

O PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E SUAS FORMAS DE ENFRENTAMENTO FRENTE À DOENÇA



Ana Paula Bertotti

Universidade do Vale do Itajaí - Brasil

Maria Celina Ribeiro Lenzi

Universidade do Vale do Itajaí - Brasil

João Rodrigo Maciel Portes

Universidade do Vale do Itajaí - Brasil



Resumo

A Esclerose Múltipla é uma doença do sistema nervoso central considerada desmielinizante, pois causa danos na mielina que reveste as fibras nervosas destinadas à medula espinhal e aos impulsos do cérebro e do nervo óptico. Muitos são os sentimentos que os portadores desta doença possuem desde que recebem o diagnóstico até o momento em que assumem possuir Esclerose Múltipla. Diante desse contexto a presente pesquisa buscou conhecer as formas de enfrentamento utilizadas por pacientes com Esclerose Múltipla em relação à doença. De forma mais específica foi verificado qual o conhecimento que esses portadores têm sobre Esclerose Múltipla, quais são as possíveis limitações e adaptações e os sentimentos gerados após o diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa de cunho exploratório qualitativo que contou com cinco participantes e teve como instrumento a entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo proposta por Moraes (1999). Os resultados apontaram que os sujeitos entrevistados buscam realizar o seu enfrentamento por meio de informações e de adaptação necessária de acordo com cada individualidade. A raiva, o medo e o conformismo são os sentimentos mais encontrados.

Palavras-chave: Doenças Crônicas. Esclerose Múltipla. Enfrentamento.

Introdução

Doenças crônicas são doenças não curáveis, geralmente progressivas e atingem os indivíduos em longo prazo. Entre suas conseqüências, destacam-se os transtornos psicológicos, os riscos à saúde física e a qualidade de vida prejudicada. No entanto, a maioria

desses transtornos pode ser controlada por tratamentos medicamentosos e mudança de hábitos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que em 2005 as doenças crônicas foram consideradas a causa de morte de 35 milhões de pessoas, o que representou o dobro do número de mortes causadas por doenças infecciosas. A mesma organização declarou que 80% das mortes causadas pelas doenças crônicas ocorrem em países de média e baixa renda.

No Brasil, as pesquisas por amostra de domicílios em 2003, realizadas juntamente com o IBGE e o Ministério da Saúde, apontavam que 52,6 milhões de brasileiros eram acometidos por algum tipo de doença crônica.

Dentre as várias patologias que estão associadas à doença crônica encontra-se a Esclerose Múltipla, que foi descrita no ano de 1868 pelo francês Jean Charcot. É uma doença desmielinizante, pois causa danos na mielina que reveste as fibras nervosas destinadas à medula espinhal e aos impulsos do cérebro e do nervo óptico (COSTA et al., 2005).

Presume-se que a incidência da Esclerose Múltipla no Brasil seja baixa - cerca de 10 casos a cada 100 mil habitantes. No entanto, os custos gerados por essa afecção são elevados (ABEM, 2010).

Como em qualquer doença crônica existem limitações, na Esclerose Múltipla não é diferente.

Diante do exposto, surgiu a necessidade de investigar as formas de enfrentamento que as pessoas com essa doença utilizam para se adaptar à nova condição de vida, mais especificamente a respeito do conhecimento que elas têm sobre a doença, das possíveis limitações e dos sentimentos gerados após o diagnóstico e das adaptações realizadas.

Considerando ser esse um tema ainda pouco explorado na área de Psicologia, o presente estudo poderá contribuir de alguma forma com a comunidade científica, bem como com os profissionais da área de modo a instrumentalizá-los para suas práticas, auxiliando e informando os portadores, na tentativa de oferecer novos recursos em busca de novas adaptações dessas pessoas.

Doenças Crônicas

Segundo Zozaya (1985 apud ANGERAMI-CAMON et al., 1998, p. 149), a doença crônica é definida como:

Qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle

e cuidados. São produzidas por processos mórbidos de variada etiologia, que por sua relativa frequência e severidade, revestem singular importância médica, social e econômica para a comunidade.

As doenças crônicas são as maiores responsáveis de morte do mundo, e consideradas como a causa de 60% da mortalidade. Por isso, segundo Machado (2006), as doenças crônicas se tornaram um desafio para a área da saúde, uma vez que em países desenvolvidos sua predominância é alarmante.

Estima-se que no Brasil exista aproximadamente 25.000.000 (vinte e cinco milhões) de pessoas portadoras de algum tipo de doença crônica. Excluídas muitas vezes da sociedade, algumas até mesmo improdutivas, essas pessoas se tornam dependentes dos familiares e de instituições filantrópicas, o que resulta na perda de qualidade de vida (ANGERAMI-CAMON et al., 1998).

A doença crônica pode surgir de forma aguda e se estender por meio de episódios mais agravantes e de remissão. Embora haja a possibilidade de controle da doença, o acúmulo de crises e as restrições causadas pelo tratamento podem mudar drasticamente o estilo de vida do portador. Após o diagnóstico o paciente tem alguns requisitos a serem seguidos, como por exemplo, ter o conhecimento de sua doença para poder lidar com os incômodos físicos, e administrar a perda de atividades que envolvem locomoção, trabalho e lazer (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996).

Esclerose Múltipla: uma compreensão clínica

Jean Martin Charcot foi quem descreveu a doença pela primeira vez e a chamou de esclerose em placa, registrando as áreas endurecidas espalhadas pelo Sistema Nervoso Central - SNC dos indivíduos portadores (COSTA et al., 2005).

A Esclerose Múltipla patologicamente caracteriza-se por múltiplas áreas de inflamação, desmielinização e cicatrizes gliais na substância cinzenta do SNC. Há infiltração perivenosa de linfócitos e plasmócitos e ruptura das bainhas de mielina em lesões agudas. Ocorre perda de oligodendrócitos e astrocitose, mas inicialmente as lesões tendem a não afetar os axônios. Depois acontece a remielinização, mas de uma forma incompleta. Pode ainda ocorrer lesão axônica, resultando em incapacidade funcional permanente (BRUST, 2000).

Segundo Melaragno Filho(1992), a Esclerose Múltipla é a perda de mielina, a qual prejudica a neurotransmissão, ou seja, a condução das mensagens que controlam todos os movimentos conscientes e inconscientes do organismo. A mielina envolve todos os axônios

do organismo e é constituída por uma mistura de tecido gorduroso, lipídico e de um material proteico.

Existem suspeitas de que a desmielinização pode ser resultado da ação direta de vírus no sistema nervoso central ou por intervenção de vírus sobre o sistema imunológico. Mas, acima de tudo, a Esclerose Múltipla deve ser considerada como doença provocada por uma reação imunológica contra a mielina do sistema nervoso central e as células que a produzem (COSTA et al., 2005; MELARAGNO FILHO, 1992).

Brust (2000) destaca que não se sabe o que desencadeia a Esclerose Múltipla. Tanto ele como os outros autores citados anteriormente supõem que a Esclerose Múltipla possa ser desencadeada por um vírus, o qual a pessoa esteve exposta durante a infância e que atuou como um agente infeccioso. O mesmo autor relata que estudos epidemiológicos apontam, além da hipótese de ser causada por um agente infeccioso, que esta doença possa ser o resultado de uma disposição genética.

A Esclerose Múltipla não é uma doença mental, não é contagiosa e não tem cura. Porém, ainda que não se possa prevenir a ocorrência da doença e que também não tenha sido descoberto o meio de restaurar a mielina deteriorada ou as funções muito pode ser feito para que os portadores da doença possam ser independentes e terem uma vida produtiva. O enfoque principal do tratamento é o controle dos sintomas (ALMEIDA et al., 2007).

Nassar Júnior et al. (2005) afirmam que a Esclerose Múltipla é uma afecção neurológica que geralmente evolui para diversos graus de incapacidade física dos portadores.

Ela geralmente tem início entre os 20 e 45 anos de idade (HAASE et al., 2005; MELARAGNO FILHO, 1992), é uma doença predominante em regiões frias ou temperadas e se desenvolve mais em mulheres do que homens (COSTA et al., 2005; MELARAGNO FILHO, 1992; WILTERDINK, et al., 2001). No Brasil, a região sudeste é a que mais apresenta incidência de diagnósticos de Esclerose Múltipla.

Existem quatro tipos de Esclerose Múltipla: surto-remissão, progressiva-primária, progressiva- secundária e progressiva-recorrente.

A Esclerose Múltipla do tipo **surto-remissão** é caracterizada pelo aparecimento de surtos que podem durar mais de uma semana, mas após os episódios de surto cessam totalmente os sintomas. Indivíduos com esse tipo de Esclerose Múltipla apresentam como possíveis limitações, os surtos de dormência ou formigamento em várias partes do corpo e visão embaçada.

A Esclerose Múltipla do tipo **progressiva-primária** apresenta progressão desde o seu surgimento sem ter estágios ou remissões óbvias. Apresenta melhoras temporárias.

A Esclerose Múltipla do tipo **progressiva-secundária** inicialmente apresenta-se como surto-remissiva e depois se torna progressiva. Não há como saber em quais casos a doença se manterá surto-remissiva ou em quais casos futuramente se tornará progressiva-secundária.

A Esclerose Múltipla do tipo **progressiva-recorrente** apresenta progressão de incapacidade desde seu aparecimento. Sua recorrência é distinta e aguda, podendo ou não mostrar alguma melhora após um episódio agudo (KALB, 2000).

Para diagnosticar a Esclerose Múltipla há alguns critérios a serem considerados, a saber: os sintomas devem ter relação com a dificuldade de funcionamento da substância branca no SNC; as ocorrências dos ataques devem estar separadas pelo tempo de pelo menos um mês; devem ocorrer múltiplas lesões em separadas partes do SNC; no exame neurológico deve existir déficits objetivos; a investigação deve ser cuidadosa para que possam ser excluídas outras doenças clínicas e neurológicas, pois muitas patologias podem se assemelhar à Esclerose Múltipla. Para que haja uma diferenciação entre as outras patologias e a Esclerose Múltipla, pode ser utilizada a história da pessoa (anamnese), o exame físico e outros exames apropriados (CALLEGARO, 2001; COSTA et al., 2005; WILTERDINK et al., 2001).

Esclerose Múltipla e suas implicações

A Esclerose Múltipla pode causar numerosas restrições, mas não diminui radicalmente a expectativa de vida (HAASE et al., 2005). A identificação das causas e dos sintomas depende do comprometimento da mielina que reveste o axônio. As causas da Esclerose Múltipla como afecção podem estar relacionadas a fatores ambientais ou genéticos (MELARAGNO FILHO, 1992).

Melaragno Filho (1992) esclarece que em muitos casos a queixa inicial dos portadores da Esclerose Múltipla é de fadigabilidade e fraqueza incontroláveis quando antes eram indivíduos ativos. O Portador de Esclerose Múltipla pode se queixar de ter a sensação de que os objetos giram ao redor dele. Essa sensação às vezes é acompanhada por náuseas e/ou vômitos, e esse episódio é reconhecido como vertigem. O autor ressalta que tem sido observado que em alguns casos as pessoas apresentavam crises de convulsão mesmo do antes aparecimento do quadro desmielinizante, e isso levanta a hipótese de possível existência de uma relação de causa/efeito entre essas convulsões e a afecção que apareceria mais tarde.

O autor também destaca que é comum o portador apresentar presença de sintomas motores. A falta de força num ou mais dos membros pode aparecer na evolução da doença ou até mesmo no início do quadro clínico. A alteração da marcha também pode ocorrer, mas provocada não pela falta de força, assim como na incoordenação motora, mas pela alteração do equilíbrio, da incoordenação de movimentos e dos tremores involuntários.

Como sintomas iniciais da Esclerose Múltipla são encontrados a fraqueza muscular, a espasticidade e a paralisia facial, embora de forma rara. A presença de dor provocada pela nevralgia do trigêmeo também contribui para o diagnóstico. Normalmente a dor é unilateral, mas no portador de Esclerose Múltipla a bilateralidade é mais habitual. A desmielinização pode atingir as vias auditivas provocando surdez (MELARAGNO FILHO, 1992).

Segundo Wilterdink et al. (2001) e Kalb (2000), os sintomas mais comuns da Esclerose Múltipla são os seguintes: perda visual, perda sensitiva, disfunção do tronco cerebral, descoordenação, perda da habilidade motora, fadiga, distúrbios vesicais, incontinência urinária, disfunção sexual, neuralgia e distúrbios emocionais; e é comum que ocorram exacerbações desses sintomas.

Outra manifestação comum na Esclerose Múltipla é a diminuição da função cognitiva. Dentre as mais frequentes estão as alterações na memória, na atenção, na velocidade de processamento e na fluência verbal. Pode também acontecer alterações de percepção visual e de linguagem. Alguns autores sugerem que os padrões de alterações cognitivas na Esclerose Múltipla se assemelham com aquelas encontradas em outras doenças que acometem estruturas subcorticais (SANTOS et al., 2006).

Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) destacam que o estresse pode agravar a intensidade e frequência dos sintomas. O estresse diz respeito às tensões internas, resultado da relação com o “eu” e o ambiente externo.

A ansiedade está presente em muitos momentos da doença, mesmo quando o portador espera por um diagnóstico preciso, ou até mesmo quando ele se defronta com a realização de tarefas diárias. O que mais causa a ansiedade é a falta de controle diante do processo da doença (MELARAGNO FILHO, 1992).

Enfrentamento

Enfrentamento diz respeito à forma de comportar-se diante de um perigo ou algo ameaçador. É o total de respostas da interação e influência mútua entre a pessoa e o ambiente (VALENTIM, 2005).

O enfrentamento é a maneira de encarar a doença de forma mais realista. Diante do diagnóstico de uma doença crônica o portador geralmente poderá dar adeus às suas ilusões e aos seus projetos de vida, e isso irá influenciar seu posicionamento perante o adoecer. Dessa forma, passa a ser uma mistura entre o luto e a luta. A luta é tudo que a pessoa faz perante um limite tentando superá-lo, e luto é tudo aquilo que uma pessoa faz diante de uma perda tentando suportá-la. Sendo assim, o enfrentamento é uma estratégia humana para lidar com mudanças (SIMONETTI, 2004).

A adaptação se inicia quando aparecem os primeiros sintomas de uma forma sucinta, juntamente com a incerteza do diagnóstico e prognóstico. É uma fase confusa, pois o portador não se vê como um deficiente, mas percebe que há algo de errado com ele. A presença de sentimentos de culpa, raiva e perda são muito comuns logo após o recebimento do diagnóstico, e há aí uma dificuldade grande de aceitação deste diagnóstico (MELARAGNO FILHO, 1992). O enfrentamento dependerá da própria capacidade de luta do indivíduo, do ambiente e das características da enfermidade (JEAMMET, REYNAUD, CONSOLI, 2000).

Várias são as adaptações necessárias para dar continuidade ao desenvolvimento, como, por exemplo, mudanças de crenças e atitudes, de valores, prioridades e critérios. O indivíduo se depara com a dificuldade de realizar tarefas próprias de sua idade, e em muitas vezes tende a deixar de realizá-las para realizar tarefas de uma fase posterior (HAASE et al., 2005). Apesar das limitações físicas impostas pela doença, o portador, à medida que for trabalhado emocionalmente, vai conseguindo retornar à sua vida cotidiana, conseguindo trabalhar normalmente e se relacionar com o meio ambiente com esta nova condição de vida. (MELARAGNO FILHO, 1992).

Alguns portadores negam a doença e muitas vezes o fazem inconscientemente, resultando na resistência ao tratamento. A negação da doença pode acarretar consequências graves (JEAMMET, REYNAUD, CONSOLI, 2000). O portador nega o que está acontecendo como se tudo fosse irreal (MELARAGNO FILHO, 1992). Uma das consequências da negação é a reação obsessiva em que ele transmite para o exterior suas infelicidades dizendo, por exemplo, que não é bem cuidado, que ninguém se importa com ele (JEAMMET; REYNAUD; CONSOLI, 2000).

Pode ocorrer o isolamento, resultado da falta de afetividade, acompanhamento, atenção e até mesmo o não conhecimento de sua doença (JEAMMET; REYNAUD; CONSOLI, 2000). É comum que as pessoas que enfrentam a Esclerose Múltipla se sintam desorientadas e sozinhas (MELARAGNO FILHO, 1992).

Logo no início do diagnóstico ou nas fases iniciais da doença o portador de Esclerose Múltipla se depara com muitas incertezas e se vê obrigado a lidar com esta nova condição de vida. Uma das formas de auxiliar no enfrentamento é o aconselhamento neuropsicológico, que tem papel fundamental neste momento, ajudando o portador a compreender a evolução da doença e como as formas de adaptação contribuem para a reabilitação do controle sobre seu corpo. Também contribui com orientações como realizar escolhas evolutivas levando em conta suas características pessoais e o estado atual (HAASE et al., 2005).

Metodologia

Esta pesquisa, de cunho exploratório qualitativo, teve como objetivo conhecer as formas de enfrentamento utilizadas por portadores de Esclerose Múltipla em suas diferentes peculiaridades. Dessa forma, buscou-se obter dados acerca do estado geral do portador de Esclerose Múltipla e sua forma de enfrentamento após o diagnóstico.

O grupo de entrevistados foi escolhido aleatoriamente apesar da pouca opção apresentada. A amostra foi caracterizada por sujeitos de classe média alta, com predominância no sexo feminino.

Destaca-se que diante dos participantes da pesquisa, foram encontrados dois tipos de classificação: 2 (duas) pessoas com curso remitente/recorrente - que é a forma mais leve da doença, e 3 (três) com curso progressivo, que é a forma mais grave. Apesar desta variável não ter sido prevista ao longo da pesquisa, acredita-se que estes fatores foram importantes na conclusão dos dados.

Primeiramente foi feito um contato com a presidente da Associação Catarinense de Esclerose Múltipla – ACAEM, para apresentação o projeto e identificação dos possíveis participantes da pesquisa.

Após a indicação dos candidatos pela representante da associação, foi realizado um contato com os mesmos para apresentação detalhada da proposta de pesquisa, definição do horário e local para a realização das entrevistas.

Em um contato posterior foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em que o participante deu o seu aceite através da assinatura. Sob autorização dos mesmos, as entrevistas foram gravadas e transcritas a fim de preservar a fidedignidade das respostas para posterior análise.

A análise dos dados foi realizada através da Análise de Conteúdo. De acordo com Moraes (1999), a análise de conteúdo é usada para descrever e interpretar o conteúdo de toda

classe de documentos e textos. Essa análise ajuda interpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum. É uma busca teórico-prática com significado especial no campo das investigações sociais.

Ainda de acordo com este mesmo autor, os valores e a linguagem do entrevistado e do pesquisador, bem como a linguagem cultural e seus significados, exercem influência sobre os dados.

Todos os dados coletados foram mantidos em sigilo, a participação dos sujeitos foi voluntária e os valores éticos, morais, sociais e religiosos foram respeitados. Os participantes tiveram acesso às informações coletadas assim como aos resultados obtidos.

De posse dos dados coletados foi possível gerar quatro categorias que contribuíram para o alcance dos objetivos propostos, a saber: conhecimento, limitação, adaptação e sentimento.

O trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e foi aprovado, sob o n. 0166.0.223.000-07 do processo 638/07.

A Esclerose Múltipla é uma doença intrusa, inoportuna e agressiva para todos os envolvidos. Obter conhecimento e informações precisas sobre a doença é um dos modos de diminuir o desconforto causado por sua invasão e ajuda a melhorar a qualidade de vida após o diagnóstico (KALB, 2000). Muitos são os impactos negativos ocasionados por ela, mas para amenizar a situação a informação é o primeiro passo.

Diante dos relatos dos entrevistados, percebeu-se que todos possuem algum tipo de conhecimento sobre a Esclerose Múltipla e que se preocupam em buscar dados para uma melhor compreensão do seu estado de saúde. No entanto, esses conhecimentos oscilam entre o conhecimento científico e o conhecimento do senso comum.

Nos trechos de falas apresentados a seguir, é possível perceber que os portadores de Esclerose Múltipla possuem algum conhecimento científico: “[...] existem vários tipos de Esclerose Múltipla [...] Ela é uma inflamação no sistema nervoso central, onde existe uma desmielinização, a mielina é uma capa protetora dos neurônios onde protege como se fosse um fio encapado. A mielina é a capa do fio e este fio está desencapado e aí logicamente [...]” E2.

O conhecimento científico também se faz presente na fala de E5: “É a mielina, que reveste os... Os condutores nervosos... E que o os anticorpos vão e atacam essa camada, essa bainha, comem essa bainha e os circuitos, vamos dizer assim, ficam desprotegidos e dependendo da região do cérebro que foi atacada vai... (afetar) [...]”. E5

Em contrapartida, a próxima fala reflete um conhecimento baseado no senso comum e também na informação concreta sobre a sua doença: “[...] *só que acontece é que as células ficam tudo doida e em vez de me ajuda elas me atacam? É... Uma anti-imune? Em vez de te proteger ela te ataca doença danadinha essa.*” E4.

Embora tenha sido encontrada nas falas dos entrevistados informação científica especializada sobre a doença, também foi possível observar a contradição apontada por momentos de pouca informação, ancorada no senso comum.

Para entender essa situação buscou-se em Simonetti (2004) referências acerca do processo de negação nas situações de doenças crônicas. Para o autor, uma das fases que acaba fazendo com que o portador não procure obter conhecimento, informações concretas e científicas sobre a doença, para que possa tomar as devidas providências e cuidados necessários, é a negação. Essa negação faz com que o portador aja como se a doença não existisse. A negação não se refere à falta de informação e não tem relação com inteligência, cultura, nível social ou intelectual, mas, sim, é caracterizada por falta de condições psicológicas.

As falas a seguir demonstram a fase relatada por Simonetti (2004): “*O que eu sei superficialmente que são quatro tipos de Esclerose Múltipla, então duas leves e duas mais graves?*” E3.

Outro fator importante em se tratando de uma doença crônica, é a necessidade de o paciente obter informação e conhecimento da sua situação clínica. O conhecimento sobre o quadro clínico pode contribuir com a adesão do tratamento. De acordo com Pacheco (2006), para que o paciente tenha uma boa compreensão de seu quadro, como também de seu tratamento, a equipe de saúde ou o médico responsável devem estar repassando as informações necessárias utilizando uma linguagem acessível para que o paciente possa compreendê-las. Essa conduta resulta no engajamento e na cooperação do paciente no tratamento, e facilita nas mudanças que porventura possam surgir.

A teoria arrolada é comprovada em uma pesquisa realizada com 103 pacientes do Centro de Atendimento e Tratamento de Esclerose Múltipla (CATEM) da disciplina de neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (FCMSESP). Na referida pesquisa foi possível observar que a maior necessidade dos pacientes para melhor condução de seus casos e, conseqüentemente, para suas vidas, são as informações repassadas pelos médicos a respeito da doença, do tratamento e de suas complicações. As informações

são importantes tanto no momento em que o diagnóstico é declarado, como também no estabelecimento da relação entre paciente e seu médico (NASSAR JÚNIOR et al., 2005).

Dessa forma, a literatura tem tratado que uma das formas de adquirir conhecimento é a partir da devolutiva de um diagnóstico. O diagnóstico é a forma de conhecimento perante a doença.

Para Simonetti (2004), diagnosticar é a possibilidade de ver, entender e intervir, não necessariamente nesta ordem, mas sempre interligados. Uma das importâncias do diagnóstico é que ele facilita no tratamento. Outras razões pelas quais os diagnósticos são feitos dizem respeito à pesquisa científica e à comunicação entre os profissionais. Após o diagnóstico inicia-se a possibilidade de comunicação entre médico e paciente.

No entanto, sob essa perspectiva, verificou-se nos dados coletados que o conhecimento adquirido pelos entrevistados no início do diagnóstico veio por meio de busca espontânea, que não incluem diretamente a atuação do médico na devolução do diagnóstico: “[...] a eu sei bastante coisa, desde que começou a doença eu comecei a ler, ler muita coisa a respeito [...]” E2. Já outro participante corrobora dizendo que: “[...] quando tu és informado que tu és paciente, és portador da doença aí claro que tu vai pesquisar, tu vais procurar saber o que é isso, aí vai ler, vai na Internet procura [...]” E5.

Obter conhecimento sobre a doença contribui para a aderência ao tratamento e aos cuidados a serem tomados, fazendo com que a interpretação que o portador faz de sua doença não seja fantasiosa (ANGERAMI-CAMON, 2002). Referente a isso se observou na fala de um dos entrevistados o conhecimento do cuidado que se faz necessário: “[...] é que eu vejo que o mais importante que eu tenho que cuidar é que o meu problema está no corpo, não na minha cabeça, ainda. A fala, por exemplo, ela vai se prejudicando porque a língua é um músculo, e como essa doença afeta músculos e nervos, ela vai enrijecendo tal forma que não me dá condições de falar e articular as palavras direito” E2.

Sendo assim, ao explorar a categoria conhecimento, concluiu-se que todos os entrevistados buscaram alguma estratégia para obter conhecimento e o que diferenciou foi a forma de chegar até ele. Em certos momentos alguns buscaram conhecimento científico e outros permaneceram no senso comum.

Percebeu-se, também, que os entrevistados, que buscaram conhecimentos acerca da doença, apresentaram-se mais preparados para o seu enfrentamento. Em contrapartida, aqueles que demonstraram falta de informação denotaram maior resistência ao

reconhecimento da doença, gerando maior sofrimento. A literatura tem tratado essa fase como a fase da negação.

A amostra desta pesquisa indicou que todos obtiveram conhecimento após o diagnóstico de Esclerose Múltipla por busca espontânea em meios de comunicação, como a Internet, em congressos e na literatura vigente. Sabe-se que essas informações são de suma importância para o enfrentamento da doença, pois dessa forma o portador aprende a lidar com as limitações impostas, e consegue buscar subsídios necessários para conviver e se adaptar à doença.

A importância de obter informação inclui a possibilidade de reconhecer os sintomas que antecedem uma crise. Sendo uma doença episódica, esse conhecimento é de extrema valia, pois auxilia o portador a aderir ao tratamento e, por consequência, ter controle da doença, prevenindo determinadas sequelas. Dois dos portadores relataram conhecimentos acerca dos sinais e sintomas da Esclerose Múltipla.

Essa categoria tem como intuito averiguar quais são as limitações ocasionadas pela Esclerose Múltipla. Para Angerami-Camon e Trucharte (2001), as doenças crônicas resultam em várias limitações, restrições e incapacidades ao paciente, exigindo certos cuidados.

Por ser a Esclerose Múltipla uma doença autoimune, que atinge várias partes do corpo, diversas são as limitações possíveis, e variam muito de pessoa para pessoa, dependendo do local afetado no sistema nervoso central. Contudo, Kalb (2000) informa que a maioria das pessoas consegue ter uma vida saudável e produtiva. Para elas os sintomas da doença são mais uma inconveniência episódica do que um empecilho às suas vontades.

Da mesma forma, Haase et al. (2005) afirmam que a Esclerose Múltipla significa numerosas restrições, mas não diminui radicalmente a expectativa de vida. Para saber quais serão as causas e os sintomas, dependerá do comprometimento da mielina que reveste o axônio (MELARAGNO FILHO, 1992).

Apesar de neste trabalho ter sido referenciado o autor Kalb (2000) - a fim de classificar os diferentes tipos da doença, e de outros autores não citados nesta pesquisa utilizarem nomes diferentes - fazendo referência aos quatro tipos de Esclerose Múltipla, no presente estudo foram usados apenas dois cursos da doença, conforme utilizado por Callegaro (2001). São eles: remitente/recorrente e progressivo. Isso se justifica pela dificuldade de os participantes desta amostra fazerem uso de uma única nomenclatura.

Vale ressaltar que as limitações causadas pela doença são apenas um dos fatores que resultam em um impacto negativo para o portador. Descobrir-se portador de uma doença

nerológica crônica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até o momento sem cura, pode ser sentida pelo portador de forma agressiva e amedrontadora (MORALES et al., 2007).

Conforme estudo realizado com portadores residentes em Uberlândia – MG, no qual foi aplicado um instrumento genérico de avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS - a versão brasileira do SF-36), pôde-se perceber que os portadores de EM acabam tendo um prejuízo na QVRS nos domínios físico e psicossociais comparados à população saudável (MORALES et al., 2007).

Nos dados coletados observou-se que todos os entrevistados apresentaram algum tipo de limitação que se distribuem em restrições sociais, incapacidades físicas e comprometimentos cognitivos.

Segundo Angerami-Camon e Trucharte (2001), dependendo da gravidade da doença, o indivíduo acaba afastando-se do convívio familiar, social, do seu trabalho, e, assim, isolando-se do seu meio. Em consequência das limitações, a perda de emprego e da estabilidade econômica acontece com muitos portadores de doença crônica.

No entanto, em relação à vida social são poucos os aspectos que apontam formas significativas na vida dos entrevistados: “[...] comecei tratamento normal com cortisona o que tinha nessa época era só tratamento com cortisona ai eu fiquei afastada do serviço uns dois anos porque eu me internava de cinco em cinco meses. Eu tinha surtos em 5 em 5 meses [...]” E1.

Já em relação aos aspectos que acometem as dimensões físicas e cognitivas dos portadores, as limitações possíveis são referentes à perda de visão, visão dupla, rigidez, fraqueza, falta de equilíbrio, dormência, dor, problemas no controle da bexiga e dos intestinos, fadiga, mudanças emocionais e comprometimento intelectual. O tipo de limitação que a doença acarretará varia muito de pessoa para pessoa, pois dependerá do local no sistema nervoso central que será afetado (KALB, 2000).

Aferindo-se a bibliografia, as falas a seguir nos mostram algumas das limitações causadas pela Esclerose Múltipla: “Olha no começo, quando eu descobri a doença eu tive todo o tipo de limitação, não conseguia caminhar direito, tinha falta de equilíbrio, eu tinha muita dor. Eu tive tudo que podia ter na Esclerose Múltipla. [...] deixava cair as coisas. Mas eu nunca parei de andar [...]” E1.

Já a outra entrevistada relata outras limitações como: *“Eu não tenho mais sensibilidades nos pés. Tenho movimentos involuntários da musculatura, eu posso estar conversando contigo e de repente meu braço levanta.”*. E2.

Kalb (2000) informa que há limitações impostas pela doença resultantes da eliminação ou excreção alterada da urina. Existem três maneiras de essa alteração ocorrer: dificuldade de armazenamento da urina, dificuldade de esvaziamento da urina e disfunção combinada.

A **dificuldade de armazenamento** de urina é resultado da desmielinização das vias entre a medula espinhal e o cérebro. A bexiga se enche rapidamente e envia mensagens para a medula espinhal que é incapaz de encaminhar a mensagem para o cérebro devido à desmielinização. Como consequência, o controle voluntário da eliminação da urina é bloqueado e a eliminação se torna uma resposta reflexa aos sinais repetidos da medula espinhal. Essa dificuldade pode resultar em sintomas de urgência urinária, frequência urinária, incontinência e nictúria.

A **dificuldade de esvaziamento** de urina ocorre quando há desmielinização na área de eliminação reflexa da medula espinhal. Por consequência há ausência de eliminação voluntária, fazendo com que a bexiga se sobrecarregue.

A **disfunção combinada** é a combinação da dificuldade de armazenamento e dificuldade de esvaziamento. Envolve falta de coordenação entre grupos de músculos.

Sobre essas limitações anteriormente arroladas, foi observado em uma das entrevistadas o comprometimento no armazenamento de urina: *“[...] eu tenho problema de incontinência urinária, também é por causa da doença. [...] A minha urina também não sai de uma única só vez, ela sai, assim, de pequenos jatos, então eu fico urinando o dia inteiro”*. E4.

A limitação também pode ser ocasionada pela própria doença ou tratamento, com déficit temporário ou definitivo de locomoção e postural (ANGERAMI-CAMON et al., 1998).

Frente a isso, pode-se notar nas falas a seguir as limitações referentes à dificuldade de locomoção e de coordenação motora: *“Para andar. Eu dou alguns passos de andador, mas no máximo, agora estou usando a cadeira de rodas, pra me locomover melhor.”*. E4. Outra fala que relata a mesma limitação *“[...] depois teve a limitação do braço esquerdo também, pouco, mas teve então na fala, no escrever, às vezes, também já não consigo como antes ou digitar o computador”*. E5.

Angerami-Camon e Trucharte (2001) relatam que, ao possuir uma doença crônica, muitos portadores são submetidos a perdas de um corpo saudável e ativo e, para muitos, isso resulta na perda da autonomia e da capacidade de agir com independência.

Em relação a isso foi observada nas entrevistas a limitação ocasionada pela falta de condição corporal ativa e saudável: “[...] *eu jogava futebol, eu corria eu... Isso há uns 10 anos atrás... agora eu tenho dificuldade de andar, também. [...]*” E5.

Brust (2000) relata que alguns portadores sentem precipitação de sintomas por estímulos metabólicos e ambientais, como, por exemplo, a temperatura, pois as fibras parcialmente remielinizadas são vulneráveis a mudanças mínimas de temperatura, podendo desencadear borramento visual, parestesias ou fraqueza. Essa situação está confirmada na fala a seguir: “*O que eu sinto assim a mudança de clima me afeta bastante [...] eu tenho dor, aí eu dou umas paradas*”. E1.

Além dos sintomas de fraqueza ou parestesias e borramento visual, as falas a seguir apontam outra limitação causada pela Esclerose Múltipla: “[...] *eu não poderia dirigir, porque eu não enxergo quase nada, enxergo muito mal*” E3.

Samuels (1992) comenta que o padrão de alteração visual é anormal em aproximadamente 80% dos portadores de Esclerose Múltipla.

Segundo Morales et al. (2007), a doença e/ou os efeitos colaterais de medicamentos podem resultar em um grande choque na saúde e no bem-estar dos portadores. Sobre os efeitos colaterais dos medicamentos para a Esclerose Múltipla encontrou-se o seguinte: “... *são sintomas de gripe, sabe? Os mesmos sintomas: hipotermia, tremedeira, frio, todos esses sintomas. Então quando eu tomo a injeção, logo, minutos depois ou uma hora depois, eu já começo tomar os remédios, o paracetamol, ele ameniza. Não passa, mas ameniza*” E3.

A alteração cognitiva também é uma das limitações ocasionadas pela Esclerose Múltipla. As mais comuns então relacionadas às alterações na memória, na atenção, na linguagem, na velocidade de processamento e na fluência verbal (SANTOS et al., 2006). Essa situação pode ser observada: “*Até na fala hoje em dia tu já tem uma dificuldade, também... Como uma palavra, alguma coisa de falar [...] falha, falta na hora, falta*”. E5.

Já na fala desse entrevistado evidencia-se uma dificuldade relacionada à memória: “*Outra parte que também tá me limitando, é a parte de esquecimento, eu esqueço muitas coisas, muitas palavras, às vezes eu penso numa palavra e digo outra*”. E2.

Tanto a pesquisa quanto a experiência clínica apontam que o comprometimento da memória é o sintoma cognitivo mais comum da Esclerose Múltipla (KALB, 2000).

Diante do exposto conclui-se que muitas são as limitações que se apresentam na Esclerose Múltipla que diferem de pessoa para pessoa, dependendo do comprometimento e do local que foi atingido. A amostra apontou que todos os entrevistados, de alguma forma, apresentam limitações, sendo as mais aparentes as limitações físicas. Duas pessoas apresentaram dificuldades cognitivas, e duas tiveram ou tem complicações sociais.

Esta categoria abrange questões relacionadas ao tipo de adaptação necessária que os entrevistados utilizam para poder lidar com a doença.

Angerami-Camon et al. (1998) afirmam, ao se referir ao estado de adoecer, que para ocorrer adaptação, o portador passa por alguns estados psicológicos que estão sujeitos às intercorrências na evolução e no tratamento da doença. A estes estados o autor denomina “fases”. Essas “fases” não têm uma ordem ou sequência a serem seguidas na evolução da adaptação da doença, podendo ocorrer retorno de uma “fase” ou existir mais de uma “fase” num determinado momento. Esses estados psicológicos são: negação; barganha; revolta; aceitação e ganho secundário.

Dessa forma, pode-se inferir que o portador de Esclerose Múltipla poderá passar pelos diferentes estados da doença, necessitando constantemente de recursos internos para sua adaptação. Dependendo do quadro em que se encontra, o portador não tem outra saída a não ser se ajustar, se adaptar, de alguma forma, às condições que a doença lhe impõe.

A adaptação da pessoa com Esclerose Múltipla muitas vezes não é nada fácil, devido ao curso clínico que, na maioria das vezes, é variado e incerto. O portador pode estar lidando bem com a doença até que um surto mais forte mude seu quadro sintomático, e exija maior adaptação e ajuste à sua nova realidade física e às perdas, que se constituem como econômicas, familiares, profissionais, sociais e psicológicas - autoestima, autoimagem, autoconfiança, liberdade (ALMEIDA et al., 2007).

Em relação às fases da doença crônica proposta por Angerami-Camon et al. (1998), no presente estudo foi observado que a maior incidência é na fase da aceitação. É nela que o portador adapta-se à doença, enfrentando e aceitando suas limitações e empecilhos.

Essa forma de adaptação ficou aparente em três dos cinco entrevistados: “[...] *eu to tentando me adaptar e aceitar e logicamente procuro me cuidar bastante em relação a isso, procuro me movimentar bastante pra não entrevar porque isso é inevitável*”. E2.

Segundo Angerami-Camon et al. (1998), a aceitação ocorre quando o portador de doença crônica lamenta a perda que pode ocorrer frequentemente de pessoas e lugares queridos. Encontra cansado e fraco. É como se fosse uma fuga de sentimentos, como se a dor

e a luta tivessem acabado e que o momento de repouso fosse chegando. Encontra-se certa paz na aceitação desejando ficar só.

A fala a seguir refere-se à situação apresentada anteriormente: “[...] *eu to melhor no meu cantinho dentro de casa, com as minhas coisas do que ter que sair na rua [...]*” E4.

Ainda de acordo com Angerami-Camon et al. (1998), a condição de ser um doente crônico é lutar contra as incapacidades que só tendem a aumentar. O doente crônico tem de aceitar o fato de que nunca se curará e que sua situação de ser doente tende a piorar na medida em que sua enfermidade for progredindo.

A citação exposta é verificada em uma das falas dos entrevistados: “... *é que eu me adaptei à doença em si, eu sei que tem coisas que eu não posso mais*”. E5.

No entanto, o tratamento é um fator de influência fundamental na adaptação do portador de Esclerose Múltipla, e a adesão a ele indica a disponibilidade de aceitação da doença. O tratamento deve ser abrangente e multidisciplinar, sendo fundamental a orientação e a informação para o portador, cabendo isso aos médicos, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e enfermeiros.

As associações de portadores podem contribuir de forma decisiva, informando-os sobre as perspectivas de tratamento e orientando-os para melhor conviver com a nova situação (ALMEIDA et al., 2007).

Outra forma de adaptação realizada pelos portadores refere-se à utilização de métodos como medicamentos, exercícios físicos e terapias alternativas, utilizadas para o bem-estar de seu organismo.

Segundo Angerami-Camon e Trucharte (2001), muitos portadores de doença crônica necessitam de cuidados excessivos por toda a vida e, muitas vezes, sujeitos a tratamentos rigorosos e de custos elevados. Dependendo do tipo de tratamento que o portador esteja submetido, acarretará em uma adaptação aos procedimentos que modificam toda uma estrutura de vida pessoal e familiar já existente.

A fala a seguir denota o conhecimento do doente quanto aos cuidados que devem ser contínuos com intervenção medicamentosa: “*Quando me dá um surto eu faço alguma coisa... Eu tomo remédio! Se precisar eu tomo a cortisona, que é muito bom*” E1.

Além da terapia farmacológica, há outras alternativas terapêuticas como a acupuntura e a homeopática, as quais atualmente foram reconhecidas como especialidades médicas. Segundo Nassar Júnior (2005), essas foram nomeadas como “terapia complementar”.

Com relação a essas terapias utilizadas para melhor adaptação à Esclerose Múltipla, foram citadas por um único entrevistado a homeopatia e acupuntura: “*Gosto de homeopatia, tratamento tipo acupuntura quando eu to com surto [...] faço tratamento paralelo com outras coisas que não prejudica tanto a saúde*”. E1.

Outra forma de adaptação feita pelos portadores foi por meio da utilização de instrumentos de apoio, como por exemplo, a bengala e o andador, devido à falta de equilíbrio e a dificuldade de locomoção. No entanto, muitas pessoas deixam de usá-los por preocupação ou medo de que as outras pessoas possam menosprezá-las ou sentir pena. Para poder adaptar-se à bengala, ao andador ou a qualquer outro instrumento auxiliar para a locomoção, o portador deve encará-los como uma ferramenta importante de conservação de energia em sua vida. Esses equipamentos fazem com que o portador consiga se locomover de forma mais segura, rápida e eficaz (KALB, 2000).

Diante desse referencial teórico, nas entrevistas realizadas observou-se que a maioria utiliza instrumentos de apoio para se locomover: “[...] *logicamente me faz necessitar de alguns artifícios... antes eu usava bengala, hoje eu já estou usando andador, eu tenho uma cadeira de rodas, em caso de ter que ir mais longe eu uso a cadeira de rodas*”. E2

O entrevistado a seguir refere possível medo e preocupação pelo uso dos instrumentos, como citado por Kalb (2000): “...*inclusive o meu irmão me deu uma bengalinha, mas não sei, não me sinto bem com ela...*” E5.

A maneira como a própria pessoa acometida pela EM se percebe influencia na adaptação. Sendo assim, Kalb (2000) afirma que a adaptação à Esclerose Múltipla é tanto complexa quanto lenta. Muitos fatores interferem na forma de como a pessoa enfrenta a doença, sendo até mesmo o curso da própria doença, a personalidade, a disponibilidade de apoio social e os recursos financeiros, entre outros. Não existe um padrão a ser seguido para desenvolver uma adaptação, pois é uma doença que varia muito em consequência dos diferentes tipos de sintomas que apresenta e da velocidade de sua progressão.

A doença, muitas vezes, se instala na vida do indivíduo de tal forma que faz com que as outras coisas percam a importância e que tudo gire em torno da doença (SIMONETTI, 2004).

Ao entender as fases de desenvolvimento da doença crônica, propostas por Angerami-Camon (1998), constatou-se que existe uma oscilação entre a fase de negação e a fase de aceitação.

A fase de negação é reconhecida pela atitude de alguns entrevistados em distanciar-se de informações mais apuradas sobre a doença. Demonstra dessa forma, a necessidade de afastar-se daquilo que incomoda e assim negar e reconhecer o seu adoecimento.

Já a fase de aceitação é identificada no momento em que alguns dos entrevistados declaram determinado conformismo. Apesar de indicar certa melancolia, esses sujeitos indicam estratégias bem delineadas de enfrentamento.

Conclui-se nessa categoria que para as limitações físicas, quatro dos entrevistados fazem uso de instrumentos de apoio para se adaptar tais como óculos, bengala e andador. Contudo, nos dados levantados, apareceu certa resistência a esse tipo de adaptação.

Apesar de observar na fala dos entrevistados alguma dificuldade de adaptação social, essa não foi a área mais atingida. Os entrevistados referem que o apoio recebido pelo círculo familiar e social contribui de forma significativa na sua inserção social. Contudo, vale ressaltar que esse fator está principalmente relacionado aos recursos internos que cada pessoa possui para fazer o seu enfrentamento.

A forma de tratamento inclui intervenção medicamentosa, fisioterapia e, quando necessário, apoio psicológico. No entanto, somente dois entrevistados referem sua forma de tratamento que é o uso de medicação. Sabe-se que a medicação para o tratamento dessa doença é extremamente agressivo, levando a sérios efeitos colaterais.

Por fim, todos os entrevistados procuram de alguma forma adaptar-se à doença. A adaptação à Esclerose Múltipla requer tempo. A cada surto e a cada nova limitação imposta pela doença é exigida dos entrevistados uma nova forma de adaptação.

Esta categoria tem por objetivo verificar qual o tipo de sentimento que prevalece e sobressai no portador de Esclerose Múltipla, ou seja, qual o tipo de sentimento que essa situação de adoecer desencadeia nas pessoas estudadas.

Diante das entrevistas, pode-se notar que os sentimentos que mais apareceram foram os de raiva, de conformismo e de medo. A raiva é a manifestação da agressividade, com o intuito de proteger o indivíduo de uma situação ameaçadora, diante da sensação da invasão imposta pela doença (ANGERAMI-CAMON et al., 1998).

Esse sentimento é observado em três dos cinco entrevistados, como é possível ser visto em uma das falas: “[...] *tu perde aquilo que antes tu fazias, coisas, movimentos...*” E5

O conformismo é caracterizado pela passividade, resignação frente ao evento da doença e do tratamento, apresentando algumas vezes estado depressivo. Ele aparenta uma falsa adaptação à situação, que encobre muitas vezes dúvidas, medos, fantasias mórbidas entre

outras coisas, resultando em desconforto psíquico intenso (ANGERAMI-CAMON et al., 1998).

Diante disso, foi possível perceber nos relatos dos entrevistados que a existência do sentimento de conformismo está quase sempre presente: “[...] *ainda digo ‘sorte que eu sou uma pessoa que me conformei’ porque era pra eu ser uma pessoa muito revoltada*” E4. Outro entrevistado corrobora afirmando que: “*Eu sei perfeitamente que eu vou ter que conviver com isso pro resto da vida*” E5.

O medo é um sentimento que amedronta e paralisa. Segundo Angerami-Camon et al. (1998, p.46), “o medo é emoção ligada a um evento do mundo interno que afete a autoestima ou o mundo externo, sendo o mesmo sujeito ao Juízo de Realidade”. É um sentimento que acompanha com muita frequência as pessoas que são acometidas por algum tipo de doença crônica. No caso de pessoas portadoras de Esclerose Múltipla, este estado emocional pode ser justificado pela imprevisibilidade que a doença com que se apresenta, como, também, pela falta de controle das crises a que os portadores são acometidos. “*É o meu sentimento pra te dizer bem a verdade é um sentimento de medo sabe*” E2.

Em se tratando da Esclerose Múltipla como uma doença crônica, pode-se perceber nesta categoria que é inevitável que o portador transcorra o seu percurso sem as devidas alterações emocionais. Essas emoções são esperadas frente ao acometimento de uma doença crônica. Em se tratando de Esclerose Múltipla, e pela sua imprevisibilidade, mais do que nunca esses sentimentos são encontrados, pois, como já citado anteriormente, é uma doença progressiva e incapacitante, e solicita constantemente de recursos internos e externos para a sua adaptação. Dessa forma, é imprescindível que surja uma gama de sentimentos, mesmo que contraditórios, como os apresentados anteriormente, ou seja, sentimentos de raiva, de medo e, por fim, de comodismo.

Considerações Finais

Ao considerar a Esclerose Múltipla uma doença crônica progressiva e incapacitante, o portador se depara com um universo proveniente do estado de adoecer. Carrega em sua bagagem a dificuldade imposta pela doença, como também, oferece a plasticidade e capacidade de enfrentamento como forma de superar esta crise.

A literatura vigente tem tratado as questões do enfrentamento como um estado individual, particular e por isso único na vida de cada pessoa. É uma questão multifatorial que

engloba desde recursos internos do indivíduo, até fatores intervenientes, como o meio externo e a gravidade da doença a que se é acometido.

Vale salientar que, por essa ser uma doença com um baixo índice de ocorrência, houve muitas dificuldades de encontrar os sujeitos para a pesquisa. No entanto, quando contatados não se encontrou resistência por parte dos entrevistados para a participação. Todos demonstraram muita disponibilidade e boa vontade.

Espera-se que as conclusões arroladas possam contribuir de certa forma com os profissionais de saúde, com o portador da doença e com todas as pessoas envolvidas direta ou indiretamente com esses indivíduos.

Sugere-se em uma nova etapa o desenvolvimento de outras pesquisas que envolvam aspectos ligados a essa temática, tais como:

- investigar de forma qualitativa como a família do portador de Esclerose Múltipla faz a sua adaptação diante do adoecer do seu familiar;
- investigar o conhecimento da Esclerose Múltipla junto aos profissionais de saúde;
- investigar no meio social o conhecimento da doença, seu preconceito e sua aceitação;
- comparar as formas de as pessoas fazerem o enfrentamento a partir dos diferentes grupos identificados pelos diferentes tipos de classificação da Esclerose Múltipla.

THE BEARER OF MULTIPLE SCLEROSIS AND METHODS OF FACING FORWARD TO DISEASE

Abstract

Multiple sclerosis is a disease of the central nervous system considered as a demyelinating disease because it causes damage to the myelin that coats nerve fibers for the impulses to the brain, optic nerve and spinal cord. Many are the feelings that patients with this disease have since the start of receiving the diagnosis until the time to take to be a bearer of Multiple Sclerosis. Therefore, it is hoped will learn ways of coping used by patients with multiple sclerosis in relation to this disease. In more specific terms which shall be verified that these carriers have knowledge about MS, what possible limitations and adaptations and the feelings generated after diagnosis. This is a qualitative exploratory research that had five participants and the instrument was semi-structured interview. Data were analyzed using content analysis proposed by Moraes (1999). The results showed that the interviewees wish to accomplish their coping through information and necessary adjustment in accordance with each individual. Anger, fear and conformism are the feelings found.

Key words: Chronic Diseases, Multiple Sclerosis, Coping.

Referências

- ALMEIDA, L.H.R.B.; ROCHA, F.C.; NASCIMENTO, F.C.L.; CAMPELO, L.M. Ensinando e aprendendo com portadores de Esclerose Múltipla: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 60, n.4, p.460-463, 2007.
- ANGERAMI-CAMON, V.A. et al. *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira, 1998.
- ANGERAMI-CAMON, V. A.; TRUCHARTE, F. A. R. *Psicologia hospitalar: teoria e prática*. São Paulo: Pioneira, 2001.
- ANGERAMI-CAMON, V.A. *Novos rumos na psicologia da saúde*. São Paulo: Pioneira, 2002.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA. *Incidência e Tratamento*. ABEM. Disponibilidade:<<http://www.abem.org.br/incidencia.html>>. Acesso em: 29 jul. 2010.
- BRUST, J. C. M. *A pratica da neurociência: das sinapses aos sintomas*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso, 2000.
- CALLEGARO, Dagoberto. *Diagnóstico e tratamento da esclerose múltipla*. Academia Brasileira de Neurologia: São Paulo. 2001.
- COSTA, C. C. R.; FONTELES, J. L.; PRAÇA, L. R.; ANDRADE, Â. C. O adoecimento do portador de esclerose múltipla: percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Revista brasileira em promoção da saúde*, Fortaleza, v. 18, n. 3, p.117-124, 2005.
- HAASE, V.G.; LACERDA, S.S.; LIMA, E.P.; LANAPEIXOTO, M.A. Desenvolvimento bem-sucedido com esclerose múltipla: um ensaio em psicologia positiva. *Estudos de Psicologia*, v. 10, n. 2, p.295-304, 2005.
- IBGE. *Doenças crônicas atingem quase um terço da população brasileira*. 2005. Disponibilidade:<http://www1.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=370&id_pagina=1>. Acesso em: 29 jul 2010.
- JEAMMET, P.; REYNAUD, M; CONSOLI, S. *Psicologia médica*. 2. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2000.
- KALB, R. C. *Esclerose Múltipla: perguntas e respostas*. São Paulo: Atlas; 2000.
- MACHADO, A. M. O. Doenças crônicas. *J. Bras. Patol. Med. Lab.*, Rio de Janeiro, v. 42, n. 1, 2006.
- MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, 1996.

MELARAGNO FILHO, R. *Esclerose múltipla: manual para pacientes e suas famílias*. São Paulo: ABEM, 1992.

MINAYO, M.C.S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1999.

MORAES, R. Análise de Conteúdo. *Revista Educação*, Porto Alegre, v .22, n. 37, 1999.

MORALES, R.R.; MORALES, N.M.O.; ROCHA, F.C.G.; FENELON, S.B. ; PINTO, R.M.C.; SILVA, C.H.M. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 65, n.2, p.454-460, 2007.

NASSAR JÚNIOR, A.P.; PIGNATARO, D.S.; FUZARO, M.M.; TILBERY, C. P. Questões éticas na esclerose múltipla sob o ponto de vista de médicos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 63, n. 1, p.133-139, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital*. 2005. Disponibilidade: <http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html>. Acesso em: 29 jul 2010.

RIZZINI, I.; SARTOR, C. D.; CASTRO, M. R. *Pesquisando: guia de metodologias de pesquisa para programas sociais*. Rio de Janeiro: Ed. Universitária Santa Úrsula, 1999.

SAMUELS, M. A. *Manual de neurologia: diagnóstico e tratamento*. 4.ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1992.

SANTOS, M.A.R.; MUNHOZ, M.S.L.; PEIXOTO, M.AL.; HAASE, V.G.; RODRIGUES, J. L.; RESENDE, L.M.. Contribuição do Mismatch Negativity na avaliação cognitiva de indivíduos portadores de esclerose múltipla. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, v.72, n. 6, p.800-807, 2006.

SANTOS, S. R. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa biomédica. *Jornal de Pediatria*, v. 75, n. 6, p. 401-406, 1999.

SIMONETTI, A. *Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

VALENTIM, F. M. O diagnóstico de câncer de mama e suas implicações frente às estratégias de enfrentamento da doença. Itajaí. 53 p. Curso de Psicologia. *Trabalho de Conclusão de Curso*. Universidade do Vale do Itajaí, 2005.

WILTERDINK, J. L; DEVINSKY, O.; FELDMANN, E. *Manual do residente em neurologia*. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

Data de recebimento: 31/07/2010

Data de aceite: 19/07/2011

Sobre os autores: Ana Paula Bertotti é Psicóloga formada no curso de Psicologia da UNIVALI - Universidade do Vale do Itajaí. E-mail: bertottiana@hotmail.com. João Rodrigo Maciel Portes é acadêmico do curso de Psicologia da UNIVALI - Universidade do Vale do Itajaí. E-mail: joaorodrigo@univali.br. Maria Celina Ribeiro

Lenz atualmente é professora titular da Universidade do Vale do Itajaí. Tem experiência na área de Psicologia, com ênfase em Psicologia Clínica, atuando principalmente nos seguintes temas: clínica-escola, grupos, drogas, reorientação profissional e psicodrama. E-mail: lenzinc@univali.br