

O PAPEL DA FÉ NA PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

The role of faith in health promotion in patients with Multiple Sclerosis

El papel de la fe en la promoción de la salud de pacientes con Esclerosis Múltiple

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção que as pessoas com Esclerose Múltipla (EM) têm em relação ao seu sofrimento pessoal e se a fé é um recurso interno que utilizam para diminuir o sofrimento. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, centralizada nos temas sofrimento, fé e sentido de coerência (SOC), a partir de entrevista semiestruturada. Participaram do estudo 15 pacientes com EM pertencentes à uma associação de apoio ao doente com EM (Portugal). As entrevistas decorreram de setembro a outubro de 2015, em local previamente acordado com os entrevistados. Para a categorização dos dados que resultaram das entrevistas, partiu-se de temas estabelecidos *a priori*. Utilizou-se como fundamentação teórico-metodológica a hermenêutica na análise temática da fala dos participantes. **Resultados:** No tema sofrimento, as categorias permitem compreender o impacto do sofrimento nos doentes com EM. No tema fé, as categorias permitem compreender que, perante os eventos estressores da EM, as crenças, as práticas espirituais e religiosas podem auxiliar os pacientes a enfrentarem os desafios que se apresentam no seu *continuum* saúde-doença. No tema sentido de coerência (SOC), as categorias permitem perceber que o SOC nestes pacientes é adquirido quando desenvolvem a capacidade de identificar, mobilizar e utilizar recursos no enfrentamento e alívio do seu sofrimento, sendo a fé um deles. **Conclusão:** A fé enquanto recurso geral de resistência da pessoa com EM, quando mobilizada para enfrentar a doença, contribui para a aquisição de um SOC que permite ganhos em saúde para estes pacientes, devendo ser um recurso oferecido aos pacientes pelos profissionais de saúde.

Descritores: Esclerose Múltipla; Cura pela Fé; Promoção da Saúde.

ABSTRACT

Objective: To understand the perception that people with Multiple Sclerosis (MS) have of their personal suffering and to verify whether faith is an internal resource used by them to lessen their suffering. **Methods:** Study with qualitative approach, centered on the themes - suffering, faith and sense of coherence (SOC), by using semi-structured interview. The study included 15 patients with MS belonging to a support association for MS patients (Portugal). The interviews took place from September to October 2015, in a place previously agreed with the interviewees. For categorization of the data obtained through the interviews, themes previously established were adopted. Hermeneutics was used as theoretical and methodological basis in the thematic analysis of the participants' discourse. **Results:** On the theme suffering, the categories allow to understand the impact of suffering on patients with MS. On the theme faith, the categories allow to understand that, in the presence of the MS stressor events, beliefs, spiritual and religious practices can help patients meet the challenges that arise in their health-disease continuum. On the theme sense of coherence (SOC), the categories allow to realize that the SOC in these patients is acquired when they develop the ability to identify, mobilize and use resources in the confrontation of and relief from their suffering, with faith representing one of those. **Conclusion:** Faith, as a general resistance resource for the person with MS, when mobilized to tackle the disease, provides the acquisition of a SOC that allows these patients to achieve positive health outcomes, and should be a resource offered by the health professionals.

Descriptors: Multiple Sclerosis; Faith Healing; Health Promotion.

Paula Encarnação^(1,2)
Clara C Oliveira⁽²⁾
Teresa Martins⁽³⁾

1) Universidade do Porto - UP - Porto - Portugal

2) Universidade do Minho - UM - Braga - Portugal

3) Escola Superior de Enfermagem do Porto - ESEP - Porto - Portugal

Recebido em: 19/09/2016

Revisado em: 04/11/2016

Aceito em: 23/11/2016

RESUMEN

Objetivo: Comprender la percepción de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) respecto su sufrimiento personal y si la fe es un recurso interno utilizado para disminuir el sufrimiento. **Métodos:** Estudio de abordaje cualitativo centrado en los temas sufrimiento, fe y sentido de coherencia (SOC) a partir de la entrevista semiestructurada. Participaron del estudio 15 pacientes con EM de una asociación de apoyo al enfermo con EM (Portugal). Las entrevistas se dieron entre septiembre y octubre de 2015 en un sitio de acuerdo a los entrevistados. La categorización de los datos de las entrevistas se ha iniciado a partir de temas establecidos a priori. Se utilizó la hermenéutica como fundamentación teórico-metodológico para el análisis temático de las hablas de los participantes. **Resultados:** En el tema sufrimiento, las categorías permiten comprender el impacto del sufrimiento en los enfermos con EM. En el tema fe, las categorías permiten comprender que, mediante los eventos de estrés para la EM, las creencias, las prácticas espirituales y religiosas pueden auxiliar a los pacientes a afrontar los desafíos que se presentan en su continuum salud-enfermedad. En el tema sentido de coherencia (SOC) las categorías permiten percibir que el SOC en esos pacientes es adquirido cuando desarrollan la capacidad de identificar, movilizar y utilizar recursos para el afrontamiento y alivio de su sufrimiento, siendo la fe uno de ellos. **Conclusión:** La fe en cuanto un recurso general de resistencia de la persona con EM, cuando movilizadora para afrontar la enfermedad contribuye para la adquisición de un SOC que permite ganancias en salud para esos pacientes y debe ser un recurso ofrecido a los pacientes por los profesionales sanitarios.

Descriptores: Esclerosis Múltiple; Curación por la Fe; Promoción de la Salud.

INTRODUÇÃO

Vários autores têm referido que as crenças de âmbito espiritual/religioso constituem um fator de resistência (e não só de resiliência) à dor e/ou sofrimento humanos⁽¹⁻³⁾.

Num estudo anterior⁽⁴⁾, procurou-se compreender os conceitos de sofrimento e fé em pessoas com esclerose múltipla (EM), nas várias etapas da doença, inclusive naqueles que se encontravam em unidades de cuidados paliativos. Foram encontradas associações que sugeriam que a fé funciona como um recurso interno de resistência da pessoa ao sofrimento, pois a capacita para a compreensão e gestão do sofrimento causado pela doença, bem como amplia o seu sentido interno de coerência, à medida que a pessoa consegue transcender, vivenciar e atribuir um significado menos negativo ao seu sofrimento.

No que concerne à definição de fé, as autoras recorreram à teologia filosófica⁽⁵⁾ (orientação cristã), por contraposição à espiritualidade⁽⁶⁻⁸⁾. Assim, a fé, sucintamente, refere-se à entrega confiante, aos desígnios de uma entidade

transcendental, na qual se reconhece um profundo amor. Trata-se, pois, de uma experiência muito para além da racionalidade pura humana e que envolve holisticamente⁽⁹⁾ o ser humano que a experiencia. A fé pode, ou não, vincular-se a experiências de vida religiosas, marcadas por rituais simbólicos. A espiritualidade, por seu lado, vincula-se a uma dimensão mais lata e difusa de crenças, geralmente definida em torno da capacidade de se atribuir um sentido ao mundo⁽¹⁰⁻¹³⁾.

O conceito de sofrimento pode ser entendido como uma vivência multidimensional e dinâmica de estresse severo que ocorre perante eventos de ameaça à integridade da pessoa no seu todo, no qual os processos regulatórios, que normalmente levariam à adaptação, quando se tornam insuficientes, conduzem à exaustão do indivíduo^(14,15). Por sua vez, o conceito de sentido de coerência (SOC)⁽¹⁾ contém três dimensões, que auxiliam o indivíduo a adaptar-se e a ultrapassar o seu sofrimento de uma forma mais saudável, na medida em que consegue compreender o sofrimento (dimensão: capacidade de compreensão - *sense of comprehensibility*); gerir e mobilizar os diferentes recursos de que dispõem (dimensão: capacidade de gestão - *sense of manageability*) e atribuir um novo sentido a esse sofrimento, tornando-o menos negativo (dimensão: capacidade de investimento - *sense of meaningfulness*).

Partindo desses pressupostos, as autoras analisaram numa etapa anterior a eventual relação entre a diminuição do sofrimento em pacientes crônicos com EM e a sua dimensão de fé, em sentido teológico. Na tentativa de se aferir a correlação (ou não) entre estas duas experiências tão profundamente subjetivas, complexas e simultaneamente tão humanas, construiu-se e validou-se um instrumento de medida que permite avaliar a influência da fé na gestão do sofrimento humano. Nesse instrumento, foram analisadas quatro categorias: o sofrimento intrapessoal; o sofrimento interpessoal; a consciência do sofrimento e o sofrimento espiritual⁽⁴⁾.

Dada a natureza do fenómeno em estudo e para uma melhor compreensão do mesmo, as autoras, para além da metodologia quantitativa, recorreram à metodologia qualitativa, que privilegia a compreensão sobre os significados que os acontecimentos têm para os participantes da investigação⁽¹⁶⁾ agora apresentada. Dessa forma, objetivou-se compreender a percepção que as pessoas com Esclerose Múltipla têm em relação ao seu sofrimento pessoal e se a fé é um recurso interno que utilizam para diminuir o sofrimento.

MÉTODOS

É um estudo de abordagem qualitativa, centralizado nos conceitos de sofrimento, fé e sentido de coerência. Tem como

fundamentação teórico-metodológica a hermenêutica⁽¹⁷⁾. O termo hermenêutica expressa a arte de interpretar⁽¹⁷⁻¹⁹⁾, considerando como os conceitos interpretativos de distanciamento, apropriação, explicação e compreensão colocam-se entre a linguagem e a vida vivenciada. Tem como função inicial compreender como orientar numa situação. O entender não se relaciona à apresentação de fato, mas à probabilidade de ser. Não se deve esquecer, quando se tira as decorrências metodológicas dessa análise, este ponto: apreender um texto não é constatar um sentido inerte nele incluído, mas apresentar a possibilidade de ser apontada pelo texto⁽¹⁹⁾.

Através de uma associação de apoio ao doente com esclerose múltipla, os pacientes com EM que já tinham participado previamente no estudo quantitativo da investigação principal Sofrimento e Fé em Pessoas com Esclerose Múltipla⁽⁴⁾ em Portugal, foram convidados pela autora a integrar posteriormente este estudo qualitativo. Em estreita colaboração com a associação, foram selecionados para o estudo os pacientes que demonstravam manter a comunicação e cognição preservadas. Os participantes que aceitaram o convite escolheram o local onde gostariam de ser entrevistados, contabilizando um total de 15 pacientes com EM. Para delimitar o tamanho da amostra, adotou-se como critério a saturação do conteúdo da informação apresentada pelos participantes da pesquisa. Considera-se que a saturação teórica das categorias ocorre quando nenhum dado relevante ou novo emerge⁽¹⁶⁾.

As entrevistas decorreram de setembro a outubro de 2015. Cada entrevista teve a duração média de 30 minutos. Foi utilizado um gravador de áudio, tipo iPod, para o registo das entrevistas.

A compreensão do texto e o processo interpretativo dos conteúdos temáticos das narrativas de vida dos participantes do estudo pôde ser representada através da entrevista, transcrita em textos, e interpretada pelo autor⁽²⁰⁾. As entrevistas são um dos métodos relevantes na investigação qualitativa de tipo hermenêutica, pois possibilitam coletar dados descritivos do discurso dos entrevistados, contribuindo com o pesquisador no desenvolvimento de ideias de como os participantes da pesquisa podem compreender o mundo⁽²¹⁾. Tendo em conta a natureza subjetiva da investigação, utilizou-se como instrumento de colheita de informação a entrevista semiestruturada, sendo essa um dos métodos considerados mais adequados quando se pretende conhecer as experiências e percepções dos participantes⁽²²⁾.

As questões norteadoras da entrevista (Quadro I) tiveram por base os conceitos mencionados (sofrimento, fé e sentido de coerência), que resultaram em temas; e, das entrevistas, emergiram as categorias alicerçadas nos temas.

Para a análise temática das narrativas, buscou-se entender em um processo que envolve diversas etapas: a reprodução das entrevistas em texto, a compreensão superficial, a investigação estrutural e a apreensão abrangente do texto⁽²⁰⁾. Esse é um processo participativo, disposto em forma de espiral, uma vez que relaciona as partes do texto com o todo e reciprocamente⁽²⁰⁾.

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), Universidade do Porto (UP), sob o parecer n.º 060/2014. Foi omitido qualquer elemento que permitisse identificar os participantes ou pessoas citadas e atribuída uma letra (p=participante) e um número para identificar cada

Quadro I - Temas, categorias e questões norteadoras. Portugal, 2015.

Temas	Categorias	Questões
Sofrimento	Aflicção interior; cronicidade; ameaça à integridade da identidade pessoal.	- O que mudou na sua vida ao saber que tem EM? - Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença, que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento? - Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?
Fé	Confiança; ser amado incondicionalmente; graça de Deus.	- Considera-se uma pessoa com fé religiosa? De que tipo? - Caracterize como vive a sua fé.
Sentido de coerência (SOC)	Capacidade de compreensão; capacidade de gestão; capacidade de investimento	- Compreende por que está em sofrimento? - Quando está em sofrimento, como o tenta diminuir? - Sente-se muitas vezes em sofrimento?

entrevista. O consentimento informado foi preenchido por cada um dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas decorreram em locais de referência para os pacientes. Os 15 pacientes foram entrevistados (a pedido deles) em locais distintos: um foi entrevistado numa unidade de cuidados paliativos; dois foram entrevistados no seu local de trabalho; quatro foram entrevistados na sua residência e oito foram entrevistados no hospital durante os tratamentos para a EM.

Tendo esses 15 pacientes participado na primeira fase da investigação (estudo quantitativo)⁽⁴⁾, as autoras já tinham obtido a sua caracterização sociodemográfica: a média de idade dos participantes é de 45,33 anos, mínimo 31 anos e máximo 60 anos. Seis participantes são homens e nove são mulheres. Dos 15 participantes, 7 (sete) tinham esclerose múltipla secundária progressiva (EMSP) (caraterizada inicialmente por períodos de surto-remissão, e, mais tardiamente, torna-se progressiva, instalando-se uma perda gradual das funções, sendo as recuperações frequentemente incompletas), 7 (sete) tinham esclerose múltipla recidivante remite (EMRR) (caraterizada por surtos que duram dias, até semanas e em seguida desaparecem), e 1 (uma) participante tinha esclerose múltipla primária progressiva (EMPP) (caraterizada por crises lentas, mantendo o agravamento dos sintomas e envolvendo áreas do sistema nervoso central (SNC) sem remissão da crise inicial). A média de anos de diagnóstico é de 12,13 anos, com um mínimo de 1 ano e um máximo de 36 anos.

Serão apresentados os dados relacionados aos temas sofrimento, fé e sentido de soerência (SOC) a seguir:

O quadro II trata do tema *sofrimento* e das três categorias: aflição interior; cronicidade e ameaça à integridade da identidade pessoal.

A EM é uma doença que apresenta surtos e remissões, imprimindo no paciente uma falsa sensação de segurança e confiança na sua estabilização, levando-o a ponderar, por vezes, a possibilidade de poder vivenciar a cura. Esta incerteza⁽²³⁾ provoca sofrimento nas pessoas e famílias que vivenciam essas experiências com a doença. Nas diferentes categorias identificadas no tema do sofrimento – aflição interior; cronicidade e ameaça à integridade da pessoa – é possível identificar o impacto que esse sofrimento imprime nas suas vidas.

Na categoria *aflição interior*, foram identificados sentimentos de medo, associados à presença de surtos da doença, à perda de autonomia e ao grau de incapacidade

que podem vir a experienciar num futuro próximo (P1, P7, P9, P13).

A EM, sendo uma doença crônica e altamente incapacitante⁽²⁴⁾, tem uma importante dimensão social, uma vez que a faixa etária para o diagnóstico se situa entre os 20 e os 40 anos de idade^(25,26), ou seja, em jovens adultos, período que se revela crucial para o desenvolvimento acadêmico e/ou profissional. Pelo discurso dos participantes, identifica-se na categoria *cronicidade* o sofrimento causado pela incapacitação que a doença provoca ao nível do trabalho e empregabilidade (P4-5, P8-9, P13-15). Os participantes verbalizam sentirem-se capazes de trabalhar, de produzir, embora a ritmos diferentes (P3). O cansaço é um sintoma muito presente (P8-9, P12-14), levando-os a exprimir que vivenciaram sentimentos de marginalização social quando divulgaram para as entidades empregadoras a sua condição de saúde (P3). Apesar da situação de sofrimento em que se encontram pela cronicidade da doença, os participantes referem ‘ter aprendido’, ou seja, foram sujeitos da sua própria aprendizagem (P2, P5 P13-15), face a face com o sofrimento provocado pela doença⁽²⁷⁾.

Quanto à categoria *ameaça à integridade da identidade pessoal*, a origem do sofrimento nos participantes do estudo parece estar relacionada com sintomas ou processos (físicos ou de outra natureza) (P4, P8, P10-11, P13-14) que representam uma ameaça para a integridade da pessoa⁽²⁸⁾. Os participantes verbalizaram sentirem-se ameaçados no seu todo quando percebem a perda de vínculos (P1), experimentam sentimentos de discriminação social (P3, P7, P8), vivenciam sentimentos de desespero e angústia (P2, P4, P8, P14) e experienciam a perda de autonomia (P4, P7).

Em relação ao tema da fé perante os eventos estressores da EM, as crenças e práticas espirituais e religiosas podem auxiliar os pacientes a enfrentarem os desafios que se apresentam. Deus é o sentido último da existência de quem acredita. A fé cristã caracteriza a vida de quem acredita em Deus. Assim, a fé cristã traduz-se em acolher em sua vida o amor e a graça de Deus confessados em Jesus Cristo. A certeza do amor incondicional da parte de Deus e da justificação do pecado pela graça do Cristo provoca segurança interior em quem acredita, induzindo a se defrontar com qualquer obstáculo, preparando para o amor e a solidariedade⁽²⁹⁾.

Em relação ao tema *fé* (numa perspectiva teológica cristã), foram definidas, três categorias assim nomeadas: confiança, ser amado incondicionalmente e graça de Deus (Quadro III).

Quadro II - Tema: Sofrimento. Português, 2015.

<p>Categoria: Aflição interior</p> <p>Questão: O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?</p> <p>P1 “Mudou muito [pausa]... fiquei com medo de ficar numa cadeira de rodas. Já conhecia outras pessoas que tinham a doença e andavam numa cadeira de rodas. Na altura ainda trabalhava e andava e fiquei com muito medo...muito medo de um dia ficar assim [olhando para a cadeira de rodas que atualmente usa].”</p> <p>P7 “[...]mas eu sempre com aquele medo de ir e cair, não me sinto à vontade. Às vezes vou para locais que não são direitos, seguros, e a gente está ali cheia de medo...”</p> <p>Questão: Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?</p> <p>P9 “Eu às vezes na rua, tinha medo que às vezes isso me acontecesse, que eu cheguei às vezes do trabalho...mas isso não é uma coisa que é assim logo fatal!”</p> <p>P13 “Tem mudado muita coisa [entre o choro e o riso], muita...eu tenho olhado mais para o meu filho, medo de não o conseguir ver [pausa, silêncio] ...ver a crescer!!!”; “Há pouco tempo lesionei-me aqui na perna [mostrando o local], parti a perna e tenho medo de fazer força a mais e voltar a fazer asneiras[...]”; “Aaaaahhh tenho medo de não voltar a conseguir jogar futebol com ele [filho], voltar a correr, voltar a pegar numa bicicleta.”; “Mas, sei lá, o medo persiste, [...] A gente tem medo!”</p>
<p>Questão: Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?</p> <p>P5 “A gente tem de aceitar isso, pego num livro e começo a ler...e obrigo-me a fazer coisas que...ser paciente!”</p>
<p>Categoria: Cronicidade</p> <p>Questão: O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?</p> <p>P4 “[...]pouco faço em casa e estou supercansada. [...] Já não trabalho há dois anos.</p> <p>P5 “Educadora de infância [...] é muito complicado. Eu não conseguia e foram os próprios do agrupamento que convidaram-me a pedir a aposentadoria. Tinha 49 anos. Eu falhava muito, quando tinha surtos ficava 1 mês em casa [...]”</p> <p>P8 “Cansa, cansa muito. Estou em casa desde os 40, [...] mas fui obrigado a deixar de trabalhar pelo surto que me deu que me adormeceu o corpo todo.”</p> <p>P9 “Sinto-me dias supercansado mesmo... esquece-me... agora estou de licença. Estou de licença há dois anos e pico...”; “Eu jogava futebol, pronto, tinha sempre atividade para fazer. Deixei tudo, não posso!”; “Tenho várias sequelas. Tudo mudou! Tudo! Não dá vontade de fazer nada.”</p> <p>P12 “Antes gostava de fazer qualquer coisa em casa, que um homem gosta de fazer [...] aspirar o carro, lavar, faço pouco, mas canso-me muito.”</p> <p>P13 “[...]preciso das forças e não as tenho.”</p> <p>P14 “Canso-me demasiado.”</p> <p>Questão: Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?</p> <p>P1 “Pensava que ficava bem com os tratamentos, que ia ficar melhor....mas pelos vistos [pausa]... ao longo destes 20 anos fui ficando cada vez pior.”</p> <p>P3 “Pensava eu que ia ter sucesso e que ia ter trabalho. Mas não tenho, infelizmente, não tenho. Se calhar, quando nós chegamos a um empregador e no meio da entrevista dizer que temos um problema crónico mas que não é por isso que deixamos de fazer as coisas. Ok, com mais dificuldade, com mais lentidão mas chegamos. Depois dizem ‘aaahh’ e infelizmente ninguém quer saber disso.”</p> <p>P6 “[...] a perda de memória foi o que mais me chocou...[pausa] estou a desaprender, cada vez mais.”</p> <p>P7 “[...] O que mais me custou foi parar de trabalhar”</p> <p>P10 “[...] depois com a idade fui sentindo mais limitações”; “e depois para sair do carro? Era o maior problema para mim!”; Para sair do carro, ui, custava-me muito. Estava exausta!”</p> <p>P11 “Verdadeiramente o que mudou na minha vida...era quando tinha os surtos.”</p> <p>P14 “[...] pelo facto de ter Esclerose, fiquei sem trabalho.”</p>

Questão: Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?

P2 “[...]para tomar a medicação vou de 4 em 4 semanas, levo o computador, vejo uns filmes e passo lá um momento diferente, mas... no dia sinto-me cansado, também são muitas horas ali [...]”. “Aprende-se, aprende-se, por exemplo, prontos, como eu tenho este problema aprendi, por exemplo, no meu caso no trabalho a saber-me controlar, e saber quando estou a exagerar a parar.”

P5 “Só que tenho muitas dores, tenho mesmo que ficar muito quietinha!!”

P13 “Aaaaahhh...com o sofrimento se aprende, mas ao mesmo tempo a gente fica mais teimosa. Eu fiquei mais teimosa, aprendi a lutar mais. A tentar ser mais independente.”

P14 “Sim, sim, sem dúvida, sem dúvida. Aprendemos muito mais com o sofrimento (...) Aprendi ao longo deste tempo a dar valor. É o que nós temos é de dar valor às pessoas que estão ao nosso lado (...). Dar valor á nossa saúde!”

P15 “Sim, sim eu aprendi com o sofrimento. É assim, eu mentalizei-me que tenho de viver com isto (...). Com esta doença aprendi que não se deve fazer planos na vida (...). Um dia de cada vez. E assim se consegue viver bem.”

Categoria: Ameaça à integridade da identidade pessoal

Questão: O que mudou na sua vida ao saber que tem EM?

P10 “A falta de independência! É traumatizante! Chega a ser. Isto causa-me muito sofrimento e tristeza, porque sinceramente, eu era uma pessoa que não parava em casa, eu gosto muito de trabalhos manuais e nem isso posso fazer, porque o meu lado direito foi o que ficou afetado. Nem escrever posso.”

P11 “Foi no primeiro ano. Porque eu nunca tinha ouvido falar desta doença, não sabia o que era, e depois foi assim, foram uns surtos muito fortes, mas felizmente já passou. Passou tudo, mas recordo que ao princípio, talvez nos primeiros tratamentos sentia-me quase paralisado!”

Questão: Consegue identificar um momento, neste seu processo de doença que tenha sido demasiado penoso e que tenha sido considerado por si com muito sofrimento?

P2 “Há três anos o choque foi perceber o que é que era [...] mas o que me custou mais foi pensar que poderia faltar aos meus filhos.”

P3 “[...] na altura dos exames na Universidade, em que eu tava com uma amigdalite e tive de faltar a um exame [...] Aahhh e custou-me! Eu, fogo, eu agora, eu não posso fazer o teste, tive de faltar! Tive de faltar! E depois eu só pensava ‘e agora?!’”

P4 “[...] foi na altura em que tive um surto e deixei de mexer a mão...o braço direito. Queria dar de comer à menina, tratar da menina, sozinha em casa e não conseguia, não conseguia!”

P7 “[...] o que mais me fez sofrer, é às vezes eu querer ir com os meus colegas do rancho, que eu adoro o rancho, e não poder ir.”

P8 “As pessoas têm medo desta doença. Eu que a tenho não tenho assim tanto medo, mas as outras pessoas quando sabem que tenho esta doença dizem assim ‘tu tens isso??!!’ Ao fazerem isto assustam-me! Fazem da doença ainda pior do que ela é. Houve um surto que me deu [...] até pensei que ia morrer. Pensei mesmo que ia morrer, era uma coisa tão...a minha mãe que estava á minha beira disse que eu estava a enrolar os olhos em branco, só com o sofrimento que estava a passar!! Estava consciente e tudo! Era um sofrimento medonho!!”

P9 “Sim sim, tenho um momento muito difícil para mim. Foi quando fiquei com o corpo todo adormecido. Demorou bastante tempo...pr’ái 2 meses! Não tinha sensibilidade no corpo.”

P14 “Foi em 2009, não, em 2010, no final do ano, quando deixei de ver. Só tinha o contato com as pessoas, a vista não focava. E só de saber que eu chegava à beira das minhas filhas e não as ia conseguir ver [expressão de angústia facial numa careta] foi a pior coisa do mundo! Eu sempre disse ‘que andar de cadeira de rodas é a ultima coisa que eu queria!’ Mas não, não ver, é muito pior, meu Deus, mil vezes pior! Não ver as pessoas de que nós gostamos, não poder usufruir de um olhar delas, às vezes têm um sorriso na cara e são os olhos que dizem...isso custa-me tanto!”

Questão: Há quem diga que se aprende com o sofrimento. Partilha desta ideia?

P13 “O pior momento foi o cair na realidade! Foi. Quando comecei com os tratamentos.”

P7 “É assim, aprende-se alguma coisa...sabe a gente nunca passou por uma coisa destas não é? (...) Como é que a gente vai conseguir dar a volta a uma coisa assim?”

Quadro III - Tema: Fé. Portugal, 2015.

<p>Categoria: Confiança</p> <p>Questão: Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo? Caracterize como vive a sua Fé.</p> <p>P2 “Eu perguntei a mim mesmo ‘meu Deus porquê eu?!’ não é? Se eu sou bom moço, trato bem os meus filhos, trato bem a minha mulher, não roubo, não mato [gesticulando e enumerando pelos dedos]...não sei ...porquê...se eu vou todos os anos a São Bento, aliás eu vou a São Bento pedir pelas outras pessoas que estão doentes e tudo. E agora ‘eu?! Mas porquê?!’. Prontos fiquei assim ao princípio...um bocado revoltado com Deus, não é? Mas depois passou...”</p> <p>P3 “eu acredito...que tenha aparecido uma pessoa especial para...essa pessoa especial dizem que tinha um Pai. Pai esse chamado, na minha religião atenção, Deus! Aaaaahhhh e eu ‘fogo, e esse Deus não poderia ter vindo cá à Terra?!’ Então desculpem, se era Uno, ou lá como é que o dizem é isso sinceramente...eu vou colocando dúvidas, se esse Deus ou esse Jesus era só Love, só Amor, só Amor, porque que é que as pessoas têm, ...têm...pronto, patologias?”</p> <p>P5 “(...) esta fé permite-me ver as coisas com...uns outros olhos. Uns olhos diferentes, que a maior parte das pessoas não vê, não é? As pessoas veem as coisas más [dando ênfase à palavra ‘más’] e eu vejo as coisas...o Bom e as coisas más. Isto é-me dado pela Fé, o acreditar.”</p> <p>P8 “Quando estou pior recorro à minha Fé. Mesmo assim, eu estou com Fé que Deus me vá tirar esta doença definitivamente. Sim, sim, sim eu espero que um dia se encontre a solução para isto. Eu ia frequentemente à missa, aos domingos, mas a verdade é uma, eu desde, desde que, desde que me deu isto... eu sei que Deus que existe mas eu comecei a pensar que Deus...que me deixou para trás, a mim. [...] Deus existe?! Porque é que...porque é que esta doença veio ter comigo? Mantenho-me o mesmo mas agora vou quando me apetecer [à missa]. Ele lembrou-se de mim para me dar esta doença, mas esqueceu-se de mim para ma tirar!”</p> <p>P11 “Tenho Fé que Alguém nos domina. Nós não andamos aqui por acaso. Agora esse Alguém...sei lá...podia-me ajudar mais...mas vai ajudando assim, já não está mal [rindo-se].”</p>
<p>Categoria: Ser amado incondicionalmente</p> <p>Questão: Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo? Caracterize como vive a sua Fé.</p> <p>P8 “Há qualquer coisa que me move dentro, que eu fico a chorar, não sei o quê, não lhe sei explicar. Nem eu me consigo entender. Isto tem-me ajudado com a doença, não é só o trabalho, não é só o trabalho. Faz-me acreditar que há Algo que tem uma força sobrenatural, mais forte do que aquilo que nós podemos imaginar. Para mim, há qualquer coisa que me ajuda em termos da doença. Dá força, dá força, parece que nos enche. É assim, a gente numa determinada tá ‘sem ar!’, tá a querer respirar e não consegue, e há Qualquer Coisa que nos enche o peito de ar e nos deixa respirar, prontos.”</p>
<p>Categoria: Graça de Deus</p> <p>Questão: Considera-se uma pessoa com fé religiosa? de que tipo? Caracterize como vive a sua Fé.</p> <p>P5 “Tenho Fé. Como é que eu vivo isso? Agradeço a doença todos os dias, tudo o que tenho, mesmo a doença também agradeço, porque isso faz tudo parte da experiência, da nossa experiência de vida, e prontos vejo tudo com os olhos mais abertos, vejo tudo com mais cor. Não vejo negro.”</p> <p>P15 “Sim. Sou católica. Para mim a fé é assim: é uma pessoa ter uma crença por uma Coisa que não conhece, de facto, mas que a força é tanta que eu acho que nós conseguimos pedir e há coisas em que somos ajudados e isso leva-nos a crer ainda mais! Também sei agradecer. [...] Sinto-me bem, sou muito capaz de pedir, capaz de agradecer [...]”</p>

Na categoria *confiança*, alguns participantes do estudo revelaram confiança num ser superior (P5, P11), que as transcende e confere significado às suas vidas e motiva a existência de cada um⁽¹⁰⁻¹²⁾. No entanto, referem que esse ser superior poderia intervir de uma forma mais beneficente (P2, P8), ajudando-os a eliminar o sofrimento em vez de aliviá-lo, pois sentem que a confiança depositada n’Ele tem sido por Ele ignorada.

Quanto à categoria *ser amado incondicionalmente*, verifica-se que, perante a adversidade e a doença, o

sentir-se amado incondicionalmente por Deus leva a que a pessoa vivencie uma experiência de libertação, ou seja, de pura graça, de gratuidade incondicional, a expressão desse sentimento aparece através da narrativa de um dos participantes (P8).

Pelo discurso dos participantes e numa perspectiva teológica (cristã), a fé numa entidade transcendente (considerada divina) garante, mesmo em momentos de grande sofrimento, ainda que se sofra intensamente ou se morra, o conforto da experiência vivenciada com Deus e

Quadro IV - Tema: Sentido de coerência (SOC). Portugal, 2015.

<p>Categoria: Capacidade de compreensão</p> <p>Questão: Compreende porque está em sofrimento?</p> <p>P4 “Não, não, estou muito bem comigo. Convivo com a doença muito bem. [...] Faço o que me apetece, tenho essa sorte de ter...ter bens materiais que me permitem fazer isso, não é? Muitos também não têm, mas isso...isso tudo aconteceu depois da doença. De forma natural...os bens materiais aconteceram depois de eu ficar doente, tive maus momentos, mas...mas...os melhores foram mais.”</p> <p>P7 “É assim, custa-me a compreender, porque era uma mulher cheia de vida e isto foi assim de repente...e eu... sei lá, tou com a revolta de ter que ser a mim, pronto, me dar a mim.”</p> <p>P9 “Não, perante o que eu tenho visto doutros colegas [pessoas com esclerose] e tudo, eu sinto-me ainda bastante, bastante contente. É verdade, mas eu tenho visto estas coisas, e digo ‘fogo, ainda muito bem estou eu!’ Que ainda posso, tou autónomo...Eu não compreendo nada! Eu às vezes de manhã ao pôr-me a pé acho que, acho não, tenho a certeza, tou mais cansado do que se andasse o dia inteiro a trabalhar mesmo sempre no duro, é verdade! Às vezes de manhã...faz-me sentir muito em baixo.”</p> <p>P14 “(...) dar valor às pessoas que estão ao nosso lado. O valor humano é muito superior ao que a gente vê, muito superior! Dar valor à nossa saúde. Não temos a noção do valor que as pessoas têm ao nosso lado, por exemplo. Saber que podemos chegar...acho que toda a gente devia...[abanando a cabeça], eu acho que agora consigo ver melhor ‘eu tenho de aproveitar hoje, porque eu não sei se amanhã estou bem, para poder andar, sair com as minhas filhas’.”</p>
<p>Categoria: Capacidade de gestão</p> <p>Questão: Quando está em sofrimento como o tenta diminuir?</p> <p>P1 “Penso em coisas boas...na família.”</p> <p>P2 “É assim...a melhor maneira é agarrar-me aos filhos e agarrar-me ali [apontando para a esposa e a sorrir com um pequeno soluço disse] á minha esposa! Mas pegar-me mais com os filhos.”</p> <p>P3 “O voluntariado! Com a mesma senhora, a M, como ela gosta de ser chamada.”</p> <p>P4 “Não penso muito nas coisas. Vejo televisão...”</p> <p>P7 “Olhe, eu vou para a minha mãe. Passo a tarde com a minha mãe.”</p> <p>P8 “Olhe vou para casa e ligo o computador e ponho-me a ouvir música.</p> <p>P9 “Uma coisa que me liberta um pouco e me dá mais gozo um bocadito, é este desporto que estou a fazer...é o para-pente.”</p> <p>P11 “Tenho de sair de casa! Tenho de sair!”</p> <p>P12 “Sou sempre positivo, não me bloqueio. Tento ter cada vez mais conhecimento. Leio, leio, tento estar informado.</p> <p>P14 “O que eu tento fazer é relaxar, sempre fui assim. O que eu faço é deitar-me na cama, o quarto fechado, de preferência sem barulho e estar ali quietinha. Aos bocadinhos vou conseguindo relaxar.”</p> <p>P15 “Tento esquecer. Esquecer. Trabalhar, trabalhar, esquece-se.”</p>

Categoria: Capacidade de investimento

Questão: Sente-se muitas vezes em sofrimento?

P1 “Eu gostava mesmo era de ter uma vida normal. Eu gostava tanto de trabalhar e sair com os amigos...tar assim [acamada]...por isso a vida para mim...assim, a sério, não tem valor...nenhum!!”

P2 “Nãooo sinto muito...eueeh o queê?[murmurando]...sinceramente...ano passado era muito, muitas vezes. Sempre que me dava os surtos...sentia-me mesmo em baixo, mesmo...como se diz em português ‘foleiro!’”

P3 “Eu já pensei em desistir. Eu já me tentei suicidar por causa disto. Não consegui!! [sorrindo]. Que chatice! [irônica].”

P4 “Não, não, estou muito bem comigo. Convivo com a doença muito bem. [...]Faço o que me apetece, tenho essa sorte de ter...ter bens materiais que me permitem fazer isso, não é? Muitos também não têm, mas isso...isso tudo aconteceu depois da doençaaaa. De forma natural...os bens materiais aconteceram depois de eu ficar doente, tive maus momentos, mas...mas...os melhores foram mais.”

P6 “Ah, Triste [suspirando]...a minha limitação é tão grande, do ponto cognitivo...queeeeh...que tenho mesmo uma imagem, uma imagem de mim mesmo, negativa, eu sofri imenso por ter perdido as minhas capacidades, isto sim! Eu sou diretor de serviço, com responsabilidade, com um trabalho muito intelectual, e é o pior que me podia acontecer. Perder as minhas capacidades cognitivas. Isso é penoso.”

P9 “Não, perante o que eu tenho visto doutros colegas [pessoas com esclerose] e tudo, eu sinto-me ainda bastante, bastante contente. É verdade, mas eu tenho visto estas coisas, e digo ‘fogo, ainda muito bem estou eu!’ Que ainda posso, tou autónomo...”

P10 “Não, não, sou considerada uma pessoa otimista. Sou feliz com tudo. Dinheiro, não tenho problemas financeiros, até acho que tenho a mais do que deveria. A minha casa, a minha família, adoro estar em casa. Dantes até saia pouco, e tenho pena de não sair! Realmente eu nem conheço o mundo! (sorrindo).”

de que tudo terminará bem (dada a crença na vida após a morte), ou seja, a crença na existência de um sentido para o sofrimento que não é construído por nós (daí não ser entendido como meramente psicológico pelos entrevistados), mas antes um sentido que é uma dádiva, uma *graça de Deus* (categoria) e que lhes confere paz (P5, P8, P15).

Em relação ao tema *sentido de coerência (SOC)*, foram definidas, três categorias nomeadamente: capacidade de compreensão; capacidade de gestão e capacidade de investimento (Quadro IV).

Quando abordado o tema do sentido de coerência (SOC), a categoria *capacidade de compreensão* retrata o modo como a pessoa percebe os estímulos, do meio interno e externo, como referência sistemática, condensada, organizada e clara; o que não implica que a pessoa almeje os estímulos a que é submetida, mas sim que entende porque acontecem dessa maneira. Pelo discurso dos participantes, alguns demonstram ter essa capacidade desenvolvida através da utilização dos recursos materiais, otimismo, perspectiva positiva e suporte familiar (P4, P14). Outros, pelo contrário, verbalizaram sentimentos de revolta e inadaptação, demonstrando ainda não terem conseguido desenvolver esta capacidade (P7, P9).

Quanto à categoria *capacidade de gestão*, pelo discurso dos participantes, quase todos (mesmo os pacientes que

referem não compreender o seu sofrimento) demonstram ter desenvolvido a capacidade de gerenciamento, narrando como mobilizam e utilizam os recursos gerais de resistência, nomeadamente a arte, o desporto, o trabalho, o voluntariado, o contato com a natureza, o relaxamento e a fuga à realidade, o que os ajuda a ‘suportar’ esse sofrimento (P1-15).

Por último, na *capacidade de investimento*, pelo discurso dos participantes, alguns demonstram ter desenvolvido a capacidade de atribuir um novo significado à vida ao verbalizarem conseguir identificar os recursos de que dispõem e os conseguirem gerir para fazerem face à doença e ao sofrimento que ela lhes provoca (P4, P9, P10). No entanto, outros participantes expressam sentimentos de angústia, perda da perspectiva e de esperança de virem a ter um futuro, revelando terem optado por desistir e, no limite, quando já desesperados, terem tentado o suicídio, demonstrando, deste modo, ainda não terem conseguido desenvolver de forma eficaz esta capacidade (P1, P2, P6).

Assim, cabe discutir que a esperança refere-se a uma perspectiva positiva quanto ao porvir. Ela leva o indivíduo a agir, capacitando-o para enfrentar os problemas. É caracterizada como um conceito universal, que abrange a qualidade de vida e relaciona-se à condição de saúde. O indivíduo, ao vivenciar o adoecer, quando o enfrenta com esperança, deposita sua energia à expectativa de restituição da saúde e do bem-estar⁽³⁰⁾.

Assim, desenvolver a esperança é altamente relevante para os pacientes com EM e sua família, uma vez que os motiva a esperar por dias melhores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, diferentes cenários foram desvelados pelos pacientes com EM. Manifestam maior sofrimento ao nível familiar quando sentem que estão a perder a sua autonomia e sentem que sobrecarregam os seus entes queridos. Por outro lado, manifestam o desejo de ver “os filhos crescerem”, expressando sentimentos de medo e aflição por sentirem que podem perder essa possibilidade num futuro próximo. Este sofrimento deverá alertar os profissionais de saúde, bem como os membros das associações de apoio ao paciente com EM, da importância do papel das famílias na vida dos pacientes. Proporcionar suporte, informação e esclarecimento das dúvidas do paciente e de suas famílias pode vir a atenuar a angústia manifestada pelos participantes. Também a nível social, o sofrimento é expresso pelos participantes através da verbalização de sentimentos de tristeza e indignação, por se sentirem impedidos de ter um papel ativo na sociedade em que estão inseridos. Mais uma vez, aos profissionais e associações é exigido um papel de sensibilizar e informar a sociedade do valor e dignidade dessas pessoas, e da contribuição que cada uma pode dar socialmente.

Pôde-se compreender que a fé, enquanto recurso geral de resistência das pessoas com EM, quando mobilizado para enfrentar a doença, proporciona a “força” necessária e a motivação para manter a “luta” diária através da confiança num ser superior que está sempre presente e ama incondicionalmente cada um. Por último, o SOC nestes pacientes é adquirido quando desenvolvem a capacidade de identificar, mobilizar e utilizar, para além da fé, outros recursos no enfrentamento e alívio do seu sofrimento, ganhando uma nova compreensão e atribuindo um novo sentido à realidade. Apesar do sofrimento que experienciam, a aquisição do SOC promove a saúde destes pacientes. Esse fato deverá alertar os profissionais de saúde para a necessidade de criarem condições necessárias aos pacientes com EM para a prática da meditação, oração ou quaisquer outras práticas de expressão espiritual que tenham como fim último a promoção da fé, sempre direcionadas às crenças específicas de cada paciente.

REFERÊNCIAS

1. Fossion P, Leys C, Kempnaers C, Braun S, Verbanck P, Linkowski P. Disentangling sense of coherence and resilience in case of multiple traumas. *J Affect Disord*. 2014;160:21-6.
2. Oliveira CC, Costa A. Viver o estado terminal de um familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso. *Saúde Soc*. 2012;21(3):698-709.
3. Costa CCR, Fonteles JL, Praça LR, Andrade ÂC. O adoecimento do portador de esclerose múltipla: percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2005;18(3):117-24.
4. Encarnação P. Sofrimento e fé em pessoas com esclerose múltipla [tese]. Porto: Universidade do Porto; 2016.
5. Schmidt, J. Teologia filosófica e diálogo religioso. *Síntese Rev Filosofia*. 2015;42(134):423-41.
6. Moreira-Almeida A, Lucchetti G. Panorama das pesquisas em ciência, saúde e espiritualidade. *Ciênc Cult (São Paulo)*. 2016;68(1):54-7.
7. Cassell EJ. *The Nature of healing: the modern practice of medicine*. New York: Oxford University Press; 2012.
8. Wright L. *Espiritualidade, sofrimento e doença: ideias para curar*. Coimbra: Ariadne Editor; 2005.
9. Encarnação P, Oliveira CC, Martins T. A generalized resistance resource: faith. *A nursing view*. *Health Promot Int*. 2015:1-4.
10. Benito E, Barbero J, Dones M. *Espiritualidade en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2014.
11. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(6):1008-18.
12. Garssen B, Umland-Sikkema NF, Visser A. How spirituality helps cancer patients with the adjustment to their disease. *J Relig Health*. 2015;54(4):1249-65.
13. Cres MR, Abdala GA, Meira MDD, Teixeira CA, Ninahuaman MFM, Moraes MCL. *Religiosidade e Estilo de Vida de uma População Adulta*. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2015;28(2):240-50.
14. Cassell EJ. *The nature of clinical medicine*. New York: Oxford, University Press; 2014.
15. Krikorian A, Limonero JT, Román JP, Vargas JJ, Palacio C. Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(5):534-42.
16. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2008.

17. Ricoeur P. O discurso da ação. Rio de Janeiro: Edições 70; 2014.
18. Ricoeur P. Teoria da interpretação, o discurso e o excesso de significação. Rio de Janeiro: Edições 70; 2016.
19. Ricoeur P. Interpretação e ideologias. 4ª ed. Rio de Janeiro: F. Alves; 1990.
20. Ghasemi A, Taghinejad M, Kabiri A, Imani M. Ricoeur's Theory of Interpretation: a method for understanding text (course text). World Appl Sci J. 2011;15(11):1623-9.
21. Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora; 2010.
22. Fortin MF. Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives. 3ª éd. Québec: Chenelière Education; 2015.
23. Alschuler KN, Meghan LB. Intolerance of uncertainty shaping an agenda for research on coping with multiple sclerosis. Int J MS Care. 2015;17(4):153-8.
24. Mahad DH, Trapp BD, Lassmann H. Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis. Lancet Neurol. 2015;14(2):183-93.
25. Boeije HR, Janssens ACJW. 'It Might Happen or it Might Not': how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. Soc Sci Med. 2004;59(4):861-8.
26. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis. The 2013 revisions. Neurology. 2014;83(3):278-86.
27. Faure E. Apprendre à Être. Paris: Fayard-Unesco; 1972.
28. Encarnação P, Oliveira CC, Martins T. Dor e sofrimento conceitos entrelaçados: perspectivas e desafios para os enfermeiros. Rev Cuidados Paliativos. 2015;2(2):22-31.
29. Junges JR. As Interfaces da teologia com a bioética. Perspectiva Teológica. 2010;37(101):105-22.
30. Cavaco VSJ, José HMG, Louro SPRLP, Ludgero AFA, Martins AFM, Santos MCG. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão sistemática. Rev Referência. 2010;12:93-103.

Endereço para correspondência:

Paula Encarnação
Universidade do Minho - UM
Escola Superior de Enfermagem, 3º Piso - Edifício da
Biblioteca Geral (BGUM)
Campus de Gualtar, 4710-057 Braga, Portugal
E-mail: pse@ese.uminho.pt