

O ADOECIMENTO DO PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA: PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS A PARTIR DA NARRATIVA DE DOIS CASOS CLÍNICOS

The process of becoming ill for the bearer of Multiple Sclerosis: perceptions and life experiences as from the report of two clinical cases

Artigo original

RESUMO

A Esclerose Múltipla (EM) é considerada a principal doença neurológica inflamatória crônica no grupo das doenças desmielinizantes, caracterizada por episódios repetidos de disfunção neurológica com remissão variável. Este estudo teve como objetivo compreender as percepções e vivências dos portadores de EM, mostrando esta doença sob a visão daqueles que sofrem e suas representações subjetivas da doença. Tratou-se de um estudo qualitativo ancorado nos pressupostos da fenomenologia, realizado com duas mulheres portadoras de Esclerose Múltipla, em diferentes fases da doença: uma com dezenove anos de acometimento e outra com um ano de agravo. Como recurso metodológico, foi utilizada a entrevista semi-estruturada a fim de configurar o campo dialógico entre os pares da investigação. Os resultados encontrados, a partir da análise do material, foram sintetizados em um modelo interpretativo, no qual as unidades de significação puderam ser agrupadas em três grandes temas centrais: *representação da doença, o sofrimento de ser portador e o entorno social*. Conclui-se que é muito importante os profissionais da saúde saberem sobre os aspectos clínicos concernentes à Esclerose Múltipla. Dentre os achados de maior relevância, pôde-se destacar a desesperança do paciente terminal de EM frente às inúmeras dúvidas que envolvem a doença.

Descritores: Esclerose Múltipla; Fenomenologia; Percepções e vivências.

ABSTRACT

Multiple Sclerosis (MS) is considered the main chronic inflammatory neurological illness in the group of the demyelinating diseases. It is characterized by repetitive episodes of neurological dysfunction with variable remission. This study aimed at understanding the perceptions and life experiences of the MS bearers, showing this disease under the point of view of those that suffer and their subjective representations of the illness. It was a qualitative study based on the phenomenology. The research was held with two women bearers of Multiple Sclerosis, in different phases of the disease: one with nineteen years of sickness and other with a year. As a methodological resource, the semi-structured interview was used in order to configure the dialogical field between the investigation pairs. The results found by means of the data analyses were synthesized in an interpretative model, in which the signification units were arranged in three great central themes: the representation of the disease, the suffering for being a disease bearer and the social environment. It is concluded that it is very important for health professionals to know about the clinical aspects concerning the Multiple Sclerosis. Among the most relevant findings, it was possible to emphasize the lack of hope in the MS terminal patient when facing so many doubts involving the disease.

Descriptors: Multiple Sclerosis; Phenomenology; Perceptions and habits of living.

Cíntia Carla Resende da Costa⁽¹⁾
Juliana Lima Fonteles⁽²⁾
Liana Rocha Praça⁽³⁾
Ângela Cardoso Andrade⁽⁴⁾

1) Fisioterapeuta, Especialista em Fisioterapia Neurológica Funcional pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

2) Fisioterapeuta, Especialista em Fisioterapia Neurológica Funcional e Fisioterapia Cardiopulmonar (UNIFOR).

3) Fisioterapeuta, pós-graduada em Fisioterapia Neurológica, professora da Faculdade Integrada do Ceará (FIC).

4) Psicóloga, Mestra em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará. Professora assistente da UNIFOR.

Recebido em: 03/01/2004
Revisado em: 25/05/2005
Aceito em: 05/09/2005

INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurológica inflamatória crônica, a principal do grupo das doenças desmielinizantes, caracterizadas por episódios repetidos de disfunção neurológica com remissão variável^(1,2,3).

Foi registrada pela primeira vez em 1822 por Sir Augustus D'Este - Nobel da Paz inglês - que aparentemente tinha a doença. Somente em 1868 que Jean Martin Charcot identificou formalmente e descreveu a EM. Ele a chamou de esclerose em placas, descrevendo as áreas endurecidas semelhantes a cicatrizes encontradas disseminadas pelo sistema nervoso central (SNC) dos indivíduos com a doença⁽³⁾.

Estudos epidemiológicos permitem saber que a existência de um fator ambiental seria imprescindível para o aparecimento da doença, provavelmente na forma de uma infecção inaparente ou de caráter banal e, finalmente, estes estudos têm reconhecido a existência de um fator genético de susceptibilidade para a doença⁽⁴⁾. A EM afeta mais freqüentemente a raça branca, o adulto jovem e o sexo feminino⁽⁵⁾.

A EM é uma doença imprevisível, com ocorrência esporádica de sintomas ao longo de um período de muitos anos⁽⁴⁾. A característica mais evidente da EM é a ocorrência do surto expresso por sintomas neurológicos transitórios dependentes das lesões focais aleatoriamente distribuídas na substância do SNC⁽⁶⁾.

Foram reconhecidos quatro tipos principais de cursos clínicos. A forma benigna evolui em surtos bem individualizados que deixam ou não seqüelas, não havendo progressão dos déficits entre os surtos. A forma exacerbação-remissão caracteriza-se por uma fase precedente de recorrências e remissões, seguida de progressão dos déficits sem surtos ou com surtos subjacentes (forma secundariamente progressiva com surtos), havendo progressão dos déficits entre os surtos. A forma remissão-progressão caracteriza-se desde o início por doença progressiva, evoluindo com ocasionais estabilizações e discretos períodos de melhora. A forma progressiva caracteriza-se desde o início por doença progressiva, porém intercalada por surtos claramente objetivos, com ou sem recuperação total; períodos entre os surtos caracterizados por contínua progressão⁽⁷⁾.

Durante a fase da doença estabelecida, a maioria dos pacientes tem vários sinais e sintomas comuns. Os sinais típicos são atrofia óptica com diminuição da acuidade visual associada, escotoma central e anormalidades pupilares. A oftalmoplegia internuclear bilateral com distúrbios sensoriais ou fraqueza da face e contração espasmódica e enérgica da

mandíbula são comuns. Quase sempre há evidências de doença cerebelar com nistagmo, ataxia, disartria e tremor. Nos membros, há tetraparesia espástica com o aumento do tônus e fraqueza com distribuição piramidal. A marcha torna-se cada vez mais difícil. Os pacientes passam a depender mais e mais dos dispositivos auxiliares para a marcha e, finalmente, muitos acabam dependentes de cadeira de rodas⁽²⁾.

O diagnóstico da EM baseia-se nos achados clínicos, evidência histórica e testes laboratoriais auxiliares. É efetuado um detalhado exame neurológico para a confirmação dos sintomas a fim de que sejam descartadas outras causas. Uma história confiável do paciente ajuda a definir os surtos episódicos. Para confirmação de um diagnóstico definitivo de EM, os ataques precisam envolver diferentes áreas do SNC, prolongarem-se por mais de 24 horas e estar separados por um período de pelo menos um mês⁽⁷⁾. Os estudos laboratoriais (análise do líquido, estudo de potenciais evocados e ressonância magnética) são comumente usados para auxiliar no diagnóstico⁽⁸⁾.

Todos os novos conhecimentos sobre a etiopatogenia da EM não permitiram ainda que se obtivesse um tratamento cujos resultados fossem plenamente satisfatórios. A terapêutica está voltada para atenuar o processo inflamatório que ocorre durante um surto e para preveni-los⁽⁸⁾.

O tratamento de suporte com a fisioterapia e orientação psicológica se faz necessário nesses pacientes, principalmente naqueles com seqüelas incapacitantes^(2,8).

Pela complexidade que envolve a doença, de acometimento súbito, e que poderá envolver sérios prejuízos à vida do sujeito, perguntamos: Como a pessoa reage ao diagnóstico frente aos múltiplos percalços que passam a ser incorporados em sua vida? O que fazer? Como evoluirá a doença? Como será a sua convivência com o mundo?

Acreditamos que o profissional de saúde envolvido no manejo terapêutico dessas pessoas precisa entrar em contato com este mundo subjetivo. A compreensão desta complexidade poderá propiciar o fortalecimento da aliança terapêutica e, conseqüentemente, a aderência ao tratamento. Desta forma, para além de um tratamento tecnificado, oferecer um cuidado humanizado, sintonizado com o sofrimento e as incertezas que acompanham o paciente nesta trajetória.

Este trabalho versa sobre as percepções e vivências do portador de esclerose múltipla. Trata-se de um estudo que, a partir da análise da narrativa de dois casos clínicos, procura descrever e aprofundar as representações subjetivas do sujeito acometido por este agravo. Para tanto, foram analisadas as histórias de vida desses sujeitos, buscando uma compreensão

do SER frente ao processo de adoecimento para além de seus determinantes neurofisiopatológicos que caracterizam a morbidade.

Pela natureza de nosso objeto de estudo - vivências e concepções do processo de adoecimento do portador de esclerose múltipla - elegemos o referencial qualitativo ancorado nos pressupostos da Fenomenologia como proposta metodológica. Nossa escolha também é consubstanciada pela importância e grande frequência com que a abordagem qualitativa se volta para as questões no campo da saúde, sobretudo com a perspectiva de aprofundar o conhecimento do SER sofredor. Noutras palavras, tem por objetivo descrever e compreender as vivências do sujeito e a forma como ele, em seu contexto existencial, representa o seu agravo de saúde⁽⁶⁾.

No mundo atual, o binômio saúde-doença não pode mais ser analisado isoladamente da pessoa que, concretamente, está vivenciando tal fenômeno. Há necessidade de uma abordagem que contemple esta totalidade existencial, examinando a doença como é vivida pelo SER que adoce e considerando as condições histórico-culturais implicadas nesse contexto. Deste modo, a assistência à saúde procura ver o homem no mundo, situado em sua totalidade de vida, buscando novos horizontes de compreensão⁽⁹⁾.

Este estudo tem como objetivo compreender e relatar as percepções e vivências do portador de esclerose múltipla, mostrando esta doença sob a visão do ser que sofre e suas representações subjetivas da doença.

MÉTODOS

O formato de nosso trabalho de campo assumiu a abordagem de dois casos clínicos por via do método da história de vida. Este método busca a visão do informante acerca das suas experiências subjetivas de certas situações, podendo estar inseridas em algum período a ser focado. Ainda é possível, contudo, que esta modalidade possa abordar algum evento ou série de eventos que tiveram algum impacto na vida do respondente^(6,10,11). Para tanto, utilizamos a entrevista semi-estruturada, contendo tópicos que contemplam os objetivos deste empreendimento, perfilando, assim, o caminho de acesso que iluminará o nosso objeto de estudo.

É importante sublinhar que, na tradição fenomenológica de pesquisa, o instrumento de abordagem ao informante, aqui representado pela entrevista semi-estruturada, é um recurso para configurar o campo dialógico entre os pares da investigação. O pesquisador, ao enunciar uma questão, estará amplamente aberto à diferença de seu entrevistado, e ao que ele tem a relatar a partir de sua perspectiva. O pesquisador

relacionar-se-á com o que emerge no campo como fenômeno, mesmo que este conteúdo não esteja contemplado pelo roteiro da entrevista^(12,13,14).

Nossa investigação focalizou as concepções e vivências de dois casos clínicos com o diagnóstico de esclerose múltipla em tratamento fisioterápico. Para tanto, selecionamos dois indivíduos do sexo feminino que pudessem retratar momentos diferenciados do curso da doença, ou seja, poderemos perceber como o portador de EM representa o seu agravo no começo do desenvolvimento dos sintomas (adulto jovem) e após anos de acometimento e tratamento (maturidade). As informantes que participaram de nossa pesquisa têm essas características demográficas: a informante A.C.P., 47 anos, com 18 anos de acometimento de esclerose múltipla, e S.X.G., 22 anos, é portadora da doença há um ano.

Ainda como critério de seleção, as pacientes envolvidas no estudo tiveram o seu diagnóstico dado pelo médico neurologista por avaliação clínica auxiliada por exames complementares – análise do líquido, estudo dos potenciais evocados e ressonância magnética.

O trabalho de campo se desenvolveu com as duas pacientes da CTF – Clínica de Tratamento Fisioterápico. A instituição é uma clínica privada situada na região metropolitana de Fortaleza-CE. Previamente, requisitou-se o consentimento da direção da instituição para a realização da pesquisa com a perspectiva de ampla divulgação dos resultados. Simultaneamente, foi solicitado às duas entrevistadas, por meio de um Termo de Consentimento, sua aceitação como sujeitos da pesquisa, onde está expressa a intenção de procedermos à socialização dos resultados.

A pesquisa contou com a prévia aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Fortaleza, com base na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos.

As entrevistas foram gravadas em fitas cassetes com o consentimento prévio dos informantes, sendo garantida aos sujeitos total confidência dos conteúdos fornecidos. Utilizou-se um diário de campo para o registro das observações livres da situação de pesquisa. O trabalho de campo ocorreu de abril a maio de 2004.

Estas entrevistas foram analisadas procedendo-se a uma leitura com a finalidade de serem detectadas as unidades de significação que descrevem a história de vida do portador de EM, ressaltando a categorização das falas das depoentes, privilegiando a dialética entre pesquisador e informante. Em outras palavras, o caráter interpretativo envolvendo aspectos intersubjetivos esteve presente em todo o momento da análise.

O exame do material qualitativo ancorou-se na proposta de análise da estrutura situada do fenômeno⁽¹⁵⁾.

O último passo da análise qualitativa é a síntese que o pesquisador precisa fazer, de modo a integrar as unidades de significação transformadas em uma descrição consistente da estrutura situada do fenômeno; promovendo, simultaneamente, a triangulação dos dados – articulação entre os pressupostos teóricos com o material empírico e a interpretação do pesquisador⁽¹⁵⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir de um trabalho de análises das entrevistas, sintetizamos os achados que elucidaram o nosso objeto de estudo em um modelo interpretativo, no qual agrupamos as unidades de significação em três temas centrais. **Representação da doença:** aqui se reúnem momentos em que nossas depoentes enunciam o primeiro contato com a situação de morbidade e com as suas incertezas, expondo a aceitação da doença, as dificuldades e obstáculos enfrentados por serem portadoras de esclerose múltipla, abordando *o começo, a conformação pela etiologia desconhecida, dúvida sobre a doença, medo do desconhecido da patologia, caracterização da enfermidade e revolta pelo desconhecimento da cura. O sofrimento de ser portadora:* nesse módulo, elas puderam relatar o sofrimento psíquico que esse agravo ocasiona e o que elas fazem para sobreviver ao problema. Em outras palavras, procuramos retratar o que é viver com EM, enfocando *a condição de ser portadora, o estigma, a busca da cura, as perspectivas para uma vida melhor*. E, por fim, **entorno social:** neste segmento, pudemos, pelas falas de nossas depoentes, perceber e analisar as diversas transformações vividas em decorrência da morbidez por EM, no que diz respeito à dinâmica em todos os aspectos da vida social, abordando *a vida pessoal, familiar e afetiva*.

Como citado, essa pesquisa engloba um estudo baseado na narrativa de dois casos clínicos. A entrevistada A.C.P. tem 47 anos, é natural de Fortaleza, solteira, tem o terceiro grau incompleto (estudava Filosofia e teve que interromper o curso em razão da doença). É portadora de EM há 18 anos. Mora com os pais, que dela cuidam, dedicando-lhe total assistência. Encontra-se em fase terminal, bastante debilitada; ficou cega, teve infecções urinárias de repetição, encontra-se em casa, acamada, urinando por sonda e está paraplégica. Psicologicamente, está um pouco revoltada, com a autoestima baixa e com bastante medo de morrer.

A depoente S.X.G., nascida em Fortaleza, tem 22 anos, é solteira e está cursando o último semestre do curso de Fisioterapia. É portadora desta doença há quase um ano.

Encontra-se na sua fase inicial, tendo apresentado apenas um surto leve com completa recuperação das seqüelas. Encontra-se otimista e cheia de esperanças em relação à doença, mas apresenta momentos de depressão.

No primeiro tema a ser abordado - **representação da doença** - em relação à unidade de significação *o começo*, pudemos perceber, por parte de nossas depoentes, surpresa e abalo ao receberem o diagnóstico. Observamos que as duas depoentes, de início, não associaram o primeiro sinal a um acometimento neurológico, mas a um problema na visão. Isso pode ser visto quando elas relatam que o primeiro especialista a ser procurado foi o oftalmologista. Somente após serem encaminhadas a um médico neurologista passaram a ter melhor dimensão do problema que carregam. O surto é expresso clinicamente por uma perda súbita de uma função sensitiva ou motora, geralmente transitória, podendo regredir em questão de dias ou semanas⁽⁵⁾. Assim relataram-nos as informantes:

Em 1985 (...) comecei a ver embaçado no lado direito (...) fui ao oculista (...) percebi que era uma coisa mais séria, fiquei com muito medo, pensando no pior (...) eu precisava ir para um neurologista (...) meu olho apagou de uma vez.

(A.C.P.)

Não fez nem um ano (...) pensei que fosse apenas uma tontura (...) fui para o oculista (...) não era nada na visão (...) fui para um neurologista (...) percebi que estava com paralisia facial (...) passei cinco dias no hospital (...) começaram a falar que eu podia ter esclerose múltipla (...) foi realmente o dia que eu me abalei, chorei.

(S.X.G.)

Outra unidade de significação que surgiu durante os depoimentos foi *a conformação pela etiologia desconhecida*. Nossas entrevistadas, após terem recebido o diagnóstico de EM, foram informadas pelos seus respectivos médicos da inexistência de uma etiologia precisa, gerando, de início, uma conformação até mesmo por não conseguirem associar o fato de terem adquirido EM a nada, a nenhum acontecimento em suas vidas ou a um mau hábito de vida, assim como o costume de fumar para um portador de câncer de pulmão. Estudos epidemiológicos permitem saber que a EM é a enfermidade neurológica crônica mais freqüente em adultos jovens e que a existência de um fator ambiental seria imprescindível para o aparecimento da patologia⁽⁴⁾. Podemos constatar essa questão nas falas a seguir:

(...) eu acho que isso é um ponto de interrogação, que vai continuar para o resto da minha vida,

até aparecerem novas pesquisas, porque ninguém sabe se é um vírus, se é uma bactéria. É uma incógnita.

(A.C.P.)

(...) não tem causa certa.

(S.X.G.)

(...) não tem que ficar pulando de médico em médico, se torturando achando que vai mudar o diagnóstico. Não vai mudar.

(A.C.P.)

Vemos que a entrevistada A.C.P., por conviver há mais tempo com a doença, apresenta uma conformação não só em relação à etiologia mas também quanto ao diagnóstico.

As entrevistadas puderam expor as primeiras *dúvidas* surgidas a partir do diagnóstico no transcorrer de suas vivências.

(...) não tenho a menor idéia, nunca senti nada, bem que eu demorei a falar, a andar, mas pelas pesquisas, isso não tem nada que comprove (...) bem que eu acho que isso é um ponto de interrogação (...) dizem que a depressão, estado sob pressão, preocupação, pode desenvolver um surto (...) eu acho que preocupação pode realmente influenciar.

(A.C.P.)

(...) talvez por eu ser mulher, talvez por eu ser branca, também por eu estar bem na área de adulto jovem.

(S.X.G.)

Podemos analisar o fato de que a depoente com o curso avançado da doença acha que condições emocionais desfavoráveis ou, até mesmo, uma condição psicológica como a depressão, poderão se tornar um evento desencadeante para o surto; entretanto, a jovem portadora se posiciona no perfil epidemiológico de risco para o acometimento desse mal. Desta forma, podemos inferir que o tempo de exposição à doença leva o portador a ter uma percepção mais subjetiva do agravo. Noutras palavras, o tempo de sofrimento leva o portador a compreender o seu padecimento para além de uma visão biomédica, pois sua interpretação leva em consideração os fatores psicoafetivos.

Na unidade *medo do desconhecido da patologia*, afloram a angústia e a tensão em virtude do que possa vir a acontecer:

*(...) procuro não pensar (...) aí eu vou endoidar
(...) procuro pensar que eu tenho a forma mais leve.*

(S.X.G.)

(...) sou muito pessimista (...) me dá um desespero quando penso que a doença pode me deixar assim pelo resto da vida.

(A.C.P.)

Fica evidente na fala da depoente S.X.G., um sentimento de defesa, com o objetivo de amenizar o sofrimento que o curso progressivo da doença traz.

No decorrer dos relatos, devido às duas depoentes se encontrarem em estágios diferenciados da doença, nos deparamos com a subjetividade com que cada uma representa a Esclerose Múltipla. Podemos notar isso na unidade de significação *caracterização da doença*. A depoente A.C.P., por possuir um curso mais longo da doença, caracteriza a patologia de acordo com as experiências vividas a cada surto. E a S.X.G. representa a doença como um fardo que carrega, sem ter ainda a real dimensão do que isto significa para a sua vida.

(...) é uma doença meio ingrata (...) cada surto é uma surpresa, vem um e fica doendo os braços, as costas, aí vem outro e você fica engasgando, vem outro e dói os olhos, vem outro e você acha que o ouvido está buzinando, vem as formigações, vem os espasmos (...)

(A.C.P., 47 anos)

(...) cada um carrega a cruz que tem que carregar (...)

(S.X.G., 22 anos)

Finalmente, ainda em relação ao primeiro tema – **representação da doença** –, não podíamos deixar de focar a *revolta pelo desconhecimento da cura*, gerada por todas as incógnitas presentes no âmbito desta patologia. 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⁽⁸⁾.

(...) é uma doença meio ingrata, pois por mais que passe o tempo, ninguém descobre nada (...) a medicina por mais que a gente pense que ela é avançada, ela não é.

(A.C.P., 47 anos)

(...) vai existir alguma coisa pelo menos para prolongar (...) de onde é que vem essa doença, porque até hoje ninguém sabe.

(S.X.G., 22 anos)

Vemos que a entrevistada A.C.P. refere-se à EM como uma doença “meio ingrata”, demonstrando um grande conflito interno por não poder fazer nada, esperando de

“braços cruzados” uma possível descoberta da medicina para tentar resolver seu problema. Observamos que a cada dia que passa o sofrimento vai se instalando e preenchendo o “eu” dessas portadoras.

Partindo para o segundo tema - **sofrimento de ser portadora** – abordaremos a primeira unidade de significação *a condição de ser portadora* que vem nos mostrar a difícil caminhada enfrentada por essas mulheres, envolvendo estados depressivos. Há uma correlação entre alterações de humor como euforia, depressão e estado de apatia e a incapacidade funcional⁽³⁾. Como podemos notar nas falas a seguir:

(...) agora eu estou dependente de todo mundo (...) não faço mais nada, aliás, brinco de trabalhar (...) a gente tem que encarar apesar de ser muito difícil (...) momentos de choro, de depressão, mas temos que ir em frente (...) mas quando me vejo assim, me dá um desespero, é quando eu penso que a doença pode me deixar assim pelo resto da vida.

(A.C.P., 47 anos)

(...) procuro não pensar (...) não posso reclamar da minha vida, porque eu não sinto nada.

(S.X.G., 22 anos)

A entrevistada A.C.P. deixa transparecer que, devido à sua incapacidade funcional, surge o sentimento de inutilidade levando a momentos de depressão e desespero. Já a S.X.G., por não apresentar seqüelas físicas da doença, encara o fato de ser portadora de um modo diferente. Procura esquecer que pode vir a ter outro surto.

A segunda unidade de significação contida neste tema é o *estigma*. Grande parte das pessoas apresenta algum tipo de complexo, seja ele de natureza física, psicológica ou social, sendo, de certa forma, agravado quando visivelmente detectado. Como é o caso das patologias com incapacidades físicas. Podemos observar que elas se sentem estigmatizadas no trabalho, em casa e na vida social, acarretando um sofrimento e desconforto psíquico e desejo de igualdade.

(...) porque quando você está boa, você é convidada para todas as festas, e depois que adoce o pessoal fica receoso (...) com o tempo muitas pessoas se afastam de você.

(A.C.P., 47 anos)

(...) pedi que me tratassem normal, se tiver que brigar comigo, briguem, mas se tiver que me elogiarem, me elogiem, nunca demais, nunca de menos.

(S.X.G., 22 anos)

Existem três tipos diferentes de estigmas: aqueles direcionados para as várias deformidades físicas, aqueles voltados para culpa de caráter individual e os estigmas de raça, nação e religião. No entanto, os três estigmas têm em comum o fato do indivíduo possuir um traço que possa chamar a atenção e afastar as pessoas que encontra, eliminando a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Já que ele possui uma característica diferente do socialmente esperado⁽¹⁶⁾.

Devido a todos esses percalços enfrentados na trajetória das portadoras de EM, aflora a busca incansável e incessante do tratamento e da cura. Pois, ainda hoje, não existe um tratamento específico. E em decorrência disto essas mulheres estão dispostas a percorrerem vários caminhos e a se submeterem aos mais diversos tipos de tratamento, muitas vezes a contragosto, na busca da cura.

(...) se ele mandar tomar ketchup, que eu detesto, eu sou capaz de tomar (...) tomar as pulsoterapias (...) mas ninguém pode ficar tomando a medicação direto (...) porque melhoram umas coisas e pioram outras, aí fica difícil (...) acho que a fisioterapia é super importante, mas é muito lenta.

(A.C.P., 47 anos)

(...) comecei logo a tomar os remédios (...) estou também estudando coisas sobre o doutor Voltarele, sobre célula tronco (...) estou fazendo tratamento (...) eu mesmo comecei a fazer os exercícios (...) passava o dia inteiro no espelho fazendo os meus exercícios (...) estimulei ao máximo o meu lado direito, mudei tudo de posição.

(S.X.G., 22 anos)

Após esta árdua batalha tentando a cura, resta um pouco de esperança de uma vida melhor, ou seja, de que um dia essas mulheres possam levar uma vida da forma mais natural possível, de acordo com suas limitações, gerando assim, *perspectivas para o futuro*; o último assunto a ser abordado no segundo tema.

(...) projeto de vida que eu tenho é andar e tirar a fralda para dar uma folguinha para a família (...) procurar um método para melhorar mais rápido e ter fé que um dia desses as coisas melhorem.

(A.C.P., 47 anos)

(...) minhas perspectivas é que com novos estudos possa arranjar a cura (...) vai existir alguma coisa pelo menos para prolongar (...) pretendo

que cheguem mais estudos para a cura definitiva (...) imagino que eu passe muito tempo sem eu sentir nada, mas eu tenho praticamente certeza absoluta.

(S.X.G., 22 anos)

Estas falas nos mostram que o fator esperança é muito relevante na vida dessas mulheres, pois enquanto houver esperança, haverá perspectivas para uma vida mais independente.

O terceiro e último tema do nosso modelo interpretativo diz respeito ao **entorno social**, em que são relatadas as experiências das depoentes enfocando as mudanças ocorridas na *vida pessoal, vida afetiva e vida familiar*.

Em relação às mudanças na vida pessoal, os relatos de cada uma das entrevistadas, que se encontram em estágios individualizados da doença, são diferenciados:

(...) no início era tudo normal (...) depois começou a aparecer os surtos com mais frequência (...) ficava sem escrever, depois voltava, ficava sem andar, depois voltava (...) tive que parar de estudar e me aposentar (...) no começo até dava para levar, mas depois de 18 anos de doença, está ficando difícil (...) agora estou dependente de todo mundo (...) até os valores. Na vida social tudo mudou (...) a vida social parou total.

(A.C.P., 47 anos)

(...) minha vida continua a mesma, tento levar da maneira mais normal.

(S.X.G., 22 anos)

As mudanças na vida pessoal caminham junto com a evolução da doença, ou seja, à medida que vão surgindo os surtos com suas incapacidades, a vida pessoal vai ficando mais restrita.

O contexto da *vida familiar* abordado na segunda unidade de significação deste último tema, está envolvido em quase todos aspectos. Basta que algo diferente afete um de seus membros, para existir uma transformação da família em prol do bem estar geral. Assim, podemos imaginar o impacto causado pela EM, uma doença crônico-degenerativa e altamente incerta, para sentirmos o quanto a vida familiar é abalada. A partir dos depoimentos das entrevistadas conseguimos melhor visualizar este processo de transformação:

(...) tenho a impressão que eles vivem em torno de mim, e eu não acho isso legal (...) me sinto como a preocupação geral da família (...) na vida em família estou ótima, eu só acho que eles

não estão vivendo o que era pra viver por causa de mim, e eu fico muito preocupada.

(A.C.P., 47 anos)

(...) a mamãe ficou muito pior do que eu, e o papai até hoje não acredita que eu tive essa doença (...) pedi que me tratassem normal, se tiver que brigar, brigue, mas se tiver que me elogiarem, me elogiem, nunca demais, nunca de menos (...) apesar de não acreditarem que eu tive essa doença, eu sinto uma superproteção.

(S.X.G., 22 anos)

Nesses dois depoimentos as pacientes deixam claro a correlação que elas fazem entre a EM e as transformações da dinâmica familiar, que passam a ter outra configuração para atender as necessidades do membro que surge com a doença. Parece que o ritmo próprio desses familiares fica alterado e o que surge no imaginário do sujeito portador de EM é uma culpa pela reorganização da dinâmica familiar. Podemos notar que aspectos de negação da doença ficam presentes na narrativa da jovem portadora, o que nos leva a crer o quanto é difícil para os familiares o impacto do diagnóstico, preferindo até mesmo negar a doença, já que os sintomas desaparecem até o próximo surto.

Ainda com relação a este aspecto, essas portadoras passam a pensar e refletir se é realmente necessário tanto afeto e cuidado, chegando até a julgar suas próprias necessidades, como não merecedoras de prioridades por parte de seus familiares e querendo ser tratadas como pessoas normais, que devem sim, serem punidas e elogiadas quando necessário.

Finalizando as vivências e percepções de nossas informantes, em relação a EM, a *vida afetiva* é uma outra dimensão que fica comprometida pelo curso da doença. As depoentes se expressam da seguinte forma:

(...) quando descobri que estava com a EM e o que ela poderia me causar, tomei a decisão de terminar o namoro (...) temos que ter bom senso (...) se nem a família suporta, imagina os de fora.

(A.C.P., 47 anos)

(...) ele ficou presente em todos os momentos mas se sentiu deixado para lá (...) eu só me preocupava com a minha recuperação e nós rompemos (...) eu não sabia o que ia acontecer comigo (...) acho que ele sofreu mais do que eu (...) senti falta dele e resolvemos voltar (...) estamos super bem, vamos noivar no final do ano (...) seja o que Deus quiser.

(S.X.G., 22 anos)

A vida afetiva, assim como as expectativas de futuro, se revelam como incertezas em suas vidas. Podemos perceber a insegurança frente ao adoecimento, o não controle de cada surto e a necessidade de se protegerem da possível rejeição do parceiro afetivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pudemos observar que o sofrimento dessas portadoras é agravado pelo número de incógnitas existentes no campo clínico, que resulta em dúvidas no âmbito da doença, não somente para elas, mas também para nós, profissionais da saúde. Pode-se considerar, por fim, 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.

É possível concluir que não basta apenas saber o que é a Esclerose Múltipla e que alterações físicas podem acontecer com seus portadores, pois quando se passa a conviver com essas pessoas, todas as teorias se tornam secundárias, dando lugar às diferentes experiências vividas por elas. Espera-se que este trabalho seja um estímulo para que outros profissionais desenvolvam cada vez mais pesquisas nessa área, e para que os que atuam nela, possam conviver melhor com o constante processo de construção e desconstrução existente muitas vezes no tratamento das enfermidades neurológicas.

REFERÊNCIAS

1. Mendes MF, Balsimelli S, Stangehaus G. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2004; 62(1): 108-13.
2. Stokes MC. *Neurologia para fisioterapeutas.* São Paulo: Premier; 2000.
3. Umphred DA. *Fisioterapia neurológica.* São Paulo: Manole; 1994.
4. Moreira MA, Felipe E, Mendes MF. Esclerose múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2000; 58(2B): 460-6.
5. Oliveira EML, Annes M, Oliveira ASB. Esclerose múltipla: estudo clínico de 50 pacientes acompanhados no ambulatório de neurologia UNIFESP – EPM. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1999; 57(1): 44-50.
6. Moreira DA. *O método fenomenológico na pesquisa.* São Paulo: Pioneira Thomson; 2002.
7. O’Sullivan SB, Schmitz TJ. *Fisioterapia: avaliação e tratamento.* São Paulo: Manole; 1993.
8. Nitri R, Bacheschi LA. *A neurologia que todo médico deve saber.* São Paulo: Santos; 1991.
9. Spíndola T. A Fenomenologia e a enfermagem: algumas reflexões. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 1997; 31(3): 403-9.
10. Ferreira RF, Calvoso GG, Gonzales CBL. Caminhos da pesquisa e a contemporaneidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica.* 2002; 2(15): 243-50.
11. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico epistemológica – discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.* Petrópolis: Vozes; 2003.
12. Rey G. *Pesquisa qualitativa em psicologia – caminhos e desafios.* São Paulo: Thomsom Pioneira; 2002.
13. Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis: Vozes; 1994.
14. Cooley KL. *Fenomenologia: uma proposta metodológica para a pesquisa em enfermagem.* ACTA Científica. *Biologia e Saúde.* 2000; 2(1): 49-51.
15. Martins J, Bicudo MAV. *A Pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.* São Paulo: Moraes; 1994.
16. Goffman C. *Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: LTC; 1988.

Endereço para correspondência

Liana Rocha Praça
Rua Valderi Uchoa, 1320 apto 402 bl. 02, Damas
Fortaleza-CE
E-mail: lianarpraca@yahoo.com.br