz o distanciamento do homem da sua condição real, da sua condição enquanto ser mortal, e que se contrapõe à autenticidade, que é justamente quando o homem aceita viver a sua condição de ser-para-a-morte; a *angústia heideggeriana* e a *temporalidade* constituem outros conceitos importantes na sua teoria. Com o surgimento e expansão do Nazismo, pode dizer-se que terminou o desenvolvimento de propostas práticas da fenomenologia na Alemanha (*idem*).

A terceira fase descrita por Spiegelberg, a Fase Francesa, teve início quando os textos de Husserl – perseguido pelo regime nazi – foram levados para a cidade de Louvain, pouco depois da sua morte (Carvalho, 2003 *apud* Ferreira, 2006). Foram figuras de destaque nesta fase Gabriel Marcel (1889-1973), Jean-Paul Sartre (1905-1980) e Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). Os conceitos básicos desenvolvidos nesta fase foram a *incorporação* e o *ser-no-mundo*, que assentam na crença de que todos os actos são construídos com base na percepção ou consciência original do fenómeno (Streubert e Carpenter, 2002).

Como síntese desta evolução histórica, pode dizer-se que “A Fenomenologia de Husserl germinou durante a crise do subjectivismo e do irracionalismo (...) *contra* o psicologismo, *contra* o pragmatismo, contra uma etapa do pensamento ocidental (...)” (Lyotard, 1999, p. 9), numa busca de alternativa ao cientismo positivista, movendo-se na esfera da intuição directa (Cordon e Martinez, 1995 *apud* Loureiro, 2002), sendo ainda nos dias de hoje uma “meditação acerca do conhecimento” (Lyotard, 1999, pág. 9).

1.2. FENOMENOLOGIA – CORRENTE FILOSÓFICA

Após esta introdução histórica e já com uma ideia basilar do significado da fenomenologia, podemos procurar mais profundamente o sentido desta corrente filosófica.

Merleau-Ponty (1999), um dos mais eminentes filósofos desta corrente, escreve na sua obra mais conhecida – “Fenomenologia da Percepção” – que mesmo após tantos anos sobre os primeiros trabalhos de Husserl é necessária cautela na busca de uma definição de fenomenologia. Ainda assim, este considera:

A fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. Mas a fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir da sua “facticidade” (Merleu-Ponty, 1999, pág. 1).

Neste parágrafo lê-se ,ainda, uma procura de ruptura com o pensamento positivista, para além do enaltecimento das essências, que, como se constatará adiante, se podem definir como o invariante, o fulcro das coisas, enaltecimento este que deve ser considerado à luz da existência, da relação do homem e o mundo, do ser-no-mundo.

O mesmo autor prossegue o seu esclarecimento sobre o significado da fenomenologia, referindo que esta:

É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para a qual o mundo já está sempre “ali”, antes da reflexão, como uma presença inalienável, e cujo esforço todo consiste em reencontrar este contacto ingénuo com o mundo, para dar-lhe enfim um estatuto filosófico. É a ambição de uma filosofia que seja uma “ciência exacta”, mas é também um relato do espaço, do tempo, do mundo “vividros”. É a tentativa de uma descrição directa da nossa experiência tal como ela é, sem nenhuma deferência à sua génese psicológica e às explicações causais (...) (ibidem).

Neste complemento de definição, encontramos novamente referências a conceitos basilares da fenomenologia, como o colocar em suspenso as afirmações da atitude natural (redução). Ou seja, entendemos daqui que deve existir uma reflexão perante a nossa vida do dia-a-dia, perante o que nos é dado pelos sentidos, no nosso contacto ingénuo com o mundo vivido. Falando em mundo vivido, o autor refere a importância de relatar a experiência pessoal, bem como a sua dimensão espacial e temporal, sem cair na tentação de atribuir aos fenómenos causas ou explicações psicológicas.

Neste sentido, Heidegger (2002, pág. 57) disserta que:

A palavra “fenomenologia” exprime uma máxima que se pode formular na expressão: “às coisas em si mesmas!” – por oposição às construções soltas no ar, às descobertas acidentais, à admissão de conceitos só aparentemente verificados, por oposição às pseudo-questões que se apresentam, muitas vezes como “problemas”, ao longo de muitas gerações.

Pelo que o seu objectivo fundamental é o estudo dos fenómenos tal como eles são experimentados na consciência, logo “não interessa tanto como as coisas são em si, mas como cada um de nós as vivencia” (Abreu, 2000 *apud* Loureiro, 2002, pág. 7). Relembre-se que Husserl pretendia uma filosofia moderna, ou seja, descritiva e não dedutiva. Metaforizando, a fenomenologia “é uma descrição das essências, é o fazer aquilo que nunca aparece, a encenação que não se vê quando se assiste a uma peça de teatro” (Loureiro, 2002, pág. 7).

Ainda a propósito do que escreveu Merleau-Ponty na sua anterior citação, quando fala em colocar em suspenso as afirmações da atitude natural, para Husserl:

*A essência da fenomenologia consiste em aspirar a ser uma filosofia primeira e oferecer os meios a toda a crítica da razão que se possa fazer; por isso, postular uma evidência intelectual na reflexão sobre si mesma requer que se prescindam o mais completamente possível de pressupostos (Husserl, 2000 *apud* Loureiro, 2002, pág. 7)*

Este completo esvaziamento de pressupostos mais não é do que a redução fenomenológica, “o célebre *pôr entre parêntesis* [que] consiste, em primeiro lugar, em

dispensar uma cultura, uma história, em refazer todo o saber elevando-se a um não saber radical” (Lyotard, 1999, pág. 9-10), por outras palavras, elevar-se a uma abertura completa à descoberta, a um questionamento constante, mesmo das “coisas” que temos como mais básicas ou adquiridas.

Finalizando, fornecendo outra perspectiva, facultada por Heidegger, fenomenologia pode dividir-se etimologicamente em dois componentes: fenómeno e logos, de onde resulta a fenomenologia como a *ciência dos fenómenos*. Sendo que o termo *fenómeno* deriva de um verbo que significa mostrar-se (o que se mostra; o que se revela), verbo este que, por seu turno, deriva de um vocábulo que significa trazer para a luz do dia. Já o significado básico – porque é um termo polissémico – de *logos* é discurso. O discurso “deixa e faz ver” a partir daquilo sobre o que discorre. Logo, para Heidegger (2002), o sentido formal da pesquisa cujo nome é a fenomenologia é o de “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo” (Ferreira, 2006, pág. 23-24).

1.2.1. Principais Conceitos da Fenomenologia

Segue-se agora uma apresentação resumida de alguns dos conceitos essenciais à compreensão da fenomenologia, que já foram sendo referidos anteriormente.

1.2.1.1. Intencionalidade e Consciência

A intencionalidade traduz a direcção a algo ou a alguma coisa, a procura de contacto com um objecto ou a procura de estabelecer referências entre consciência e objecto (Martins *et al.*, 1990).

De acordo com Cordon e Martinez (1998, pág. 92), para Husserl, a consciência é a “totalidade dos actos ou vivências intencionais”, estando a mesma estruturada em *ego-cogito-cogitatum*. “O *ego* ou eu é o centro de toda a constituição, o *cogito* é o próprio acto de representação, o acto constitutivo que dá sentido originário, e finalmente, o *cogitatum* é o pólo objectivo da intencionalidade”. Ou seja, o *cogitatum* direcciona o *ego* ao objecto criando o *cogito*. Pode distinguir-se, assim, a estrutura da consciência em *noese* (ou acto intencional ou vivências intencionais) e em *noema* (ou objectividade do conteúdo do conhecimento), isto é, imaginar um livro é uma *noesis* e o livro imaginado é o *noema*.

A consciência, como a define Husserl, é sempre consciência de alguma coisa (Loureiro, 2002) logo, um objecto é sempre objecto para a consciência, pelo que Husserl definiu a fenomenologia como ciência descritiva das essências da consciência e dos seus actos. Assim, “quando o fenómeno é colocado diante dos olhos, em suspensão, o pesquisador está buscando a essência que aponta para aquilo que a coisa é, e no pensar fenomenológico, a consciência é o que permite ver, que pode ir *além da coisa mesma*” (Martins *et al.*, 1990, p.142). Lévinas (1997) citado por Loureiro (2002, pág. 8), refere neste seguimento que

(...) toda a percepção é percepção de um aprendido, todo o juízo é juízo de um estado de coisas julgado, todo o desejo é desejo de um desejado. Em todos os níveis da vida espiritual (...) o pensamento é desígnio e intenção (...), o pensado está idealmente presente no pensamento. Esta forma do pensamento conter idealmente outra coisa sem ser ele – constitui a intencionalidade.

Para melhor compreender, quando se pensa num objecto como, por exemplo, uma seringa, existe um pensamento intencional que é dirigido para algo, para uma coisa específica (uma seringa), que imaginamos. Essa seringa existe na consciência, quer este tenha ou não existência no mundo real, dado que as coisas existem na nossa consciência como objectos ideais e, para Husserl, é através da palavra que é representada a sua significação (Loureiro, 2002). A intencionalidade é a essência da consciência, sendo representada pelo significado, o nome pelo qual a consciência se dirige a cada objecto (Cobra, 2005 *apud* Ferreira, 2006, pág. 28).

*... a consciência, enquanto expressão, é animada por um sentido que não procede da presença pura e simples do objecto ou da situação designada, mas que procede de um acto mediador, a intenção de significação. É a célebre noção husserliana de intencionalidade (Carvalho, 1991 *apud* Ferreira, 2006, pág. 28).*

Consciência e objecto não são, portanto, duas entidades separadas na natureza, definindo-se antes a partir da correlação que estabelecem (Martins *et al.*, 1990).

1.2.1.2. Redução Fenomenológica (Epoché)

Sendo a fenomenologia o estudo da consciência e dos objectos da consciência, a fenomenologia deve praticar a denominada *epoché* ou *redução fenomenológica*, que é processo pelo qual tudo quanto nos é informado pelos sentidos é mudado numa experiência de consciência, num fenómeno que consiste em estar consciente de algo (Ferreira, 2006).

Tendo já sido abordado atrás a *noesis* – o acto de perceber – e o *noema* – o objecto da percepção, falta referir que na redução fenomenológica, a coisa como fenómeno de consciência (*noema*) é a coisa que importa (Cobra, 2005 *apud* Ferreira, 2006).

Basicamente, a *redução fenomenológica* significa restringir o conhecimento ao fenómeno da experiência de consciência, desconsiderando o mundo real, colocando-o "*entre parênteses*" (*idem*). A este respeito, Merleau-Ponty (1999) refere a necessidade de nos abstrairmos das nossas preposições assumindo uma atitude de perplexidade e de dúvida perante o mundo, ou seja, colocar de parte a nossa atitude natural perante o mesmo, para desse modo conseguir descrever as experiências vividas. O mesmo autor refere que a redução eidética "é a resolução de fazer o mundo aparecer tal como ele é antes de qualquer retorno a nós mesmos, é a ambição de igualar a reflexão à vida irreflectida da consciência" (*idem*, pág. 13).

A redução, segundo Cordon e Martinez (1998) constitui-se a três níveis: a redução fenomenológica ou *epoché* que coloca em suspenso a atitude natural, reconduzindo-a ao fluxo da consciência; a redução eidética, que visa aceder à consciência pura, para captar o eidético ou essência; e a redução transcendental que procura reduzir o eidético, na tentativa de relacionar o plano do Eu e o do mundo da experiência transcendental ou da vida (*Lebenswelt*).

Neste aspecto subsiste alguma da controvérsia em torno da fenomenologia, já que para os seus críticos, uma redução completa é impossível, dado que a consciência está ligada ao mundo, e nunca revela uma experiência pura, antes uma experiência constituída pelos laços de alguém (uma consciência) com o mundo (Munhall e Boyd, 1993). O próprio Merleau-Ponty (1999, pág. 10-11) o considera:

O maior ensinamento da redução é a impossibilidade de uma redução completa. Eis porque Husserl se volta sempre a interrogar sobre a possibilidade de redução. Se fossemos o espírito absoluto, a redução não seria problemática. Mas porque, ao contrário, nós estamos no mundo, já que mesmo

nossas reflexões têm lugar no fluxo temporal que elas procuram captar (...), não existe pensamento que abarque todo o pensamento.

Apesar disto, é inequívoca a utilidade deste processo criterioso, tal como o defende e explica Moustakas (1994, *apud* Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10):

Na medida em que eu reflecto sobre a natureza e o sentido da epouqué, eu a vejo como uma preparação para a derivação de novo conhecimento, mas também como uma experiência em si mesma, um processo de colocar de lado predileções, preconceitos, predisposições, e permitir que as coisas, os eventos e as pessoas entrem de novo na consciência, e olhá-los e vê-los mais uma vez, como se fosse pela primeira vez. Isto é crítico não apenas para a determinação científica mas também para a própria vida – a oportunidade de um iniciar renovado, um recomeçar, não sendo atrapalhado por vozes do passado a nos dizer como as coisas são ou vozes do presente a dirigir nosso pensamento.

1.2.1.3. Atitude Natural

“Basicamente, a atitude natural consiste numa *protocrença*, em *crer na realidade do mundo e de mim mesmo*, como que uma atitude ingênua que se pode abandonar através da reflexão, ou *epoché*” (Cordon e Martinez, 1998, pág. 91).

Liotard (1999, pág. 24) baseado nos escritos de Husserl, documenta que “a atitude natural contém uma tese ou posição implícita, pela qual eu encontro aí o mundo e o aceito como existente”, sendo que esse “mundo natural é também o mundo da intersubjectividade” (*idem*). Acrescenta ainda que “a tese natural, implicitamente contida na atitude natural, é o meio pelo qual *descubro* (a realidade) como *existente e a acolho, como se me apresenta, igualmente como existente*” (*ibidem*). Por exemplo:

As coisas corporais estão simplesmente aí para mim com uma distribuição espacial qualquer; estão «presentes» no sentido literal ou figurado, quer eu lhe conceda ou não uma atenção particular... Também os seres animados, como os homens, estão aí para mim de maneira imediata... Para mim, os objectos reais estão aí dotados de determinação, mais ou menos conhecidos,

aderindo fortemente aos objectos efectivamente percebidos, sem serem eles mesmos percebidos, nem sequer de modo intuitivo... (Husserl apud Lyotard, 1999, pág. 24).

Em suma, na atitude natural, o sujeito não reflecte sobre as suas percepções, e para uma atitude fenomenológica – atrás referida – exige-se que se considere discutível tudo aquilo que é considerado como certo e evidente (Cordon e Martinez, 1998).

1.2.1.4. Mundo Vivido (*Lebenswelt*)

De acordo com Ferreira (2006) o mundo vivido (*Lebenswelt; Life World*) é um conceito que traduz o mundo das experiências vividas todos os dias, experiências essas que sem uma atitude de reflexão crítica ou teórica não nos são imediatamente acessíveis na nossa *atitude natural*.

Baseado em Fjelland e Gjengedal (1994), Ferreira (2006) refere que um dos aspectos fundamentais do mundo vivido – descrito por Husserl e por Heidegger – é a *espacialidade*: as coisas estão perto ou distantes. Sendo que no mundo real essa distância não é apenas teórica (geométrica), mas é também uma distância que deve ser avaliada pelo que representa para a pessoa, nomeadamente para a alcançar ou ultrapassar. Assim, dizer que um sitio é tão longe como o tempo de fumar um cigarro, para Heidegger não se relacionam em nada com subjectividade ou arbitrariedade mas, pelo contrário, descreve o mundo real. Do mesmo modo, uma mesma distância representa coisas diferentes para uma pessoa ou para um animal. Por isto mesmo, “perhaps the most important difference between the life world and the world of physics is that the former has meaning, whereas the latter does not” (*idem*, pág. 31).

Para Heidegger o mundo não consiste em coisas/objectos. Para ele “the entities of the world of science are the result of theoretical attitude” (*idem*, pág. 32). Ou seja, olha-se as coisas não no seu sentido primário, mas sim secundário. Por exemplo, ao olhar um martelo, primeiramente olha-se como um artigo usado para pregar pregos ou partir alguma coisa e somente depois como coisa física, *coisa em si*.

Compreende-se assim que “much of our knowledge of the life world is not articulated. If someone asks us how we are able to walk or ride a bike, we usually are at a loss for an answer. Such knowledge is often called unarticulated or tacit” (*ibidem*).

1.2.1.5. Dasein ou ser-aí

Dasein é um termo Heideggeriano que significa *being there* ou ser (*sein*) aí (*da*), estar presente (ser-aí). Heidegger usou o termo para se referir à capacidade do humano de compreender a sua própria existência (Cohen *et al.*, 2000 apud Ferreira, 2006).

De acordo com Moreira (2002, *apud* Ferreira, 2006, pág. 32), com o termo *dasein* se representa que o homem “é necessariamente um ser no mundo, ser consigo mesmo e ser com o outro, que se interroga a si mesmo em busca de sua verdade”. O ser-aí é necessariamente um ser-no-mundo, em interação, compreendendo, atribuindo significados, conferindo sentido à sua existência (*idem*), entendida esta, como algo que emerge, se manifesta, se desvela.

1.2.1.6. Essência

A “essência” pretende significar a parte invariável de uma experiência que, situada num contexto, mostra o que o fenómeno é, o invariante (Valle, 1997 *apud* Ferreira, 2006), o que se conserva variando imaginativamente todos os ângulos possíveis de visão do fenómeno (Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10).

Para Merleau-Ponty (1999, pág.13) “buscar a essência do mundo não é buscar aquilo que ele é em ideia, uma vez que o tenhamos reduzido a tema de discurso, é buscar aquilo que de facto ele é para nós antes de qualquer tematização”.

“As essências de Husserl devem trazer consigo todas as revelações vivas da experiência, assim como a rede traz do fundo do mar os peixes e as algas palpitantes” (*idem*, pág. 12). Com isto, Merleau-Ponty pretende dizer que as essências não existem separadas da existência, sendo que as únicas essências separadas são as da linguagem. Apesar de que, “é função da linguagem fazer as essências existirem em uma separação que, na verdade, é apenas aparente, já que através da linguagem as essências ainda repousam na vida antepredicativa da consciência” (*ibidem*). “Buscar a essência da consciência não será, portanto, (...) fugir do universo das coisas ditas; será reencontrar essa presença efectiva de mim a mim, o facto de minha consciência, que é aquilo que querem dizer, finalmente, a palavra e o conceito de consciência” (*idem*, pág. 13).

Cobra (2005) referido por Ferreira (2006) chama a atenção de que se o homem forma uma multiplicidade de variações do que lhe é dado do real, ele pode, apesar disso, focalizar sua atenção naquilo que permanece imutável na multiplicidade, ou seja, na essência, nesse algo idêntico que continuamente se mantém durante o processo de variação que Husserl chamou "o Invariante". No exemplo do triângulo, o autor refere que o

"Invariante" é aquilo que estará em todos os triângulos e que não vai variar de um triângulo para o outro (uma figura com três lados num mesmo plano).

1.2.1.7. Descrição e Linguagem

Para se chegar à essência de um fenômeno é, como se constatou, necessária uma descrição da experiência pelos sujeitos que vivenciam esse fenômeno (Carvalho e Valle, 2002 *apud* Ferreira, 2006). Não se trata de atribuir conceitos, mas de descrever o profundamente vivido, o experienciado de forma significativa pelo ser-no-mundo:

*A essência objetivada pela fenomenologia não é um conteúdo conceitual passível de definição, mas uma significação da essência existencial, que como tal deve ser descrita. Essa descrição deve ser a mais natural e espontânea possível; não é opinião nem o que se pensa, mas o que o sujeito está experienciando. Uma palavra, uma definição não poderá dizer o que há a dizer. É preciso recorrer ao discurso, à descrição, para a aproximação maior possível da densidade semântica do fenômeno humano (Rezende, 1990 *apud* Ferreira, 2006, pág. 35).*

Em íntima relação com a descrição apresenta-se a linguagem, tema importante à fenomenologia, com especial contributo por parte de Paul Ricoeur (1913-2005), um dos principais pensadores do pós-guerra (Henriques, 2002).

A linguagem não é um mundo próprio, reiteram, incansavelmente, os textos ricoeurianos. Isto é, a linguagem não é um sistema fechado em que cada elemento se refira apenas a outro elemento dentro do mesmo sistema e nunca abra para fora de si. Pelo contrário, ela é sempre sinal e transporte, e, enquanto tal, aponta numa dupla direccionalidade: a de uma realidade que advém e a de uma experiência singular que exige visibilidade e partilha (Henriques, 2002, pág. 2).

Stevens (1991) *apud* Henriques (2002, pág. 2) refere que a dimensão ontológica da teoria ricoeuriana da linguagem é próxima da perspectiva de Heidegger, na medida em que “A linguagem já não é um sistema fechado de representações, nem uma simples expressão de si: ela é escuta do dizer do ser”. Através da linguagem “descrevemos, analisamos e

interpretamos os fenômenos tal e qual eles são vividos pelos participantes” (Loureiro, 2002, pág. 12).

Para os fenomenologistas, a linguagem para além da função principal de comunicação, constitui-se também como uma importante forma de “revelação de um ser que existe em si e para os outros, como singular e idêntico” (Augras, 1981 *apud* Ferreira, 2006, pág. 35), nela se manifestando a essência daquilo que somos, do nosso ser-no-mundo.

1.3. FENOMENOLOGIA – MÉTODO FENOMENOLÓGICO

A fenomenologia só é acessível a um método fenomenológico

Maurice Merleau-Ponty (1999, pág. 2)

A fenomenologia tem sido e continua a ser, um campo integral de pesquisa que atravessa as disciplinas de filosofia, sociologia e psicologia. É um método rigoroso, crítico e sistemático de investigação. É uma abordagem qualitativa reconhecida, aplicável ao estudo de fenômenos (Streubert e Carpenter, 2002).

O método fenomenológico é considerado uma investigação rigorosa, crítica e sistemática de um fenômeno. A sua pretensão é explicar a estrutura ou essência das experiências vividas de determinado fenômeno, na procura da unidade de significado, isto é, procura identificar a essência de um fenômeno e a sua descrição rigorosa (Rose *et al.*, 1995 *apud* Streubert e Carpenter, 2002).

Convém, no entanto, e antes de mais, lembrar que Husserl nunca se propôs a desenvolver um método de realizar pesquisa empírica. Este, pretendeu apenas fornecer o caminho para o desenvolvimento das ciências eidéticas – ou ciências das essências – que formariam a base racional das ciências físicas e naturais – ou positivas (Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10).

Assistiu-se, apesar disto, a um *assalto* por parte dos investigadores das ciências sociais a alguns elementos deste método para aplicação nas suas áreas de especialidade (Loureiro, 2002). Sendo que apesar de se falar frequentemente em *método fenomenológico*, no singular, existem muitas variantes do mesmo, pelo que até se poderia falar de *métodos fenomenológicos*. As particularidades que cada variante assume dependem sobretudo do autor que a realizou e não tanto da área de pesquisa a que se destina. Isto acontece principalmente porque, como se sabe, o próprio Husserl não especificou rigorosamente no que consistia o método, algo que Spiegelberg tentou delinear a partir de uma análise das suas obras. Acontece que Spiegelberg adoptou uma perspectiva filosófica e não uma perspectiva empírica. Surgiram, então, essas várias variantes, sendo que nenhuma pode ser apontada, inequivocamente, como a melhor ferramenta para a pesquisa empírica

(Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10). Van Kaan (1959) ficou conhecido como o primeiro autor reconhecido de um método fenomenológico para a pesquisa empírica, mas muitos outros se tornaram-se conhecidos como: Paterson e Zderard (1976), Colaizzi (1978), van Manen (1984), Giorgi (1970/1985), Streubert (1991), Munhall e Boyd (1993), bem como outras proposições menos adotadas e menos conhecidas (Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10; Streubert e Carpenter, 2002), nomeadamente utilizada presentemente.

Mas esta transposição do método fenomenológico para o contexto empírico não poderia fazer-se sem adaptações e concessões de rigor. Conceitos fundamentais no método fenomenológico perdem sentido ou poder explicativo, quando se transita do patamar filosófico para o empírico, o que constitui o *ponto cego* na tentativa de ligar os dois domínios (Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10).

De forma quase unânime, as variantes do método fenomenológico aplicado à pesquisa empírica têm como componentes básicos a redução fenomenológica e a redução eidética. Mas, foram necessárias adaptações para se transpor de uma actividade fundamentalmente reflexiva – da variação imaginativa livre – para o contexto empírico, ainda que, na senda da obtenção da essência dos fenómenos.

Na aplicação do método fenomenológico à pesquisa, procura-se estudar um fenómeno significativo e marcante para a pessoa (comum aos vários participantes), como por exemplo: ter passado por uma ocorrência traumática, sofrer de determinada doença crónica ou grave, ter perdido parte do corpo, etc. Obtendo-se os diversos aspectos vivenciais dessa experiência, comum a todos os participantes, obter-se-á a essência dessa experiência. Os aspectos particulares a cada participante, que não são comuns aos demais, não compõem a essência, ainda assim podem traduzir conhecimento (depende também da variante do método seguido).

Outra das adaptações realizadas reporta-se à variação imaginativa livre, que no método fenomenológico da filosofia conduzia à essência, e agora é geralmente substituída por uma análise consciente que o pesquisador elabora sobre a colheita de dados. Essa análise, levará às *temáticas* comuns das vivências daqueles participantes (Forghieri *apud* Albuquerque, 2001, www.anaqueiros.com, acessado em 2006-05-10).

De acordo com Leão (2006, pág. 279):

Ao contrapor-se à redução da consciência a um simples conjunto de factos empíricos, a fenomenologia postula a necessidade da dimensão a priori das leis lógicas se o homem quer fundamentar a especificidade e originalidade do acto de conhecer. O método fenomenológico transforma-se deste modo num processo de fundamentação que visando o universal se pode aplicar a qualquer ciência.

A mesma autora refere ainda que “ao debruçar-se sobre a essência pura do acto de consciência a descrição fenomenológica ganha um carácter pluridisciplinar abrindo consequentemente a cultura contemporânea a uma multiplicidade de antropologias” (*idem*, pág. 280). Assim, são várias as áreas do saber que hoje empreendem o maior dos seus esforços no sentido de reflectir sobre o homem, descrevendo primeiramente a singularidade dos seus actos, para posteriormente os poderem explicar e compreender (*idem*).

1.4. MÉTODO FENOMENOLÓGICO E INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM

“A enfermagem encoraja a prestação de cuidados às pessoas atendendo aos seus detalhes enquanto seres humanos e tem os alicerces da sua prática num sistema holístico de crença que cuida da mente, corpo e espírito” (Streubert e Carpenter, 2002, pág. 63).

Este cuidar holístico que está no centro da prática da enfermagem é de certa forma o evitar do reducionismo da pessoa humana a que também se opôs Husserl.

Esta abordagem da pessoa na sua globalidade tem as suas origens na experiência do cuidar, não sendo imposta artificialmente. Tal como cuidar de apenas uma parte do cliente é inconsistente com a prática da enfermagem, também o é o estudo fragmentado dos seres humanos (*idem*). Aqui radica a fundamental ligação entre enfermagem e fenomenologia/método fenomenológico.

A pesquisa fenomenológica pretende trazer à linguagem as percepções da experiência humana, numa aproximação às coisas *em si mesmas*. Uma vez que a prática profissional de enfermagem está submersa nas experiências de vida das pessoas, a fenomenologia como um método é perfeitamente adequado à investigação de fenómenos importantes para a enfermagem. No entanto a pesquisa fenomenológica continua a ser uma ciência em desenvolvimento na enfermagem enquanto método de investigação (Streubert e Carpenter, 2002).

Spiegelberg (1965) referido por Streubert e Carpenter (2002), lembra que o método fenomenológico investiga fenómenos subjectivos, porque as verdades essenciais acerca da realidade estão alicerçadas na experiência vivida. Ou seja, “o que é importante é a experiência como ela se apresenta e não como alguém pensa ou diz disso” (*idem*, pág. 64).

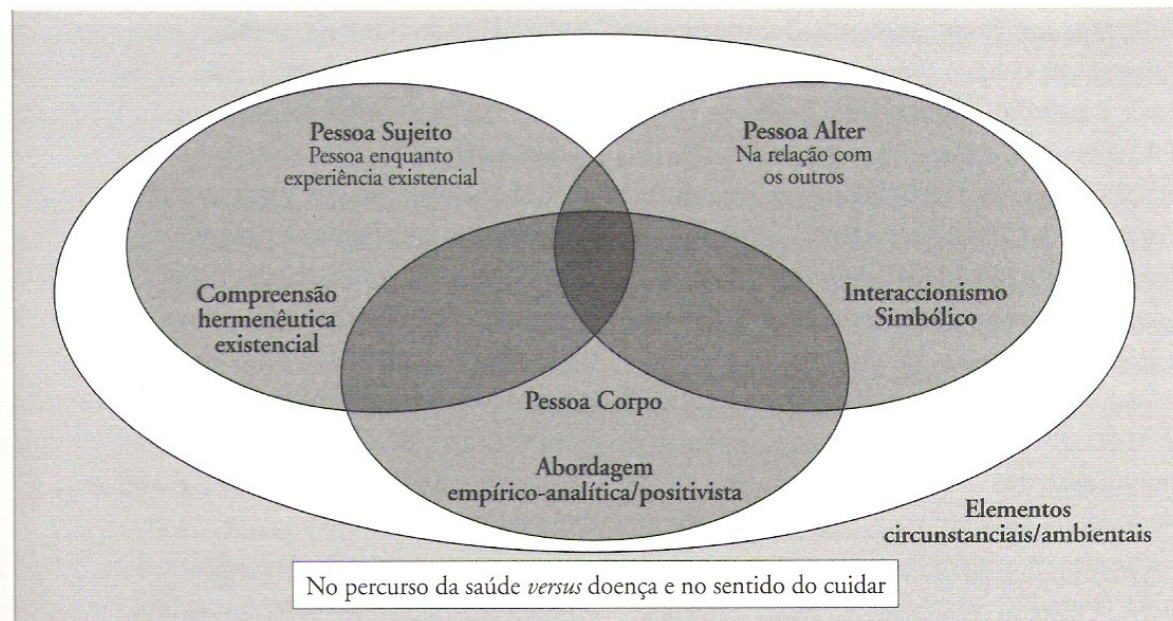
Na opinião de Hesbeen (2000, pág. 15) “na medicina moderna, há tão pouco espaço para o que o doente exprime, para a sua palavra que é, essencialmente, subjectiva. Ora, é a palavra que permite ao sujeito dizer, contar o sofrimento que sente no seu ser, a sua doença ou o seu mal-estar”. Para este autor não chega simplesmente querer escutar o doente, quando as palavras por ele proferidas são *reinjectedas* por quem os ouve numa grelha objectiva de análise, com o intuito de *objectivar* o que se passa. Deste modo não existe interpretação.

Ora a enfermagem, profissão com rápidas mudanças nos tempos mais recentes, é ao mesmo tempo, uma ciência com uma história relativamente recente quando comparada com outras, sendo que, para responder aos seus problemas ao longo da respectiva evolução, teve de se adaptar a metodologias de pesquisa desenvolvidas por outras disciplinas (Brink, 2000 *apud* Ferreira, 2006). Neste seu desenvolvimento histórico em direcção à afirmação enquanto ciência, a enfermagem percorreu e percorre ainda frequentemente os caminhos do modelo tradicional biomédico e das ciências naturais e experimentais. Este facto pode ter-se traduzido num empobrecimento do olhar sobre doente e família, “menosprezando o cuidado, a intensidade da atenção particular efectivamente prestada a alguém” (Hesbeen, 2000, pág. 13). Conscientes deste facto, os enfermeiros sentiram a necessidade de compreender o doente (Morrison, 2001).

Os desenhos experimentais e o método sociológico começaram então a ser substituídos pelos métodos de pesquisa qualitativa, mais uma vez, socorrendo-se das metodologias desenvolvidas por outras disciplinas, pelo que tiveram de ser adaptadas. Surge, então, uma proliferação de artigos e pesquisas qualitativas, chegando-se à conclusão que nenhuma é intrinsecamente boa ou má, porque cada uma tem as suas aplicações e limitações (Brink, 2000 *apud* Ferreira, 2006). A metodologia fenomenológica encontra-se, pois, entre estas diversas metodologias.

De acordo com Apóstolo e Gameiro (2005) assiste-se recentemente à necessidade da mudança de paradigma, uma vez que encarando o homem como *ser-no-mundo*, a metodologia dominante em enfermagem deve ser de natureza existencial fenomenológica. Acrescentam, porém, que, ao contrário do que se assiste por vezes, as opções processuais não devem ser orientadas pelas afinidades dos investigadores com determinada metodologia, mas antes pela natureza do problema. Para se adequar a metodologia à natureza do problema, é necessário definir-se a natureza do objecto de pesquisa, que, no caso da enfermagem, é plural. Isto leva necessariamente à utilização de múltiplas orientações metodológicas. Contudo, ainda que plural, este centra-se sempre na pessoa. Pessoa esta abordada no percurso de saúde versus doença e no sentido do cuidar, numa interacção entre Pessoa Sujeito, Pessoa Alter e Pessoa Corpo (Figura 1).

Figura 1 – Abordagem onto-epistemológica em Enfermagem



Fonte: Apóstolo e Gameiro (2005, pág. 33).

Ou seja, estes autores defendem que o objecto formal da ciência de enfermagem é a experiência humana de saúde e doença. Por conseguinte, “os métodos de pesquisa de uma ciência humana, distintos dos das ciências naturais, têm que ser usados para investigar as questões que surgem dentro dessa dimensão existencial” (*idem*, pág. 35). Neste sentido, a metodologia a desenvolver em enfermagem deve ser a da tradição fenomenológica da ciência, sendo o conhecimento derivado da experiência subjectiva do homem, porque a experiência de saúde e doença não pode ser encontrada dentro da dimensão técnica da existência humana (Kiikkala e Munnukka, 1994, Colaizzi, 1975 *apud* Apóstolo e Gameiro, 2005).

Também Cohen (2000, *apud* Ferreira 2006) refere que a pesquisa fenomenológica se usa para responder a questões de significado e que esta se traduz no método mais adequado quando o objectivo é compreender uma experiência tal como ela é compreendida pela pessoa que experiencia o fenómeno. Acrescenta que este é ainda um importante método quando se pretende estudar um novo tópico ou um tema que, embora já tenha sido estudado, necessita de uma perspectiva mais recente.

Indiscutivelmente, a metodologia fenomenológica é perfeitamente conveniente para a pesquisa em cuidados de enfermagem, longe de ser a única necessária. Compreender certas experiências comuns nas situações de vida de vários utentes torna os enfermeiros

mais despertados para as necessidades de outros utentes que podem não ser muito claros ou directos nas suas discussões (Cohen, 2000 *apud* Ferreira, 2006).

Termina-se com a reflexão de Kestenbaum (1982b), referido por Morrison (2001, pág. 34-35), que resume a importância da utilização desta metodologia pelos enfermeiros, pessoas como as outras, que necessitam de uma elevada capacidade de compreensão das emoções e vivências do doente, para nelas basear posteriormente o seu planeamento de cuidados e relação de ajuda:

... a fenomenologia pode ajudar a cultura da medicina e dos cuidados de saúde a alargar a forma como reflecte sobre o fenómeno da doença; pode lembrar insistentemente aos profissionais de saúde que a doença é uma experiência, sendo inteligível como tal. Esta perspectiva experiencial torna possível à fenomenologia elucidar a doença, tanto nas suas manifestações pessoais, individuais, como nas suas expressões gerais ou universais... Assim, a promessa da fenomenologia... não está limitada ao seu uso na melhoria dos cuidados ao doente. Quando se circunscreve a inteligibilidade da doença como uma experiência vivida, a fenomenologia ajuda-nos a compreender algo sobre nós próprios, as nossas possibilidades e limitações.

2. A ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória crónica, progressiva e auto-imune, exclusiva do Sistema Nervoso Central (SNC). Atinge predominantemente a substância branca (Ferro e Pimentel, 2006), mediante desmielinização, o que se traduz em comprometimento da transmissão dos impulsos nervosos, uma vez que, após a mielina ser lesada, as mensagens não são transportadas ao longo dos nervos tão rapidamente quanto antes.

EM é a doença desmielinizante mais comum em adultos jovens e a maior causa de incapacidade por doença neurológica não traumática, nesta mesma faixa etária (Pourmand, 2008), com uma prevalência, em Portugal, de cerca de cinquenta casos por cada cem mil habitantes (Ferro e Pimentel, 2006).

O seu historial poderá comportar episódios agudos de sintomas neurológicos, designados por surtos, ou uma progressiva incapacidade neurológica, cuja causa ainda é desconhecida, embora, de modo geral, se julgue que uma infecção viral inespecífica possa activar uma reacção auto-imune em pessoas geneticamente susceptíveis (Hawkins e Wolinsky, 2000).

O entendimento moderno da EM está estreitamente enraizado nos trabalhos de vários neurocientistas dos 2 últimos séculos (Pearce, 2005). Desde o primeiro caso conhecido, passando pelo reconhecimento da condição clínica, no século XIX, enquanto entidade mórbida distinta, até ao uso actual das técnicas de imagem de alta tecnologia que revelaram detalhes sobre a patologia da doença, aumentando, deste modo, a capacidade para determinar novos tratamentos, várias figuras contribuíram para o conhecimento da EM. As dificuldades inerentes à doença não poderiam estar melhor retratadas que nas vivências pessoais relativas à mesma, descritas por alguns destes cientistas.

A mais célebre e, possivelmente, a primeira descrição de EM efectuada por um paciente, encontra-se nos diários do início do século XIX de Sir Augustus D'Este, neto ilegítimo de George III de Inglaterra, cujas notas meticolosas relativas à evolução da sua doença, efectuadas ao longo de vinte e seis anos, justificam um diagnóstico póstumo (Pearce, 2005).

Os primeiros passos nos achados clínico-patológicos foram dados em 1837, por Sir Robert Carswell, que investigou a patologia, tendo por base estudos efectuados por ele próprio, em Paris. Mas a primeira exposição médica conhecida de EM foi escrita em 1840, por McKenzie (Pearce, 2005), ao descrever um homem de vinte e três anos com paralisia dos membros e visão turva, com evolução progressiva de seis meses. Jean Cruveilhier (professor francês de anatomia patológica) acredita-se ter sido o primeiro a elaborar desenhos do tronco cerebral e medula espinal que retratavam múltiplas lesões observadas pelo próprio durante autópsias, identificando *ilhotas vermelho-acinzentadas* a nível da medula, tronco cerebral e cerebelo, muito similares às descritas por Carswell, existindo, aliás, controvérsia relativamente a quem realizou a primeira ilustração, pois, apesar de trabalharem de forma independente, as suas ilustrações apareceram quase simultaneamente (*idem, ibidem*). Ainda assim, a doença não era totalmente reconhecida em França, até que, em 1868, Jean Martin Charcot, neurologista francês, identificou formalmente a EM, descrevendo de forma elegante a patologia e sintomatologia de espécimens de cérebros e medulas afectados por áreas endurecidas, semelhantes a cicatrizes, disseminadas por todo o Sistema Nervoso Central (Soares, 2006), às quais Charcot se reportava como *esclerose disseminada* (Pearce, 2005), acabando por nomear a doença: *le sclerose en plaques* (esclerose em placas).

Finalmente, em 1930, Lord Brain publicou uma revisão precisa e fundamental da doença e respectiva história e Douglas McAlpine, Nigel Compton e Charles Lumsden redigiram uma monografia compreensiva (Pearce, 2005). Não obstante todos os progressos, a EM continua a ser uma doença que esconde, ainda, muitos segredos.

2.1. ETIOPATOGENIA

A EM é uma patologia que incide preferencialmente no adulto jovem. Regra geral, o diagnóstico é estabelecido no início da terceira década de vida (com maior frequência na faixa etária dos 20 aos 40 anos). Tal como muitas outras doenças crónicas, a EM não tem cura, pelo que acompanhará o portador ao longo de toda a sua vida (Sá e Cordeiro, 2008).

Apesar de os mecanismos etiopatogénicos da EM não estarem ainda suficientemente elucidados, há grande evidência de que se trata de uma patologia de etiologia auto-imune, tendo como alvo determinantes antigénicos da bainha de mielina dos

neurónios do SNC. Acredita-se que factores genéticos e ambientais contribuam para uma resposta imunológica alterada, cuja consequência imediata será a inflamação e desmielinização, com posterior perda axonal (Ferro e Pimentel, 2006).

Diversos factos epidemiológicos estão perfeitamente estabelecidos e terão de ser incorporados, eventualmente, em alguma hipótese etiológica.

A prevalência da doença tem permanecido estabilizada há cerca de 30 anos e indica um caso por cada 100 000 habitantes em áreas equatoriais, 6 a 14 por 100 000 no Canadá, Norte da Europa e Norte dos Estados Unidos (Ropper e Brown, 2005), num total de mais de dois milhões e meio de pessoas afectadas em todo o mundo. De facto, a distribuição geográfica da EM é desigual, com maior prevalência sobre a raça caucasiana (a ocorrência é rara em indivíduos negros e mais ainda em asiáticos) e sendo mais comum em áreas urbanas e de maior desenvolvimento económico (*idem, ibidem*), pelo que, a maior concentração de casos na Europa do Norte, assim como em regiões para onde os europeus do norte imigraram, pode sugerir a relação com a exposição a factores ambientais, bem como reflectir factores de susceptibilidade genética, difundidos através da migração das populações e ambos passíveis de influenciar o desenvolvimento da doença (Soares, 2006).

Apesar de existir em quase todo o mundo, a EM é mais comum nas zonas temperadas, tanto no hemisfério norte como no sul. Vários estudos indicam haver um gradiente crescente da prevalência da doença com a latitude, ou seja, é tanto mais elevada quanto maior for a distância ao equador (Barlow e Kurtzke, *apud* Ropper e Brown, 2005), voltando a ser praticamente inexistente nos pólos.

A incidência da EM é duas a três vezes superior no sexo feminino, tal como é característico nas patologias auto-imunes, facto este que ainda não está esclarecido, embora a explicação mais actual se deva à maior susceptibilidade das mulheres a condições imunes e inflamatórias (Ropper e Brown, 2005). A única excepção consiste na forma de EM Primária Progressiva, em que a prevalência feminina está ausente. A doença tende a ser mais grave no homem e o sexo masculino está tipicamente associado a um prognóstico reservado (Hawkins e Wolinsky, 2000).

De distribuição unimodal, a idade de início da doença tem um pico em torno dos 30 anos, mas pode atingir pessoas de todas as idades, ainda que as primeiras manifestações sejam excepcionais antes dos 15 e depois dos 60 anos (Ferro e Pimentel, 2006).

Nos últimos anos, a especulação tem crescido em torno de uma possível infecção, de origem viral, que se desenvolve após anos de latência durante a infância. Contudo, até ao momento, nenhum vírus foi isolado ou identificado nos tecidos de pessoas com EM,

apesar das inúmeras tentativas realizadas. Se, de facto, alguma infecção se encontra na génese da doença, enquanto evento primário, então um segundo factor terá de estar operacional mais tarde, de modo a reactivar a doença neurológica e causar exacerbações. Uma das visões mais conhecidas é a de que este mecanismo secundário seja uma reacção auto-imune, que ataca alguns componentes da mielina e que, na sua forma mais intensa, acaba por destruir todos os elementos celulares, incluindo axónios (Ropper e Brown, 2005). As reacções inflamatórias ocorrem quando o sistema imunitário ataca germes estranhos ao organismo. Em situações raras, tal como nas doenças auto-imunes, o sistema imunitário confunde as células do próprio organismo com intrusos (bactérias, vírus, parasitas ou fungos) e, por razões desconhecidas, na EM, as células –T atacam as próprias células nervosas.

O sistema imunitário tem um papel indiscutível na génese da EM. Enquanto conjunto de elementos que auxiliam na preservação da integridade dos organismos vivos, o sistema imunitário é regulado por genes específicos que medeiam a resposta imunitária na defesa contra agressões, sendo constituído por gânglios linfáticos, pelo baço, pela medula óssea e timo, assim como por algumas células do sangue periférico, os linfócitos T e B, macrófagos e leucócitos (Sá e Cordeiro, 2008).

Sendo uma patologia de causa desconhecida, como referido anteriormente, acredita-se que na patogénese da EM esteja uma desmielinização inflamatória imunologicamente mediada. O exame histopatológico da EM cerebral evidencia aspectos marcantes do processo imunológico, caracterizados por infiltração perivascular por linfócitos e monócitos, expressão do antígeno da Hemoglobina Corpuscular Média (MHC) da classe II nas células das lesões, linfocinas e monocinas segregadas pelas células imunes activadas e a ausência de infecção. Apresenta também anormalidades imunológicas no sangue e Líquido Cefalorraquidiano (LCR), especialmente activação imune humoral intratecal selectiva, anormalidades em subtipos de linfócitos e uma alta frequência de linfócitos activados no sangue e LCR (Barnes, 1997, *apud* Soares, 2006).

Nas pessoas com EM existem subpopulações de células T auto-reactivas contra determinantes antigénicos da mielina do SNC. Factores ainda desconhecidos poderão contribuir para a activação destas subpopulações linfocitárias (células Th-1 activadas), que são susceptíveis, ligando-se, para tal a receptores específicos da membrana endotelial, capacitando-as de penetrar no SNC, através da barreira hematoencefálica. Uma vez no interior do SNC, estas células activadas atacam determinantes antigénicos da membrana de mielina. Acredita-se que alguns vírus possam causar a sensibilização de linfócitos T

relativamente a proteínas básicas da mielina, o que implica o reconhecimento de estruturas idênticas no vírus, assim como na membrana de mielina, por parte desses mesmos linfócitos T. Esta hipótese, sugerida por R. T. Johnson (Ropper e Brown, 2005) sugere que, uma vez iniciado o processo auto-imune durante a infância, pode ser reactivado mais tarde por uma qualquer infecção viral às quais a pessoa esteja exposta, particularmente nas latitudes mais a norte e sul, como referido anteriormente. Este fenómeno de mimetismo molecular (partilha de antigénio entre o vírus e a mielina do SNC, os oligodendrócitos ou vasos cerebrais) tem sido referido enquanto mecanismo em diversas doenças, como o Síndrome de Guillain-Barré, mantendo-se especulativo no que à EM diz respeito. (Ropper e Brown, 2005). Deste processo dependente de células T resultará a activação de outros mecanismos imunitários (envolvendo a via do complemento, células B e anticorpos, activação de macrófagos e libertação de factores de necrose tumoral) e outros mediadores recentemente valorizados (via do glutamato, óxido nítrico, proteases, via das caspases e sistema da perforina/granzina) que perpetuam a inflamação e criam as condições para a apoptose e morte de oligodendrocitos e neurónios (Ferro e Pimentel, 2006). Não obstante, a maioria dos imunologistas subscrevem a hipótese de que a EM é mediada por uma sensibilização dos linfócitos T à mielina (Ropper e Brown, 2005).

Na resposta clínica à imunomodelação das pessoas com EM, há evidência de que estas tendem a apresentar melhorias do quadro clínico após administração de medicação imunossupressora e a piorar face ao tratamento com gama-interferon, pois esta última estimula a resposta imune (Frankel, 1994, *apud* Soares, 2006).

2.3. CLÍNICA E DIAGNÓSTICO

A EM tem vários padrões evolutivos e um dos aspectos mais importantes é a enorme variabilidade, explicada pela multiplicidade aleatória de lesões disseminadas na substância branca do SNC (Ferro e Pimentel, 2006).

Quando a EM é classificada, as pessoas tendem a questionar que tipo de EM apresentam e o curso clínico que a mesma poderá seguir, questões estas que assumem maior relevância no que diz respeito à participação dos mesmos em ensaios de investigação e da prescrição dos tratamentos mais adequados para a modificação da

doença. Ainda assim, Hawkins e Wolinsky (2000) questionam a importância de atribuir a alguém uma classificação de doença, defendendo que, sendo a EM uma doença extremamente imprevisível, num extremo podemos encontrar formas silenciosas da patologia (que se descobrem apenas após autópsia), o que possibilita um estilo de vida pleno e activo, com sintomas neurológicos muito ligeiros, e, no outro extremo, alguns casos de tal modo progressivos que alguns autores denominam *malignos*, em virtude de poderem rapidamente acumular incapacidade, sem qualquer razão aparente, decorrendo apenas alguns meses entre o início da sintomatologia e a morte da pessoa, quando a duração média da EM ultrapassa os trinta anos (Ropper e Brown, 2005).

Na prática clínica, identificar o tipo de EM nem sempre é um processo simples, podendo demorar um período de tempo considerável, requerendo frequentemente avaliações regulares e contínuas da história e percurso clínicos. Como temos vindo a referir, a EM apresenta uma variabilidade individual e as pessoas afectadas pela patologia raramente se enquadram inequivocamente em categorias clínicas distintas, não atingem todas o mesmo nível de incapacidade e poderão existir variações significativas em termos de prognóstico e dificuldades funcionais entre eles (Hawkins e Wolinsky, 2000).

A intermitência das manifestações clínicas – o avanço da doença por episódios neurológicos (surto) que se sucedem numa linha temporal de periodicidade variável, cada um deles com remissões cada vez menores – é, possivelmente, o atributo clínico mais importante da EM (Ropper e Brown, 2008). Ocorre aproximadamente em 80 a 90% dos casos, em que a taxa média anual de surtos, inicialmente, é de cerca de 2 a 2,5 surtos (Hawkins e Wolinsky, 2000), com posterior e gradual redução dos mesmos ao longo dos anos, consistindo em sinais e sintomas que traduzem a existência de múltiplos focos de desmielinização e inflamação do SNC.

Por definição, um surto tem uma duração superior a 24 horas e estende-se por um período de quatro semanas, ao longo das quais se faz a instalação e progressiva regressão parcial ou total dos sintomas. Todos os sinais ou sintomas neurológicos que se instalem ao longo deste intervalo de tempo correspondem ao mesmo surto. A pessoa pode não apresentar recuperação total do surto, mas estes são claramente distintos dos períodos de remissão, durante os quais é comum haver ausência de progressão da doença (Hawkins e Wolinsky, 2000). A existência de sinais e sintomas residuais seis meses após o surto indicam défice neurológico permanente (Ferro e Pimentel, 2006). A este padrão atribui-se a classificação de EM Surto-Remissão, também conhecida por EM Recorrente-Remitente (Pourmand, 2008). A gravidade deste tipo de EM varia significativamente entre indivíduos.

Não há relação directa entre o número de surtos e a incapacidade, mas é considerado sinal de mau prognóstico a frequência dos surtos, especialmente no início da doença (Weinshenker, 1998 *apud* Hawkins e Wolinsky, 2000).

Cerca de quinze anos após o diagnóstico inicial, muitas pessoas referem agravamento insidioso dos défices neurológicos. Isto acontece porque a doença, inicialmente com características de surto-remissão, tende a evoluir para uma forma progressiva de incapacidade clínica, com ou sem surtos e discretas flutuações (Hawkins e Wolinsky, 2000). Entra-se na fase progressiva da doença, designada por EM Secundária-Progressiva (Pourmand, 2008). Caracterizada pelo efeito cumulativo da incapacidade ao longo dos anos, ao mesmo tempo que a frequência dos surtos diminui (Ferro e Pimentel, 2006) e as remissões se tornam escassas, este padrão é comum desenvolver-se em cerca de 80% das pessoas com EM Surto-Remissão (Pourmand, 2008), sendo, por vezes, difícil, aquando a avaliação, estabelecer o momento de transição, podendo tornar-se aparente apenas no decurso de um período de tempo significativo.

A EM Primária Progressiva está presente em cerca de 10% da população com EM e, contrariamente às outras formas, a tendência para afectar mais o sexo feminino está ausente (Hawkins e Wolinsky, 2000). Este padrão caracteriza-se pelo início insidioso, progressão rápida e constante dos sintomas e sem quaisquer surtos ou remissões identificáveis, o que dificulta o diagnóstico, cujos critérios definitivos incluem evolução clínica durante pelo menos um ano, assim como RMN da espinal medula (*idem*) visto que há menos lesões desmielinizantes e inflamatórias na substância branca encefálica, com predomínio de perda neuronal e frequente comprometimento medular, manifestando-se a doença como uma paraparésia ou tetraparésia lentamente progressivas (Ferro e Pimentel, 2006). Surge tardiamente, a partir dos 40 anos (ainda que, em casos raros possa ocorrer numa idade mais jovem) e o prognóstico mais reservado, até atingir uma incapacidade em que necessita de apoio unilateral de canadianas, é de, sensivelmente, seis anos (McDonald e Thompson, 1999 *apud* Hawkins e Wolinsky, 2000) o que a torna na forma mais grave de EM (Soares, 2006).

Menos de 5% da totalidade das pessoas com EM poderá ter um desenvolvimento progressivo e insidioso dos sintomas desde início, pontuado por surtos de agravamento bem individualizados (Ferro e Pimentel, 2006), após os quais existe imediatamente uma remissão significativa (e por vezes total), em que a incapacidade é nula ou mínima, mas também com possível agravamento gradual da sintomatologia entre surtos (Hawkins e Wolinsky, 2000). Estas formas muito raras são denominadas EM Remitentes-Progressivas

ou transitórias (Ferro e Pimentel, 2006). A identificação deste tipo de EM tem importantes implicações para o tratamento, na medida em que em termos biológicos são praticamente indistinguíveis das formas secundárias progressivas, segundo Ferro e Pimentel (2006, pág. 174) que também afirmam que muitos autores admitem tratar-se de “formas nas quais a fase de evolução por surtos de exacerbação-remissão tenha sido paucisintomática”, pelo que poderá ter passado despercebida.

Soares (2006) diz-nos que a avaliação da presença de uma recidiva é difícil, uma vez que pode ser bastante ligeira, pelo que, normalmente, é feito de modo retrospectivo. No que ao prognóstico da doença diz respeito, o mesmo autor realça a inexistência de indicadores que possam ser usados de modo seguro e a única certeza é a imprevisibilidade. Embora seja possível individualizar estas quatro formas evolutivas de EM, a variabilidade continua a ser a regra. A periodicidade dos surtos é bastante incerta, variando tanto na própria pessoa como entre de pessoa para pessoa: é possível estar sem um episódio de exacerbação durante vários anos como experienciar uma série de surtos num curto intervalo de tempo e a evolução progressiva não é inevitável, embora seja frequente (Ferro e Pimentel, 2006).

Hoje em dia ainda se desconhecem todos os determinantes responsáveis pela progressão, embora se reconheça que a perda axonal ocorre precocemente no decurso da doença e muitos autores acreditam que o processo inflamatório será o principal responsável pela lesão neuronal, embora a existência das formas primárias progressivas, em que existe progressão com escassa inflamação, possa contradizer esta mesma hipótese (Ferro e Pimentel, 2006). Ainda assim, Rudick (1997, *apud* Soares, 2006) considera que uma alta percentagem de remissão após o primeiro surto, a predominância de factores sensoriais assim como uma situação favorável cinco anos após o sintoma primordial são indicadores favoráveis.

O importante e essencial a reter na EM prende-se com a existência de três fenómenos biológicos distintos que tornam esta patologia tão complexa: a inflamação, a desmielinização e a perda axonal (Ferro e Pimentel, 2006). Os dois primeiros explicam os surtos de exacerbação bem como os efeitos residuais decorrentes do mesmo, ao passo que a perda neuronal é responsável pela evolução progressiva, condicionando incapacidade definitiva e irreversível. São estes factores que “fazem da EM uma doença de curso capcioso e altamente imprevisível” (Ferro e Pimentel, 2006, pág174). A heterogeneidade dos mecanismos etiológicos na EM condiciona a grande variabilidade da evolução clínica,

tornando difícil estabelecer, caso a caso, um prognóstico a longo prazo (Sá e Cordeiro, 2008).

A progressiva incapacidade resulta da acumulação de sequelas de surtos sucessivos, mas, fundamentalmente, da subsequente evolução progressiva, que determinará a incapacidade que as pessoas com EM poderão vir a ter (Ferro e Pimentel, 2006) e cuja mensuração é de vital importância para os ensaios de tratamentos e respectivo curso da patologia (Kurtzke, 2008).

A incapacidade do portador de EM é avaliada mediante uma escala desenvolvida por John Kurtzke em 1981 e reformulada dois anos mais tarde, denominada *Extended Disability Status Scale* (EDSS) e que consiste em avaliar o grau de dano neurológico. Trata-se de uma escala que combina graus de meios pontos, num intervalo de 0 (exame neurológico normal) e 10 (morte por EM), atribuídos ao resultado do exame neurológico de diferentes Sistemas Funcionais - piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensitivo, esfinteriano (vesical e intestinal), visual e mental - que correspondem aos números ordinais inferiores da escala (de 0 a 5 ou 6), de acordo com Kurtzke (1983). Esta escala está amplamente difundida e permite estabelecer uma correspondência fácil e rápida entre o perfil de desempenho motor da pessoa com EM e a respectiva pontuação, visto não ser linear (a cada ponto são atribuídas distintas incapacidades). Ainda assim, apresenta algumas dificuldades: o facto de avaliar essencialmente funções motoras não permite mensurar outros sintomas não menos importantes ou incapacitantes, como, por exemplo, a fadiga; a perda de precisão a partir do grau 5, tornando-se possível agravamentos substanciais, que não permitem uma avaliação por esta escala. Estes factos tornam-se ainda mais pertinentes quando observado o tempo médio para atingir cada um dos patamares mais importantes: o tempo médio até atingir um grau 5 (caracterizado por caminhar 200 metros sem assistência) é de 10 anos; para a pontuação de 6,5 (apoio bilateral constante) é de 15 anos e o grau 7 (pessoa confinada a cadeira de rodas mas com capacidade de a conduzir de se transferir) é de 29 anos (Ferro e Pimentel, 2006). O estado neurológico da pessoa com EM 5 anos após o diagnóstico é um forte indicador preditivo do respectivo curso nos 13 anos seguintes: estudos demonstraram que dois terços dos pacientes com EDSS entre 0 e 2 mantinham o mesmo grau de incapacidade 15 anos após o diagnóstico e apenas em 11% dos casos se verificou agravamento (Kurtzke, 1983).

As manifestações clínicas mais comuns na EM reportam a queixas sensitivas e motoras, que podem incluir problemas visuais, rigidez, fraqueza, falta de equilíbrio e

parestésias num ou mais membros, dor, distúrbios de esfíncteres vesical, intestinal, ou ambos, fadiga, mudanças emocionais e comprometimento intelectual (Pourmand, 2008).

Fraqueza ou entorpecimento, ou até ambos, num ou mais membros, são os sintomas primordiais em cerca de metade das pessoas com EM, a par de mais alguns síndromes que poderão corresponder a manifestações iniciais, como a Nevrite Óptica (NO), mielite transversa, ataxia cerebelar e vários outros síndromes do tronco cerebral, como vertigens, disartria e diplopia (Ropper e Brown, 2005). Uma vez que os sintomas que iniciam o quadro são muito variáveis – o tipo e número de sintomas varia entre indivíduos dependendo do local do SNC onde ocorre a lesão da bainha de mielina -, não é de estranhar que as primeiras manifestações da EM não sejam reconhecidas como tal (Almeida *et al*, 2007), até porque é comum haver inicialmente quadros de exacerbações e remissões, com manifestações clínicas que poderão ser transitórias e até de difícil descrição, ou até mesmo bizarras, como sensações extraordinárias e impossíveis de objectivar (Frankel, 1994, *apud* Soares, 2006).

Os sinais e sintomas poderão decorrer da lesão de qualquer parte do neuroeixo, desde a medula ao córtex cerebral, pelo que não existe um quadro clínico clássico e, do ponto de vista clínico e estatístico, a EM pode ser considerada uma doença com diferentes fenótipos clínicos, embora, por razões ainda não esclarecidas, pareça haver determinadas zonas de desmielinização preferenciais, que produzem sintomatologias comuns a vários indivíduos (Soares, 2006).

É frequente que a evolução clínica se prolongue durante uma década, ou mais, sendo raros os casos fulminantes nos meses primordiais. A tradicional visão da EM, como patologia que atinge jovens na idade em que gozam de perfeita saúde, não é sempre a mais precisa. Em alguns pacientes a história clínica revela que a fadiga, falta de energia, perda de peso, assim como dores articulares e musculares inespecíficas estiveram presentes semanas ou até mesmo meses antes do início dos sintomas neurológicos (Ropper e Brown, 2005).

O principal efeito fisiológico da desmielinização é impedir a condução eléctrica dos impulsos nervosos entre cada nódulo de Ranvier, onde os canais de sódio se concentram. É esta falha da transmissão eléctrica que se pensa estar por trás da maioria da semiologia clínica referente às anomalias funcionais do SNC e periférico (Maia, Viegas e Amaral, 2008). Quando o processo de desmielinização é agudo e reversível no espaço de alguns dias, o bloqueio da transmissão nervosa é sobretudo fisiológico, ao invés de patológico e, num tão curto período de tempo, provavelmente, a recuperação não será devida a um

processo de remielinização, mas sim à redução do edema e processo inflamatório subjacente à lesão. A remielinização poderá efectivamente ocorrer, mas é um processo lento e apenas parcial, na melhor das hipóteses, pelo que os efeitos funcionais no SNC serão expressos numa diminuição da velocidade de transmissão do impulso eléctrico, não esquecendo que hábitos tabágicos, fadiga, hiperventilação e o aumento da temperatura ambiental (basta a subida de meio grau Celsius para poder bloquear a transmissão em fibras parcial ou totalmente desmielinizadas) são todos passíveis de, temporariamente, agravar as funções neurológicas, sendo facilmente passíveis de ser confundidos com surtos (Ropper e Brown, 2005).

Ferro e Pimentel (2006, pág. 175) afirmam que é “natural que a semiologia dos surtos e das sequelas deles resultantes seja riquíssima e variada” pelo que o fundamental seja encontrar na pessoa um conjunto de sinais e sintomas que só possam ser explicados pela presença de múltiplas lesões, no sentido de relacionar as localizações comuns com os respectivos sintomas associados, tal como demonstrado no quadro 1:

Quadro 1: Relação da distribuição de lesões com sintomas na EM.

Localizações comuns	Sintomas associados
Hemisférios cerebrais	Grande variabilidade de sintomas, mas também muitas lesões silenciosas
Medula espinhal	Parésias, espasticidade, disestesias, perturbações da sensibilidade postural, sinal de Lhermitte, disfunção de esfíncteres, disfunção sexual
Nervos ópticos	Diminuição da acuidade visual, escotoma, alteração da percepção cromática
Tronco cerebral	Diplopia, disartria, vertigem, disfagia
Cerebelo	Desequilíbrio, descoordenação de movimentos, tremor intencional, disartria

Fonte: Ferro e Pimentel, 2006, pág.175.

A NO é quase invariavelmente precedida de dor ou desconforto à mobilização do globo ocular, caracterizando-se por turvação unilateral da visão (Poser, 1995) e é considerada como manifestação inaugural da EM em cerca de 25% dos casos (Ropper e Brown, 2005) e cerca de 60% das pessoas com a patologia experienciarão pelo menos um episódio ao longo do curso clínico da mesma. O quadro clínico, por norma, instala-se em poucos dias, estabiliza e regride nos meses subsequentes, com total recuperação da acuidade em 6 meses, apesar de poderem permanecer alterações a nível da percepção cromática (Ferro e Pimentel, 2006). Por vezes poderá ocorrer bilateralmente, com ambos os nervos ópticos envolvidos, tanto de modo simultâneo, como com alguns dias ou semanas de intervalo entre um e outro (mais comum). De entre os casos com história de um episódio isolado de nevríte óptica e sem evidência de outros sintomas ou evidentes défices neurológicos, o risco de desenvolver outros sintomas de EM nos 5 anos seguintes é superior a 50% (Ropper e Brown, 2005).

Os quadros de envolvimento parcial ou multissegmentar da medula, designados por mielite aguda (ou transversa) devem-se a lesões desmielinizantes e inflamatórias (Ferro e Pimentel, 2006) que são, muitas vezes, uma expressão de EM, de rápido envolvimento, em poucas horas ou dias, manifestado por tetraparésia ou paraparésia em diferentes graus, perda de sensibilidade, com possibilidade de disfunção esfíncteriana, espasticidade e sinais bilaterais de Babinsky (Ropper e Brown, 2005). A possibilidade de evoluir para um diagnóstico definitivo de EM nos 5 anos seguintes a episódios sintomáticos de mielite é superior a 80%, ao passo que, quadros de mielopatia aguda, com paraplegia, sensibilidade e globo vesical estão, geralmente, relacionados com processos inflamatórios e desmielinizantes monofásicos pós-infecciosos ou mielite viral (Ferro e Pimentel, 2006).

Quando o diagnóstico de EM é praticamente certo, muitos outros sinais e sintomas ocorrem com relativa regularidade ao longo do curso da patologia. O início poderá ser agudo ou sub-agudo, sem um quadro típico, como referido anteriormente, não obstante, caracteriza-se frequentemente por ser monossintomático e manifestar-se por diplopia, ataxia (axial ou apendicular), disartria (voz escandida) e nistagmo cerebelosos (que constitui, assim, a téttrade de Charcot); fadiga e défices motores, espasticidade, vertigens e desequilíbrio, disfunção de esfíncteres (urgência ou incontinência), disfunção sexual, sintomas paroxísticos (entre os quais o sinal de Lhermitte, caracterizado por sensação de descarga eléctrica que percorre toda a coluna e membros, após movimento de flexão cervical) e nevralgia do trigémio nos jovens (Pourmand, 2008).

Estados demenciais ocorrem geralmente em quadros bastante avançados da patologia, mas determinados estudos têm vindo a elucidar que algum grau de défice cognitivo está presente em cerca de metade das pessoas com EM há vários anos, mediante perturbação dos mecanismos de evocação, lentificação no processamento de nova informação (Ferro e Pimentel, 2006) enquanto as capacidades linguísticas e outras funções intelectuais permanecem preservadas (Ropper e Brown, 2005). Ainda assim, Pourmand (2008) realça que se deve duvidar do diagnóstico de EM quando se apresentam sintomas iniciais de demência, ou sintomas que traduzam envolvimento da substância cinzenta cortical (tais como afasia, *neglect* e hemianópsia) ou sub-cortical (rigidez, discinésias ou tremores em repouso), assim como distúrbios de movimento, convulsões – ainda que não sejam comuns, as crises epilépticas tendem a ser cerca de quatro vezes mais frequentes em pessoas portadoras de EM do que no que à população geral diz respeito (Ferro e Pimentel, 2006) - um curso progressivo sem remissões e sem sintomas visuais, ou idade de instalação inferior a 10 anos ou superior a 70 anos.

Estes factos confirmam que, na maioria das vezes, fazer diagnósticos pode ser uma tarefa bastante complicada e, no caso da EM, o seu diagnóstico tornou-se ainda mais importante ao entrar-se na era dos tratamentos que alteram a história natural da doença (Yang, 2005). Não existe um teste específico que seja suficiente para diagnosticar EM (McDonald *et al*, 2001) e embora alguns sinais e sintomas sejam altamente sugestivos, não há um achado que seja único e exclusivo; não há investigação genética, nem análises laboratoriais ou exames imagiológicos que possam, por si só, determinar se a pessoa tem EM ou pode vir a tê-la no futuro (Almeida *et al*, 2007), razão pela qual surgiu a necessidade de encontrar critérios que o permitissem fazer.

Enquanto patologia exclusiva do SNC, com características de lesões disseminadas numa linha espacio-temporal, a nível da substância branca, o diagnóstico de EM deve ter por base uma história clínica e um exame neurológico (Pourmand, 2008) que demonstre a existência dessas mesmas lesões em diferentes localizações. Será esse acumular de informação que permitirá chegar a um diagnóstico definitivo, descartando hipóteses alternativas (McDonald *et al*, 2001).

Os critérios de diagnóstico mais utilizados foram delineados em 1965 por Schumacher e colegas (*apud* Yang, 2005) e reformulados mais tarde, em 1983, por Poser (*apud* Soares, 2006), tendo este último introduzido critérios paraclínicos baseados em dados de estudos laboratoriais, onde se inclui a análise ao LCR, potenciais evocados multimodais (PEV) - visuais, auditivos e somatossensitivos - e dados imagiológicos, onde

a Ressonância Magnética Nuclear (RMN) encefálica e medular desempenha papel fundamental, visto ser a mais sensível no que a lesões da substância branca diz respeito (Pourmand, 2008), sobretudo quando comparada com a Tomografia Axial Computorizada (TAC), na medida em que permite cortes sagitais e coronais (Minguetti, 2001). Ainda assim, deve ter como base dois ou mais surtos, com disfunção neurológica, de modo a não produzir erros de diagnóstico e, conseqüentemente, de tratamento (Whiting *et al*, 2006).

Sá e Cordeiro (2008) realçam a importância dos dados clínicos, afirmando que sem clínica, ou seja, sem a presença de queixas neurológicas sugestivas de surtos, o diagnóstico não é possível de ser efectuado, independentemente dos resultados obtidos com os exames complementares de diagnóstico. A sintomatologia, a forma de instalação e evolução, a par das alterações encontradas durante a observação, são os dados que permitem ao neurologista colocar uma hipótese diagnóstica de EM, sujeita, depois, a confirmação mediante a realização de exames (Sá e Cordeiro, 2008), visto serem muitas as situações que podem mimetizar a EM, ou seja, atingir o SNC de forma polissegmentar, criando dúvida quanto ao diagnóstico. São exemplo outras doenças auto-imunes (lúpus eritematoso, Síndrome de Behcet, Neuro Sarcoidose e Encefalomielite aguda pós-infecciosa, para referir alguns), doenças infecciosas (Neuro Lyme, Neurosífilis, Neuro brucelose e SIDA, entre outras), doenças vasculares (fístulas durais, malformações arteriovenosas e cardiopatias embolígenas) ou ainda outras situações, como linfomas do SNC, leucodistrofias, siringomielia, mielopatia espondilótica, malformação de Arnold-Chiari e encefalopatias mitocondriais (Ferro e Pimentel, 2006), pelo que um correcto despiste de todas as possíveis situações é fundamental.

Os critérios de McDonald (McDonald *et al*, 2001) integram os anteriores dados clínicos com os da RMN e imunoelectroforese do LCR, constituindo, assim, os mais recentes a serem utilizados pelos neurologistas no diagnóstico de EM.

O quadro 2 indica os passos a seguir na realização de um diagnóstico, cuja falha na satisfação de algum dos critérios resultará numa classificação enquanto *possível EM* – com futura análise pendente – ou *EM negativo* (McDonald *et al*, 2001).

Quadro 2: Critérios de Diagnóstico de EM.

Clínica (surto)	Sinais de localização	Requisitos adicionais para diagnóstico
Dois ou mais	Dois ou mais	Nenhum. Diagnóstico definitivo a confirmar com RMN.
Dois ou mais	Um	Disseminação espacial demonstrada por RMN; ou LCR com bandas oligoclonais e duas ou mais lesões na RMN encefálica; ou aguardar novo surto em localização diferente.
Um	Dois ou mais	Disseminação temporal demonstrada por RMN (nova lesão ou novas lesões com RMN anterior); ou segundo surto.
Um (monossintomático)	Um	Disseminação espacial demonstrada por RMN encefálica; ou LCR com bandas oligoclonais e 2 ou mais lesões na RMN consistentes com EM e disseminação temporal demonstrada por RMN; ou novo surto
Progressão desde início	Um	LCR com bandas oligoclonais e disseminação espacial demonstrada por RMN encefálica e medular (9 lesões); ou alteração de PEV visuais e 4 a 8 lesões na RMN medular; ou PEV alterados com menos de 4 lesões na RMN e disseminação temporal por RMN; ou progressão por período de pelo menos 1 ano.

Fonte: McDonald, W. *et al*, 2001, pág.124.

Estes critérios pressupõem que a maioria dos neurologistas terá acesso aos meios complementares de diagnóstico (RMN, PEV e análise de LCR), contudo, quando tal não é possível, deverá ser efectuado um diagnóstico de *possível EM* até que a evolução clínica determine, no mínimo, dois surtos e evidências clínicas de pelo menos duas lesões distintas, para complementar o mesmo (McDonald *et al*, 2001). Reforça-se a ideia de que o diagnóstico definitivo não deverá ser formulado sem uma história clínica relevante e respectiva observação neurológica (Ferro e Pimentel, 2006).

2.4. TRATAMENTO E TERAPÊUTICA

Actualmente e de acordo com Ferro e Pimentel (2006) o tratamento da EM comporta três distintas divisões: o tratamento dos surtos, a terapêutica destinada a alterar a história natural da EM e a terapêutica sintomática. Ainda não é possível prevenir a ocorrência da EM, visto não existir cura e ainda não se conhecer um meio de restaurar a mielina danificada ou as funções perdidas (Almeida *et al*, 2007). Ainda assim, este facto não é sinónimo de ineficácia no tratamento precoce dos sintomas, nem da prevenção de complicações (Soares, 2006).

Tal como seria de esperar, vários tipos de tratamento têm vindo a ser sugeridos ao longo dos anos, muitos dos quais com elevadas expectativas de sucesso, devido às remissões características da própria patologia. Ao longo de vários anos, a terapêutica disponível para o tratamento da EM limitava-se praticamente a actuar ao nível da sintomatologia (Soares, 2006), por falta de outras possibilidades terapêuticas, facto actualmente descurado de forma frequente, quando as pessoas portadoras de EM apresentam dificuldades e sintomas variados passíveis de melhoria, mediante diferentes intervenções médicas, de origem farmacológica ou não (Sá e Cordeiro, 2008).

Actualmente, os surtos de EM são tratados com cortisona (Metilprednisolona), um potente anti-inflamatório, com administração via endovenosa, em grandes doses (1000 mg), por um período de cinco dias consecutivos (Pourmand, 2008). Esta via de administração apresenta escassos efeitos secundários, quando comparada com o equivalente administrado *per os*, uma vez que não efectua supressão significativa do eixo hipotálamo-hipofisário e não necessita de período de desmame (Ferro e Pimentel, 2006), mas apenas pode ser realizada em meio hospitalar, o que levou à criação dos chamados Hospitais de Dia de Neurologia nos centros especializados, com a respectiva consulta de acompanhamento (Sá e Cordeiro, 2008), como é exemplo no Serviço de Neurologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra. A eficácia dos corticóides prende-se com a diminuição do período de duração do surto e a severidade do mesmo (Ferro e Pimentel, 2006), não impedindo a incapacidade residual definitiva, caso ocorra desmielinização e perda neuronal significativas, assim como não modifica o curso natural da doença a longo prazo (Ropper e Brown, 2005).

A etapa seguinte no tratamento da EM foi almejada com a aplicação da terapia destinada a alterar a sua história natural. O primeiro passo foi dado com a aplicação da terapia imunomoduladora. Embora durante muito tempo vários esquemas terapêuticos se

tenham revelado pouco ou nada eficazes, a introdução de imunomoduladores veio contribuir para um futuro mais promissor para as pessoas com EM, verificando-se que o Interferon humano modificava o curso natural da mesma (Soares, 2006). O Interferon, ou Interferão (IFN), é uma molécula proteica, da família das citocinas, libertada por diferentes células do organismo e que regula a resposta das células imunitárias do organismo, entre outras funções. Uma das suas primeiras propriedades conhecidas foi a interferência directa na multiplicação de vírus e células malignas e foi esta actividade antiviral que lhe valeu o nome (Sá e Cordeiro, 2008). O primeiro preparado de IFN Beta 1-b foi aprovado em 1993 e desde então surgiram mais preparados comerciais diferentes (Beta 1-a e Beta 1-b), estando disponíveis para uso parentérico, verificando-se diminuição significativa da frequência e severidade dos surtos, mediante controlo optimizado da fase inflamatória mediante inibição da abertura da barreira hemato-encefálica (Blevins e Martin, 2003). Ainda assim, revela-se ineficaz no controlo da fase progressiva da EM (Ferro e Pimentel, 2006). Os IFN podem ser administrados via subcutânea ou intramuscular, dependendo do preparado comercial, e apresentam como principais efeitos secundários quadros gripais (febre, mialgias, cefaleias) e fadiga, que surgem nas quatro horas pós-inoculação e persistem durante cerca de seis horas.

Os IFN (IFN Beta 1-a e IFN Beta 1-b) constituem dois dos cinco Agentes Modificadores da Doença (AMD) que estão indicados para o tratamento de EM e aprovados pela Food and Drug Administration (FDA). Após aprovação da Agência Europeia de Avaliação dos Medicamentos, em Novembro de 1995, foi registado a nível europeu; em Portugal é totalmente participado pelo Sistema Nacional de Saúde desde 1997, desde que prescrito por um neurologista, sendo fornecido através das farmácias hospitalares (Soares, 2006). Os AMD estão indicados no tratamento de todas as formas Surto-Remissão, tendo demonstrado em vários ensaios clínicos a redução da taxa de surtos, diminuição da incapacidade e do número de lesões observáveis por RMN, sendo recomendados precocemente, quando se estabelece efectivamente o diagnóstico de EM e mantendo-se o seu uso de forma contínua, até que falhe a resposta terapêutica ou se desenvolvam efeitos secundários indesejáveis. Se tal acontecer, deverá ser usado outro agente diferente. Contudo, as pessoas com EM a esta terapêutica que visa modificar a história natural deverão ser alertadas para o facto de estes AMD não eliminarem a EM (Pourmand, 2008).

O Acetato de Glatirâmero foi outro AMD entretanto estudado e aprovado para o tratamento de EM. Trata-se de um copolímero sintético formado por quatro aminoácidos

(ácido glutâmico, l-alanina, l-tirosina e l-lisina) semelhantes à proteína básica da mielina (Pourmand, 2008). Injectada diariamente no tecido subcutâneo, parece induzir a inibição de uma resposta agressiva e exacerbada do sistema imunitário para com a mielina, prevenindo a ocorrência de surtos, não tendo efeito benéfico nas formas progressivas de EM (Ferro e Pimentel, 2006). Os efeitos secundários do Acetato de Glatirâmero são escassos, visto o fármaco ser bem tolerado, reportando-se apenas aos efeitos no local da inoculação, sendo raramente associado a sintomas de fadiga ou síndromes gripais característicos dos IFN (Pourmand, 2008). Não existem dados suficientes para comparação entre o Acetato de Glatirâmero e os preparados de IFN em termos de eficácia, mas os sólidos resultados demonstrados nos vários ensaios com IFN fazem com que estes sejam, normalmente, os eleitos no tratamento da EM por Surto-Remissão, indicando-se o copolímero para as pessoas intolerantes ao IFN (Ferro e Pimentel, 2006).

A Mitoxantrona é um agente terapêutico químico (Pourmand, 2008), derivado da antraciclina, com elevada actividade anti-mitótica (Ferro e Pimentel, 2006), sendo administrada via endovenosa a cada três meses. Devido à sua potencial cardiotoxicidade é recomendado que se limite a utilização deste AMD a pessoas com EM progressiva, de deterioração rápida e com elevada frequência de surtos, uma vez que também tem efeitos tóxicos sobre as gónadas (problematiza uma futura gravidez devido a problemas cumulativos ao longo de cinco anos) estando igualmente associado a alopecia e amenorreia. Aconselha-se a monitorização cardíaca de modo a acompanhar-se de perto a função cardíaca (Pourmand, 2006).

O Natalizumab é um anticorpo humanizado monoclonal, que impede a ligação das células do sistema imunitário (linfócitos e monócitos) aos receptores endoteliais e evitando, assim, a entrada das mesmas no SNC, reduzindo a frequência dos surtos nas formas de EM Surto-Remissão, não havendo ainda dados concretos para as formas progressivas (Ferro e Pimentel, 2006). Tem como principais vantagens o facto de ser inoculada via endovenosa uma vez por mês e não apresentar efeitos secundários. Pela falta de estudos mais concretos, não se recomenda a troca da terapêutica das pessoas que apresentam resultados positivos com IFN ou glatirâmero pelo Natalizumab, mas sim apenas em novos casos (Ropper e Brown, 2005). Apesar de se ter verificado um crescendo na utilização do Natalizumab, mantém-se ainda sob avaliação visto terem sido reportados dois casos raros de leucoencefalopatia multifocal progressiva em pessoas que receberam tratamento durante um longo período de tempo, estando esta relação ainda por esclarecer, com necessidade de mais estudos (Pourmand, 2008).

Existem muitos outros fármacos que têm vindo a ser submetidos a ensaios clínicos, com resultados positivos no tratamento de EM. A azatriopina, a ciclofosfamida, o metotrexato e as imunoglobulinas são exemplos, necessitando, ainda, de mais ensaios clínicos para efectivar resultados mais conclusivos. Hoje em dia existe diversidade no tratamento da fase inflamatória, carecendo, contudo, o preenchimento da lacuna referente às terapêuticas passíveis de controlar as formas progressivas, desconhecendo-se, ainda, se o tratamento precoce das formas surto-remissão interfere a longo prazo no retardar da progressão da EM (Ferro e Pimentel, 2006).

Importa reter que, independentemente da opção terapêutica tomada, implicará sempre o uso crónico de fármacos que partilham algo em comum: são todos administrados por via injectável, tanto subcutânea, como endovenosa ou intramuscular, de forma regular (quer seja diariamente, em dias alternados, semanal ou mensalmente), de preço elevado (excepto o IFN, mencionado anteriormente), contribuindo, assim, para o aumento do peso mediático da EM na sociedade, dificultando, também, a adesão ao regime terapêutico, em pessoas predominantemente assintomáticas e com um ou dois surtos de experiência, que se encontram em fases iniciais da EM (Sá e Cordeiro, 2008).

A espasticidade, disestesias e dores paroxísticas, a vertigem, a fadiga, a disfunção vesical e intestinal, assim como a depressão são alguns exemplos passíveis de melhoria mediante o recurso a terapias sintomáticas (Ferro e Pimentel, 2006) e algumas medidas a seguir, em geral, desde o proporcionar um período de repouso adequado no leito, de modo a assegurar o máximo de recuperação do surto inicial ou exacerbação, até à prevenção da fadiga e possíveis processos infecciosos (Ropper e Brown, 2005); no caso de situações de incapacidade severa, a reabilitação é um excelente aliado na melhoria do desempenho diário da pessoa, recorrendo-se a estratégias diversificadas, que passam pelo fortalecimento muscular, treino de marcha, postura e equilíbrio, pelo recurso a auxiliares de marcha (tripés, canadianas, cadeiras de rodas ou outros dispositivos), à prevenção de úlceras de decúbito, treino de auto-algaliação e ao adequado uso de ortóteses e outros dispositivos especiais (Ferro e Pimentel, 2006).

Enquanto patologia crónica e incapacitante, a EM implica sempre um processo de adaptação não só por parte do portador, mas também da família e até mesmo do círculo de pessoas com quem interage, pelo que, dependendo da severidade do caso, a pessoa poderá não ter outra solução a não ser a de aceitar, ajustar e adequar às condições impostas pela EM. Este processo é extremamente difícil dado o curso clínico incerto e variável da patologia: uma pessoa poderá ter-se adaptado e estar a conseguir “conviver” com a EM, até

que um novo surto modifica por completo o quadro sintomático e, conseqüentemente, determina um novo processo de readaptação à nova condição física, económica, familiar, profissional, social e psicológica, onde emergem sentimentos de auto-estima, auto-imagem, autoconfiança e até mesmo liberdade. Torna-se, assim, necessário um programa educacional em que uma equipa multidisciplinar (enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas) possam veicular informações e orientações às pessoas com EM e respectivas famílias e amigos, relativamente a tratamentos farmacológicos ou de reabilitação, apoio e aconselhamento perante uma nova realidade, assim como na criação de legislação adequada, situações para as quais as Associações de EM contribuem em larga escala (Almeida *et al*, 2007).

Parte II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1.1. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

Após revisão bibliográfica e processo de reflexão metodológica, formulou-se a questão de investigação e respectivos objectivos.

Formulou-se a seguinte questão de investigação:

- Quais as vivências de sofrimento na doença em pessoas com Esclerose Múltipla?

E como objectivo geral:

- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento na doença em pessoas com E.M.

Como objectivos específicos:

- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento físico;
- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento psicológico;
- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento espiritual;
- Identificar as experiências subjectivas de sofrimento social.

1.2 REFERÊNCIAS ONTO-EPISTEMOLÓGICAS

O método fenomenológico deriva, obviamente, da corrente filosófica que é a fenomenologia (abordada no primeiro capítulo do enquadramento teórico).

Relembramos que Husserl propôs uma nova atitude intelectual (filosófica), procurando edificar um novo método – o fenomenológico, ainda que não tenha pretendido negar o mundo, mas antes analisar as vivências intencionais da consciência e perceber o

sentido dos fenómenos. E, pese embora a fenomenologia, enquanto proposta de Husserl, não tenha suscitado muitos discípulos, Loureiro (2002) realça que o mesmo já não aconteceu com a fenomenologia, enquanto método de investigação, que é ainda utilizado com êxito em várias áreas científicas, entre elas, a enfermagem. O mesmo autor salienta que a aplicação deste método – nativo da filosofia – ao campo da investigação empírica nas ciências sociais não deixa de ser controversa, não pelo rigor e utilidade do mesmo, mas pelas sucessivas adaptações que dele se fazem. De seguida apresenta-se, de forma resumida, as fases preparatórias para aplicação do modelo de análise fenomenológica adoptado.

No entanto, segundo Streubert e Carpenter (2002), apesar da fenomenologia como um método ser plenamente adequado à investigação de fenómenos importantes para a enfermagem, esta continua a ser uma ciência em desenvolvimento na enfermagem enquanto método de investigação...

É ainda Loureiro (2002, pág. 12) quem salienta que a aplicação deste método “ao campo da investigação empírica nas ciências sociais não deixa de ser controversa, não pelo rigor e utilidade do mesmo, mas pelas sucessivas adaptações que dele se fazem”, pelo que vários cuidados devem ser tidos para não defraudar este tipo de investigação e que será referenciado posteriormente, nas estratégias de validação e rigor desta investigação.

1.2.1. Modelo de Análise Fenomenológica

Spiegelberg, citado por Loureiro (2002), articulou três operações essenciais - fases - para o método fenomenológico, nomeadamente:

- *Intuição*
- *Análise*
- *Descrição*

Contudo, segundo Loureiro (2002, pág.13), “anterior à intuição o primeiro passo consiste em suspender a crença no fenómeno”. Para isso, é aconselhável não realizar um enquadramento conceptual do fenómeno em estudo no enquadramento teórico, ou seja teorias e conceitos relacionados, e apenas os definir posteriormente na discussão¹. Outra

¹ Por razões de ordem académica, este conselho apenas foi parcialmente seguido.

sugestão é que se passe para escrito as crenças e preconceitos pessoais dos investigadores numa “*check list*” (Loureiro, 2006).

Quanto à primeira operação proposta por Spiegelberg - *intuição* - é bastante complexa e não apresenta qualquer regra específica, a não ser o não perder a capacidade crítica.

Relativamente à segunda fase do método - *análise* -, Spiegelberg sugere que procuremos identificar os elementos e as estruturas dos fenómenos que se obtiveram através da intuição.

Por último, a *descrição* pressupõe uma classificação prévia de modo a localizar o fenómeno estudado dentro de um sistema de classes.

Loureiro (2002) dá um ênfase especial a um último passo - além dos apresentados - descrito por Spiegelberg - *a interpretação do sentido dos fenómenos* - e definido por este como:

(...) não apenas o nosso comportamento intencional, mas toda a vida cognitiva e emocional, como a fenomenologia a vê, está cheia de significado e de intenções significativas. Nenhuma descrição as pode deixar de fora...o seu objectivo é a descoberta de significados que não são imediatamente manifestados no intuir, analisar e descrever. Consequentemente o intérprete tem de ir muito além do que lhe é dado directamente (Spiegelberg, 1971, cit. in. Loureiro, 2002, pág. 14).

Relativamente à *análise* dos resultados (ou achados), Banonis (1989), citado por Streubert e Carpenter (2002), define esta etapa como sendo o preservar do que é único em cada experiência de vida do sujeito, de modo a permitir uma compreensão do fenómeno em estudo. A análise começa com a audição das entrevistas e continua com a leitura e releitura das transcrições das mesmas.

Para a referida análise a eleição recaiu sobre o Modelo de Análise Fenomenológica de Loureiro (2002) que resulta essencialmente de alguns trabalhos pioneiros como o de Giorgi (1985), em que foram reintroduzidos alguns conceitos de Colaizzi (1978) e Van Kaan (1959) e que faz convergir num único modelo o essencial da proposta de Husserl bem como a posteriormente apresentada por Spiegelberg (1971). Segue-se pois, a apresentação deste modelo (quadro 3).

Quadro 3 – Modelo de Análise Fenomenológica de Loureiro

<i>Passos principais</i>	<i>Conteúdos:</i>
– Leitura intuitiva e global da informação	Tem como intuito apreender o sentido e o significado da vivência dos sujeitos numa perspectiva global. Depois de transcritas as entrevistas, deverão ler-se tantas vezes quantas forem necessárias para ter uma visão intuitiva sobre o fenómeno em estudo. ▶ Coloque entre parêntesis todo o conhecimento que tem sobre o assunto. É necessário que: <i>Esteja aberto ao fenómeno!</i> <i>Esteja consciente dos seus próprios pontos de vista!</i>
– Formação de um perfil constitutivo a procura da essência na experiência a) Unidades naturais de significado b) Atribuição de significados c) Temas centrais d) Perfis constitutivos	Estas unidades (UNS) são segmentos discretos – expressões do texto referentes aos aspectos individuais da experiência dos participantes. Uma regra usada consiste em constituir as unidades de significado sempre que o investigador perceba uma mudança psicológica de significado da situação para o participante na investigação. Partindo das unidades naturais de significado, o investigador procura atribuir significados. ▶ O essencial da descrição da experiência não deve ser alterado! Procura-se reduzir as significações atribuídas às unidades naturais de significado em temas centrais, agrupando-se e apagando-se o que é redundante ou unidades repetidas. Na construção dos temas centrais procura-se a convergência/ divergência entre unidades de significado. Correspondem à reconstituição dos temas centrais, o que nos faculta uma lista de afirmações não repetidas e que descrevem o significado da experiência de cada participante.
– Formação de um índice temático	O índice temático estabelece uma lista não repetida e sequencial de afirmações de significado contido nos perfis constitutivos. Nesta fase, os perfis constituintes de cada participante são usados como base para a construção de um índice temático (dados de todos os participantes).
– Trabalho no índice temático	Permite-nos constituir um conjunto de temas para interpretação. É de notar que o foco está centrado na compreensão dos achados que informa sobre o significado da experiência. É essencial reavaliar o índice temático
– Síntese e descrição dos “achados”	São usados os temas emergidos no índice temático e explicado rigorosamente o significado atribuído ao fenómeno sob estudo. Esta descrição é um resumo dos temas interpretados para produzir um quadro detalhado da experiência dos participantes do fenómeno que investigamos.

Loureiro (2002, pág. 15)

1.2.2. Suposições e Tendências do Investigador

Na tradição da pesquisa fenomenológica, as suposições, as tendências, as intuições e as percepções ligam o pesquisador ao mundo da pesquisa. Por isso foi redigida (Anexo I) uma listagem das nossas crenças e preconceitos sobre o fenómeno tal como aconselham vários autores (Loureiro, 2006; Thomas e Polio, 2002; Cohen *et al*, 2000; Lauterbach, 1993). Assim elaborou-se esta listagem que serviu como um *check list* para o processo de construção do instrumento de colheita de dados (entrevista), e para o processo de análise e

interpretação, uma vez que permite “colocar a teste” essas crenças e preconceitos durante o decorrer da investigação (Cohen *et al*, 2000, *apud* Loureiro, 2006). No acto de colocar entre parênteses os conhecimentos pessoais e as tendências, o pesquisador tenta viver a experiência e compreender o fenómeno, como se estivesse a olhar para ele pela primeira vez (Lauterbach, 1993).

1.3. INFORMANTES

1.3.1. – Modo de Selecção

Os informantes foram seleccionados através de uma amostragem racional (Fortin, Côté e Fillion, 2009).

Foram adoptados os seguintes critérios de escolha dos informantes:

- Pessoas com idades compreendidas entre os 20 e os 60 anos, com o diagnóstico de Esclerose Múltipla definido, em diferentes estadios de evolução da doença e seguidos em Hospital de Dia, nos Hospitais da Universidade de Coimbra.
- Não possuírem, no momento, qualquer outro tipo de doença grave, assim percebida pelos mesmos;
- Não terem problemas que afectem a capacidade cognitiva e a expressão oral, que falem a língua portuguesa e se mostrem interessados em participar no estudo
- Compreendam e assinem o Consentimento Informado que lhes será apresentado e facultado.

A classe de idades estabelecida no primeiro critério ficou a dever-se ao facto de a EM ser uma doença crónica diagnosticada em adultos jovens e que incapacita ao longo dos anos. Interessava, deste modo, poder obter informantes de faixas etárias distintas, proporcionando vivências igualmente diversificadas.

Recorreu-se à agenda de marcação de tratamentos do Hospital de Dia do Serviço de Neurologia III dos HUC e, em conjunto com o Sr. Enfermeiro-Chefe do mesmo, foram seleccionados os informantes. Esta agenda possui simplesmente a identificação do doente e

a data o próximo tratamento a efectuar, pelo que foi realizada uma lista dos possíveis informantes com as respectivas datas em que se dirigiriam ao serviço. De acordo com estes dados, os doentes que correspondiam aos critérios seleccionados foram abordados pessoalmente no sentido de se averiguar a intenção e disponibilidade em participar no estudo, após uma apresentação e descrição do mesmo, obtendo-se, então, o correspondente contacto telefónico para um segundo contacto a realizar *a posteriori*. Foram, então, contactadas telefonicamente 10 pessoas: oito (8) acabaram por ser participantes; duas (2) pessoas recusaram participar.

1.3.2. – Caracterização dos informantes

Após os contactos telefónicos, foram agendados os encontros para se providenciar um espaço e tempo adequados a um melhor esclarecimento dos objectivos do estudo, do processamento do mesmo, para esclarecimento de dúvidas e com o intuito, também, de se poder estabelecer um melhor conhecimento entre investigador e informantes, sendo que um dos informantes já tinha contactado com o investigador em internamentos realizados no Serviço de Neurologia.

Assim, nos primeiros encontros, as relações anteriormente erigidas serviram de mote para a interlocução, permitindo o estabelecimento de uma relação de maior confiança. Não obstante, estes aspectos não influenciaram a escolha dos informantes, apenas a sua zona de residência foi tida em conta no intuito de facilitar as deslocações.

Nas notas de campo resultado da observação, são descritos de forma resumida todos os contactos estabelecidos com os informantes.

O quadro seguinte resume alguns aspectos relativos à caracterização dos informantes.

Quadro 4 – Caracterização dos Informantes

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
Idade	49	21	30	30	22	59	41	34
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino
Estado Civil	Casado	Solteiro	Casado	Solteiro	Casado	Casado	Casado	Casado
Escolaridade	Licenciatura	Curso Técnico-Profissional	Bacharelato	Licenciatura	11.º ano	4.ª Classe	Licenciatura	Licenciatura
Profissão	Professora do 1.º Ciclo aposentada	Desempregada	Administrativa aposentada	Gestora Projectos	Operário fabril	Reformado (Proprietária de estabelecimento comercial)	Coordenador Formação empresarial	Desempregada
Tempo de Diagnóstico	11 anos	5 anos	7 anos	4 anos	5 anos	5 anos	13 anos	8 anos
Classificação	Secundária progressiva	Recorrente-remite progressiva	Primária progressiva	Recorrente-remite	Recorrente-remite	Recorrente-remite progressiva	Secundária progressiva	Recorrente-remite
Episódios surto-remissão	7 ou 8	2	4 ou 5	8	10	4	Mais de 10	Não sabe
Escala EDSS	8.0	6,5	4.0	2.0	3.0	6.0	8.0	2.0
Nível de Lesões	Não sabe especificar	Medular	Cefálica	Cefálica e medular	Medular	Medular	Medular	Medular
Apoio à Deambulação	Cadeira de rodas	Canadianas	Canadianas	Nenhum	Nenhum	Canadianas	Cadeira de rodas	Nenhum
Duração da entrevista	36:55 min.	64 min.	44 min.	56:06 min	22 min.	39 min.	57 min	50 min

1.3.3. Confidencialidade e Responsabilidade Ética

O pedido de autorização para a realização do estudo foi realizado no dia 25 de Outubro de 2007, dirigido ao Presidente do Conselho de Administração dos H.U.C. e após a concordância do Director Clínico do Serviço de Neurologia, da Directora de Serviço de Neurologia III/Hospital de Dia e da Sr.ª Enfermeira Chefe do Serviço de Neurologia II e Sr. Enfermeiro Chefe do Serviço de Neurologia III/Hospital de Dia. A autorização foi obtida no dia 20 de Maio de 2008, após a apreciação do projecto de investigação pela Comissão de Ética para a Saúde deste hospital, presidida pelo Sr. Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros (Anexo II).

Após a autorização, iniciou-se a colheita de dados que decorreu no período compreendido entre 25 de Maio e 9 de Setembro de 2008.

O Consentimento Informado (Anexo III), validado pela Comissão de Ética para a Saúde, foi sempre entregue aos informantes, previamente à realização da entrevista para permitir que a participação no estudo fosse decidida de forma calma e sem qualquer tipo de influência. Apenas dois informantes decidiram não participar após este esclarecimento. Os restantes demonstraram, inclusivamente, bastante satisfação pela participação, interesse em conhecer os resultados e em realizar encontros posteriores (que foram realizados, nomeadamente para a validação dos resultados).

Os nomes dos informantes foram substituídos por codificação ordinal e por nomes aleatórios, de acordo com a sequência das entrevistas (P 1 - Ana, P 2 - Bruna, P 3 - Cátia, P 4 - Diana, P 5 - Eva, P 6 - Filipa, P 7 - Gustavo, P 8 - Helena). Os nomes de outras pessoas ou de locais referidos pelos mesmos foram substituídos por letras aleatórias, para impossibilitar que terceiros pudessem identificar os informantes. As entrevistas (em formato áudio e por escrito) encontram-se guardadas numa pasta do computador, que só pode ser acedida mediante a aplicação de uma palavra passe, conhecida somente pelo investigador. Optou-se, ainda, por não disponibilizar as entrevistas nem as notas de campo, devido às normativas éticas assumidas, porque entendeu-se que mesmo com as codificações realizadas, é possível a identificação dos informantes (ainda que bastante improvável).

Na apresentação e análise dos resultados, que constitui a parte seguinte deste trabalho, o discurso dos informantes é identificado de acordo com o número da entrevista: P 1, P 2, P 3, P 4, P 5, P 6, P 7 e P 8, respectivamente.

1.4. COLHEITA DE DADOS/ INFORMAÇÃO

Como modo abordagem dos informantes utilizou-se a entrevista semi-estruturada; servindo como instrumentos de colheita de dados o guião de entrevista (Anexo IV), um gravador digital, as notas de campo e o Software Atlas ti versão WIN 4.2. O guião da entrevista foi por nós elaborado e validado por dois investigadores especialistas em investigação fenomenológica (Luís Loureiro e Ricardo Ferreira) e pelo Professor Doutor Jacques Houart, orientador da tese. De seguida validou-se junto a dois doentes com o

diagnóstico de EM internados no Serviço de Neurologia II dos HUC, não tendo surgido necessidade de alterar as perguntas.

Com o consentimento dos informantes, as entrevistas foram gravadas em suporte digital e a transcrição em *verbatim* foi realizada nos dias subsequentes, assim como a redacção das notas de campo. O *verbatim* foi então transposto para o programa “Atlas ti”, onde se procedeu a grande parte do processo de análise das entrevistas.

Ressalva para um aspecto de vital importância: todas as entrevistas e todos os encontros, foram realizados no ambiente seleccionado pelos próprios informantes (em suas casas, ou no Hospital de Dia). Desta forma, pretendeu-se que adoptassem atitudes mais naturais, dialogassem sem pressões, essencialmente, que se sentissem “mais à vontade” para falar nas suas experiências. No caso dos informantes em que, por sua preferência, a entrevista foi realizada nos H.U.C., esta foi levada a cabo numa pequeno e calmo gabinete no Serviço de Neurologia II. Para além da escolha dos locais de realização das entrevistas, os contactos prévios serviram para investigador e informantes se conhecerem melhor.

Parte III

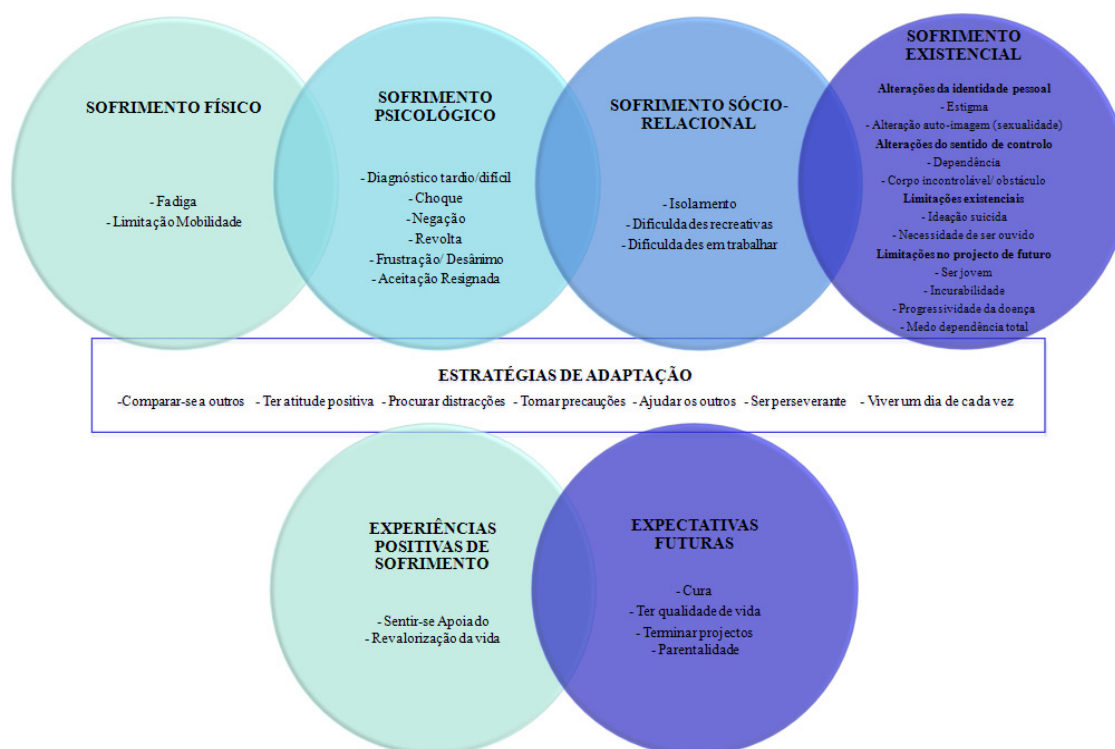
ESTUDO FENOMENOLÓGICO

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DE VIVÊNCIAS DE SOFRIMENTO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Do processo de análise fenomenológica ao conteúdo das entrevistas realizadas com os oito participantes deste estudo, emergiram sete temas centrais, sendo que cinco destes temas são relativos a diferentes dimensões de sofrimento (“Sofrimento Físico”; “Sofrimento Psicológico”; “Sofrimento Sócio-relacional”; “Sofrimento Existencial”; “Experiências Positivas de Sofrimento”). Os outros dois temas versam “Estratégias de Adaptação” da pessoa ao sofrimento vivido e ainda as suas “Expectativas Futuras”. A relação entre estes temas, bem como os respectivos significados de cada um, apresentam-se numa representação esquemática (Figura 2), de forma a permitir uma primeira leitura e compreensão global do fenómeno.

Figura 2

Representação Esquemática das Vivências de Pessoas com EM



Com a figura anterior pretende representar-se a inter-relação das dimensões do sofrimento, ordenando-as numa sequência cronológica e até em termos de gravidade. Assim a doença começa por se manifestar fisicamente (“Sofrimento Físico”), com sintomas como parestesias e diplopia intermitentes, que depois se manifestam mais incisivamente através de uma sensação de fadiga constante que impede a normal execução de qualquer actividade, principalmente andar. Estes e outros sintomas levam à procura do médico para o diagnóstico da alteração, que, em muitos casos, é difícil e entendido como tardio (pelas pessoas e pelos médicos que fazem finalmente o diagnóstico definitivo). Esta incerteza sobre o que de mal se passa no corpo e a demora, por vezes, de muitos anos, marca desde logo a pessoa em termos de “Sofrimento psicológico”. Surge, então, o diagnóstico de uma doença neurológica, crónica e progressiva, por muitos completamente desconhecida, despoletando-se algumas alterações emocionais mais evidentes e clássicas face à doença grave (choque, negação, revolta, frustração e aceitação resignada).

Estes Sofrimento Físico (fadiga e limitação da mobilidade) e Psicológico (com alterações emocionais marcantes) conduzem, por sua vez, a um “Sofrimento Sócio-relacional”, com comportamentos de isolamento dos outros, a uma reclusão física e psicológica, que lhes criam dificuldades em se divertirem com outras pessoa, assim como dificuldades laborais. Todo este processo – com altos e baixos – leva a pessoa a reflectir na sua vida, a viver num “Sofrimento Existencial”, marcado por Alterações da Identidade Pessoal (sendo o estigma uma das suas principais causas), Alterações do Sentido de Controlo (sobretudo pela dependência do outro), Limitações Existenciais (em que a ideação suicida é o limite do sofrimento) e Limitações no Projecto de Futuro (porque se é jovem e a doença amedronta ainda mais pela antecipação do advir).

Perante estas vivências de sofrimento na sua globalidade (e não sendo um processo linear) a pessoa encontra estratégias de adaptação diversas para prosseguir a sua vida, nomeadamente: ter uma atitude positiva (quer interior, quer, sobretudo, para o exterior), estabelecendo uma comparação com outras pessoas que estão em pior situação, mais dependentes que elas e, por esse motivo, são perseverantes e procuram viver um dia de cada vez. Mediante tais estratégias e passados anos do diagnóstico, estes participantes manifestaram que o sofrimento sentido também se traduziu em “Experiências Positivas”, pelo enorme apoio sentido da parte de outras pessoas (família, amigos, profissionais de saúde, colegas de trabalho e patrões) que os ajudou a conviver com o sofrimento e lhes permitiu também revalorizar o significado da sua existência e a importância do outro nas

suas vidas. Por fim, as “Expectativas Futuras”, onde a esperança de uma cura ou da criação de tratamentos mais eficazes e indolores é um desejo e uma expectativa bem presente. Viver com qualidade de vida e poder ter filhos são outras expectativas repetidas nas narrativas destes participantes.

Seguidamente, apresenta-se a descrição mais pormenorizada de cada um destes temas e respectivos sub-temas – quando aplicável –, complementando cada um dos significados com expressões dos participantes (unidades naturais de significado).

1.1.SOFRIMENTO FÍSICO

“Até uma criança de 2 anos é capaz de andar...”

(Bruna, 21 anos)

O sofrimento físico pode ser composto por várias dimensões, como a dor, o desconforto e a perda de vigor físico. De acordo com os relatos dos participantes neste estudo, a perda de vigor físico é, indubitavelmente, a maior causa de sofrimento físico na EM, embora a dor e o desconforto também estejam presentes, como, por exemplo, na dor infligida pelas injeções durante os tratamentos programados ou o desconforto provocado pelas parestesias faciais.

Assim, a perda de vigor físico, manifestada pela sensação de **Fadiga**, é uma queixa apresentada por todos os participantes, que vêem esta falta de força para pequenos esforços como um impedimento de desenvolverem as actividades a que estavam habituados, nomeadamente a realização de actividades domésticas, ou, como constataremos mais adiante, limitações que afectam toda a vida relacional e laboral e causadoras, sobretudo, de dependência no próprio autocuidado diário.

É aquele cansaço inexplicável... (P 2) canso-me muito facilmente... (P 3) às vezes não tenho forças (...) parece eu que levei uma tarefa... (P 6) Ainda ontem estive com a minha cadela de manhã a apanhar um bocadinho de sol e quando cheguei a casa não conseguia fazer nada. (P 8)

Relacionado com a fadiga crónica surge o sofrimento pela **Limitação na mobilidade**, o confinamento por não se poder deslocar simplesmente de um local para outro, ou de não mais ser capaz de correr, porque, na limitação, surgem sempre limitações superiores:

(...) a limitação de... de não correr como corria... (P 4), a falta de equilíbrio e o caminhar... (P 3), estar limitada a estar em casa... (P 1), se não me amparar, caio com facilidade. (P 6)

1.2. SOFRIMENTO PSICOLÓGICO

“(...) eu não deixo que a doença me vença...”
(Eva, 22 anos)

“(...) mas tem dias que às vezes estou sozinha, deitada, ou assim, e que me apetece desistir”
(Bruna, 21 anos)

Tal como no sofrimento físico, o sofrimento psicológico também se pode compor por diversas dimensões, nomeadamente derivadas de alterações cognitivas e/ou emocionais. Neste âmbito, os participantes deste estudo, cujo diagnóstico de doença remonta a um período compreendido entre 4 a 13 anos, referiram, principalmente, as alterações emocionais que viveram e vivem ainda. Surgem algumas referências a dificuldades na memória, mas, no que ao entendimento geral do sofrimento psicológico diz respeito, parecem menos importantes.

Nestes casos, o sofrimento psicológico teve início com o surgir de sintomas que não eram associados pelos médicos à EM, mas antes a outras enfermidades oftalmológicas, osteoarticulares ou inespecíficas. Os surtos manifestavam-se e a falta de respostas e

tratamentos levava a pessoa a sofrer só e incompreendida, porque o mal-estar não obtém uma designação causal. Uma vez que os sintomas não desaparecem e são cada vez mais insidiosos, a procura de respostas não cessa até que, em consulta, na maioria dos casos, com um neurologista, se denomina a causa do sofrimento físico, revelando-se, portanto, ser uma doença de **Diagnóstico tardio/difícil** para estes participantes:

E andei em vários médicos e corri tudo que... (...) dava-me para chorar, porque ia ao médico e andavam-me a empatar, e depois fui a outro médico e diziam que não era nada... e eu continuava a sofrer... tive assim fases boas e más... de sofrimento... enquanto não descobriam o que eu tinha... (P 6), (...) eu lembro-me de ter sintomas antes dos quinze e só foi diagnosticado aos vinte e seis (...). Chegou a um ponto em que eu não falava com ninguém porque pensei: “Devo estar é... doida!”. Porque é uma doença que tem sintomas muito estranhos (P 4)

Contudo, o diagnóstico não põe termo ao sofrimento, ainda que o mesmo seja indubitavelmente importante e permita combater a doença, evitando a sua progressão. Com a notícia e denominação da doença surge então o **Choque**, manifestado de diversas formas, em certos casos como algo indiferente ou então como se tudo ali terminasse desde logo:

(...) sinceramente, na altura, a notícia (...) praticamente que nem teve impacto (P 4), Nem chorei, nem ri, nem disse nada. (...) Quer dizer, toda a gente muito preocupada com o meu diagnóstico e eu nunca, nunca fiquei abalada... (P 2)

(...) fiquei triste, chorei... (P 6) parecia que tudo desabou em cima de mim... (P 8)

A dificuldade em atribuir significados ao diagnóstico resulta em grande parte do facto de todos os participantes desconhecerem na altura a doença quase por completo:

Não percebi o que era realmente a Esclerose Múltipla, nunca tinha ouvido falar... da doença... Disseram-me: “Pega lá uma doença que não tem cura” e... se calhar se fosse cancro, eu já tinha ouvido falar,

sabia o que era e se calhar tinha reagido de outra maneira. (P 2), eu entrei com esta doença de uma maneira desconhecida, porque eu nunca tinha ouvido falar... não sabia quais eram as causas, não sabia o que é que dava... foi uma coisa... fui atirada assim... para um buraco sem fundo... (P 3)

À semelhança de outros processos de aceitação de uma má notícia, surge, também, uma fase dominada **Negação**:

(...) eu... não queria aceitar (P 3). Enquanto andei às turras foi, foi muito complicado... porque não... não aceitava ser doente, não aceitava isto, não aceitava... uma data de coisas e... também nunca estava bem em lado algum e queria pedir ajuda a toda a gente e... (P 4) eu dizia assim.. “Ai... não tenho o mesmo que eles... algum dia eu tenho o mesmo que eles?” (P 8)

Um sentimento de **Revolta** muito significativo emerge, também, por esta altura, sobretudo porque não se encontra uma justificação definitiva para o surgir da doença, nem os médicos dão essa resposta, porque ela não existe ainda... Buscam-se então razões de outra ordem, que não a física, dominando uma percepção de injustiça... Questionando-se a própria razão da existência e dos valores da vida em sociedade, ou outros questionamentos de ordem pessoal e espiritual:

(...) a injustiça... o porquê eu...? (...) não tem sentido nenhum, acho que é uma alteração da natureza que não devia existir, porque... ninguém sabe o que é que fez de errado. (...) acho que é uma aberração (P 1)

(...) começo a chorar a pensar porquê a mim (...) porque é que... tive de ter a pior... com tantas... existem 4... ou... vários tipos de Esclerose Múltipla e teve que me calhar a pior... mas porquê? E ainda por cima logo desde início? Não podia esperar mais uns anos? (P 2)

(...) às vezes penso, porquê eu? (...) Então nós que somos bons, boas pessoas, somos honestos, somos trabalhadores, somos sinceros, somos tudo, e acontece-nos a nós! Porquê? (P 3)

(...) já me passou pela cabeça... devo ter sido uma pessoa muito má na outra vida para estar agora a sofrer o castigo (P 5) (...) todos temos uma cruz na vida... e eu tenho esta (...) penso muita vez se falhei algumas coisas, se fiz bem ou mal... (P 6)

Aludindo de novo ao facto de estas fases/vivências não serem específicas de determinada altura e de este não ser um processo linear, verifica-se, neste caso e de forma clara, que a revolta se perpetua em muitos participantes, sobretudo aquando a ocorrência de surtos ou com a progressão da doença, das limitações e sofrimento que a mesma acarreta:

(...) sinto uma revolta muito grande... (P 1), de berrar e desatinar com tudo e com todos, porque a minha vida não me está a correr como eu quero (P 3), aborreço-me comigo mesma... às vezes também... sem ninguém me fazer mal também ganho neuras... (...) e descarrego com... às vezes com pessoas que não têm culpa... mas aquilo é passageiro... não sou assim... de estar muito tempo revoltada (P 6). De há 3 anos para cá que, quando a doença começou realmente a evoluir até agora, me tem tudo começado a revoltar (...) sou uma pessoa revoltada (...) (P 2).

Permeada por “altos e baixos” o enfrentamento e a convivência com a doença é realizado todos os dias, com avanços e recuos, mas muitas vezes assolada por momentos de **Frustração e Desânimo**. A frustração relaciona-se com o esforço e dedicação em avançar que muitas vezes não é compensado, advindo o desânimo, sobretudo quando, na solidão da noite, se retrospectiva e perspectiva a mudança ocorrida na vida e as várias perdas:

(...) sai-nos sempre tudo furado, planos para o futuro... (...) e depois fico triste porque não consegui realizar... (P 3), às vezes tenho sentido... momentos de sentir alguma frustração... ao fazer algumas

coisas que se calhar faria se tivesse capacidades físicas... (P 7) e tem dias que às vezes estou sozinha, deitada, ou assim, e que me apetece desistir [porque] eu estou disposta a tudo... para ficar bem... ou para ficar um pouquinho melhor... e não vejo resultados, então aí... a revolta é mesmo muito grande, é...é mesmo... dá vontade sei lá de... desistir. (...) Desistir disto tudo, desistir de... de andarem a fazer tratamentos, desistir de andar para a frente e para trás para tentar fazer com que fique melhor (...) vejo os meus pais sempre... a correrem para aqui e para acolá (P 2)

Angústia, tem dias que ando bem, outros que ando mais triste... (P 5), sinto-me, assim, às vezes uma pessoa corajosa... outras vezes desanimo... (P 6), quase todas as noites, estou na cama (...) a pensar em tudo, no que já me aconteceu, no que me acontece e no que me pode vir a acontecer, no que eu poderia fazer, no que eu fiz e no que eu faço e... começar a chorar e... (P 2)

Esta alternância de estados de espírito durante o dia e noite ou de dia para dia retrata, de certa forma, a **Aceitação Resignada** da doença e do sofrimento vivido diariamente, mas que não impede o curso da vida, porque existe sempre força para estabelecer metas e objectivos, procurando ser-se mais “forte” que a doença, numa guerra com diferentes armas:

(...) no início negro... muito negro... muito negro... que eu não via porta nenhuma de saída aberta... mas neste momento já vejo flores, já vejo o sol, já vejo... o céu azul, já vejo... completamente diferente. Porque sei que estou a atingir metas que eu... julguei... que não eram conseguidas... mas estou cá... (P 3), vejo o mundo limitado para mim... mas com coisas que me agradam e que eu procuro aproveitar... (P 1) apesar de estar assim bastante mal, ainda não foi ela que me... que me leva abaixo completamente. Ainda não é ela que me consegue levar. (...) Sinto que tenho mais fases positivas do que negativas (P 2), eu estou a superar a doença... (P 6), estou um

bocadinho... um bocadinho mais calma... daí a tal história... da aceitação... mas demorou. (P 4)

1.3. SOFRIMENTO SÓCIO-RELACIONAL

“(...) queria ter uma vida o mais normal possível e então a minha solução foi fugir... fugir da sociedade que só iria ‘acoitadar-me’”
(Ana, 49 anos)

Em termos de sofrimento sócio-relacional, a EM conduziu a alterações afectivo-relacionais, na medida em que, alguns participantes referiram a dificuldade em se confrontarem com as pessoas que conheciam, exceptuando a família mais próxima, numa atitude de **Isolamento**, não necessariamente em casa, mas antes dessas mesmas pessoas, como que numa tentativa de manter uma “normalidade” que começava a ser cada vez mais difícil de manter. Esta situação conduziu, em algumas situações à fragilidade nas relações com os outros e modificou as rotinas de vida destas pessoas. Mais significativo ainda, em termos afectivos e relacionais, é quando este isolamento se dá numa idade em que habitualmente o convívio fora de casa é mais habitual, como as saídas à noite com os amigos, na adolescência:

(...) já tive fases em que só... só queria estar sozinha (P 4) (...) limitar-me mais à família.. mas não... não ficar fechada em casa. Sair para sítios onde não me conhecessem (...) havia a tal fuga... por exemplo, eu fugia a ir passear na cidade... a ir... a não me meter em centros comerciais, fugia a... a ir à missa, que habitualmente eu ia, comecei a ir mais raramente, para não terem de comentar... (P 1)
(...) tenho um irmão mais novo, mais novo que eu... e que, às vezes custa-me bastante que ele saia à noite (...) às vezes colegas meus, “Ah, vamos até ali, queres ir?” Quer dizer... Eles dizem-me queres ir, mas é quase num jeito de simpatia porque eu... não posso... (...)

penso: “É aqui que eu estou bem, se eu não posso fazer nada, porque é que não posso estar aqui?”. (P 2)

Mesmo em termos de convivência familiar surgem alterações e **Dificuldades recreativas**, sendo a mais referida a realização de viagens e de outras actividades conjuntas de lazer:

(...) viagens que não se faziam por minha causa... (P 1), (...) viagens... o meu marido nasceu em Angola, e... ele gostava de ir a Angola... gostava mesmo muito de voltar a ver a terra onde nasceu... e viveu muitos anos ainda... só que eu não o posso acompanhar... (P 3)

(...) por exemplo, a andar de bicicleta, ao fim de semana, com o meu homem e com o meu filho... não consigo mais... (P 5), em certo sentido, sinto-me limitado para acompanhar as minhas filhas (...) por exemplo, viajar, mudar as minhas rotinas, é uma coisa que é difícil e pode causar, de algum modo, ansiedade... acontece muito... (P 7)

Por outro lado, a profissão que a pessoa desempenha, ou que idealizou desempenhar, pode ser complicada pela doença, facto que se traduz em enormes **Dificuldades em trabalhar**, com todas as complicações que daí advêm em termos económicos e de realização pessoal:

(...) eu era professora e tinha... portanto, aquelas actividades que nós temos com as crianças, eu tentei o mais que possível não (...) sair à rua com eles, não ia e então fazia as actividades dentro da escola normais... mas aquelas actividades extra-curriculares só quando os outros professores os levavam. (...) tinha muito receio em termos profissionais de ao pedir essa alteração de tarefas (...) podia ser aposentada compulsivamente sem ter... tempo de serviço suficiente para ser aposentada sem prejuízo económico... (P 1)

(...) eu cheguei a um ponto em que eu andei em tal stress que a minha memória ficou completamente afectada (...) e isso... profissionalmente afectou. Também não tinha a capacidade, nem

desenvoltura tão grande como antigamente de... por exemplo, estar no computador e estar a teclar rapidamente, já não consigo e isso afectou-me... o patrão pedia aquilo para anteontem, e eu só daí a... a dois dias é que apresentava, e isso é claro que eu acredito que sim, isso dou a mão à palmatória que isso é frustrante para as chefias... (P 3)

(...) tive muita pena porque gostava muito de estar ao balcão e de conviver, mas eu não podia... aquele trabalho era puxado para mim e eu não podia...(P 6)

(...) a situação profissional, a... porque, evidentemente, me impediu de progredir mais na carreira... a... ter novos desafios... (P 7)

(...) falta-me uma cadeira para acabar o curso... e a Dra. L ... o meu curso é via ensino... era... e a Dra. L. disse-me se eu não podia escolher outra coisa... mas fiquei triste, porque eu sempre quis ser professora de português... (P 8)

1.4. SOFRIMENTO EXISTENCIAL

*“(...) eu consigo levar a colher à boca, mas não a levo em posição de reter a sopa (...) é o espartilho permanente”
(Gustavo, 41 anos)*

*“‘Coitadinha’... é essas palavras que eu ouço muitas vezes... ‘coitadinha’... e é aquilo que eu não quero, e é aquilo que eu abomino”
(Cátia, 30 anos)*

O sofrimento existencial comporta quatro sub-temas que permitem, desde já, atribuir-lhe uma primeira significação e compreender a sua importância e a preponderante influência na vida destas pessoas, cuja existência, por conseguinte, é marcada por:

Alterações da identidade pessoal; Alterações do sentido de controlo; Limitações existenciais e Limitações no projecto de futuro.

1.4.1. Alterações da identidade pessoal

A modificação na identidade pessoal surge como resultado das alterações visíveis no caminhar, porque se anda de uma forma difícil e diferente do habitual e, sobretudo, porque são notórias as dificuldades em desempenhar qualquer actividade, por mais simples que seja. Daí advém o **Estigma**:

(...) eu não me sentia bem em público porque achava que as pessoas iam olhar para mim... ter pena de mim. (P 1)

(...) será o estilo de... deficiente... penso eu... penso que seja isso... o coitada... (...) porque não sou uma pessoa normal (P 2)

(...) vinha assim a tropeçar, e eu passava e as pessoas olhavam assim de lado... se calhar lá pensavam que eu vinha assim com os copos ou qualquer coisa... (P 5)

Para contrariar esta situação alguns participantes procuram ao máximo esconder sinais que acentuem a diferença e por isso se esforçam em disfarçar dificuldades, procurando, ao máximo, evitar usar auxiliares de, como bengalas, canadianas e, acima de tudo, cadeira de rodas (apesar de os mesmos lhes facilitarem bastante a mobilidade):

(...) Eu tenho de fazer um esforço maior para não arrastar o pé, porque eu sei que arrasto... e tenho de fazer um esforço maior para disfarçar... (P 8)

(...) se calhar as pessoas quando me vêem de cadeira de rodas na rua pensam, e olham para mim, que eu sou nova, e pensam, se calhar, coitada! (P 2)

(...) eu não me estou a ver por exemplo daqui a muitos anos numa cadeira de rodas... posso andar de bengala ou com umas muletas, mas de cadeira de rodas eu não me estou a ver...(P 5)

Ainda que a visibilidade do problema possa não ser de forma nenhuma proporcional ao sofrimento sentido, como é expresso por uma participante: “(...) pessoas como eu, (...) visivelmente não têm problema nenhum e fazem da vida um inferno.” (P 4)

Relacionado ainda com a dualidade provocada pelo uso da cadeira de rodas (que, por um lado, facilita a deslocação mas, por outro, estigmatiza ainda mais), uma participante reconhece nela própria estes sentimentos de comiseração mas, ao mesmo tempo, de admiração pela perseverança das pessoas que se vêem em situações semelhantes de dificuldade, enquanto outros revelam, eles próprios, os sentimentos naturais de “pena”, ainda que o procurem não demonstrar:

(...) eu, antigamente, se calhar quando olhava para uma pessoa de cadeira de rodas, se calhar podia ter um misto de, pronto, não é só de compaixão, mas pensar que a pessoa... que a pessoa é realmente muito especial para conseguir viver, a... dessa forma. (P 4)

E... e... e eu tenho pena dela [doente de EM mais dependente], dela estar assim, mas mostrei de outra maneira e não disse: “Ah, coitadinha, tenho pena de ti... tenho...” (pausa) (P 8)

Uma das alterações (talvez) mais significativas, em termos de sofrimento existencial, relaciona-se com a **Alteração auto-imagem**, sobretudo a nível da **sexualidade**. Este é um assunto que a maioria dos participantes não referiu. Duas participantes referiram-no mas de forma indirecta. Assim, de acordo com as suas perspectivas, a doença limita-lhes a possibilidade de conhecerem parceiros amorosos, ou porque não lhes permite sentirem-se atraentes, ou porque lhes limita mesmo a saída de casa. Noutros casos, pode ser mesmo a antevisão do futuro e o medo que sentem de sofrer ainda mais e/ou de provocar sofrimento na outra pessoa, que impede a construção de uma relação sólida, ou seja, o que socialmente se pressupõe como o “casar e ter filhos”:

(...) Eu era uma rapariga que gostava de andar de tacões altos (...) coisas que... pronto, que é normalíssimo para a juventude de hoje em dia e que eu... pronto... estou... estou ali... agora... só posso estar em casa (P 2)

(...) tenho impressão que evito as situações... quando... quando vejo que não consigo lidar com elas (...) é para mim difícil, se calhar,

estabelecer relações com as outras pessoas... (...) quando vejo que as... que as relações estão a ficar, digamos, mais sérias - mais sérias... sempre no bom sentido - seja no amor, seja na amizade, seja a nível familiar ou a nível profissional, tudo o que se torna um bocado mais sério... tenho uma certa tendência a fugir... (P 4)

Outra participante refere-se, também, a esta alteração, em termos até de auto-estima enquanto mulher e enquanto membro de um casal, porque existe o sonho de ter um filho e de “dar” um filho ao marido, mas também à família e sociedade, algo que se antevê como difícil:

(...) já não é como antigamente, não é... e isso eu noto, mesmo na minha relação com o meu marido... na relação pessoal, eu noto... e sinto-me... nesse aspecto sinto-me desgostosa (...) neste momento não posso, e não sei se poderei um dia mais tarde ter um bebé, que era aquilo que eu mais queria dar um filho ao meu marido. (P 3)

1.4.2. Alterações do sentido de controlo

Outra dimensão do sofrimento existencial relaciona-se com a inequívoca perda do sentido de controlo, a começar pelo próprio corpo, que perde o seu vigor físico de forma progressiva, conduzindo, por sua vez, ao aumento progressivo da **Dependência** de outros para a consecução de actividades para as quais, na sua existência anterior, não pressupunham a necessidade de ajuda. Como actividades cuja dependência causa mais sofrimento destacam-se o autocuidado e as tarefas domésticas:

(...) a dependência dos outros. Estava habituada a ser muito independente e isso acabou... (P 1). Eu não consigo fazer nada. Eu sou uma pessoa dependente (...). Se estou em pé não consigo apanhar uma caneta no chão... porque caio... se eu caio... a... já não me levanto, tem de ser alguém a levantar-me. (P 2). (...) talvez o pior de tudo neste momento, é a dependência das outras pessoas para executar as tarefas mais simples do dia-a-dia, como tomar banho, ir à

casa de banho, a, deslocar-me para qualquer lado (...) às vezes para mudar o canal da televisão... não consigo... ou para digitar um número de telemóvel, também, as mãos não me deixam... (...) o simples abrir o fecho das calças... parecia tão fácil... para ir à casa de banho... resolver o seu problema, para mim demora, se calhar, dez minutos! Isto são as limitações da prática... da vida... eu já estou a pensar que daqui por duas horas vou ter vontade de ir à casa de banho... ou daqui por duas horas vou almoçar...e portanto... (...) vai ter de ser uma pessoa a dar-me! (P 7)

(...) não conseguir realizar todas as minhas tarefas domésticas... (P 3), eu nem dois pratos conseguia lavar... porque não me aguentava estar em pé (P 5), também me custa muito passar a ferro... (P 6)

Neste âmbito da dependência, é interessante ver o diálogo que se estabelece, interiormente, nos participantes que tentam controlar o seu **Corpo incontrolável/obstáculo**, personificando esse corpo que a mente não unifica, nem comanda. Um corpo que, por vezes, é uma entidade separada da pessoa, quase um fantasma:

(...) não tenho controlo sobre o meu corpo (...) eu sou um obstáculo, mesmo para mim. (P 3), o corpo não responde, (...) muitas vezes o corpo até tem razão, diz para descansar, diz para fazer de maneira diferente... então, muitas vezes o que tenho é a cabeça a mandar para um lado e o corpo a mandar para o outro e tenho a impressão que o zangado é capaz de ser uma batalha entre os dois, que não são dois, é uma pessoa... uma pessoa... e é por aí... é uma linha muito fina entre a Esclerose Múltipla e a... mexe muito... com a personalidade e com a maneira de estar... (P 4)

(...) é uma das coisas que aprendi também - eu tenho de esperar, tu não mandas! Se quiseres eu faço de outra maneira... e aí controlo de alguma maneira e executo as tarefas... (...) Recordo-me sempre de um episódio na praia, em que, debaixo de calor e andava de muletas e não conseguia ir nos... não conseguia andar na praia com as muletas. E queria ir - o calor, como sabe, limita bastante as pessoas - e eu

queria ir para dentro de água e eu comecei no meu diálogo com o fantasma! “Eu vou conseguir lá chegar!” Mas não consigo por mim... E houve algumas pessoas que se aperceberam e levaram-me para dentro de água! E eu molhei-me e disse: “Perdeste!” (P 7)

1.4.3. Limitações existenciais

Em conjunto, todas estas formas de sofrimento, referidas anteriormente, culminam num questionamento da existência, do Ser, Ser-no-mundo e Ser-com-os-outros. Equaciona-se a existência perdida, a existência actual e a existência futura, e nessa equação, a **Ideação suicida** intromete-se nas noites de solidão, entremeada pelos pensamentos que entristecem e angustiam e pelos sentimentos que prendem a pessoa à Vida:

(...) vi no telejornal... que os maiores casos de suicídio são de doentes com esclerose múltipla... (P 5), (...) não digo que não tenho muitos pensamentos de que é melhor acabar de uma vez por todas... (P 7), (...) se era para passar por isto tudo, se era para suportar isto tudo, se era para... mais valia nem sequer ter nascido (...) o mundo às vezes, para mim, não devia de existir (P 2), (...) até aqui aguentei, mais do que isto não sei se aguento... (P 1)

(...) bati mesmo no fundo do poço... eu só pensava em suicídio, deixava de ser preocupação para os outros, deixava de ver as pessoas que me estavam a transtornar, deixava de sentir na pele todas as amarguras que me estavam a tentar transportar e fazer sentir... eu só pensava em suicídio... (P 3)

(...) começo a pensar naquilo que eu fui há anos atrás. (...) estive a ver o vídeo e... deu-me vontade de chorar... deu-me vontade de chorar porque... comecei a pensar o que eu era e o que estou agora, no que eu me tornei... porque eu corria, eu saltava, eu fazia tudo, tudo, tudo... agora não consigo correr... já nem sei o que é que é correr... (P 3)

A **Necessidade de ser ouvido**, referida por duas participantes, surge, assim, com o intuito de contrariar e permitir a superação deste sofrimento existencial. Mais ainda, referem a importância desta escuta e desta ajuda por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente os médicos e enfermeiros com quem lidam mais frequentemente, ou pessoas especializadas neste apoio, tais como psiquiatras:

(...) ouçam-me... não peço mais nada... é só essa ajuda que eu preciso, que me ouçam. (...) [o psiquiatra] fez com que eu tivesse auto-estima, coisa que ninguém tinha conseguido fazer, mas só com as conversas dele, só com... o eu falar... o não ser criticada... o ouvir só... e no fim, claro que fazia os seus comentários, mas o não estar a interromper para criticar, nem exaltar a voz, para mim... e com os conselhos dele (P 3)

eu valorizo muito o apoio que se pode dar a nível, a nível mais humano, não tanto químico e de tratamentos, que é uma parte importante, mas depois tem outra fatia que é a parte humana... (...) a pessoa com Esclerose Múltipla é muitas vezes quase, tipo, como uma garrafa de champanhe que está ali fechada e, no momento do diagnóstico, quando sai, quando salta, digamos, a rolha, sai, sai muita coisa que esteve muito tempo contido... (...) quando sai tudo para fora, pronto, é preciso as pessoas falarem, a... e depois é preciso serem um bocadinho dirigidas para ganharem a tal calma, (...) Mas é assim, os médicos e os enfermeiros têm mesmo... uma missão, fundamental nisto. (P 4)

1.4.4. Limitações no projecto de futuro

E porque a existência se dá no mundo e no tempo – para além das relações – o sofrimento existencial por se Ser doente, e mais especificamente por se Ser doente com EM, compreende, também, limitações no projecto de futuro, que é inversamente proporcional à idade e que parece ser mais doloroso por se **Ser jovem**: *(...) era relativamente nova na altura (P 1), (...) ser uma pessoa jovem e não conseguir fazer... o*

que as pessoas da minha idade ou mais novas ainda, fazem! (P 2), (...) coitadinha era se eu (...) fosse uma rapariga nova (...) (P 5).

Estes projectos de vida são comprometidos sobretudo pela **Incurabilidade** e ainda mais pela **Progressividade da doença**:

(...) há uma revolta muito grande por não haver, digamos, um medicamento que trate, a... pronto, que ponha um ponto final na questão... (P 4), (...) não há maneira de arranjam a cura para a esclerose... (P 5), (...) não tenho grandes ilusões... estas imagens de uma cura... (...)talvez melhore em alguma coisa mas não tenho essa perspectiva... (P 7)

(...) Eu já estou preparada para qualquer coisa... é assim, a doença é progressiva... (...) sei que de um momento para o outro também posso ficar pior... (P 8), (...) a doença vai progredindo, mesmo sendo tratada e seguida (P 5), (...) tenho há 5 anos a doença e... há 3, estou sensivelmente sempre a piorar (...) ela tem estado sempre a progredir... (P 2), (...) é a progressiva limitação... em termos de sofrimento causado... (P 7), (...) aquela sensação que ainda hoje eu tenho do já chega, já foi... já se perdeu tanto, agora já chega, escusa de ser mais... ah... pronto... esperemos que fique por aqui. Nunca fica. (P 1)

Estas características aterradoras da EM provocam nestas pessoas um intenso – ainda que muitas vezes escondido - **Medo da dependência total**, do confinamento a uma cama de um lar de idosos ou de outra instituição, que, de resto, também pode ser difícil de encontrar, o que gera, também, ansiedade e terror. Este medo está sobretudo presente nos participantes que já apresentam dificuldades acentuadas na mobilidade, mas não só. Outros referem mais o medo de deixar de andar, antevendo, por exemplo, na cadeira de rodas, um pesadelo anterior a essa outra dependência maior:

(...) agora esta inflamação no braço sei que é uma coisa temporária, mas... dá-me logo a aflição de pensar... se eu perco os braços... pronto... então é que acaba a minha vida, vou para uma cama e

acaba mesmo... é este medo constante de que vou perder mais... (P 1), (...) tenho um bocado de medo (...) e se passado uns meses estou sem andar (P 4), (...) algumas ficam sem andar... ou na cadeira, ou com canadianas porque têm muita dificuldade em andar. Se eu ficasse sem andar não sei o que seria de mim... (P 8)

(...) vi uma vez um moço que estava na Santa Casa da Misericórdia, (...) ele só queria a morte e disseram que ele tinha EM... E eu vi aquilo e pensei assim (...) Será que eu vou chegar aquele ponto? (P 8), (...) vou perder a capacidade de me poder ajudar... (...) mas de facto existem esses problemas de um dia ter de arranjar um sitio para onde ir, quando já não houver capacidade... (P 7), (...) uma pessoa que se vê numa cama e num lar... não é uma vida normal... e para isso não estou ainda preparada... se bem que, lá no fundo, eu sei que esse é o meu fim... (...) aí acaba tudo, aquele espírito de dizer estou aqui e que... ainda sirvo para alguma coisa... (P 1)

Sobre este significado de utilidade/dignidade na vida, que se pode ler no “ainda sirvo para alguma coisa”, será feita uma alusão mais profunda no final desta análise, uma vez que se constitui num elemento central do fenómeno em estudo, perpassando todas as vivências descritas.

1.5. ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO

Porque as pessoas têm em si potencial para superar as adversidades, quando se conjugam uma série de variáveis – muito diversas e difíceis de contabilizar e ponderar – nas vivências destas, as estratégias de adaptação à doença e de superação do sofrimento também assumem uma dimensão preponderante. Estas estratégias caracterizam-se pela grande diversidade e serão descritas de seguida.

Aquela que parece uma das primeiras formas de tentar fazer frente ao sofrimento sentido é o **Comparar-se a outros** que estejam numa situação de dependência superior à do próprio, quer sejam pessoas com outras doenças ou problemas de saúde, quer sejam pessoas com outros tipos de EM mais graves, ou, ainda, pessoas com limitações de outra ordem. Uma vez mais, o factor idade parece entrar em linha de comparação. Esta forma de relativização parece funcionar como meio de parar os sentimentos de comiseração própria e também dá a ideia de que não se sofre só, proporcionando o início de actuação no sentido da reabilitação:

Mas uma pessoa tem que pensar, há casos bem piores... (P 3), (...) estava com pessoas que... que eram... que tinham todo o tipo de doenças e de lesões neurológicas (P 7), (...) e comecei a compreender que não era só eu (...) via casos piores... (P 6), (...) pessoas ainda mais novas, com outros problemas e se calhar com outras doenças mais raras (...) (P 2), (...) pessoas que, se calhar vivem mais felizes do que eu e têm muito mais limitações... (P 4). (...) Até os cegos! Então há um atleta dos paraolímpicos que até já foi medalhado e tudo e é cego! (P 8). Portanto, às vezes se calhar até penso, tipo, no meio de tanto azar, se calhar ainda tive um bocadinho de sorte. (P 2)

Esta comparação, conjugada com a própria personalidade da pessoa, facilita o assumir de uma **Atitude positiva**. Uma atitude que se pode diferenciar em termos de interioridade e exterioridade, visto poder ser uma atitude introspectiva ou, como parece ser mais referida, uma atitude a adoptar perante a família e perante os outros, como que em jeito de defesa e de não despertar no outro a comiseração, que, por quanto já se referiu, magoa ainda mais:

(...) tento estar na positiva... (P 6), (...) olhar em frente e seguir em frente e... pensar, tu és capaz, tu vais ser capaz (P 3), (...) acreditar sempre que... ok, é uma fase e que vai passar...se não for, lá terei que pensar como é que me vou adaptar à situação! (P 4).

(...) quem me conhece diz: “Ah, pois, estás-te sempre a rir e tal, nem sei como é que consegues fazer, tens esse problema e como é que

consegues...” (P 4), que ando sempre a rir... é verdade... é verdade. Ao pé das outras pessoas ando-me sempre a rir (...) sabem lá as pessoas! (...) acho que poucas pessoas me viram chorar por causa da doença. (P 2) (...) mas eu faço por isso, para também não fazer tristeza aos meus filhos nem ao meu marido... faço... às vezes até faço que estou melhor do que estou, porque vejo que eles também sofrem por isso. (...) tento andar bem disposta e dizer a minha graça... (P 6), (...) porque é verdade, não se nota nada, mas eu sinto... (P 8), se fosse eu a carregar o ambiente, com a minha maneira de reagir, com as minhas queixas, não. Isso tenho consciência de que nunca fiz. (...) infernizar é esse receio de criar um ambiente pesado. (P 1)

Ainda assim, depreende-se dos excertos anteriores e como refere uma participante, que esta estratégia não elimina o sofrimento por completo, nem é de todo eficaz, já que, para certas pessoas, não adianta “esconder o que vai por dentro”, até porque pode complicar ainda mais as relações:

(...) é mais fácil a gente tentar esconder... muitas das coisas. Tentar entrar, tipo, numa espécie de mentira... pensar assim... se eu fingir que não tenho este problema, pode ser que não seja verdade! Mas ele existe, está lá e mais cedo ou mais tarde, a... vem ao de cima. [por exemplo] o cansaço e alguns sintomas que são invisíveis, nós podemos sempre esconder, mas, se calhar, mais tarde, a... aparecem de outra forma... a... tipo, se eu esconder que estou cansada e que estou com sintomas, provavelmente vou chegar irritada ao pé da minha mãe. E a minha mãe, a única parte visível que vai ver é essa parte da irritação, logo, não ter tolerância, não ter paciência para nada... (P 4)

Claro é que esta atitude também é compreendida pelos outros, mormente os familiares, que reconhecem e valorizam essa forma de ser e, directa ou indirectamente, transmitem motivação para continuar a lutar:

Ainda aqui há tempos um dos meus filhos me dizia: “Se tu tivesses... o feitio do papá...” - o meu marido quando está doente fica muito, muito queixoso - e então dizia-me ele, “Se tivesses o feitio do papá, com a doença que tu tens, eu já tinha fugido de casa!” (P 1). Reconhecem alguma... alguma força de vontade ou... ou de não atirar a toalha ao chão, como se costuma dizer. (P 7)

Outra estratégia passa por **Procurar Distracções**, no sentido de evitar pensar na doença e nas limitações, o que, como já se viu anteriormente, é mais difícil de fazer à noite, na cama, momento em que os pensamentos são mais fortes que as possibilidades de distração:

(...) eu não posso sair, por exemplo... substituo isso pela leitura, por televisão naquele género de... os canais diários são sempre uma maravilha de volta deles, e... pequenas coisas que me ocupam lá em casa, para não pensarmos no que não se pode fazer (P 1), (...) vou com o meu carrinho, saio com a minha muleta, e vou aguardar as flores, ando por ali entretida, planto flores... faço canteirinhos com um sachinho, e ando entretida... (...) passear, ir às compras... estar assim olhe ... estar assim numa de... de não me meter em casa. Tento, tento sair... vou tomar café, vou... gosto assim de conversar com as pessoas... (P 6). Porque eu até nem penso muito na doença. Quando estou assim sozinha é que parece que... não tenho mais nada que fazer, ou... (...) ninguém para falar comigo, ou assim, pronto e depois vêm aquelas coisas assim à cabeça... (P 2)

Obviamente que esta atitude, esta capacidade para relativizar e evitar pensar, não surge de um momento para o outro, nem é completamente possível:

Por exemplo, estou aqui a falar e... e apesar de não me estar a sentir bem e pensar, se calhar estou outra vez com um surto, já não é... já não é a desgraça que era, tipo, há dois ou três anos atrás, tipo, e agora? E... e agora vou ficar sem andar? E...? E...? E...? E começava... é uma bola de neve... e aprendi que o mais importante,

*mais do que temporariamente não poder andar, ou não sentir, ou...
ou não ver, ou... é mesmo a cabeça e o estar bem... claro que isto é
muito bonito de dizer... (P 4)*

No sentido de diminuir as manifestações da doença, os participantes também referem **Tomar precauções**, principalmente evitar situações de *stress*, ou situações que exijam mais do que o corpo delas pode permitir (de certa forma, evitar situações que possam causar frustração):

*andar sem preocupações de modo a que eu não tenha surtos, e eu
estou a tentar travar, travar um pouco as minhas preocupações, os
meus stresses...(P 3), (...) ter uma vida mais... mais calma. ... “O
mundo não acaba hoje nem amanhã...” (P 4), (...) é aquela
ansiedade, que tento controlar... a... com alguns relaxamentos...
com...a... a meditação, que foi uma coisa que eu descobri, porque
tenho a doença (P 7)*

*(...) quando eu posso, faço umas horitas e a minha mãe repreende-me,
para eu não trabalhar tanto, para cuidar da minha saúde... (P 5)*

*(...) quando percebi onde é que estavam os limites, acho que vivo um
bocadinho mais livre e... e... até... se calhar vivo um bocadinho mais
feliz (...) Tipo, quando tive o diagnóstico, um bocadinho antes, a...
tinha... aceitado deixar de jogar basket e é assim, levei aquilo mesmo
até ao limite e... e podia ter continuado a viver numa realidade que já
não é possível. (P 4)*

Outra estratégia muito valiosa – relacionada com a primeira que foi descrita – é **Ajudar os outros** que como eles padecem do mesmo sofrimento, ou melhor, da mesma doença. Depreende-se, até, que é muito mais fácil ajudar os outros que ajudar-se a si próprio, se bem que são atitudes que conduzem uma à outra:

*(...) eu sou uma doente que animo os outros [doentes] todos (P 8),
(...) descobri que... que quero muito ajudar outras... outras pessoas...
(...) tenho imenso jeito para ajudar os outros, aliás, quando vou ao*

hospital, vou para o Hospital de Dia e tal, e gosto de estar lá com as pessoas e... e dou força e... e dou conselhos que, quando dou por mim, só tenho é que tentar-me ouvir, porque se eu me ouvisse mais o que estou a dizer aos outros, se calhar as coisas até, até corriam bastante melhor... (P 4)

(...) comecei a ter conhecimento de pessoas com quem contactei que também tinham esta doença, com quem vou conversando... (P 6), (...) e só acalmei, também, porque conheci pessoas que tinham os mesmos sintomas (...) ajuda bastante conhecer outras pessoas... iguais, muito diferentes, a... para aprendermos precisamente a relativizar... (P 4)

Destes excertos anteriores é possível, também, retirar-se a importância dos grupos de ajuda mútua na superação do sofrimento...

Ser perseverante, constitui-se numa qualidade e ao mesmo tempo numa estratégia que também se pode aprender e que se mostra útil neste tipo de situações:

(...) não vou ficar a lamentar-me daquilo que não posso fazer... Vou é tentar arranjar substituições... (P 1), (...) se não posso correr, ando! Se não puder andar... espero... até voltar a andar... tenho muito esse hábito de... de me adaptar, de, de... pedir pouco... pouco... ajuda a... pelo que, quando tenho alguma limitação, simplesmente arranjo forma de fazer de outra maneira... (P 4)

Por fim, o ideal será adoptar todas estas estratégias – e outras que certamente ficaram por descrever – e procurar **Viver um dia de cada vez**, procurando um equilíbrio, que se sabe frágil, mas que se pode ir conseguindo, jubilando-se com as “pequenas coisas da vida”:

(...) habituei-me um bocado a viver no dia-a-dia, e pensar: então e agora? De hoje para amanhã, como é que vai ser? (P 7), (...) um dia de cada vez, com passos certos e seguros, e enfrentar a minha amiga, a esclerose múltipla... de maneira que ela não me derrube. (P 3), (...) tento aproveitar muito o que tenho aqui e agora. (...) nós nunca

sabemos se temos amanhã. (P 4), (...) vivo talvez é um dia de cada vez e saber aproveitá-lo ao máximo... (P 5), (...) se acordo de manhã e vou à minha janela e já sou feliz... vejo o dia... (P 6), (...) porque nenhum dia é igual ao outro... (...) “bem, quando eu meto os pezinhos fora da cama e mexo os dedinhos dos pés, é sinal que estou vivo... vamos aproveitar o dia que nos estão a oferecer”... (P 3)

1.6. EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO

“(...) apareceu-me assim e deu-me a mão, e levou-me...e levou-me de maneira, ‘Tu não vais cair, tu vais enfrentar tudo, e tu vais conseguir’ ...”
(Cátia, 30 anos)

“(...) sinto que ainda posso contribuir com alguma coisa para facilitar a vida às pessoas, às colegas”
(Ana, 49 anos)

Como se referiu no início, uma componente que habitualmente faz parte da vivência de sofrimento são as experiências positivas do sofrimento, que para estes participantes, parecem ter sido basicamente duas: a felicidade por se sentirem apoiados, ou seja, por sentirem que não estão sós no sofrimento, e a revalorização da vida, que passou a ser reequacionada, sobretudo na relação com os outros, após o diagnóstico.

Relativamente à **Percepção de rede social de apoio**, verifica-se que as percepções são na generalidade positivas, existindo no caso de alguns participantes uma manifesta desilusão com a falta de apoio ou de compreensão por parte de algumas pessoas, que julgavam ser mais amigas do que acabaram por verificar. Assim, grande parte das considerações positivas destinam-se aos familiares e amigos:

(...) tenho sempre, tanto da família como dos amigos... tenho sempre quem... quem me ajude... (...) e considero-me muito sortuda (P 4).

Tenho uma família feliz, tenho um marido bom e dois filhos também muito bons, tenho uma família amiga... (P 6). Claro que contribui para isto [superação] a minha situação familiar estável, um apoio familiar muito forte e de amigos, também, de certos... (P 7), (...) amo a minha família: pais, irmã, marido, sogros, cunhados... se não forem esses, não tenho mais apoio de ninguém... (P 3)

Uma relevância especial é dada à família nuclear, cônjuges e filhos, porque neles se vê um maior esforço – e sofrimento – para manterem um equilíbrio saudável no relacionamento, um dos pilares fundamentais da humanidade:

(...) eles tiveram de se habituar a ajudar... porque eu deixei de ter tanta possibilidade de trabalhar em casa e eles tiveram de se habituar... (...) depois também deixei de dar tanto apoio de... daquele género de ir às escolas, passou a ser o pai e... portanto, eles nunca tiveram falta de apoio (...) (P 1); (...) depois o meu filho já está grande já toma conta de mim... (P 5), (...) tenho uma filha que me tem acompanhado muito... e eu... e tem sofrido muito com a minha doença, mas também me tem ajudado muito... (P 6)

Também o apoio recebido por parte dos profissionais de saúde é valorizado e possibilita o lidar melhor com o sofrimento. É valorizada, sobretudo, a componente relacional e compreensiva dos médicos e enfermeiros, com algumas críticas aos profissionais que não se mostram sensíveis ao seu sofrimento e às suas necessidades emocionais.

(...) da equipa de enfermagem como da Dr.^a Y. que foi, sinceramente... o meu... que Deus perdoe mas foi o meu Deus por me apoiar e me ter dado a mão nestes momentos difíceis... que se não fosse ela... não sei como é que seria... (...) às vezes bastam umas palavras para uma pessoa se sentir com mais força, com mais garra... (P 3)

(...) a disponibilidade que demonstram, é um suporte, de facto, muito forte... e isto também sinto... sinto quando... quando estou no hospital... vejo que as pessoas que trabalham lá também demonstram

essa... essa... essa vontade, que é diferente, há uns que demonstram mais e outros demonstram menos... ou outros que nem sequer a têm...
(P 7)

Outra componente importante desta rede de apoio são os patrões e colegas de trabalho. Alguns participantes referem apreço pelo apoio e compreensão recebidos:

(...) o emprego que tenho actualmente foi... foi pós... pós o diagnóstico. (...) são oito ou nove horas da manhã e parece que já acabou o dia, a nível de cansaço... e para os meus patrões isso também é, às vezes, um bocadinho... é um bocadinho complicado... mas tenho muita sorte... quando tenho uma consulta eles também aceitam bem, deixam-me ir e não levantam problemas, ou se tenho de pôr baixa... (P 4), (...) no trabalho também tenho lá duas colegas que também... quando souberam que eu tinha a esclerose múltipla também me ajudaram... também me facilitaram o trabalho... (P 5), [sinto] compreensão e alguma... modéstia e admiração dos colegas e de ajuda dos colegas em relação à situação que eu vivo... (P 7)

No que concerne à **Revalorização da vida** enquanto experiência positiva do sofrimento, verifica-se que a doença e o sofrimento por ela provocado nas diversas dimensões da vida relacional e existencial conduzem a pessoa a uma reflexão profunda sobre os seus valores e a forma como lida com as outras pessoas e situações, relativizando em particular alguns aspectos que antes eram considerados mais importantes do que no presente momento:

(...) o diagnóstico obrigou-me... a olhar um bocado mais para mim e o modo como... como encaro a vida e como... como estou com os outros... pronto, foi útil! ... obrigou-me... já que eu não parava e levava uma vida um bocado intensa, desta maneira aplicou-se uns travões a fundo... (...) descobrimos outras coisas que, se calhar, de outra maneira não íamos descobrir... (P 4)

(...) pensei que era a pessoa mais infeliz do mundo... e depois vi que não era... pois se há uma coisa que [a doença] tem, é o outro lado... a

capacidade de desenvolver outras... outras competências... a... a capacidade de pensar mais, pois toda a minha experiência como doente... a... tem-me enriquecido bastante. E acho que... a... Há coisas que hoje eu sei, valorizo, que se eu não tivesse Esclerose Múltipla, nunca teria tido a oportunidade de saber essas coisas... tenho uma forma ponderada de estar que, se calhar, não tinha antes.
(P 7)

1.7. EXPECTATIVAS FUTURAS

“(...) não deixo de pensar como é que será daqui por uns tempos... (...)
é um bocado esperar que não piore muito”
(Gustavo, 41 anos)

“(...) eu confio que vai haver sempre coisas cada vez melhores
para tratar e qualquer dia arranjam a cura!”
(Helena, 34 anos)

Porque no horizonte se protagoniza a vida, o futuro está muito presente nos pensamentos mais profundos destas pessoas.

Dado o carácter incurável e progressivo da EM, os participantes expressam expectativa na criação da **Cura** para a doença, ou pelo menos de tratamentos mais eficazes e indolores:

E neste momento já vejo as coisas de outra maneira... porque cada vez há mais investigação, cada vez há mais... formas de ultrapassar a situação. Pode não haver a cura mas... há algumas atenuantes que não nos deixam chegar assim a um ponto, a um beco sem saída. E

pelo menos uma pessoa já tem uma perspectiva diferente da vida... (P 3), acho completamente fora do normal, o que se investiga, o que se descobre, (...) estamos a andar muito depressa... isso acrescenta uma boa dose de esperança de que as coisas vão melhorar... (P 4), haja um dia alguém que invente a cura para esta doença (P 6)

A expectativa e desejo maior, associado ao anterior, passa por **Ter qualidade de vida**, porque a vontade e o esforço pessoal nesse sentido existem... assim o permitam os tratamentos:

eu tenho força para viver, quero ainda viver muitos anos (P 5), mais uns aninhos longos... com... qualidade de vida... é só isso que eu peço... qualidade de vida... (P 3), se a minha doença não avançar, que eu me sinta assim mais ou menos como estou (...) que estabilizasse a situação já era bom para o meu futuro... (P 6)

Terminar projectos que o decurso da doença interrompeu é outra das expectativas enunciadas por algumas pessoas:

(...) eu tenho uma casa começada num terreno dos meus pais e já tem a primeira fase, e eu gostava de não morrer sem concluir a última fase... é o meu objectivo... (P 6)
(...) também para voltar a estudar, não se terei capacidade... mas era uma coisa que eu gostava de voltar a fazer, voltar a estudar... (P 3)

Num plano mais profundo e existencial, a **Parentalidade** surge como uma das expectativas mais significativas. Verifica-se que os filhos, sobretudo os que nasceram depois do aparecimento da doença, são um dos fulcros da existência humana, que socialmente também condiciona as pessoas nesse sentido, pelo que a sua não consecução gera sofrimento, visto desviar-se ainda mais da “normalidade”:

(...) a longo prazo, se isso puder ser realizável, o ser mãe (...) o sonho de ser mãe... (P 3)

(...) ter um filho foi a emoção mais feliz mais... senti-me realizada nesse aspecto... (...) trabalho...tenho um filho... faço tudo o que as outras pessoas fazem... (P 5)

(...) tenho uma vida perfeitamente normal. Digo... tenho trabalho, tenho família... a... também namoro, neste momento não namoro, mas, é assim, faço... faço tudo o que qualquer outra pessoa faz (P 4)

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação e sistematização dos resultados fenomenológicos, segue-se a discussão dos mesmos, mediante análise e confronto com a literatura existente, quer ao nível de estudos empíricos quer em termos de produção teórica. O propósito será sempre procurar evidenciar, discutir e compreender as vivências experienciadas pelos informantes, pessoas com EM, principalmente as relacionadas com o sofrimento na doença e necessidades sentidas por essas mesmas pessoas. Como afirma Damásio (2001), a neurobiologia poderá não salvar o mundo, mas o aumento de conhecimentos sobre os seres humanos pode auxiliar-nos na gestão dos seus problemas, pelo que se deverá arriscar e abarcar o desafio de tentar minimizar o sofrimento, pois os riscos de não se fazer coisa nenhuma são ainda maiores: “fazer apenas o que a natureza dita só pode agradar àqueles que não conseguem imaginar mundos melhores e alternativas melhores” (*idem*). Os trabalhos de Gameiro (1998; 1999) relativamente ao “Sofrimento na Doença” e Soares (2006) sobre “Qualidade de vida e Esclerose Múltipla” foram muito importantes para o entendimento dos resultados, entendendo-se que o estudo das vivências das pessoas com EM é um meio para investigar o sofrimento nas suas várias dimensões, contribuindo para a interpretação destes resultados a informação veiculada à conta da relação estabelecida com os informantes, antes, durante e também após as entrevistas, bem como a conjugação da prática e experiência de cuidar pessoas com esta patologia.

Procurar-se-á abordar, ao longo deste capítulo, cada uma das temáticas centrais, discutindo os sub-temas e respectivas interligações, com o propósito de clarificar a estrutura do fenómeno, ou seja, apresentar a interpretação e compreensão das experiências vividas por estas pessoas, não se pretendendo de forma alguma a generalização dos resultados, pelo que apenas a transferibilidade é possível de realizar pelos leitores do relatório deste estudo.

A estrutura de apresentação seguirá os mesmos parâmetros já utilizados no capítulo dos resultados, isto é, temas centrais, sub-temas e significados com as respectivas unidades naturais de significado (sempre que considerado pertinente), estabelecendo-se, deste modo, o perfil constitutivo e de modo, também, a dar resposta à questão de investigação, “quais as

vivências de sofrimento na doença em pessoas com Esclerose Múltipla?” e respectivos objetivos delineados.

A temática relativa ao sofrimento na doença, enquanto experiência subjectiva da pessoa nessa situação, não se pode centrar exclusivamente nas dimensões física e psicológica. Gameiro (1999) afirma nomeadamente a envolvimento de esferas mais amplas deste fenómeno, a nível psicossocial, laboral, familiar e existencial e/ou espiritual. O “estar doente” é enquadrado como uma ameaça à integridade da pessoa, pelo que é provável sofrer-se de uma colecção de sintomas de um determinado diagnóstico médico, ao qual se associa o respectivo processo terapêutico, centrando-se neste toda a equipa multidisciplinar de saúde. A doença constitui, deste modo, a mais evidente e comum procedência de sofrimento, enquanto experiência inevitável do ser humano consciente, devido a um estado de desconforto severo, induzido por uma ameaça actual ou iminente à integridade ou continuidade da existência da pessoa (Cassel, *apud* Gameiro, 1999), que se confronta, assim, com a sua condição de vulnerabilidade e finitude.

O mito de Sísifo, rei lendário de Corinto, na Grécia antiga, expõe a questão da finitude na condição humana. O astuto Sísifo tentou enganar os deuses para escapar da morte. Estes, descobrindo a sua trapaça, levaram Sísifo para o Inferno e condenaram-no a empurrar uma enorme rocha até ao cume de uma montanha. Tal trabalho não cessaria, pois, cada vez que Sísifo atingisse o cume, a rocha fatalmente rolaria encosta abaixo e, inevitavelmente, o rei voltaria a iniciar o seu trabalho, para sempre. Este mito foi eternizado na filosofia e literatura ocidental como um símbolo do verdadeiro e sincero amor do homem em relação ao mundo. Sísifo age com desdém aos deuses, ódio à morte e paixão pela vida, o que lhe valeu inexprimível castigo, no qual todo o seu ser se esforça para levar a cabo absolutamente nada, dízima a pagar pelas paixões neste mundo. Mesmo consciente da tortura a que o condenaram, Sísifo prefere permanecer dono de seu destino e vencer o divórcio entre o actor e o cenário desta vida, isto é, entre o homem e o mundo.

A morte está inscrita na condição humana e aparece como a raiz da fragilidade desta. Assim, na experiência humana concreta, a fragilidade evoca a possibilidade de receber ou de perder algo importante, tal como a saúde ou as capacidades intelectuais, entre outras, demonstrando que, espontaneamente, não relacionamos imediatamente a fragilidade – e neste caso a EM – com a morte, mas antes com os aspectos que nos aparecem ligados à própria vida, ou seja, a fragilidade é a fragilidade dos bens da vida que podemos perder. O sofrimento sem limites é muito pesado para se suportar sem ajuda.

Sofrer é “viver o impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que domina a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo” (Gameiro, 1999, pág. 42), mas não é um “estado mórbido de angústia e confusão, estático e inibidor do reajustamento mas, pelo contrário, se deve considerar como um processo de readaptação faseado” (*idem, ibidem*).

Damásio (2001) fala-nos de duas alavancas essenciais ao bom funcionamento das estratégias instintivas e adquiridas do nosso organismo e que, ao mesmo tempo são opostas: a dor e o prazer. Ambas podem ser desencadeadas por mecanismos somatossensoriais provenientes de uma parte do corpo (pele, ou órgão) e por uma alteração mais genérica de uma parte do corpo, ou seja, uma emoção.

O inocente processamento da alteração do corpo desencadeia rapidamente uma onda de respostas que alteram o estado do corpo e o desviam ainda mais do seu estado de fundo (...) com um perfil específico (...) é a partir dos subsequentes desvios do estado do corpo que uma sensação desagradável de sofrimento se formará. (Damásio, 2001, pág. 267)

E porque serão essas sensações experienciadas como sofrimento? “Porque o organismo assim o determina...” (*idem, ibidem*)

Rollo May, Viktor Frankl, Carl Rogers, Eric Maslow (referidos por Soares, 2006) abordaram o sofrimento realçando, a par da dor, o seu contributo essencial para o crescimento humano, no sentido de colocar a pessoa de sobreaviso: é a melhor protecção para a sobrevivência, visto aumentar a probabilidade de chamar a atenção do ser humano para os sinais de dor, impelindo-o a agir com o intuito de evitar ou corrigir o seu foco originário e respectivas consequências (Damásio, 2001), Não sendo um sofrimento desejável, quando surge não deixa de trazer consigo consequências indubitavelmente nefastas, mas, por outro lado, também pode ser encarado pelo lado positivo, enquanto exponenciador de potenciais humanos (Guerra, *apud* Soares, 2006).

A medicina moderna e a neurobiologia procuram soluções para o alívio de sofrimento como o supra mencionado, mas o tratamento do sofrimento decorrente dos conflitos pessoais e sociais exteriores ao domínio das ciências médicas é uma temática distinta que ainda carece de resolução. A tradicional abordagem de tratar por igual, sem diferenciação, todos os “sofrimentos”, ignorando as causas de conflito individual, social e

psicológico, poderá resultar a curto prazo, mas não por muito tempo, provavelmente. Nas palavras de Damásio (2001, pág. 270): “pode tratar um sintoma, mas não afecta a raiz da doença”.

Face a uma adversidade (perda grave, ou outro), a pessoa enceta um processo de sofrimento íntimo que encerra em si a experiência de emoções e sentimentos de profundo mal-estar e tristeza e que, geralmente, evolui para uma consciencialização da perda enquanto algo irreversível, caminhando em passos curtos para a sua penosa aceitação, por vezes facilitada pela compreensão das suas determinantes, ou mediante atribuição de um significado que a valorize enquanto experiência de vida ou de carácter metafísico (Gameiro, 1996), na medida em que, a solução para estes processos de sofrimento não passa por remeter os mesmos ao esquecimento, mas sim por “redefinir os objectivos de vida e voltar a sentir prazer de viver” (Parkinson, *apud* Gameiro, 1996, pág.41).

Após análise dos resultados evidenciados pelo presente estudo, verificou-se que os mesmos se enquadram na temática do “Sofrimento na Doença” de Gameiro (1996), razão pela qual se atribuiu idêntica nomenclatura aos temas centrais encontrados: “Sofrimento Físico”, “Sofrimento Psicológico”, “Sofrimento Existencial”, “Sofrimento Sócio-Relacional” e “Experiências Positivas do Sofrimento”, tendo emergido, ainda, dois outros temas importantes: “Estratégias de Adaptação” da pessoa ao sofrimento vivido e “Expectativas Futuras”.

2.1. SOFRIMENTO FÍSICO

O mais (re)conhecido tipo de sofrimento, em termos de senso comum, é o sofrimento físico, traduzido numa das fontes mais incontestáveis, a dor. Erradamente, há tendência a reduzir a sensação de dor ao conceito de sofrimento, na medida em que uma lesão tecidual (real ou potencial), de origem variada, pode despoletar uma reacção sensorial e emocional, cuja explicação neurofisiológica traduz uma experiência individual e subjectiva de mal-estar. A dor, enquanto sensação, é percebida na consciência cognitiva como um conteúdo psico-afectivo denominado sofrimento (Serrão, *apud* Gameiro, 1999), facto que torna estes dois vocábulos em duas entidades psicológicas com alguma proximidade, embora se deva fazer uma distinção entre os mesmos. A dor é uma sensação

essencialmente física associada a um determinado estímulo intenso nos sistemas orgânicos e o sofrimento, por seu turno, corresponde a uma sensação psíquica normalmente originada por sentimentos de ameaça, perda e/ou culpa, uma vez que a dor física não se limita apenas a este domínio, mas atinge igualmente o psíquico: uma dor intensa provoca sofrimento, tal como um sofrimento intenso poderá originar dor (Sebastião, *apud* Gameiro, 1999).

Entende-se, assim, e em resposta ao primeiro objectivo específico estabelecido, que as vivências de sofrimento físico referidas pelos informantes do estudo se centram sobretudo na perda de vigor físico, manifestada pela sensação de **Fadiga** e pela **Limitação na mobilidade**, ambas estreitamente relacionadas.

De acordo com a literatura, a Fadiga é mesmo um dos sintomas mais comuns e prevalentes na EM (Kraft e Catanzaro, 2000; Bakshi, 2003; Boyd e MacMillan, 2006; Maia, Viegas e Amaral, 2008), que se expressa de forma não construtiva, isto é, em termos de perda de energia, aflição emocional e dependência (Haase *et al*, 2004) e traduzida num sentimento avassalador de cansaço, na perda de força e energia ou sentimento de exaustão (Comi *et al*, 2001) limitando, tal como nos foi dito, a participação em actividades e eventos, bem como a capacidade para executar determinadas tarefas que se repercutem tanto a nível pessoal, como laboral e até social, culminando com o expoente máximo: a perda de capacidade para o autocuidado. Segundo Smith (2006) referido por Mimoso (2007), cerca de dois terços das pessoas com EM referem fadiga e cerca de metade destes caracteriza a fadiga como a principal queixa e a característica mais incapacitante da doença, razão pela qual tem impacto na vida destas mesmas pessoas, podendo, inclusivamente, exacerbar outros sintomas, muitas vezes relacionados com depressão. Bakshi (2003) chama precisamente a atenção para a necessidade de questionar as pessoas relativamente a esta questão, uma vez que os sintomas poderão não ser referidos de forma directa ou até mesmo ser confundidos com outras queixas físicas (como veremos mais adiante).

Sendo a EM uma patologia caracterizada por lesões inflamatórias dispersas ao longo da substância branca do SNC, é muito comum que sejam em grande número e variados os sintomas que surgem ao longo do tempo, apesar de uma predisposição maior para os sintomas visuais, como a diplopia e a nevrite óptica, esta última caracterizada por visão enevoada, com dor e desconforto à mobilização do globo ocular. Ainda assim, não é esta dor a mais referida pelos informantes – aliás, quase nem tem referência – e causadora de sofrimento físico, facto que se julga relacionar com a importância sentida, principalmente, pela presença dos défices motores, mas antes a dor provocada pelas injeções dos

tratamentos. A falta de força muscular, alterações de sensibilidade, desequilíbrios, descoordenação de movimentos dos membros, as alterações na eliminação (vesical e fecal) e a disfunção sexual juntam-se à dificuldade em manter a concentração, enquanto parte dos episódios de fadiga extrema e inexplicável, como interferindo no desempenho diário destes participantes.

Tanto as pessoas com EM benigna, como as pessoas com variantes mais incapacitantes da doença podem experienciar o mesmo grau de fadiga. Deverá ter-se o cuidado de não confundir a Fadiga característica da EM com a fraqueza especificamente muscular, pois ambas podem existir independentemente, com a particularidade de que a fadiga geralmente inclui as componentes física e cognitiva (Bakshi, 2003; Haase *et al* 2004), as quais necessitam ser avaliadas pelo profissional de saúde de forma independente (Haase *et al*, 2004). A componente cognitiva deve-se a um comprometimento da neurotransmissão, que por seu turno afecta o processamento central e motivação, fundamentado não só por possíveis lesões a nível cefálico, mas também por outros factores, como a inactividade, a carga psicológica decorrente de uma patologia crónica e também pela deficiente enervação da musculatura. A fadiga cognitiva ocorre na ausência de demência relacionada e manifesta-se quando se exige um suporte de atenção cognitiva, mediante diminuição da capacidade de concentração, da memória visual e verbal, assim como da habilidade para resolver um problema ou completar uma tarefa (Johnson, 2008). Estes factos influenciam directamente a componente física, na medida em que, secundariamente, a fraqueza muscular, sensação de cansaço ou exaustão e a falta de energia (Comi, Leocani, Rossi e Colombo, 2001 referidos por Maia, Viegas e Amaral, 2008) podem resultar num aumento das necessidades energéticas para levar a cabo as tarefas comuns ao dia-a-dia, tanto as de cariz doméstico como profissional. Existe, assim, um ciclo recorrente e contínuo entre fadiga e declínio cognitivo, na medida em que se condicionam mutuamente (Johnson *et al*, 2004, referido por Maia, Viegas e Amaral, 2008).

A fadiga é descrita como sendo algo que está praticamente sempre presente, tal como constatado anteriormente, podendo resultar tanto do desenvolvimento da situação clínica, como também enquanto efeito adverso da medicação (Crayton *et al.*, 2006, referido por Mimoso, 2007) ou ainda de permissíveis alterações no controlo da temperatura corporal (Humm, Beer, Kool, Magistris, Kesslerling e Rosler, 2004, referidos por Mimoso, 2007), ou ainda de outras condições, como alterações do humor, perturbações do sono, infecções, anemia, hipertiroidismo ou espasticidade (Crayton *et al.*, 2006, *apud* Mimoso, 2007). Estes factos, que ainda não estão suficientemente esclarecidos, são de extrema importância no

planeamento de um tratamento. Deve ser feita uma abordagem compreensiva para o tratamento da Fadiga na EM, mediante combinação de medidas farmacológicas e não farmacológicas, a par do estilo de vida da pessoa e situações de comorbilidade. A abordagem inicial, segundo Bakshi (2003) passa sobretudo pela mudança de certos hábitos de vida, tais como praticar algum tipo de exercício físico, deixar de fumar e reduzir o consumo de cafeína. O mesmo autor reforça a ideia de que uma actividade aeróbia (individualizada, de acordo com as capacidades físicas e efectuado de preferência num período matutino, devido à sensibilidade ao calor) realizada quatro vezes por semana promove uma melhoria de saúde (a nível cognitivo e psicossocial), aumento de actividade e, conseqüentemente, menor sensação de fadiga. Ainda assim, os estudos existentes não são suficientes para confirmar estes factos. Importa reter, sim, e passar a informação às pessoas com EM e familiares, que existe uma variedade de opções para tratamento da fadiga e que este problema pode ser controlado (Johnson, 2008).

Directamente relacionado com a Fadiga, surge a **Limitação na mobilidade**. A EM é considerada uma doença dinâmica, com formação quase constante de lesões (pessoas com a forma recorrente-remitente apresentam, em média, cerca de cinco a dez novas lesões por ano, passíveis de serem detectadas por RMN) e um ou dois surtos (exacerbações clínicas) anuais (Dangond, 2009). A incapacidade física resulta, assim, da evolução clínica progressiva da doença. Sem esquecer que a EM pode apresentar-se de diversas formas, enquanto algumas pessoas tendem a apresentar predominantemente lesões cognitivas (critério de exclusão para o presente estudo, devido à incapacidade para providenciar respostas), outras manifestam sobretudo problemas de mobilidade: ataxia, hemiparésias, paraparésias ou sintomas visuais (*idem*), que influenciam a não saída de casa tantas vezes como anteriormente.

Em termos de dificuldades de marcha, deve fazer-se uma distinção entre a marcha realizada com e sem ajuda. Relativamente à marcha sem ajuda, a progressão aparenta ser influenciada de modo significativo por variáveis tão distintas quanto o género, a idade, sintomas e curso de evolução, grau de recuperação desde o surto inaugural, intervalo de tempo entre este e o surto subsequente, bem como a totalidade de surtos ocorridos nos primeiros cinco anos (Stuifbergen *et al.*, 2006, referido por Mimoso, 2007). Mas, uma vez atingido o nível de limitação na marcha, em que se torna necessária a ajuda, os factores preditivos da progressão numa fase inicial tornam-se inconsequentes numa fase mais tardia da doença e nenhuma das variáveis referidas anteriormente tem peso na previsão da

progressão da limitação funcional da mobilidade para marcha com apoio unilateral ou dependência de cadeira de rodas (Stuifbergen *et al.*, 2006, referidos por Mimoso, 2007). Este contínuo de incapacidade acumulada, que impede ou limita a mobilidade, afecta a qualidade de vida da pessoa de maneira directamente proporcional ao nível de incapacidade (Benedict *et al* referidos por Mimoso, 2007). Daqui se compreende a referência da limitação da mobilidade como uma das mais importantes queixas relacionadas com EM, capaz de alterar a vida destas pessoas, limitar-lhes (mesmo que apenas ocasionalmente, em alguns casos) determinadas actividades às quais estavam acostumados (como, por exemplo, deixar de participar em desportos de carácter competitivo, mas permanecer activo nesse mesmo desporto, ainda que apenas de modo recreativo), ou o desempenho de determinadas tarefas que anteriormente eram capazes de realizar, tanto as minuciosas que requerem movimentos de preensão fina, como outras mais esforçadas (Boyd e MacMillan, 2006).

A espasticidade é outra das agravantes que contribui para a limitação da mobilidade, sendo estimado que entre 40 a 85% das pessoas com EM a experienciem (Palsey, Beard, Hunn e Wigth, 2002; Rizzo, Hadjmicahel, Preiningerova e Volmlmer, 2004, referidos por Mimoso, 2007), razão pela qual surge mencionada por diversos autores (Poser, 1995; Ropper e Brown, 2005; Boyd e MacMillan, 2006; Ferro e Pimentel, 2006; Johnson, 2008; Pourmand, 2008; Zwibel, 2009). Quando está presente a espasticidade não só causa dor, como também pode limitar a amplitude e posicionamento articular (Kesslerling e Beer, 2005, referidos por Mimoso, 2007), determinar dificuldades no controlo esfinteriano, provocar contracturas musculares, úlceras de pressão, problemas cardiovasculares e, como já mencionado anteriormente, fadiga (Mimoso, 2007), factores que originam limitação da mobilidade (impossibilidade da pessoa se deslocar, posicionar correctamente na cadeira de rodas ou na cama, dificuldade no manuseio de canadianas, cadeira de rodas ou outros auxiliares de marcha, nas transferências, nas actividades de vida diárias em geral) e subsequente isolamento social, caso a espasticidade não seja tratada. Por outro lado, Kassirer (2000) e Miller, Bourdette e Cohen (1999), citados por Mimoso (2007), defendem que, ainda assim, a espasticidade poderá ter um efeito positivo ao nível da deambulação das pessoas com EM, visto compensar a diminuição de força. Ainda assim, não existem dados suficientes que permitam relacionar directamente espasticidade e qualidade de vida na pessoa com EM, embora se verifique, desta forma indirecta, a sua contribuição para outros sintomas.

2.2. SOFRIMENTO PSICOLÓGICO

De acordo com os participantes deste estudo, verificou-se que as suas reacções relativamente às experiências de sofrimento seguem uma estratificação, ou, segundo sustenta Pollock e Sands (1997), uma progressão hierárquica, desde o choque inevitável perante o diagnóstico de uma patologia crónica da qual, muitas vezes, nunca ouviram falar e que se revela crónica e potencialmente incapacitante, passando pela dúvida e negação, revolta, frustração, desânimo e, por fim, uma aceitação resignada da sua condição, a partir do qual é possível atingir um estadio em que se encara a doença de forma objectiva (Sá e Cordeiro, 2008), encontrando um sentido para o seu sofrimento (Pollock e Sands, 1997). Esta ordenação de respostas traduz vários componentes correspondentes à adaptação psicológica e ao modo como se foram modificando ao longo da doença, providenciando suporte para os modelos teóricos que salientam a importância de ajudar as pessoas com experiências de sofrimento (*idem*), com um perfil de queixas relativamente homogéneo (Haase, 2004).

As alterações emocionais e/ou cognitivas influenciam de modo negativo a qualidade de vida das pessoas com EM, na medida em que, quem não consiga lidar com estas disfunções poderá ver reduzidas as suas possibilidades de ter ou manter um emprego relativamente estável, participam menos em actividades sociais e manifestam igualmente dificuldades em realizar tarefas domésticas – o que se traduz em maior grau de dependência de terceiros – quando comparados com outras pessoas portadoras de EM, mas sem défice cognitivo (Kesslring e Klement, 2001, referidos por Maia, Viegas e Amaral, 2008).

Sendo um facto que qualquer pessoa com EM está sujeita a alterações emocionais ao longo de todo o percurso da doença, devido à imprevisibilidade de défices inerentes à mesma, é no período anterior ao diagnóstico (repleto de incertezas, medos e ansiedade) que tem início o sofrimento psicológico. Ainda que descrita há mais de um século, as dificuldades em estabelecer um diagnóstico exacto de EM são quase as mesmas (Poser e Brinar, 2004, referidos por Mimoso, 2007). Agora, como há vinte anos, decorre uma média de aproximadamente dois anos entre o momento inicial em que a pessoa consulta o seu médico devido ao aparecimento de um ou outro sintoma, até que o diagnóstico seja efectivado, havendo casos, contudo, que carecem de certezas (Kraft e Catanzaro, 2000). Os exames complementares afiguram-se como auxílio prestimoso, mas nem sempre

conclusivo, pelo que o **diagnóstico tardio/difícil** referido pelos participantes continua a ser baseado, sobretudo, na história clínica e no exame neurológico que documente a ocorrência de múltiplas lesões no tempo e em diferentes localizações do SNC (De Jager e Hafler, 2007, referidos por Mimoso, 2007). Este tempo decorrente desde a presença dos primeiros sintomas até ao diagnóstico afigura-se longo, frustrante e confuso, pois durante a espera a pessoa constrói na sua mente diversos cenários possíveis, favorecida pelas diversas consultas realizadas com profissionais de saúde, que não lhe dão as certezas que querem ouvir, o que pode levar a sentimentos de impotência e perda de sentido de controlo, tanto para a pessoa com EM como para os familiares (Courts, Buchanan, e Werstlein, 2004, referidos por Courts, Newton, e McNeal, 2005): “... Chegou a um ponto em que eu não falava com ninguém porque pensei: *Devo estar é... doida!*” (P4).

O momento em que se informa a pessoa relativamente ao diagnóstico definitivo de EM apresenta uma dualidade extremamente importante. É fulcral que a pessoa que transmite a notícia compreenda a possibilidade de observar dois tipos de reacção totalmente opostos: por um lado, o choque de quem reconhece uma doença neurológica crónica e incapacitante, sem cura e, por outro, os que revelam algum indiferença ou apatia, tanto por total desconhecimento da doença – tal como refere Boyd e MacMillan (2005) - ou, como sustenta Miller (1997) e Koopman e Schweitzer (1999), porque revelam alívio visto que, intimamente e de forma secreta, receavam que a sintomatologia fosse consequência de uma doença fatal ou distúrbio psicológico. Torna-se, assim, fundamental compreender a pessoa e deter os conhecimentos necessários para actuar, dependendo da situação, não esquecendo que se trata de um momento em que, normalmente, surgem mais questões do que respostas, face a uma patologia complexa (Koopman e Schweitzer, 1999).

O transmitir de uma notícia relativa ao diagnóstico de EM deve, portanto, ser encarado como o início de um processo de transição necessariamente explícito para a pessoa e intimamente relacionado com a oferta de fontes de informação, conselho e apoio contínuo, à medida que a pessoa aprende a viver e lidar com a patologia (Johnson, 2008).

Retomando o âmbito da descoberta ou de encontro com a doença, Gameiro (1999) citando Teixeira (1993) afirma que a partir do impacto com os sintomas ou com a notícia da existência de uma alteração determinada no estado de saúde pessoal, a pessoa desenvolve um processo complexo de assimilação e integração psico-afectiva. Como escreve Sá e Cordeiro (2008), o momento mais incerto e difícil para qualquer doente é aquele em ele toma conhecimento de um diagnóstico e até que ponto lhe condicionará, ou não, o futuro, pelo que a primeira questão que se lhe coloca é o reconhecimento da

“entrada na doença”, isto é, o reconhecer e admitir que se encontra doente e que carece de ajuda (Ferreira, 2006).

No sentido de melhor compreender o intrincado processo que a pessoa desenvolve no que toca a esta questão, Gameiro (1999) esclarece que a doença é geralmente vista pela pessoa enquanto limitação e ameaça, perante a qual procede a uma avaliação dos seus recursos e processos pessoais para a resolução de problemas, de forma não totalmente satisfatória, pelo que a doença pode ser encarada porquanto condição stressora, que exigirá um esforço de confronto (*coping*). Por *coping* entende-se o esforço efectuado pela pessoa, no sentido de integrar consequências de ordem física, social ou psicológica, causadas por determinada patologia na realidade intrapsíquica e interpessoal do paciente (Steck *et al*, 2000, referido por Maia, Viegas e Amaral, 2008), também definida por Gameiro (1999, pág. 54), reportando-se à teoria de Lazarus (1977) enquanto “esforços cognitivos e comportamentais para lidar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas que são criadas por uma situação de stress”. Ainda de acordo com o mesmo autor (*idem, ibidem*), os processos cognitivos são os determinantes principais da qualidade e intensidade das reacções emocionais e do desenvolvimento de esforços de confronto (*coping*) das pessoas, tendo em vista a manutenção da auto-regulação das reacções emocionais, fugindo de situações desagradáveis, mudando as condições ameaçadoras ou logrando relativamente às implicações de certos acontecimentos. Estes esforços de confronto estão bem patentes nos resultados, nomeadamente no fugir das situações desagradáveis refugiando-se noutras ocupações, como a leitura, o promover de acções de protecção a animais abandonados, entre outras, numa mudança interna das condições ameaçadoras, factos estes que serão posteriormente referidos na discussão das estratégias de adaptação à doença.

Enquanto abordagem fenomenológica, a presente investigação pretende realçar o carácter pessoal da experiência da EM, pelo que é relevante referir a aceitação do subjectivo referente a cada experiência, pois cada pessoa adopta uma forma muito própria de exteriorizar a sua experiência psico-afectiva, ainda que existam sempre algumas semelhanças (essência).

Tendo por base os pressupostos referidos, o **Choque**, **Negação**, **Revolta**, **Frustração e Desânimo** e por fim a **Aceitação resignada**, patentes nos resultados, enquadram-se em modelos descritos por alguns autores, pelo que se procederá à discussão dos mesmos.

O modelo de três fases elaborado por Parkinson (1986), apresentado por Gameiro (1998; 1999) enfatiza a natureza do sofrimento enquanto um processo de readaptação

faseado: a fase de *choque e descrença*, a fase da *consciencialização* e a fase de *restabelecimento* são três patamares que, geralmente, conduzem a pessoa um estadió de desenvolvimento afectivo-moral superior ao experienciado antes do acontecimento, podendo, por outro lado, a pessoa ficar aprisionada num qualquer momento entre estas mesmas fases. Assim, na primeira fase (*choque, descrença*), a pessoa experiencia o impacto da surpresa, desintegrador do “eu”, que provoca uma reacção rápida, visceral e expressa por sintomas gástricos (náuseas, “vazio no estômago”), respiratórios (“nó na garganta” e “falta de ar”), entre outros sinais de mal-estar somático (Ferreira, 2006), aos quais se segue um período de choque (“atordoamento”), incredibilidade e negação da situação, negação esta também descrita num dos cinco estágios psicológicos de aceitação do luto, descritos por Kubler-Ross (*Negação/Isolamento, Cólera/Raiva, Negociação, Depressão e Aceitação*), enquanto auxílio para aliviar o impacto da notícia, actuando como uma defesa necessária ao equilíbrio e referido por alguns informantes do estudo, tal como são comuns nesta fase expressões de surpresa e de não aceitação da realidade, ou, por outro lado, as pessoas até poderão demonstrar uma tranquilidade inquietante, ou negação, indicativos de uma falta de integração da situação, tal como já foi referido anteriormente. Estas são partes de um processo que permite criar um compasso de espera enquanto vai possibilitando a integração gradual da dura realidade (Ferreira, 2006).

Sentimentos de vazio, incompreensão e injustiça são indicativos da entrada na segunda fase – *consciencialização* – e correspondem à procura e mobilização de energias individuais necessárias ao encarar com a situação. Poderá haver inicialmente comportamentos de reacção emocional e de pesar, como o choro, assim como verbalização do significado da perda, ponderação das alternativas que se apresentam e das mudanças na vida, reacções estas que estimulam a procura de ajuda exterior (pais, amigos, colegas de trabalho e profissionais de saúde).

Na fase de *restabelecimento* – a última – é já possível uma aceitação positiva da nova realidade (**Aceitação resignada**), em que o sentimento de esperança no futuro seja fundamental e tenha ocorrido a reorganização e ajustamento adaptativo às novas circunstâncias existenciais: “(...) neste momento já vejo flores, já vejo o sol, já vejo... o céu azul, já vejo... (...) Porque sei que estou a atingir metas” (P 3)

Esta fase pressupõe a aceitação positiva e activa do problema, preenchendo o estado dominante de tristeza por momentos em que, nas situações de sofrimento por perdas de objectos de amor, ou, no caso de dano (ou ameaça grave) da integridade individual, a pessoa pode sentir um “orgulho existencial” pela sua capacidade de resistência e de

resolução dos problemas da vida. Com o tempo, pessoas com EM tendem a “adaptar-se” aos efeitos temporários ou permanentes, incorporando nas suas vidas as alterações causadas pela patologia (Boyd e MacMillan, 2005), tanto a nível do portador como das pessoas com que convive, ou seja, dependendo da gravidade do quadro, o portador pode não ter outra opção a não ser ajustar-se e adequar-se, de alguma forma, às condições impostas pela doença (Courts, Newton e McNeal, 2005)

Nestas situações, a experiência do sofrimento não é apagada mas deixa de dominar o mundo psíquico da pessoa, permitindo-lhe voltar a sentir prazer na vida – “vejo o mundo limitado para mim... mas com coisas que me agradam e que eu procuro aproveitar...” (P 1) – podendo até converter-se num factor de enriquecimento e desenvolvimento pessoal, tornando-a mais sensível e capaz de compreender e ajudar alguém em sofrimento semelhante (Ferreira, 2006), situação também referida e que se discutirá mais à frente.

A aceitação e adaptação a uma doença crónica, como a EM, obviamente não é fácil, devido ao curso da doença ser variável e incerto. A pessoa pode até ter atingido um nível de aceitação e convivência com a doença bastante razoável ou até mesmo bom, até que novo surto altere o quadro sintomático e, conseqüentemente, exija novo ajuste à nova condição e respectivas perdas decorrentes podendo deitar por terra todo o trabalho de adaptação realizado até então (Courts, Newton e McNeal, 2005).

Neste período, o papel do enfermeiro é extremamente importante, ao contactar a pessoa e familiares com proximidade, acaba por conquistar a sua confiança, partilhar intimidades, captar dificuldades, interceptando, muitas vezes, os primeiros sinais de que algo não está bem, evitando momentos de desespero em que o doente desanima e até pode abandonar o tratamento e acompanhamento médico competente (Sá e Cordeiro, 2008). Só o simples facto de a pessoa doente saber que tem a quem recorrer em qualquer momento de dúvida ou crise diminui a sua ansiedade ao mesmo tempo que aumenta a sua qualidade de vida, pelo que é comum a referência de diversos autores nos seus estudos (Gulick, 1994, Courts *et al.*, 2004, referidos por Courts, Newton e McNeal, 2005) e também segundo os informantes do presente estudo para a necessidade de informação e suporte adequados e fidedignos, diálogo, compreensão e obtenção de respostas que poderão reduzir sofrimento desnecessário, tanto no momento do diagnóstico como também ao longo de toda a doença (Courts, Newton e McNeal, 2005).

É na observação da eficácia da actuação e esforços desenvolvidos que se encontra estímulo para continuar o trabalho de apoio e também de aprendizagem com estas pessoas, pois também os profissionais de saúde reconhecem que “o nosso equilíbrio saudável é

efémero e muito provavelmente precisaremos, algum dia, dos seus exemplos para também nós reaprendermos a viver” (Sá e Cordeiro, 2008, pág. 55), pois “a ameaça última para a vida não é o fracasso, a doença ou a morte. A ameaça pior é a falta de significado, isto é, de valores absolutos que iluminem a existência, no campo social, espiritual e emocional” (Klatt, 1991, *apud* Serra, 1991, pág. 5).

2.3. SOFRIMENTO SÓCIO-RELACIONAL

Estudos ao nível da qualidade de vida demonstraram que os profissionais de saúde apresentam maiores cuidados e preocupações com os doentes relativamente à manifestação física da sua condição, enquanto que, por outro lado, os doentes consideram como determinantes críticos nas suas vidas a vitalidade, as limitações nos seus papéis habituais, os problemas emocionais e a própria saúde mental (Rothwell, McDowel, Wong e Dorman, 1997, referidos por Mimoso, 2007). Também Gameiro (1999) refere a perspectiva de Rowlinson (1985) relativamente a esta temática, segundo o qual o sofrimento humano é vivenciado permanentemente como um cotejo do ser humano com as suas limitações e fragilidades existenciais, validando, ainda, a hipótese de Béfécadu (1993, *apud* Gameiro, 1999), pois postula que, independentemente da origem do sofrimento, este irradia para todos os domínios do humano, emergindo no ser psicológico. Esta multidimensionalidade da experiência subjectiva de sofrimento na doença implica uma abordagem muito complexa por parte dos profissionais de saúde, orientando a sua actuação para uma vertente biopsicossocial, devendo ter em conta as significações que a própria pessoa imputa à doença e ao contexto sócio-emocional e afectivo envolvente, no sentido de providenciar uma intervenção mais intencional e eficaz na prevenção e alívio desse mesmo sofrimento (Gameiro, 1999). Tal como referido anteriormente, esta necessidade coloca em causa a hierarquia tradicional dos cuidados de saúde, orientados sobretudo para o alívio do sofrimento físico, relegando para segundo plano o sofrimento psicológico e menosprezando mesmo o sofrimento sócio-relacional, que Gameiro (1999, pág. 169) refere mesmo como sendo a dimensão “mais pesada na experiência de sofrimento dos doentes (...) seguida da psicológica”.

Em termos de sofrimento sócio-relacional, a EM conduziu a alterações afectivo-relacionais, traduzidas em **Isolamento** e, por conseguinte, **Dificuldades recreativas** e **Dificuldades em trabalhar**, patentes nos resultados obtidos neste estudo.

Também os resultados do estudo de Johnson (2008) indicam que, para muitas pessoas com EM, aquando o diagnóstico, geram-se sentimentos intensos de abandono e isolamento, sentimentos estes que permanecem com a pessoa durante muitos meses ou até mesmo anos.

Já Neill (2005) refere que as questões que impedem as pessoas de trabalhar tendem a relacionar-se não só com a doença (cansaço, dificuldade em realizar as tarefas com rapidez, tal como observado nos resultados do presente estudo) mas também com o próprio trabalho (tipo de trabalho a executar), sendo que muitas destas pessoas desconhecem fontes e formas de auxílio e adaptação, informação cuja transmissão é uma das funções dos profissionais de saúde (como já referido anteriormente), para que ajudem estas pessoas a manterem os seus empregos.

A perda de equilíbrio, as alterações da marcha, as restrições da mobilidade geral, a incapacidade para assumir as tarefas domésticas, bem como o desempenho ao nível das actividades de vida diárias (Kesserling e Beer, 2005, referidos por Mimoso, 2007), ou até mesmo assegurar a actividade profissional afiguram importantes repercussões no que ao nível da participação social destas pessoas diz respeito (Kesserling, 2004, referido por Mimoso, 2007).

Courts, Newton e McNeal (2005) referem que, no seu estudo, as mulheres descreveram que a perda do emprego dos respectivos maridos por motivos de doença (EM) foi extremamente difícil, em termos emocionais, apresentando depressão, sem, por exemplo, conseguirem conduzir durante um ano, factos que não se relacionam apenas com a alteração a nível de rendimento financeiro mensal do agregado familiar, pelo que se deduz que a perda de emprego mencionada pelas participantes afecta efectivamente a pessoa no sentido de se sentir incapaz/impotente para desempenhar determinada tarefa e não no que diz respeito a problemas financeiros, visto terem bons seguros de saúde.

Reconhece-se, assim, que as várias dimensões do sofrimento podem ser influenciadas por diversas variáveis, que não só a da morbilidade física e psicológica, enquanto campos de significações pessoais, tais como as que caracterizam a personalidade, as sócio-demográficas, culturais ou clínicas, exigindo-se uma apreciação mais específica e abrangente.

Gameiro (1999), no seu estudo, refere que a idade assume um papel importante, na medida em que, nos doentes mais jovens, quanto maior é a percepção de controlo interno relativamente à evolução da doença, menor é o seu sofrimento sócio-relacional, enquanto nos doentes com faixa etária mais elevada (dos 30 aos 39 anos, sobretudo) ocorre o

inverso. O mesmo autor justifica que este facto se poderá dar, hipoteticamente, devido a um maior peso de responsabilidade pessoal e de preocupação face às alterações afectivo-relacionais e compromissos sócio-laborais, provavelmente factores com menor importância junto da faixa etária mais nova, mas com maior influência junto de quem está mais envolvido tanto em projectos de emprego e carreira profissional, como em relações afectivas com a sua nova família.

2.4. SOFRIMENTO EXISTENCIAL

Relativamente ao sofrimento existencial, relembra-se que este tema se subdivide em quatro subtemas: Alterações da identidade pessoal, alterações do sentido de controlo, limitações existenciais e limitações no projecto de futuro, que são de resto as subcategorias designadas por Gameiro (1999) para o sofrimento existencial na doença.

2.4.1. Alterações da identidade pessoal

No que concerne às alterações da identidade pessoal, convém referir primeiro que a identidade pessoal pode ser entendida como a “experiência de estar vivo, incorporado e único; um campo perceptivo que inclui aspectos sensoriais, emocionais e cognitivos. Este campo é formado ou estruturado pelas atitudes, valores e crenças pessoais, e através dele o indivíduo percebe e avalia activamente os fenómenos do mundo” (Kahn e Steves, 1986 *apud* Gameiro 1999, pág. 36). Uma nota mais ainda para dar relevância ao facto de que para a maioria dos autores, não é a dor, nem as perdas ou o mal-estar que a doença provoca na pessoa que constituem a verdadeira essência do sofrimento, sendo que esta essência é antes a ameaça à identidade pessoal (Gameiro, 1999).

Neste âmbito, das alterações da identidade pessoal, procedeu-se à integração de dois significados: o **estigma** e a **alteração da auto-imagem**, que, sendo independentes, se influenciam mutuamente.

Relativamente ao estigma, um dos autores mais eminentes no tema, Erving Goffman (1988) considera, desde logo, que as sociedades instituem, geralmente, uma série de categorias entre as pessoas, estabelecendo diferenças que envolvem, por exemplo: o género, a cor da pele, a cor dos cabelos, a altura, a religião, a classe social, entre outras. Portanto, qualquer pessoa que não possua as qualificações previstas por cada sociedade ou

que não esteja no lugar pré-determinado por ela, torna-se problemática ou socialmente marcada. Daqui resulta o termo estigma, tal como é entendido e definido por este autor e onde se acredita que é possível enquadrar as pessoas com determinadas doenças, entre elas a EM, como se discutirá seguidamente. Goffman (1988) diferencia, então, três tipos de estigma: a) “abominações do corpo” ou deformidades físicas; b) culpas de carácter individual, como por exemplo: o distúrbio mental, a prisão, o vício, o alcoolismo, a homossexualidade, o desemprego, etc.; c) estigmas tribais de raça, nação e religião.

Em todos estes tipos de estigma, este autor encontra características sociológicas comuns. Uma delas reside na constatação de que, um indivíduo, que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana, possui um traço que pode impor a atenção do outro e levar ao seu afastamento e destruindo a possibilidade de atenção para outros dos seus atributos. Ou seja, a atenção é dirigida apenas para a alteração que a pessoa possui, e não para outros atributos como o discernimento, escolha, decisão, simpatia, para referir apenas alguns. Goffman é ainda mais incisivo quando revela que outra característica do estigma se revela na atitude que as “pessoas normais” adoptam com a pessoa que tem o estigma, das quais resultam várias formas de discriminação, através das quais, muitas vezes sem pensar, se reduzem as oportunidades de vida dessas pessoas, impedindo-as de exercer o seu papel social, que a acção social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por outras palavras, as pessoas normais acreditam que as que possuem um estigma não sejam completamente humanas (Goffman, 1988).

No que diz respeito à deficiência física, os sinais corporais conotativos da diferença da "normalidade" são particularmente visíveis. Um olho opaco, uma perna que falta, um caminhar irregular, o uso de uma cadeira de rodas. Estes dois últimos sinais são ambos referidos pelos participantes do presente estudo, que referem procurar a todo o custo evitá-los. Mas estes factos e esta evidência do estigma pode levar ao engano de se pensar que a sua natureza é meramente física, não o sendo. Pelo contrário, um estigma, que pode ser físico, é também moral e é sempre uma marca socialmente imposta. Assim, um deficiente físico não é portador nato de um estigma. Apenas possui um corpo com uma "diferença física" numa sociedade que não a aceita como normal, ou a vê como um problema. Noutra sociedade, a sua diferença poderia não ser estigmatizada, como múltiplos estudos sociológicos o comprovam.

Centrando-nos na situação da pessoa com EM e nos depoimentos dos participantes, é possível constatar que as alterações provocadas pela doença que mais estigma provoca são aquelas consideradas visíveis, como o andar torto, o não conseguir levar uma colher à

boca rapidamente ou o não se conseguir baixar e apanhar uma caneta, para enunciar apenas os mais referidos e não tanto as parestesias, a diplopia ou o calor. Goffman (1988) salienta precisamente a visibilidade como um elemento essencial para a construção do que denomina de "Identidade Pessoal", que é a imagem que as pessoas têm sobre a pessoa deficiente. Essa imagem criada pelos outros pode não corresponder – e geralmente não corresponde – à realidade, influenciando assim de forma marcada o relacionamento do estigmatizado com as pessoas que ele encontra quotidianamente, já que nem todas o conhecem pessoalmente, ou têm informações suficientes a respeito da sua deficiência, para tratá-lo atendendo à sua pessoa e não ao estereótipo da sua deficiência. Mas, neste aspecto, também foram visíveis comportamentos diferentes, também dependentes da fase de aceitação da doença, isto é, escutaram-se relatos de pessoas que se isolavam em casa para não encontrar “na rua” pessoas conhecidas e também relatos de pessoas que preferiam “fugir” para locais onde ninguém as conhecesse. Crê-se, igualmente, que o facto de as alterações serem ou não visíveis em dado momento influenciasse um ou outro comportamento.

Para além desta imagem criada pelo outro, constatou-se que a própria pessoa também tem uma auto-imagem por vezes alterada. Esta auto-imagem é denominada por Goffman (1988) por "Identidade do Eu" que é construída, usualmente, com os elementos que o senso comum usa para formar o quadro de identidade pessoal. Para este autor, a referida auto-imagem alterada, ou que integra os mesmos preconceitos que os outros têm relativamente a si, acontece quando a identidade do Eu é muito influenciada pelo senso comum. Estas situações de preconceito contra si próprio causam, geralmente, ainda mais sofrimento que quando é provocada pelos outros, sobretudo pela maior insegurança e angústia provocadas.

Qualquer uma destas situações é normalmente amenizada quando a pessoa está junto da família ou de pessoas mais chegadas, ou ainda das pessoas que Goffman (1988) designa de “informados”, ou seja, as “pessoas compassivas, dispostas a adoptar o seu ponto de vista no mundo e a partilhar o sentimento de que ele é humano e ‘essencialmente’ normal, apesar das aparências e a despeito de suas próprias dúvidas” (*idem*, pág. 29) e que fazem diluir o estigma, permitindo a troca de afeição e compreensão. As pessoas com o mesmo estigma e os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), são dois exemplos de tipos de pessoas “informadas” e cuja importância também foi bem demonstrada nos resultados.

A este respeito, também no estudo de Miller (1997) os participantes experienciaram acções de revelar e dissimular ao longo do processo de doença e muitas vezes procuraram esconder a sua doença de uma sociedade que a não compreendia.

De acordo com Courts, Newton e McNeal (2005) os enfermeiros podem providenciar formação/informação educativa relativa a EM, para amigos, familiares e público em geral, não só como forma de diminuir o estigma, mas, ao mesmo tempo, para aumentar a compreensão das dificuldades por que passam as pessoas devido aos “sintomas invisíveis” e que se repercutem no seu dia-a-dia.

Passando à análise da **alteração auto-imagem**, verificámos que os relatos neste sentido foram dirigidos sobretudo a nível da **sexualidade**, isto de forma muitas vezes indirecta. E indirecta porquê? Certamente porque, muitas vezes, este assunto da sexualidade é pouco discutido pelos doentes e pelos profissionais, na medida em que se considera do foro íntimo, privado e até vergonhoso (Casado *et al.*, 2002 referidos por Gutiérrez *et al.*, 2006) o que é preciso saber alterar nestas situações e saber abordar de forma assertiva.

De facto, Mimoso (2007) refere vários estudos para enunciar que: tanto homens como mulheres podem apresentar disfunção sexual como resultado da progressão da EM, da fadiga ou da depressão, ou ainda como efeito adverso do tratamento para a depressão (Crayton *et al.*, 2006); que a disfunção sexual ocorre em 50% de todas as mulheres e em 75% de todos os homens com EM (Miller, Bourdette e Cohen, 1999); e que nas mulheres os problemas mais referidos são a diminuição do desejo sexual, a falta de lubrificação vaginal e reduzida sensação, ao passo que nos homens a disfunção erétil surge como o principal problema (Zorzon, Zivadinov e Bosco, 1999; Dasgupta e Fowler, 2003).

No estudo de Courts, Newton e McNeal (2005, pág. 8) com maridos e esposas de pessoas com EM, uma mulher referiu que esta era a primeira oportunidade para ser ouvida sobre um sem número de perdas. Ela começou por afirmar o quanto havia sido difícil e disse “[o meu marido] tem uma série de problemas de disfunção sexual. Parte disso são as drogas, ... [eu] não sei se consigo fazer isto [manter-se casada]. Conseguirei fazê-lo? E o que é que eu quero?” Estas são decisões difíceis. Outra mulher disse, “ele está sempre com medo que eu o deixe. Ele diz: ‘tenho medo que me abandones em qualquer lado [lar] e me deixes’”.

Estes autores escrevem ainda que:

(...) os cônjuges por vezes fazem comentários no calor do momento e os participantes reportaram-se-lhe com honestidade. Por exemplo, uma esposa disse: 'eu odeio-me por dizer isto mas, eu disse, é mais fácil ser tu do que conviver contigo! Ainda bem que não fui eu a apanhar EM, porque tu jamais aturarias este tipo de atitude. O stress de viver com EM foi desafiante e muitas vezes difícil de aceitar. (Courts, Newton e McNeal, 2005, pág. 8)

A EM causou mudanças nos relacionamentos, com desacordos e argumentos significativos, em casamentos que já foram harmoniosos e calmos antes do diagnóstico de EM. Estas declarações e constatações estão em consonância com o que os participantes do presente estudo referiram, nomeadamente, que a relação com o marido já não era a mesma e onde o medo de poder não ter filhos também parece interferir de forma significativa com a relação.

Verificou-se, também, que algumas jovens deixaram de poder usar, a título de exemplo, sapatos de saltos altos (parte da simbologia do ideal de beleza, moda, mostrar-se bonita para agradar) e que também já não saem com os amigos à noite. Outras vezes pareceu ter ficado a ideia de que se sentem menos atraentes. Estes factos dão relevância ao que é enunciado por Cardoso (2006), para quem no séc. XX se consolidou em definitivo o corpo como centro da identidade pessoal, alterando a relação do sujeito consigo mesmo e com os outros. De acordo com Seymour (1998), referido por (Cardoso, 2006, pág. 171), “a valorização social do corpo, transformou-o numa espécie de propriedade pública”, tornando-o objecto de múltiplas exigências o culto do corpo. Pode ser até que este culto do corpo perfeito, tão em voga actualmente, sobretudo na sociedade ocidental, seja um dos motivos para o impacto negativo que a EM provoca na identidade pessoal das pessoas, complexificando todo o seu sistema relacional. Neste seguimento, a manutenção do corpo dá condições ao indivíduo para que assuma um determinado tipo de relações na sociedade em que se insere, pelo que a maior parte das expectativas produzidas se centram no desejo de possuir um corpo saudável. Os defeitos e as deformações são escondidos ou mostrados com dificuldade, numa aceitação sempre influenciada pela dicotomia *normal-anormal*. Conclui-se, então, que os ícones oficiais das representações dominantes do consumo

difícilmente escapam à equação sexualidade, beleza e saúde (Resende, 1999, Castro, 2004 referidos por Ferreira, 2006).

2.4.2. Alterações do sentido de controlo

Em alterações do sentido de controlo definiram-se dois significados marcantes na experiência de sofrimento destas pessoas: a **Dependência** e o **Corpo incontrolável/obstáculo**.

Neste âmbito, para Fernandes e Lopes (2002) referidos por Ferreira (2006, pág. 58), “no seu quotidiano a pessoa concreta existe pelo seu corpo, que é o seu modo de estar no mundo, o terreno privilegiado da sua experiência de viver” e “se por um lado não conseguimos ignorar o nosso corpo, por outro, saúde e doença não são somente estados abstractos, são também estados físicos, que interferem com todas as dimensões da vida” (*idem, ibidem*).

Da mesma forma, “poderemos dizer que o corpo nos torna conscientes da realidade da nossa existência, da nossa identidade no tempo, da nossa forma de estar na vida, do mundo que nos rodeia, do lugar que nele ocupamos, do nosso poder e das nossas limitações, assim como a nossa necessidade intrínseca de viver (Entralgo, 1989 *apud* Oliveira, 2004, pág. 27).

Facilmente se percebe também a relação entre a dependência e o corpo que a pessoa é e tem, pelo que são dois significados inseparáveis.

Sobre o sofrimento provocado por se ser dependente, Santos (1995) referido por Gameiro (1999, pág. 64), refere que quando a pessoa reflecte sobre as ameaças provocadas pela doença, em relação ao futuro, as mais dramáticas consequências podem ser: “a perda de autonomia, o desfiguramento, tornar-se um fardo, ficar fisicamente repulsivo, perturbar a família ou enfrentar o desconhecido”. Aqui estão presentes precisamente a perda de autonomia e a perturbação familiar que se depreende, resulte dessa perda.

Em relação aos familiares que muito sofrem, também, com esta situação de dependência do seu ente querido, Mimoso (2007) revelou através do seu estudo que a percepção de apoio social mostrou ser benéfica para os cuidadores, quer ao nível do humor, quer ao nível da sua saúde, no geral, e vida familiar. Por outro lado, demonstrou que estes familiares cuidadores apresentavam um uso limitado de recursos ao nível dos serviços, o que mostra a necessidade de uma avaliação efectiva das suas necessidades e

uma atempada disponibilização dos recursos. Daqui resulta que a educação/orientação dos familiares ou cuidadores deverá igualmente ser uma preocupação dos profissionais de saúde, como é defendido pelo National Institute for Clinical Excellence (NICE, 2003 *apud* Mimoso, 2007).

Courts, Newton e McNeal (2005), no seu estudo sobre as vivências de casais em que um dos cônjuges tinha EM, escrevem que as pessoas esperam cuidar de bebés, de crianças e de pessoas idosas, mas nunca de um marido ou esposa com uma doença crónica numa altura em que estão a procurar desenvolver uma carreira, a constituir uma família ou a cuidarem dos filhos. Assim, estes cônjuges enfrentam desafios e exigências singulares. Por tudo isto, pelos seus efeitos físicos e psicológicos, esta doença afecta todos os aspectos da vida familiar. Estes autores referem ainda outros estudos (Patterson e Garwick, 1994; Kaplan, 1999; Coleman, Rath e Carey, 2001) para salientar um aspecto especialmente importante, que é o facto de a EM ser imprevisível e os seus sintomas variarem muito, mesmo em pessoas com o mesmo tipo de EM. Os aspectos psicológicos e emocionais aliados a esta incerteza nos sintomas e no prognóstico são um desafio enorme para os doentes e familiares, exigindo-lhes flexibilidade. Durante os períodos de agudização da doença a família precisa de mobilizar todos os seus recursos para enfrentar esse momento de crise. No entanto, os sintomas invisíveis (nomeadamente as alterações visuais, sensoriais e a fadiga) podem ser mais difíceis de compreender e até mesmo confundir os familiares. A fadiga que, geralmente é pior à tarde e ao anoitecer, pode ocorrer repentinamente e tornar-se difícil para o cônjuge compreender e lidar com esse facto (Courts, Newton e McNeal, 2005).

2.4. 3. Limitações existenciais

Em termos de limitações existenciais evidenciaram-se como significados a **Ideação suicida** em certas fases do processo de adaptação à doença, bem como a **Necessidade de ser ouvido**, que pode ser uma solução, ou parte da solução para esta possibilidade de pôr termo à vida, que as pessoas equacionam nos momentos de solidão, ainda que, muitas vezes, sejam só pensamentos fugazes que não chegam perto de tomar forma.

Há muito tempo que a depressão e ansiedade são descritas nos pacientes afectados com EM, mas apesar da prevalência significativa de tais distúrbios psicológicos, a etiologia do distúrbio emocional na EM continua, ainda, em debate aberto, já que a sua origem é

provavelmente multifatorial, envolvendo factores de ordem psicossocial e biológica (Zorzon, Masi, Nasuelli, Ukmar, Mucelli, Cazzato, *et al.*, 2001 *apud* Maia, Viegas e Amaral, 2008)

Sobre esta problemática, que sem dúvida deve merecer a atenção de todos, Schubert e Foliart (1993) salientam que a incidência de transtornos psicopatológicos, principalmente de depressão *major*, é alta na EM e pode até mesmo ser mais elevada do que em outras doenças neurológicas crónicas e incapacitantes. Mimoso (2007) refere outros autores para lembrar que a depressão impede a motivação, o interesse e em consequência disso retarda o progresso físico, influenciando também o envolvimento na reabilitação (Benito-Léon *et al.*, 2003). Para além de que ocorre muitas vezes numa altura em que os recursos para lidar com a situação são poucos, podendo distorcer a forma de “*ver o mundo*” e a “*saúde*”, de tal forma que a avaliação que a pessoa faça possa ser mais negativa, porque se associa também, muitas vezes, a sentimentos semelhantes, como a angústia e o sofrimento (Mitchell *et al.*, 2005, *apud* Mimoso, 2007).

Gameiro (1999) afirma que a doença é uma fonte de sofrimento, senão a mais comum, é no mínimo a mais evidente, como refere Serrão (1995) referido por este autor. A razão é que a doença não só pode provocar dor, como também “constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade, a confronta com a ideia da morte” (*idem*, pág. 21).

Também a propósito da fragilidade na doença, Ferreira (2006) refere que este foi um dos sentimentos mais claramente evidenciados pelos participantes do seu estudo (pessoas com amputação do membro inferior), descrevendo que estes, em determinadas fases da experiência, se sentiram “pequeninos” e impotentes face à doença que os “dominou”, criando-lhes o sentimento de que, sozinhos, nada poderiam fazer para combater a doença, para evitar o sofrimento e, no limite, a morte.

Renaud citada por Ferreira (2006) disserta que a fragilidade e a vulnerabilidade fazem parte da condição humana e que a morte é a sua raiz ou fundamento. Ao falar de condição humana, esta autora reporta-se à existência humana em geral, sendo que este “em geral” significa a existência de cada ser humano na sua singularidade.

Para Oliveira (1998), na fase inicial, a consciencialização das incapacidades e desvantagens podem acarretar um enorme sentido desintegrador da unidade do *self*, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros.

A não aceitação da fragilidade transforma a existência da pessoa numa experiência do absurdo, na qual a pessoa acredita que a existência não tem significado nem vale a pena

ser vivida, isto é, “quando a descoberta viva e dolorosa da nossa finitude não é objecto de um acto de aceitação interior” (Renaud, 2006, pág. 75).

“É frequente ouvir-se destes doentes frases como «o que estou cá a fazer?» numa clara alusão à sua insatisfação e impotência face ao avanço da doença e à não perspectivação do avanço científico que venha a contrariar o seu curso” (Sá e Cordeiro, 2008, pág. 75).

Maia, Viegas e Amaral (2008) concluem com base noutros estudos (Kesselring, *et al.*, 2001; Lana-Peixoto, *et al.*, 2002; Feinstein, 2004), que a depressão adiciona morbidade à EM aumentando o risco de suicídio, sendo que a ideação suicida está presente em aproximadamente 30% dos portadores de EM, relacionada com a presença e severidade da depressão e isolamento social. A taxa de suicídio entre pacientes com EM revela-se 7 vezes maior do que a da população em geral e do que na maioria das doenças neurológicas. O tratamento mais frequente perante este quadro clínico passa pelo uso de psicofármacos, nomeadamente, antidepressivos e o recurso a terapia cognitivo-comportamental, daí que os próprios participantes tenham referido esta necessidade de serem ouvidos.

Similarmente, também no estudo de Courts, Newton e McNeal (2005) a necessidade de apoio sentida pelas mulheres é referida como avassaladora, reconhecendo as mesmas as suas necessidades emocionais com descrições mordazes. Disseram por exemplo que a EM era a “terceira pessoa” no casamento e que também elas “tinham” a doença. Elas centraram-se na necessidade em ter alguém que escutasse, perguntasse e respondesse às suas necessidades e as ajudasse a ajustar-se à situação (*coping*), pelo que identificavam muito bem as suas necessidades de suporte e reacções emocionais. A necessidade de alguém chegar até elas foi eloquentemente descrita: “só por uma vez, alguém, algures, apareça, ponha o seu braço por cima de mim e diga ‘você vai ficar bem. Vá, vamos tratar do problema’”.

As esposas deste estudo expressaram tanto o desejo como a necessidade de ter alguém que lhes permitisse partilhar o lado negro dos seus sentimentos, que lhes perguntasse por eles e ouvisse as respostas e para com quem conseguissem ser honestos acerca das dificuldades que experienciavam. Eles expressaram uma necessidade forte de ter alguém que ouça sem julgar, que se interessasse pelo facto de a vida ser difícil e perguntasse como têm passado. Por esta razão acolheram bem a participação no *focus group*.

“Ouvir os pacientes e familiares leva o seu tempo, de facto, mas os resultados de se ser ouvido pode mudar a experiência de doença” (Courts, Newton e McNeal, 2005, pág. 11)

Também Almeida *et al.* (2007) perceberam que explicação e apoio contínuo são elementos essenciais para resolver problemas actuais e modificar pensamentos e comportamentos disfuncionais destas pessoas, acreditando que a cada reunião é possível, aos poucos, capacitar pacientes e familiares a conviver, lidar, compensar, reduzir e superar deficiências cognitivas, emocionais e sociais proporcionando melhoras significativas na qualidade de vida.

Embora vistos como inatos, considera-se que os mecanismos que os utentes têm para lidar com o problema podem melhorar ao longo do curso de evolução da condição, e que podem ser influenciados positivamente por intervenções como a terapia de grupo, pois a percepção de auto-eficácia e os diferentes estilos de *coping* parecem ser refinados pelo *feedback* e encorajamento de amigos, profissionais e pares (Mitchell *et al.*, 2005 *apud* Mimoso, 2007, pág. 42-43).

Para além da necessidade de ser ouvida, a maioria das pessoas nos outros estudos salientam também a urgência em providenciar informação para o público em geral, no sentido de diminuir as indiferenças que sentem por parte dessas mesmas pessoas e muitas vezes até dos próprios familiares e amigos. As associações de apoio a pessoas e famílias doentes e os grupos de ajuda-mútua são extremamente importantes neste sentido. Estes grupos actuam normalmente muito em termos da sociedade, organizando eventos que dão a conhecer a doença, favorecendo a comunidade, em geral, através dos conhecimentos repassados mediante estas actividades desenvolvidas pelo grupo. Conclui-se, portanto, que um conhecimento mais amplo acerca de uma patologia ainda tão cheia de mistérios só é possível quando se alia a teoria à realidade do paciente (Almeida *et al.*, 2007).

Participar em encontros de grupos de ajuda-mútua é considerado bastante útil para partilhar experiências com alguém que já passou pelo mesmo processo, constituindo, também, a “prova” de que a reabilitação é possível. Estes contactos chegam a ser considerados mais benéficos do que os realizados apenas com os médicos, que estão indisponíveis para responder às questões que eles querem ver respondidas. Em alguns casos, estes informantes sentiram que os médicos não lhes diziam tudo e que “falavam por cima das suas cabeças”. Os grupos de suporte são pois, entendidos como fundamentais e de precioso auxílio para estas pessoas (Rebelo, 2005; Monteiro, 1997).

2.4.4. Limitações no projecto de futuro

Nas limitações ao projecto de futuro incluiu-se como significados o **Ser jovem**, que se relaciona com características da doença, como a **Incurabilidade e Progressividade da doença** e culminam no **Medo da dependência total**.

De facto, geralmente a doença surge em jovens adultos, principalmente entre a segunda e a quarta década de vida, justamente num período em que o indivíduo está a iniciar a sua vida afectiva, profissional e familiar. As perdas sofridas neste momento poderão ser reais ou imaginárias, com uma antecipação das dificuldades a enfrentar. Há, neste momento, uma perda de auto-estima associada ao medo, não só por si próprio, como também pelo papel que ocupa como membro da família e da sociedade (Almeida *et al.*, 2007; Maia, Viegas e Amaral, 2008).

Quanto ao curso, a EM caracteriza-se, essencialmente, como sendo uma patologia altamente imprevisível com um progresso incerto e idiossincrático, acarretando para o doente alterações tanto do seu estilo de vida, como a nível pessoal e social, afectando e influenciando decisões quotidianas ou relativas ao tratamento, mudança de emprego, aquisição de bens ou até mesmo constituição de família (Maia, Viegas e Amaral, 2008), como se abordará no final desta discussão.

A doença ameaça a pessoa com a probabilidade de perdas significativas a vários níveis (físico, afectivo-relacional e sócio-profissional – aos quais se acrescentaria o nível existencial), provocando angústia e gerando insegurança em relação ao desfecho – confrontando a pessoa com a ideia de morte. Desta forma, a doença é indutora de medo, ansiedade e stress (Marques *et al.*, 1991 *apud* Gameiro, 1999; Morrison, 2001).

Morita *et al.* citados por Paulo (2006, pág. 37) referem (após uma análise à literatura existente) que as angústias existenciais dizem respeito, sobretudo, a conceitos como o desespero, dependência, perda de controlo, perda de continuidade, alterações nas relações/isolamento, perda de sentido de vida e perda de dignidade.

Para além do mais e de todas as modificações de estar ou de Ser doente, a EM é uma doença que, para além dos sintomas profundamente desconfortáveis, possui duas outras características aterradoras: a incurabilidade e a progressividade. Efectivamente, a EM ainda não tem cura, ainda que existam medicamentos que retardem a sua evolução, tais como as formulações de interferão beta e o copolímero (acetato de glatirâmero) (Sá e Cordeiro, 2008). Mimoso (2007), suportado por outros autores, sintetiza que a evolução

clínica da EM segue um padrão variável, mas é tipicamente caracterizada por episódios agudos de agravamento (exacerbações, surtos) e progressão gradual das limitações e da incapacidade, ou da combinação das duas (Stuifbergen *et al.*, 2006). Os surtos ou exacerbações apresentam-se tipicamente de forma aguda, com os sintomas a desenvolverem-se ao longo de horas, dias ou várias semanas, persistindo por dias ou semanas, e dissipando-se gradualmente (Ota, Matsui e Milford, 1990 *apud* Jager e Hafler, 2007).

Também no estudo de Costa *et al.* (2005), semelhante a este que se apresenta, os participantes revelam revolta pelo desconhecimento da cura, gerada por todas as incógnitas presentes no âmbito desta patologia.

Relativamente ao medo da dependência total, vários estudos revelam este mesmo significado, ainda que de formas e intensidades diversas. No estudo de Miller (1997) a incerteza (perante o futuro) emergiu como um tema central devido à imprevisibilidade da EM, assim como sentimentos de medo e perda. Maia, Viegas e Amaral (2008) retratam também o medo e frustração da progressiva incapacidade e na imprevisibilidade do curso da doença. Como já observado atrás, outras pessoas receavam que o seu cônjuge as abandonasse num lar (Courts, Newton e McNeal, 2005). Segundo Miller e Jezewski (2001) os pacientes com EM experienciam na maioria das vezes medo e incerteza acerca do seu futuro e retiram benefício do entendimento do seu diagnóstico, assim como aprendendo relativamente ao curso da doença.

2.5. ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO

As estratégias de adaptação que emergiram da análise das entrevistas realizadas foram: **Comparar-se a outros, Atitude positiva, Procurar Distracções, Tomar precauções, Ajudar os outros, Ser perseverante** e por fim **Viver um dia de cada vez**.

Começa-se, pois, por se reportar, uma vez mais, a Lazarus (1977) e à sua teoria, referente à qual Gameiro (1999, pág. 54) define *coping* como os esforços cognitivos e comportamentais para lidar com uma situação de stress, determinantes principais da qualidade e intensidade das reacções emocionais e do desenvolvimento de esforços de confronto (*coping*) das pessoas, com vista à manutenção da auto-regulação das reacções emocionais, fugindo de situações desagradáveis, mudando as condições ameaçadoras ou

iludindo-se acerca das implicações de certos acontecimentos, como já referido anteriormente..

Apesar das dificuldades imensas e do sofrimento provocado, Mimoso (2007) considera que alguns indivíduos com EM conseguem adaptar-se bem a incapacidades moderadas e alguns conseguem mesmo ter boas estratégias de *coping* face a regressões severas da condição, sendo que factores como a auto-eficácia, estratégias de *coping* e comportamentos perante a condição de saúde, são actualmente determinantes na percepção dos utentes em relação à sua qualidade de vida.

Efectivamente, os mecanismos de auto-regulação, ou seja, a forma como o indivíduo percebe e enfrenta os desafios impostos pela doença, podem desempenhar papel importante na adaptação psicossocial (Haase *et al.*, 2004). As pessoas expressaram a necessidade de seguir em frente com as suas vidas e identificaram esperanças e planos para o futuro. A EM contribuiu, assim, para que remodelassem as suas identidades, enquanto a doença permaneceu apenas como sendo um componente de quem eles são, conclusão esta também verificada no estudo de Boyd e MacMillan (2005). Um exemplo que ilustra bem esta remodelação da identidade é a vida e obra de Frida Kahlo, não esquecendo que o mundo da arte é rico em termos de análise à forma como a vida do artista lhe influencia a magnificência das obras. Frida Kahlo é considerada uma das mais grandiosas pintoras mexicanas. Ela pintava para si mesma, numa tentativa de minorar a sua dor, resultante de uma vida marcada por tragédias – entre elas a poliomielite aos 6 anos e um grave acidente rodoviários aos 18 – que acabaram por traçar o seu caminho e influenciar o modo como via o mundo e tudo aquilo o que a rodeava. A impossibilidade de ser mãe, devido ao acidente que sofreu, foi o seu maior desgosto. A gravidez e o aborto foram dos temas mais retratados, em telas cheias de revolta e tristeza. Chegou a pintar muitas vezes acamada e em depressão profunda. Porém, jamais deixou de pintar (Bandeira, 2009).

Relativamente à procura de distrações, também no estudo de Boyd e MacMillan (2005) a maioria das pessoas referiu a participação em actividades recreativas e sociais, típicas das suas idades. Para Stuifbergen e Rogers (1997) os comportamentos de promoção de saúde são vistos como essenciais para o processo de reabilitação e manutenção de um nível aceitável de qualidade de vida, comportamentos estes que deverão ser encorajados e suportados nas pessoas com doenças crónicas, tal como na EM.

A importância de ter uma atitude preservarante também foi bastante referida. Mas o que é ser preservarante? Costa (2009) considera que significa dar continuidade a uma ação após intenso esforço e que, etimologicamente, perseverar é continuar firme e constante no

propósito. O que não faltam são bons exemplos de pessoas que venceram graças à perseverança, nomeadamente expostos pela “sétima arte”, porém, nem sempre é fácil segui-los (*idem*). Na doença vive-se muito esta observação dos exemplos e por isso as pessoas se comparam muito umas às outras e admiram as pessoas que, com limitações – aparentemente – superiores às suas, conseguem realizar feitos que se qualificam de admiráveis. Mais uma vez se pode inferir destas ilações a oportunidade e relevância dos encontros organizados entre pessoas que padecem de sofrimentos semelhantes.

Num estudo realizado por McCabe, McKern e McDonald (2004), com o objectivo de avaliar estratégias de *coping* e ajustamento psicológico entre pacientes com EM, comparando com a população geral, os autores concluíram que: as mulheres (quer da população geral, quer pacientes com EM) recorrem a estratégias de *coping* mais direccionadas para o apoio e suporte social, contrariamente aos homens; pessoas com EM experienciam níveis inferiores de estratégias de *coping* positivas quando comparadas com a população geral; pacientes com EM que abordam a doença de forma passiva, esperando que o problema simplesmente desapareça; sem terem uma postura activa perante a mesma estão mais susceptíveis a vivenciar elevados níveis de depressão e confusão (Maia, Viegas e Amaral, 2008)

Na bibliografia são também evidenciadas algumas diferenças entre géneros, no que concerne às estratégias de *coping*. Isto acontece, em parte, devido a diferentes atribuições de papéis sociais do homem e da mulher: socialmente, ao homem é-lhe pedido um papel mais vocacionado para a resolução de problemas; por outro lado, a mulher tem geralmente um papel de suporte emocional e/ou físico para outros, procurando suporte entre amigos e familiares como forma de lidar com a patologia; revelam maior capacidade de gerir sentimentos e emoções (Steck, *et al.*, 2000, McCabe, *et al.*, 2004 *apud* Maia, Viegas e Amaral, 2008)

Retomando a teoria de Goffman (1988, pág. 132) para enquadrar a adaptação “positiva” da pessoa, este refere que quando uma pessoa estigmatizada adopta uma posição de bom ajuste, “diz-se, com frequência, que ela tem um carácter forte e uma profunda filosofia de vida, talvez porque, no fundo, nós, normais, desejamos encontrar uma explicação para a sua força de vontade e a sua habilidade em agir assim”. A explicação para a procura desta explicação é, para este autor, evidente: “exige-se do indivíduo estigmatizado que ele se comporte de maneira tal que não signifique nem que sua carga é pesada, e nem que carregá-la o tornou diferente de nós; ao mesmo tempo, ele deve-se

manter a uma distância tal que nos assegure que podemos confirmar, de forma indolor, essa crença sobre ele” (*idem*, pág. 133)

2.6. EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO

A **Percepção da rede social de apoio**, onde se referiu a importância do apoio por parte dos familiares, amigos, profissionais de saúde e colegas de trabalho e a **Revalorização da vida** foram os significados definidos como experiências positivas do sofrimento.

Foi possível observar nos resultados que grande parte das referências dos participantes são muito positivas quanto à forma como a família e amigos os têm apoiado, apesar das dificuldades.

Para Rees, O'Boyle e MacDonagh (2001) referidos por Courts, Newton e McNeal (2005), a EM não altera as fases do desenvolvimento familiar normal, mas acrescenta novas exigências e desafios. Por exemplo, o cuidado da criança não pára quando um dos pais tem uma exacerbação, tanto que, o pai que está “bem” também acrescenta frequentemente a responsabilidade de cuidar da criança às suas outras tarefas. Referem, ainda, que em consequência da doença, os parceiros cuidadores experienciam medo de um futuro incerto, de ruptura social, dificuldades financeiras e isolamento, o que também foi, de certa forma, revelado no presente estudo.

Ainda de acordo com os resultados do estudo de Courts, Newton e McNeal (2005), apesar de todos os ajustamentos e mudanças de papéis, os participantes identificaram áreas de crescimento e fortalecimento. Uma mulher disse: “numa série de maneiras, eu penso que nos uniu. Ele dá-me algo a muitos níveis, algo que eu acho que ele não faria se não estivesse tão consciente de que eu estava sempre atenta a esta situação.

No entanto, as mulheres queixaram-se da falta de apoio da família e amigos: “Elas diziam... ‘Como está ele?’ e você diz ‘bem’, e eles nem sequer ouvem a palavra ‘bem’, pois realmente não querem saber que ele tenha tido uma exacerbação... e ele teve um acidente e não pôde chegar a tempo ao WC”. Ou seja, algumas vezes, a família e os amigos foram uma fonte geradora de stress porque não compreenderam a EM (Courts, Newton e McNeal, 2005). Especialmente os amigos tendem a desaparecer porque se sentem

demasiado ameaçados e são incapazes de enfrentar as tensões e requisitos da doença (Frank, 1998, *apud* Courts, Newton e McNeal, 2005).

Relativamente aos profissionais de saúde, viu-se nos relatos dos participantes que apelavam, sobretudo, a maior necessidade de cuidados emocionais por parte destes.

De facto, há uma tendência para rotular o sofrimento dos pacientes e familiares como depressão, em vez de o aceitar como uma resposta legítima e normal para uma mudança de estado de vida (Frank, 1998 *apud* Courts, Newton e McNeal, 2005) potenciando-a pela relação de ajuda e não unicamente por via medicamentosa, o que também é revelado pelos participantes do *focus group* de Courts, Newton e McNeal (2005), que queriam apoio, não medicação. Os cônjuges no estudo manifestaram a necessidade de uma abordagem holística ao diagnóstico e de terapias alternativas ou complementares. Os enfermeiros podem, por exemplo, usar o imaginário mental para alterar os resultados esperados.

Estilos de vida saudáveis tanto para o paciente como para o parceiro também melhoram a qualidade de vida de ambos. E porque intervenções alternativas podem causar efeitos secundários, o enfermeiro deve avaliar cuidadosamente respostas de intervenção alternativas. Os enfermeiros estão numa posição única para iniciar discussões, explorar as percepções e fornecer informações, apoio e orientação (Courts, Newton e McNeal, 2005).

Relativamente ao acompanhamento profissional, a abordagem à pessoa com EM em outros contextos internacionais mais evoluídos é realizada através de equipas multidisciplinares, que além de poderem abranger o psicólogo, incluem conjuntamente os neurologistas, psiquiatras, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, urologistas e membros da família, sendo que esta perspectiva de abordar o declínio do paciente com EM tem-se mostrado uma das mais eficazes no tratamento (Klingbeil *et al.*, 2004 *apud* Maia, Viegas e Amaral, 2008). Almeida *et al.* (2007) consideram mesmo que é fundamental um programa educacional em que médicos, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e enfermeiros possam dar informações e orientações às famílias dos doentes.

Neste âmbito, é fundamental a criação de uma relação de ajuda, que Rogers (1982), citado por Paula, Furegato, Scatena (2000, pág. 45-46) define como “(...) uma relação na qual pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, o melhor funcionamento e maior capacidade de enfrentar a vida”. Este é um conceito muito importante para os enfermeiros e que deverá ser adoptado

por todos os outros profissionais de saúde. Partindo do facto de que em todas as interacções enfermeiro-utente está presente a comunicação, que poderá ser mais ou menos compreensiva/pessoal e, portanto, terapêutica ou não. Será terapêutica quando o enfermeiro procura atender as reais necessidades de quem precisa de ajuda (a pessoa, os seus familiares ou grupos específicos da população). As mesmas autoras citam Travelbee (1982) para quem a relação de ajuda possui uma característica muito importante, que é o enfermeiro actuar ele próprio como instrumento terapêutico, através da relação interpessoal, algo que não lhe é apenas inato, mas também possibilitado pela sua formação pedagógica. “(...) Na relação de ajuda, o enfermeiro utiliza-se tanto de seus conhecimentos gerais de enfermagem e os específicos da situação em questão como dos procedimentos técnicos e principalmente de si próprio, como instrumento terapêutico” (Rodrigues, 1993, referido por Paula, Furegato, Scatena, 2000, pág. 46). Portanto, e de acordo com Lazure (1994) espera-se que na relação de ajuda, o enfermeiro promova um ambiente favorável, onde o indivíduo sinta tranquilidade e confiança para se expressar, uma vez que o objectivo da relação de ajuda é dar ao indivíduo a possibilidade de identificar, sentir, saber, escolher e decidir se deve mudar de comportamentos e ou aceitar melhor o processo terapêutico. Para esta autora a função do enfermeiro é assistir o utente na exploração da sua situação actual e continuar a ajudá-lo, a fim de que desenvolva uma compreensão pessoal relativa ao objectivo que queira atingir. Ou seja, ajudar (ou tentar) naquilo que se apresenta como problema e não pré-julgar ou actuar na perspectiva do que julga importante apenas sob o seu ponto de vista.

De acordo com Dias *et al* (2008) os cuidados prestados pelos enfermeiros pertencem a duas esferas distintas: uma objectiva, que se refere ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos, e uma subjectiva, que se baseia em sensibilidade, criatividade e intuição para cuidar de outro ser. O enfermeiro, por ser o profissional que mais interage com o utente, deve, necessariamente, estabelecer uma forma de contacto que transcende os procedimentos técnicos, buscando-a para tal estabelecer uma comunicação empática (sentimento de identificação). Segundo Waldow (2001) referido por Dias *et al* (2008), não basta um atendimento carinhoso e de respeito, é necessária uma conjugação entre a habilidade técnica e esses conceitos, pois a segurança que o profissional conquista advém do seu desempenho nas actividades técnicas, aliado as expressões de interesse, consideração, respeito e sensibilidade demonstrada na sua actuação. Porém a responsabilidade sobre o cuidado vai além dos procedimentos técnicos, já que o utente é um ser biopsico-social-espiritual carente de um cuidado holístico, incluindo a percepção de

empatia, a qual determina se essa relação será proveitosa para ambas as partes (Dias *et al.*, 2008).

Alguns participantes também se referiram à importância do humor dos profissionais de saúde. Dos estudos que começam a ser produzidos, tem-se comprovado esta relação entre o humor e a melhoria do estado de saúde (algo que todos percebemos empiricamente). Serve de exemplo a investigação de doutoramento da professora Helena José, que revela que o humor "se calhar é tão importante como um comprimido analgésico" (Figueiras, 2009). Para além de minimizar sentimentos negativos como a ansiedade e a angústia, o humor "promove uma relação de confiança muito estreita entre enfermeiro e doente", considerando mesmo que quando enfermeiro e doente riem juntos, jamais se esquecem um do outro (Figueiras, 2009).

Nesta discussão relativa às competências relacionais, Morrison (2001) descreve que quando avaliavam os serviços de saúde prestados, a atenção das pessoas que entrevistou centrava-se em coisas que pareciam à primeira vista não ter importância para o pessoal, tais como a amabilidade, o facto do pessoal se dar à maçada de inquirir quais eram as suas necessidades, ou a simples capacidade de lhes transmitirem segurança. Isto é cuidar.

Para Hesbeen (2000, pág. 10) o conceito "cuidar" designa a "atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde", pelo que esta competência, valorizada pelos participantes, pode considerar-se central no processo de cuidar. Gameiro (1999, pág. 84) reafirma neste sentido que "a atenção ao ser humano em sofrimento provocado por uma situação de doença, para além de ser uma questão de solidariedade humana, constitui um imperativo ético para todas as profissões da saúde".

Para Gameiro (1999, pág. 23):

A ajuda à pessoa em sofrimento tem que partir de uma melhor compreensão da existência do outro e deve constituir um processo facilitador da integração dessa vivência crítica, atribuindo-lhe significações adequadas às suas competências cognitivas e aos seus pressupostos filosóficos e religiosos, de modo a evitar a percepção de perda de controlo e a facilitar a descoberta de algum sentido positivo para a própria experiência de sofrimento.

O caminho para uma melhor “humanização dos cuidados” pode passar por reconhecer o sofrimento do doente como um fenómeno existencial, bastante significativo, apesar de subjectivo. Fazê-lo pressupõe uma atitude de compreensão dos valores, crenças, significações e expectativas da pessoa, no sentido de capacitar e motivar os cuidadores para atenderem às necessidades dessa pessoa, com respeito pela sua individualidade, promovendo a sua auto-estima e inculcando-lhe esperança (*idem*).

Este tipo de intervenção pode auxiliar a pessoa a conseguir expressar de forma mais rápida um determinado grau de **Revalorização da vida**, tal como o fizeram alguns participantes do presente estudo e também no estudo de Boyd e MacMillan (2005), no qual se verifica que, apesar de as pessoas reconhecerem que as suas vidas estavam diferentes por causa de terem EM, ainda assim sentiam que a mesma permanecia inalterada de várias formas... Descreveram múltiplos factores exclusivos da EM, que, por um lado originam stress, mas, por outro, tornaram a vida mais desafiante, mediante a utilização de diversas estratégias de *coping* frente a esses factores stressantes.

Para Rybarczyk *et al.* (1997) e Oaksford *et al.* (2005) citados por Ferreira (2006, pág. 227), as “várias alterações positivas que podem ocorrer em resultado de uma doença grave podem fazer a pessoa reordenar as suas prioridades, decidir passar mais tempo com as pessoas mais importantes, sentir necessidade de se divertir mais durante a vida, e ver a vida como preciosa e frágil”, o que também está de acordo com estes dados.

Este tipo de vivência encontra-se expressa, também, por pessoas com doenças diferentes. Por exemplo, no estudo de Santos e Araújo (2003) sobre a vivência de um enfarte agudo do miocárdio, revela-se que, para as pessoas, o episódio forneceu uma oportunidade para repensarem os seus objectivos de vida e suas prioridades e escolhas, pois perceberam a necessidade de viver de forma mais consciente e deliberada. Os filhos também foram referidos pelas participantes no estudo de Mussi, Ferreira e Menezes (2005, pág. 174), salientando que “face à situação concreta de vulnerabilidade, emergiu o medo do desamparo da família, o temor de morrer e deixar os filhos os netos, o companheiro e outros familiares sem o cuidado que costumavam dispensar. Pensaram na falta que podiam fazer e nas perdas afectivas que iriam ter”.

2.7. EXPECTATIVAS FUTURAS

Dado o início precoce da doença, o seu curso progressivo e a sua longa duração, com uma esperança média de vida, que atinge os 40 anos após o diagnóstico, existe uma alta prevalência de incapacidades, com consequências nos domínios pessoal e social (Mimoso, 2007, pág. 37), afectando sobremaneira a qualidade de vida, mas que permite, ainda assim e obviamente, a manutenção de projectos de vida. Aqui se enquadram as esperanças reveladas pelos participantes deste estudo, nomeadamente na/em: **Cura, Ter qualidade de vida, Terminar projectos, Parentalidade.**

Efectivamente, todos os novos estudos sobre a etiopatogenia da EM não permitiram ainda que se obtivesse um tratamento cujos resultados fossem plenamente satisfatórios e levassem à cura (Nitrini e Bacheschi, 1991 apud Costa *et al.*, 2005), podendo considerar-se que o grande drama existente hoje, em relação à EM, gira em torno do desconhecimento da etiopatogenia, do que pode vir a acontecer a cada surto e de um tratamento eficaz que leve à cura. (Costa *et al.*, 2005). Mas, ao mesmo tempo, Miller (1997) diz-nos que os enfermeiros e restantes profissionais de saúde devem reflectir cada vez mais na importância de manter a esperança das pessoas com EM, assim como manter uma comunicação aberta.

De acordo com Heidegger citado por Feijoo (2000, apud Frutoso, 2007, pág. 57), “o homem está aí e é lançado no mundo” e reconhecer-se como um ser para a morte, traz angústia por Ser autêntico e pessoal. Por isto mesmo é necessária a atenção dos profissionais para a angústia que perpassa por uma vida autêntica, de quem passa por uma experiência deste âmbito motivando-a a “renascer” e a ter esperança no futuro.

Como já foi mencionado anteriormente, esta é uma patologia que atinge jovens adultos, com a particularidade de o sexo feminino ser duas vezes mais afectado do que o sexo masculino (Steck *et al.*, 2000 apud Maia, Viegas e Amaral, 2008), o que acarreta uma preocupação adicional por parte das mulheres, porque não sabem o impacto que as terapias poderão ter a longo prazo, em termos de uma futura gravidez (Sadovnik, 2001 apud Maia, Viegas e Amaral, 2008), de como reagira o seu corpo depois do nascimento ou mesmo se conseguirão levar a gravidez a bom termo.

A parentalidade assume-se, portanto, como um significado muito importante para estes participantes, especialmente referido pelas mulheres.

Neste âmbito, sabe-se que esperar o primeiro filho é um acontecimento que conduz a profundas modificações, tanto para o homem quanto para a mulher, assim como para o vínculo entre os dois (Colman e Colman, 1994; Maldonado, 1997; Canavarro, 2001; Leal, 2005), constituindo-se esta transição da conjugalidade para a parentalidade como uma das mais importantes transições do ciclo de vida de uma família (Alarcão, 2000; Relvas e Lourenço, 2001; Canavarro e Pedrosa, 2005; Cruz, 2005; Bayle, 2005).

Tendo em conta que a definição de família tradicional com filhos ainda é um forte modelo normativo nas nossas sociedades, para além de necessária à sua perpetuação (Raport *et al* 1980, *apud* Andrade, 1999), podem ser descritas dúzias de razões por trás do desejo de ter um filho qualquer que seja a idade dos pais, sendo que todos quantos o desejam possuem o seu misto de motivos, uns conscientes outros não (Bryan e Higginns, 2002).

Palacios (2005, pág. 9) prefaciando o livro “Parentalidade” de Cruz (2005), escreve: “Entre todas as transições que acompanham a nossa vida de adultos, uma delas destaca-se entre as demais: o momento em que nos transformamos em pais ou em mães”. As razões por este autor apontadas para tão significativa transição são: constituir a resposta a uma prescrição da nossa espécie, que se relaciona com a sua preservação; responder a uma expectativa social, já que se espera dos adultos uma vida partilhada em casal; constituir uma experiência de grande significado pessoal, ao permitir um sentido de continuidade individual. Mas, a característica da parentalidade que, na perspectiva de Palacios (2005), mais promove este significado tão magnânime e que a distingue de outras transições da vida adulta (como o primeiro emprego, o sair de casa dos pais ou o início de uma vida conjugal) é a sua irreversibilidade. “Uma vez mãe ou pai, nunca o deixaremos de ser. Enquanto os nossos filhos viverem (e normalmente os filhos vivem além dos pais), somos pais” (*idem, ibidem*).

Mas podem existir dúzias de motivos para desejarmos ter filhos, e todos temos um misto de razões, umas mais conscientes que outras (cf. Bryan e Higginns, 2002, pág. 39-42).

A gravidez, a maternidade e a paternidade são aspectos sociais fundamentais em todas as culturas.

Para alguns casais, o desejo de ter filhos pode tornar-se a sua maior preocupação, daí que possam estabelecer um estado de incerteza e de espera constantes, que os impede de funcionar normalmente (Matos, 1995).

Graça (2000) é da opinião da anterior autora, quando diz que para muitos casais um filho é uma das mais importantes coisas na vida; refere que é um desejo universal e quase uma pulsão.

Bryan e Higginns (1995) reforçam as opiniões das anteriores autoras, quando escrevem que o desejo de ter filhos está profundamente enraizado na nossa natureza biológica e na nossa história cultural.

“Há em cada ser humano o sentimento de legitimidade do desejo, onde se enquadra o desejo de maternidade ou de paternidade”. Isto significa dizermos que um filho representa a eternidade possível de um casal e a forma de cada um dos pais nele se prolongar, quer nas semelhanças (parecenças nos olhos, nariz, rosto ou sorriso...) como nas identificações (ao dar-lhe um nome antes de nascer e proporcionando-lhe uma maneira de ser) (Sá, 1997, pág. 35).

Por tudo o que foi referido pode facilmente compreender-se porque é que o desejo de parentalidade é um projecto e uma esperança tão vincada por estes participantes.

Para terminar, julga-se fulcral referir a necessidade de abordar de forma global a patologia, não se centrando somente nos aspectos físicos, mas numa simbiose entre estes e aspectos de cariz mais psico-cognitivo. Um outro factor a considerar é a importância de um diagnóstico e tratamento idiossincrático, ou seja tendo em conta necessidades e características de cada paciente, não recorrendo a generalizações, mesmo que sejam apresentados sinais e sintomas clínicos similares (Sadovnick, 2001 *apud* Maia, Viegas e Amaral, 2008).

SÍNTESE E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se que o conhecimento, descrição e entendimento das vivências dos participantes deste estudo contribui para a otimização dos cuidados que lhes são prestados, bem como uma melhor compreensão das suas vivências por parte de familiares ou outras pessoas. Nesse sentido, realiza-se agora uma síntese dos significados dos sete temas identificados.

Assim, em termos de sofrimento físico, verificou-se que a sensação de Fadiga é uma queixa apresentada por todos os participantes, que vêem esta falta de força para pequenos esforços como um impedimento de desenvolverem as actividades domésticas, relacionais, laborais e do autocuidado. Relacionada com a fadiga crónica surge o sofrimento pela Limitação na mobilidade, que conduz ao confinamento e à perda de um certo tipo de liberdade que se julgava certa.

Inter-relacionado surge o sofrimento psicológico, que, por sua vez, tem início com o surgir de sintomas de uma doença de Diagnóstico tardio/difícil que prolonga a incerteza e incompreensão. Com o diagnóstico surge, então, o Choque, ainda que quase todos os participantes desconheçam nessa altura a doença quase por completo. Ulteriormente surge a Negação e a Revolta porque não se encontra uma causa para a doença, revolta que se perpetua em muitos participantes, sobretudo aquando dos surtos ou com a progressão da doença, das limitações e sofrimento que a mesma acarreta. O enfrentamento e a convivência com a doença é realizado todos os dias, com avanços e recuos, mas muitas vezes assolada por momentos de Frustração e Desânimo, que se reflectem especialmente de noite ou quando a pessoa está só. A Aceitação Resignada da doença e do sofrimento vivido são, de certa forma, uma fase que se atinge só após longo tempo.

Estas vivências atrás referidas conduzem consequentemente ao sofrimento sócio-relacional, que se manifesta nos primeiros tempos na dificuldade em se confrontarem com as pessoas que conheciam, exceptuando a família mais próxima, numa atitude de Isolamento, que em algumas situações provoca, também, alguma fragilidade nas relações

com os outros e alteração das rotinas de vida destas pessoas. Surgem várias Dificuldades recreativas e Dificuldades em trabalhar.

Mais profundamente, em termos de sofrimento existencial, surgem modificações na identidade pessoal, devido ao estigma sentido pelo facto das alterações visíveis na mobilidade e autonomia, pelo que alguns participantes procuram ao máximo esconder sinais que acentuem a diferença e por isso se esforçam em disfarçar dificuldades, ainda que a visibilidade do problema não seja de forma alguma proporcional ao sofrimento sentido. Mas são as Alteração da auto-imagem, particularmente a nível da sexualidade, que parecem ser menos referidos, mas não menos importantes a contribuir para a densidade desta dimensão do sofrimento, quer porque limita os encontros sociais, quer porque as pessoas podem não se sentir atraentes, ou ainda pela antevisão do futuro e o medo que sentem de sofrer ou fazer sofrer esse outro alguém. Também se verifica no caso das mulheres já casadas o que parece ser uma diminuição da auto-estima enquanto mulher e enquanto membro de um casal, porque o sonho de ter filho parece ser mais difícil de concretizar.

De igual modo, surge com a EM uma perda do sentido de controlo do corpo, que conduz ao aumento progressivo da Dependência de outros para a consecução de todas as actividades de vida, destacando-se o sofrimento pela dependência no autocuidado e na realização das tarefas domésticas. O corpo é então entendido como incontrolável/obstáculo ao desejo pessoal, à vontade do Ser.

Equacionam-se as existências actual e futura e a Ideação suicida intromete-se nos pensamentos que entristecem e angustiam de forma tão humana quanto sofrida.

Para contrariar e permitir a superação deste sofrimento existencial é referida uma enorme Necessidade de ser ouvido e apoiado principalmente pelos profissionais de saúde.

Surgem, ainda, limitações no projecto de futuro, por se Ser jovem, pela Incurabilidade e ainda mais pela Progressividade da doença, que conduzem a um intenso Medo da dependência total, como, por exemplo, o confinamento a uma cama de um lar de idosos.

Como estratégias de adaptação mais utilizadas por estes participantes surgem: a Comparação como outros que estejam numa situação de dependência superior a sua; o procurar ter uma Atitude positiva, quer esta atitude seja introspectiva ou, como parece ser mais referida, uma atitude a adoptar perante a família e perante os outros; a Procura de Distracções, para evitar pensar na doença e nas limitações (que raramente é completamente

possível, ou por muito tempo); o tentar Tomar precauções, principalmente evitar situações de *stress*, ou situações que possam causar frustração; o Ajudar os outros que, como eles, também sofrem da mesma doença (ou outra); o Ser perseverante, que se constitui numa qualidade e, ao mesmo tempo, numa estratégia que se desenvolve; e finalmente procurar Viver um dia de cada vez, apreciando as “pequenas coisas da vida”.

Existem também experiências positivas do sofrimento, nomeadamente pela Percepção de rede social de apoio, sobretudo por parte dos familiares e amigos, com especial relevância para pais, cônjuges e filhos. Conjuntamente, o apoio (compreensivo) recebido por parte dos profissionais de saúde é valorizado e possibilita o lidar melhor com o sofrimento, da mesma forma que é importante o apoio de patrões e colegas de trabalho. Deste conjunto de condições é passível resultar algo que se pode designar por Revalorização da vida, sobretudo na sua dimensão relacional e existencial.

Em termos de expectativas futuras, os participantes expressam expectativa na criação da Cura para a doença, ou pelo menos de tratamentos mais eficazes e indolores, que permitam, conseqüentemente, Ter qualidade de vida para Terminar projectos que o decurso da doença interrompeu, nomeadamente o mais profundo e existencial, o projecto de Parentalidade.

De considerar agora que o ponto de partida no cuidar de pessoas com EM - e das outras também – é a percepção de suas necessidades, ainda que a avaliação das mesmas seja difícil, uma vez que se entende que o cuidar visa a pessoa nas suas especificidades biológicas, sociais e psicológicas, com o intuito de minimizar o sofrimento vivenciado e verbalizado pelos utentes que passam por estas situações. Acredita-se que esta avaliação das necessidades psicossociais, que proporciona às pessoas a oportunidade de expressarem os seus sentimentos e preocupações, é essencial para lhes poder transmitir segurança emocional, atenção e apoio, assim como meios para desenvolver mecanismos de superação positivos e de equilíbrio e máximo bem-estar. Considera-se que este estudo fornece um substrato muito considerável nesse sentido, que pode ser útil a estudantes e professores de enfermagem e outras ciências médicas, a utentes e profissionais, bem como a familiares e amigos da pessoa com EM.

Resta lembrar que o papel do enfermeiro na humanização do cuidado é de extrema importância, esperando-se que este estudo tenha contribuído para uma reflexão sobre o tema e actuado como estímulo para o desenvolvimento de novas pesquisas que aprofundem o conhecimento no âmbito desta temática.

Por fim, admite-se os limites deste trabalho, muitas vezes decorrentes da própria situação estudada. Não obstante, considera-se também a importância do que foi aqui discutido, sua relevância para a relativização e o entendimento de conceitos que só podem ser validados no cotidiano de cada pessoa e através da vivência destas relações. Assumir os limites deste estudo é falar sobre a interpretação dos dados na perspectiva dos autores, existindo possibilidades para outras interpretações. Acrescenta-se que o estudo não tem a pretensão da generalização dos resultados, mas tão somente deixar claro o caminho percorrido, para que outros pesquisadores possam confirmar ou refutar as conclusões.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Albuquerque, A. (2001). *A Fenomenologia na Investigação: características do método fenomenológico aplicado à investigação*. Acedido em 10 de Maio de 2006 em: http://www.anaqueiros.com/spip/article.php3?id_article=14.
- Almeida, L. et al (2007). Ensinando e aprendendo com portadores de Esclerose Múltipla: Relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 60 (4). Acedido em 20 de Setembro de 2008 em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000400020&lng=en&nrm=iso.
- Andrade, M. (1999). Custos e benefícios da maternidade adiada. *Referência 2* (1): 5-12.
- Apóstolo, J. e Gameiro, M. (2005). Referências onto-epistemológicas e metodologias da investigação em enfermagem: uma análise crítica. *Referência.1* (2): 29-38.
- Bakshi, R. (2003). Fatigue and Multiple Sclerosis: a review [Versão electrónica] *Medscape Neurology & Neurosurgery*, 5 (2). Acedido em 29 de Junho de 2009 em <http://www.medscape.com/neurology>.
- Bandeira, C. (2009). *Frida Kahlo: Arte e Sofrimento*. Acedido em 20 de Agosto de 2009 em <http://www.ruadireita.com/arte/info/frida-kahlo-arte-e-sofrimento/>.
- Bayle, F. (2005). *A parentalidade*. In: LEAL, Isabel. 'Psicologia da gravidez e da parentalidade'. Lisboa. Fim de Século, pp. 317-346.

- Benito-Leon, J. *et al.* (2003). A review about the impact of Multiple Sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*.25 (23): 1291-1303.
- Blevins, G. e Martin, R. (2003). Future Immunotherapies in Multiple Sclerosis. [Versão electrónica]. *Seminars in Neurology*. Medscape Nurses. Acedido em 29 de Junho de 2009 em <http://www.medscape.com/viewpublication/142>.
- Boyd, J. e MacMillan, L. (2006). Experiences of Children and Adolescents Living with Multiple Sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing*. Acedido em 2 de Março de 2007 em <http://www.medscape.com/viewarticle/519833>.
- Bryan, E. e Higginns, R. (2002). *A criança esquiva: Infertilidade*. Coimbra. Quarteto.
- Canavarro, M. (2001). *Gravidez e maternidade: Representações e tarefas de desenvolvimento*. In: CANAVARRO, Maria Cristina – Psicologia da gravidez e da maternidade. Coimbra: Quarteto Editora. pp. 17-50.
- Canavarro, M. e Pedrosa, A. (2005). *Transição para a parentalidade: Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas*. In: LEAL, Isabel – Psicologia da gravidez e da parentalidade. Lisboa: Fim de Século. pp. 225-255.
- Cardoso, J. (2006). (In)Capacidade, Género e Sexualidade. In *Perspectivas em psicologia da saúde*. Leal, Isabel (coord.). Coimbra: Quarteto, pp. 169-185
- Carvalho, M. e Valle, E. (2002). A Pesquisa Fenomenológica e a Enfermagem. *Acta Scientiarum*, 24 (3): 843-847.
- Cohen, M.e Kahn, D.; Steeves, R. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research: A Pratical Guide for Nurse Researchers*. California: Sage Publications.
- Colman, A. e Colman, L. (1994). *Gravidez: A experiência psicológica*. Lisboa. Edições Colibri.

Comi, G.; Leocani, L.; Rossi, P. e Colombo (2001). Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol*, 248: 174-179.

Cordón, J. e Martínez, T. (1998). *História da Filosofia*. Lisboa: Edições 70.

Costa, C. *et al.* (2005). O Adoecimento do portador de Esclerose Múltipla: percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos [Versão electrónica]. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18 (003):117-124 . Acedido em 14 de Setembro de 2009 em <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/408/40818302.pdf>.

Costa, E. (2009). *O poder da perseverança*. Acedido em 23 de Julho de 2009 em http://www.administradores.com.br/artigos/o_poder_da_perseveranca/29506/.

Courts, N.; Newton, A. e McNeal, L. (2005). Husbands and Wives Living With Multiple Sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing*. Acedido em 16 de Março de 2009 em <http://www.medscape.com/viewpublication/1065>.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra. Quarteto.

Damásio, A. (2001). *O Erro de Descartes*. 22ª ed. Mem Martins. Publicações Europa-América.

Dangond, F. (2009). *Multiple Sclerosis*. Acedido em 14 de Abril de 2009 em <http://emedicine.medscape.com/article/1146199-diagnosis> .

Dias, A. (2008). O toque afetivo na visão do enfermeiro. [Versão electrónica]. *Rev. Bras. Enferm*, 61(5): 603-607. Acedido em 10 de Agosto de 2009 em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a12v61n5.pdf>.

Ferreira, R. (2006). *Vivências de pessoas submetidas a amputação do membro inferior por etiologia vascular: uma abordagem fenomenológica*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga. Tese de Mestrado, 240 pp.

- Ferro, J. e Pimentel, J. (2006). *Neurologia. Princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa. Lidel – edições técnicas, Lda.
- Figueiras, I. (2009) Humor beneficia cuidados de enfermagem. *Jornal Online CiênciaHoje*. Acedido em 12 de Agosto de 2009 em <http://www.cienciahoje.pt/index.php?oid=29421eop=all>.
- Fortin, M.; Côté, J. e Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures. Lusodidacta.
- Frutoso, W. (2007). *Os recursos de enfrentamento da ameaça à integridade física do paciente coronariano durante a hospitalização*. Palhoça: Universidade do Sul de Santa Catarina. Dissertação do curso de Psicologia. Acedido em 9 de Agosto de 2009 em <http://inf.unisul.br/~psicologia/wp-content/uploads/2008/03/WilliamLopesFrutoso.pdf>
- Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na doença*. Coimbra. Quarteto.
- Gameiro, M. (2003a). O Sofrimento Humano como foco de Intervenção de Enfermagem. *Referência 0* (1): 5-12.
- Gameiro, M. (2003b). A Enfermagem Ciência e Arte... e a Investigação'. *Referência 10* (1): 5-15.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4.^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Graça, S. (2000). *Psicologia ajuda casais que não conseguem ter filhos*. *Medicina e Saúde*. 4 (37): 32-34.
- Gutiérrez, J. et al. (2006). *El padecimiento de los enfermos con Síndrome Coronario Agudo*. *IndexEnferm*, 15: 52-53

- Haase, V. *et al* (2004). Avaliação do Funcionamento psicossocial na Esclerose Múltipla: características psicométricas de quatro medidas de auto-relato. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 62 (2-A): 282-291.
- Hawkins, C.P. e Wolinsky, J. (2000). *Principles of Treatments in Multiple Sclerosis*. Butterworth-Heinemann. Melbourne.
- Heidegger, M. (2002). *Ser e Tempo: Parte I*. 11.^a ed. Petrópolis. Editora Vozes.
- Henriques, F. (2002). A concepção da linguagem na fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur. *Comunicação apresentada no Primeiro Congresso Internacional da AFFEN, Covilhã e publicada nas respectivas Actas*.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem Numa Perspectiva de Cuidar*. Loures. Lusociência.
- Jager, P. e Hafler, D. (2007). New Therapeutic approaches for Multiple Sclerosis. *Annual Review Medicine*, 58: 417- 432.
- Johnson, S. (2008). The concept of Fatigue in Multiple Sclerosis. [Versão electrónica] *The Journal of Neuroscience Nursing*. 40 (2): 72-77. Acedido em 20 de Julho de 2008 em <http://www.medscape.com/viewpublication/1065>.
- Koopman, W. e Schweitzer, A. (1999). The journey to multiple sclerosis: a qualitative study. [Versão electrónica]. *The Journal of Neuroscience Nursing*. 31(1):17-26. Acedido em 20 de Julho de 2008 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10207829>.
- Kraft, G. e Catanzaro, M. (2000). *Living with multiple sclerosis: a wellness approach*. 2nd Edition. New York. Demos Medical Publishing, Inc.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre a Morte e o Morrer*. 4.^a Edição. São Paulo. Martins Fontes.

- Kurtzke, J. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS) [Versão electrónica]. *American Academy of Neurology*, 33:1444. Acedido em 17 de Março de 2007 em <http://www.neurology.org/misc/terms.shtml>.
- Kurtzke, J. (2008). Historical and Clinical Perspectives of the Expanded Disability Status Scale. *Neuroepidemiology*, 31: 1–9.
- Lauterbach, S. (1993). Another world: a phenomenological perspective and discovery of meaning of mothers experience with death of a wished-for baby: doing phenomenology. *Nursing Research: a qualitative perspective*. 2: 133-179.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa. Lusodidacta.
- Leal, I. (2005). *Introdução: Da psicologia da gravidez à psicologia da parentalidade*. In: Leal, Isabel – *Psicologia da gravidez e da parentalidade*. Lisboa: Fim de Século, pp. 9-19.
- Leão, P. (2006). Para uma fenomenologia da identidade pessoal. *Análise psicológica*, 3 (XXIV): 279-287.
- Loureiro, L. (2002). Orientações Teórico-Methodológicas para a Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Referência II Série 2* (1): 5-16.
- Loureiro, L. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem – crítica, estratégias e possibilidades. *Referência 2* (2): 21-32.
- Liotard, J. F. (1999). *A Fenomenologia*. Lisboa. Edições 70.
- Maia, L.; Viegas, J. e Amaral, M. (2008). *Esclerose Múltipla: conhecer para desmistificar*. Acedido em 29 de Junho de 2009 em www.psicologia.pt.
- Maldonado, M. (1997). *Psicologia da gravidez*. Petrópolis. Vozes.

- Martins, J.; Boemer, M. e Ferraz, C. (1990). A Fenomenologia como Alternativa Metodológica para Pesquisa: Algumas Considerações. *Revista da Escola de Enfermagem de São Paulo* 24 (1): 139-47.
- Matos, I. (1995). *Sobre a infertilidade e as novas tecnologias de reprodução*. In *Análise Psicológica*. Lisboa. 1-2 (13): 95-99.
- McCabe, M., McKern, S. e McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56: 355-361.
- McDonald, W. *et al* (2001). Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology*. 50 (1): 121-127.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Lda.
- Miller, C. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 29 (5): 294-304.
- Miller, C. e Jezewski, M. (2001). A phenomenological assessment of relapsing MS patients experiences during treatment with interferon-1a. *Journal of Neuroscience Nursing*. 33 (5): 240-244.
- Mimoso, T. (2007). Qualidade de vida nos utentes com Esclerose Múltipla – qual a Intervenção da fisioterapia? *Essfisionline – Revisão da Literatura*, 3 (4): 36-56. Acedido em 9 de Agosto de 2008 em http://www.ess.ips.pt/EssFisiOnline/vol3n4/pdfs/revisao_neuro.pdf.
- Minguetti, G. (2001). Ressonância magnética na esclerose múltipla: análise de 270 casos. [Versão electrónica]. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, 59, (3A): 563-569.
- Monteiro, F. (1997). ‘Ajuda-mútua e reabilitação’. *Análise psicológica*, 3: 449-52.

- Morrison, P. (2001). *Para compreender os doentes*. Climepsi Editores.
- Murray, T. (2005). *Multiple Sclerosis : the history of a disease*. New York. Demos Medical Publishing.
- Mussi, F.; Ferreira, S. e Menezes, A. (2005). Vivências de mulheres à dor no infarto do miocárdio. *Rev Esc Enferm USP*, 40(2): 170-178. Acedido em 8 de Julho de 2007 em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/03.pdf>.
- Neill, J. (2005). Health as expanding consciousness: seven women living with multiple sclerosis or reumatoid arthritis. *Nursing Science Quarterly*, 18 (4): 334-343.
- Oliveira, R. (1998). *Do Vínculo ao Suporte Social: Aspectos psicodinâmicos em sujeitos Com deficiências físicas adquiridas*. Tese de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Coimbra. Coimbra.
- Palacios, J. (2005). *Prefácio*. In: CRUZ, Orlanda – ‘Parentalidade’. Coimbra: Quarteto. pp. 9-12.
- Paula, A.; Furegato, A. e Scatena, M.(2000). Interação enfermeiro-familiar de paciente com comunicação prejudicada [Versão electrónica]. *Rev.latino-am.enfermagem*, 8 (4): 45-51.Acedido em 2 de Março de 2007 em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n4/12383.pdf>
- Pearce, J. (2005). Historical descriptions of multiple sclerosis. *European Neurology*. Basel. S. Karger AG: 49-53.
- Pollock, S. e Sands, D. (1997). *Adaptation to suffering. Meaning and implications for nursing*. Texas. Clinical Nursing Research, 6 (2): 171-185.
- Poser, C. (1995). Onset Symptoms of Multiple Sclerosis [Versão electrónica]. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*. 58: 253-254. Acedido em 2 de Março de 2007 em <http://jnnp.bmj.com/>.

- Pourmand, R. (2008). *Current Clinical Neurology. Practicing Neurology: what you need to know, what you need to do*. Totowa. Humana Press Inc.
- Rebello, J. (2005). Importância da entreatada no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica*, 4: 373-80.
- Relvas, A.; e Lourenço, M. (2001). *Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade: Perspectiva sistémica*. In: CANAVARRO, Maria Cristina – *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora, pp. 105-132.
- Renaud, M. (2006). Da finitude e fragilidade humana. *Ordem dos enfermeiros* 20 (1): 71-77.
- Ropper, A. e Brown, R. (2005). *Adams and Victor's principles of neurology*. Eight edition. USA. McGraw-Hill.
- Sá, E. (1997). Aspectos Psicológicos da Esterilidade e da Infertilidade. *A Maternidade e o Bebê*. Lisboa: Fim de Século Edições, LDA. pp. 23-35.
- Sá, J. e Cordeiro, C. (2008). *Colecção compreender a doença, N.º 7, Esclerose Múltipla*. Porto. Ambar – ideias no papel, S.A.
- Santos, F. e Araújo, T. (2003). Vivendo infarto: os significados da doença segundo a perspectiva do paciente. *Rev Latino-am Enfermagem*, 11 (6): 742-8. Acedido em 2 de Março de 2007 em <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n6/v11n6a07.pdf>.
- Schubert, D. e Foliart, R. (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients. A meta-analysis. *PubMed*. 34 (2): 124-30. Acedido em 3 de Abril de 2009 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8456154>.
- Serra, A. (1991). Prefácio. In *Reacções Emocionais à Doença Grave: como Lidar*. Marques, A. Reis *et al.* Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica. pp. 4-5.

- Soares, M. (2006). *Qualidade de vida e Esclerose Múltipla..* Coimbra. Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- Streubert, H. e Carpenter, D. (2002). *Investigação Qualitativa em enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista.* 2.^a ed. Loures. Lusociência.
- Stuifbergen, A. *et al.* (2006). Exercise, functional limitations, and quality of life: A longitudinal study of persons with Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehab*, 87: 935-943.
- Thomas, S. e Pollio, H. (2002). *Listening to Patients: A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice.* Nova Iorque. Springer Publishing Company.
- Van Manen, M. (1984). Practicing phenomenological writing. *Phenomenology and Pedagogy.* 2: 36-69.
- Whiting, P. *et al* (2006). Accuracy of magnetic resonance imaging for the diagnosis of multiple sclerosis: systematic review [Versão electrónica]. *BMJ.* 332: 875-884. Acedido em 26 de Julho de 2008 em <http://www.bmj.com/cgi/content/abstract/332/7546/875>.
- Yang, C. (2005). Diagnosis of Multiple Sclerosis. [Versão electrónica]. *Acta Neurol Taiwan.* 14 (4): 213-20. Acedido em 5 de Dezembro de 2007 em <http://www.medscape.com/viewpublication/20612>.
- Zwibel, H. (2009). Update on the Clinical Development of Emerging Therapies for Multiple Sclerosis. *Medscape CME.* Acedido em 4 de Agosto de 2009 em <http://cme.medscape.com/viewarticle/704160>.

Anexo I

CHECK LIST

CHECK LIST

Um dos passos metodológicos na realização de um estudo de índole fenomenológica passa pela elaboração de uma “check list” relativa a crenças e conceitos concebidos *a priori* relativamente ao fenómeno em estudo. Trabalhar num serviço que atende pessoas com patologias neurológicas implica actualizações científicas regulares, quer a nível de tratamentos, quer a nível de conhecimentos efectivos relativos à patologia em questão, pelo que são muitos os conceitos apreendidos ao longo de mais de cinco anos de contacto com pessoas com Esclerose Múltipla (EM). Alguns desses conceitos resultaram, então, da pesquisa da literatura necessária à prática, outros da troca de experiências com os colegas de trabalho e a maioria deles, são da minha própria experiência de cuidar.

Para realizar esta reflexão, coloquei a seguinte questão a mim próprio: o que é que eu sei sobre EM ou sobre as pessoas com EM?

Assim, aponto como os meus principais pré-conceitos os seguintes:

- é uma doença crónica de origem neurológica que se manifesta através de surtos (aparecimento de novos sinais e/ou sintomas, ou o agravamento dos já existentes), devido a múltiplas inflamações e desmielinização da substância branca do encéfalo e na medula;
 - a maior percentagem de pessoas internadas são do sexo feminino;
 - os novos diagnósticos incidem sobretudo em pessoas na faixa etária dos 20 aos 30 anos, ou seja, adultos jovens;
 - o diagnóstico é feito após a realização de vários exames (Punção Lombar, Ressonância Magnética Nuclear e Potenciais Evocados Multimodais);
 - desde o aparecimento dos primeiros sintomas, até ao diagnóstico final, parece-me ser um longo processo, gerador de enorme tensão emocional, tanto a nível pessoal como familiar;
 - aquando o diagnóstico, a pessoa e família reage de forma dist
- idade, sexo, ambiente social e profissional.

- As pessoas que têm a doença pertencem a diversas classes económicas.
- A doença não tem causa específica conhecida.
- Geralmente a pessoa não faz ideia do que é, concretamente, a Esclerose

Múltipla;

- Ao tomar consciência do tipo de doença que é, a pessoa e família reagem com choque, medo, angústia, desespero, solidão, isolamento

- a pessoa experiencia alterações neurológicas de diversas ordens: alterações visuais, sensibilidade, mobilidade, entre outros, mas o que mais se destaca é a incapacidade motora (desequilíbrio, claudicação, deambulação com auxiliares de marcha, deslocação em cadeira de rodas).

- A doença é caracterizada, geralmente, por episódios de surto-remissão.

- A cada surto surge um agravamento e/ou novo sintoma e a cada novo episódio a pessoa reage de forma diferente. O sofrimento, nomeadamente, o emocional, familiar, e existencial agrava frequentemente após cada surto, sendo frequentes os períodos de depressão e agonia.

- Pessoas mais jovens são mais revoltadas. O desconhecimento sobre o que poderá causar os surtos evidencia sentimentos de impotência, face à imprevisibilidade de um novo surto, assim como em relação ao futuro, que se vislumbra ser de progressiva incapacidade.

- Sendo uma doença crónica, são múltiplos os internamentos destas pessoas. Como profissional, vou seguindo o agravamento, mais ou menos rápido, das suas vidas.

- No suposto “auge” das suas vidas pessoais e profissionais, a pessoa com EM apercebe-se – até pelo contacto com outros pacientes - das várias incapacidades físicas que a acometerão. Deve, também ficar com muito medo da reacção da família, amigos e restante comunidade (anónimos ou desconhecidos). Devem pensar em possíveis dificuldades no trabalho, no lazer, na força... muitos devem pensar que serão um estorvo para os familiares que terão de cuidar deles, ou pensar que não têm dinheiro nem possibilidades para melhor superar as dificuldades.

- São pessoas que passam a sentir-se olhadas de forma diferente, “estigmatizadas”, algo que também lhes provoca sentimentos perturbadores.

- Tenho ideia que, para os homens, a falta de mobilidade e sensibilidade e o próprio cansaço após qualquer actividade é um sinónimo de força, sem a qual podem sentir alguma perda de virilidade (masculina). Na mulher, julgo que deve conduzir a uma maior

“disfunção” da sua concepção corporal do que no homem. Em ambos os géneros devem existir fortes sentimentos de inutilidade (pelo menos na fase mais aguda).

- Os sentimentos depressivos e as depressões são compreensivelmente frequentes e difíceis de ultrapassar. Por vezes, parece conseguir-se que a pessoa supere a tristeza e veja os aspectos positivos resultantes de tratamentos, parecendo ter superado o choque inicial. Contudo, julgo pela experiência e pelo que tenho lido, que a fase pior surge algum tempo depois, com a consciencialização da progressiva incapacidade. Ainda assim, observo por vezes esperança em novos tratamentos, que possam atrasar ainda mais a progressão da doença e/ou efectivamente surgir uma cura.

- Ainda quanto aos novos tratamentos, muitas das pessoas com EM anseia por algo que possa ser administrado sem o recurso a agulhas e inoculações periódicas.

Anexo II

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO



HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO



Exmo. Senhor
Ruben Duarte Fernandes
Enfermeiro no Serviço de Neurologia 2B/UMES dos
Hospitais da Universidade de Coimbra

S/Refª	S/Comunicação	N/Ref. – Ofício n.º	Data
		PC – 782/08	20.05.2008

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados para trabalho de investigação intitulado "Vivências de sofrimento na doença em pessoas com Esclerose Múltipla" para realização de Tese de Mestrado – (registo do CA n.º 6131) – Recolha de informação no Serviço de Neurologia – Ruben Duarte Fernandes – Enfermeiro no Serviço de Neurologia e aluno do Curso de Mestrado em Saúde Pública, na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Tenho presente o requerimento de V. Exa. para a apreciação por este Conselho de Administração do pedido de realização de trabalho de investigação no Serviço de Neurologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra, no âmbito do trabalho de investigação em epígrafe, que muito agradeço.

O pedido é autorizado, desde que sejam cumpridas as recomendações da Comissão de Ética para a Saúde e da Direcção de Enfermagem destes Hospitais, cujos pareceres se anexam.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

FJR/AC

(Prof. Doutor Fernando Jesus Regateiro)

Anexo III

CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

Título: Vivências de pessoas com Esclerose Múltipla

Serviço: Neurologia (Hospital de Dia)

Investigador: Enfermeiro Rúben Duarte Fernandes

Contacto Telefónico: 96XXXXXXX

Objectivo: está-lhe a ser solicitada a participação neste estudo porque lhe foi diagnosticada Esclerose Múltipla. O objectivo deste estudo é compreender a experiência das pessoas com Esclerose Múltipla, no sentido de desenvolver formas para as poder ajudar.

Procedimento: numa entrevista com um enfermeiro (o investigador) solicitar-lhe-ão algumas informações gerais sobre si e depois feitas perguntas sobre como é para si viver com a Esclerose Múltipla. A entrevista, que pode demorar até 1h, será gravada e posteriormente transcrita para papel e analisada pelo investigador e pelo professor que orienta este estudo. Nenhuma informação que o identifique será incluída na parte escrita da sua entrevista. O seu nome e o nome de outras pessoas que mencione serão substituídos por um código. Poderá ser necessário contactá-lo para verificar a nossa análise e para lhe dar uma cópia dos resultados no final do estudo, se assim o desejar.

Riscos: pode sentir alguma inconveniência relacionada com o tempo envolvido na entrevista. Pode ainda sentir-se desconfortável por falar em alguns tópicos sensíveis. A sua participação não causará impacto no seu tratamento clínico ou em tratamentos futuros.

Benefícios: possíveis benefícios para si incluem o valor de reflectir na sua experiência. Vai ter a oportunidade de discutir estes tópicos com um enfermeiro interessado. Pode também experimentar alguma satisfação por participar num estudo que pode ajudar a determinar formas úteis para responder às necessidades de pessoas com Esclerose Múltipla.

Alternativas: tem sempre a alternativa de não ser entrevistado ou parar a entrevista quando quiser. É livre para esconder qualquer informação que prefira não discutir e pode recusar-se a responder a qualquer questão. Pode ainda participar nesta entrevista e recusar uma segunda.

Confidencialidade: os seus registos médicos não serão afectados por este estudo. A confidencialidade da sua entrevista será mantida e este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde dos HUC. As gravações serão cuidadosamente guardadas e no final apagadas.

Disponibilidade para esclarecimento de dúvidas: o estudo não afectará de nenhuma forma o seu tratamento. Qualquer dúvida ou questão que poderá ter sobre este estudo pode ser colocada a Rúben Fernandes (Enf.^o) através do número de telemóvel (96XXXXXXX) ou através do serviço em que trabalha (239400652; Hospitais da Universidade de Coimbra, Serviço de Neurologia 2 B; Praceta Prof. Mota Pinto. 3000-075 Coimbra).

Coerção ou interrupção do depoimento: a sua decisão de participar ou não no estudo não irá interferir nos seus cuidados futuros nesta instituição. Se decidir participar, pode ainda assim retirar o seu consentimento ou interromper a sua participação em qualquer altura.

Custos: a sua participação no estudo não terá qualquer custo para si.

Assentimento (Concordância): a sua assinatura indicará que concordou em participar no estudo, tendo lido e percebido a informação acima fornecida.

Assinatura do Participante

Assinatura do Investigador

Data: ___ / ___ / 2008

Anexo IV

GUIÃO DE ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

Entrevista n.º _____ Data _____ Hora de início _____ Término _____

Identificação do Informante:

Idade ____ Género ____ Est. Civil _____ Escol. _____ Profissão _____

Há quanto tempo foi diagnosticada EM: _____ Classificação: _____

Escala EDSS ____ Apresentação das lesões _____ Episódios Surto-Remissão _____

Se concorda num possível segundo contacto, como o posso fazer: _____.

Objectivos	Questões	Observações
<p>Geral:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar as experiências subjectivas de sofrimento na doença em pessoas com E.M. <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar as experiências subjectivas de sofrimento físico. • Identificar as experiências subjectivas de sofrimento psicológico. • Identificar as experiências subjectivas de sofrimento espiritual. • Identificar as experiências subjectivas de sofrimento social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quais os aspectos relacionados com a sua doença que lhe têm sido mais difíceis de suportar? - O que pensou quando lhe diagnosticaram EM? - Como tem vivido fisicamente a sua doença? - O que tem sentido e pensado? - Que emoções tem vivido? - Como se vê a si próprio como doente? - O que acha que os outros pensam de si por estar doente? - Como é que vê o mundo desde que está doente? - Que sentido encontra para a sua doença? - Como é que a sua relação com a sua família e amigos é questionada pelo facto de estar doente? - E as suas atribuições profissionais? - Como perspectiva o seu futuro? 	