

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

SOFRIMENTO E ESPIRITUALIDADE DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

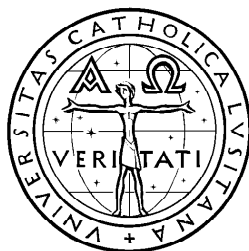
Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

por

José Carlos Quaresma Coelho

Instituto Ciências da Saúde

Junho de 2011



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

SOFRIMENTO E ESPIRITUALIDADE DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

por

José Carlos Quaresma Coelho

Sob orientação da Professora Doutora Margarida Vieira

e Co-Orientação pelo Professor Doutor Baltazar Ricardo Monteiro

Instituto Ciências da Saúde

Junho de 2011

O presente documento foi redigido antes da entrada em vigor do novo acordo ortográfico.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não teria sido possível sem o apoio de um conjunto de pessoas e instituições que, de forma directa ou indirecta, contribuíram para a sua realização. Desejo expressar os meus sinceros agradecimentos a todos os que colaboraram e possibilitaram a sua realização, nomeadamente:

À Professora Doutora Margarida Vieira, pela orientação, apoio, disponibilidade e confiança manifestada;

Ao Professor Doutor Baltazar Ricardo Monteiro, pela co-orientação, apoio e incentivo nas horas de maior desânimo;

Ao Dr. Grilo Gonçalves, Director de Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar de Coimbra pelo apoio concedido;

À Dra. Marlene Gonçalves, directora do serviço de Neurologia do Hospital Santo André, EPE pelo apoio demonstrado;

À Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla pelo colaboração imprescindível e sem o qual não seria possível realizar este trabalho;

À Associação Nacional de Esclerose Múltipla pela colaboração e apoio concedido;

Aos Conselhos de Administração do Hospital Santo André, EPE – Leiria e do Centro Hospitalar de Coimbra, pelas autorizações concedidas;

Às pessoas com Esclerose Múltipla que participaram anonimamente no preenchimento dos questionários;

Às pessoas com Esclerose Múltipla que se disponibilizaram a ser entrevistadas;

À minha família pelo constante apoio emocional e compreensão nos momentos mais difíceis.

LISTA DE SIGLAS

ANEM – Associação Nacional de Esclerose Múltipla

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CTT – Correios de Portugal

D.P. - Desvio Padrão

EDSS - Expanded Disability Status Scale

E.M. - Esclerose Múltipla

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

IESSD - Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença

NANDA – North American Nursing Diagnosis Association

RSF – Resposta sem Franquia

SAS - Spiritual Assessment Scale

S.N.C. – Sistema Nervoso Central

SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

RESUMO

Esta tese apresenta os resultados de uma investigação que teve por objectivo estudar o sofrimento e a espiritualidade das pessoas com esclerose múltipla.

Utilizámos a metodologia fenomenológica para estudar a vivência do sofrimento e da espiritualidade das pessoas com esclerose múltipla assim como os meios que estas utilizam para lidar com a doença e sofrimento. Entrevistámos nove pessoas com esclerose múltipla. Efectuámos um estudo correlacional, onde analisámos as relações entre sofrimento e bem-estar espiritual, assim como a relação destes focos com algumas variáveis sócio-demográficas.

Participaram no estudo 517 pessoas, com idades entre 20 a 80 anos. A média foi de 42,63 anos. Foram aplicadas as seguintes escalas: IESSD-McInteyre & Gameiro, 1999; Spiritual Assessment Scale - (O'Brien, 1998; tradução e adaptação de Caramelo, 2007); HADS-Zigmond & Snaith, 1998 – Trad. Ribeiro, 2007, Religiosidade (autor, 2007) e EDSS adaptada.

O sofrimento é vivenciado pela fadiga, desequilíbrio e incapacidade que provocam isolamento, alterações da autoimagem e falta de sentido da doença e sofrimento. As estratégias utilizadas pelos entrevistados são diversas, como a negação, o isolamento, a aceitação, a busca de informação, a partilha de experiências e as praticas religiosas. O sentido da doença e sofrimento vai sendo construído, iniciando-se por uma primeira fase em que este é questionado e sem sentido, acabando por ser atribuído por uma relação com Deus e ou de doação aos outros.

O estudo demonstra que o sofrimento apresentou correlações positivas muito significativas com a idade ($r_{(517)} = 0,129$, $p < 0,003$), incapacidade ($r_{(517)} = 0,380$, $p < 0,001$), ansiedade ($r_{(517)} = 0,664$, $p < 0,001$), e depressão ($r_{(517)} = 0,729$, $p < 0,001$). O sofrimento físico apresentou correlações positivas muito significativas com religiosidade ($r_{(517)} = 0,125$, $p < 0,004$). Entre outras, também constatámos diferenças significativas de sofrimento por tipo de esclerose múltipla ($F = 4,620$; $p < 0,001$).

O bem-estar espiritual apresentou correlações positivas muito significativas com incapacidade ($r_{(517)} = 0,380$, $p < 0,001$), religiosidade ($r_{(517)} = 0,684$, $p < 0,001$) e correlação positiva significativa com a idade ($r_{(517)} = 0,090$, $p < 0,041$). Apresenta correlação negativa

significativa com depressão ($r_{(517)} = -0,107$, $p < 0,015$). Existem diferenças de bem-estar espiritual entre os que professam uma religião e os que não professam religião ($t = 11,305$; $p < 0,001$). Os que professam uma religião apresentam maior bem-estar espiritual.

A incapacidade física, a ansiedade e a depressão são os factores que apresentam maior coeficiente de determinação com o sofrimento. Os dados demonstram que as pessoas utilizam as práticas religiosas para lidar com o sofrimento físico, sendo a oração privada o meio mais utilizado. Os dados sugerem-nos que a paz espiritual poderá ter um efeito protector nas perturbações emocionais.

ABSTRACT

This thesis presents the results of an investigation that was aimed at studying the suffering and spirituality of people with multiple sclerosis.

Through a phenomenological methodology, we studied suffering and spirituality of people with multiple sclerosis and the means they use to cope with illness and suffering. We interviewed nine patients with multiple sclerosis. Through a correlational study, we examined the relationship between suffering and spiritual well being, as well as the relationship these outbreaks and some socio-demographic variables.

The study involved 517 people aged 20 to 80 years. The mean age was 42.63 years. We applied the following scales: IESSD-McInteyre & Gameiro, 1999; Spiritual Assessment Scale - (O'Brien, 1998; translation and adaptation of Caramelo, 2007); HADS-Zigmond & Snaith, 1998 - Trad. Ribeiro, 2007; Religiosity (author, 2007) and adapted EDSS.

Suffering is experienced by fatigue, imbalance and disability they cause isolation, changes in self-image and lack of meaning of illness and suffering. The strategies used by respondents are diverse, such as denial, isolation, acceptance, finding information, sharing experiences and religious practices. The meaning of illness and suffering is being built, starting with an initial phase in which it is asked, senseless, and was finally awarded by a relationship with God, or giving to others.

The study shows that the suffering had statistically highly significant positive correlations with age ($r(517) = 0.129, p < 0.003$), disability ($r(517) = 0.380, p < 0.001$), anxiety ($r(517) = 0.664, p < 0.001$) and depression ($r(517) = 0.729, p < 0.001$).

The physical suffering showed statistically highly significant positive correlations with religiosity ($r(517) = 0.125, p < 0.004$). Among others, also we saw significant differences by type of suffering from multiple sclerosis ($F = 4.620, p < 0.001$). The spiritual well-being showed statistically highly significant positive correlations with disability ($r(517) = 0.380, p < 0.001$), religiosity ($r(517) = 0.684, p < 0.001$) and significant positive correlation with age ($r(517) = 0.090, p < 0.041$). Shows statistically significant correlation with depression ($r(517) = -0.107, p < 0.015$). There are differences in spiritual well being among those who profess a religion and those who profess no religion ($t = 11.305, p < 0.001$). Those

who profess a religion are more spiritual welfare. Physical disability, anxiety and depression are the factors that have a higher coefficient of determination with suffering. The data show that people use religious practices to cope with the physical suffering, and private prayer the most used. The data suggest to us that spiritual peace may have a protective effect on emotional disturbances.

ÍNDICE

1- INTRODUÇÃO	18
1.1. Problemática e Justificação do Estudo	19
1.2. Quadro Teórico de Referência	24
3 - MATERIAL E MÉTODOS	65
3.1- Estudo Fenomenológico	66
3.2 - Estudo Correlacional	70
3.2.1 - <u>Hipóteses de Investigação</u>	70
3.2.2 - <u>População / Amostra</u>	71
3.2.3 - <u>Instrumentos de Recolha de Dados Utilizados</u>	73
3.2.4 - <u>Tratamento Estatístico</u>	99
3.3 - Procedimentos Formais e Éticos	100
4 - RESULTADOS	104
4.1- Estudo da Vivência do Sofrimento e da Espiritualidade	104
4.2- Estudo da Relação entre Sofrimento e Espiritualidade	125
4.2.1- <u>Caracterização Socio-demográfica e Clínica</u>	125
4.2.2 - <u>Hipóteses em Estudo</u>	142
5- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	180
6- CONCLUSÕES	212

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS:

ANEXO 1- Instrumento de colheita de dados

ANEXO 2- Modelo de consentimento informado utilizado nas entrevistas

-
- ANEXO 3- Carta enviada pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla em que solicita a colaboração dos seus associados no preenchimento dos questionários.
- ANEXO 4- Carta enviada pela Associação Nacional de Esclerose Múltipla em que solicita a colaboração dos seus associados no preenchimento dos questionários.
- ANEXO 5- Autorização para aplicar questionários nas consultas de esclerose múltipla no Hospital Santo André - Leiria
- ANEXO 6- Autorização para aplicar questionários nas consultas de esclerose múltipla no Centro Hospitalar de Coimbra
- ANEXO 7- Aprovação do estudo pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Coimbra.
- ANEXO 8- Autorização para aplicação do Inventário de Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença
- ANEXO 9- Autorização para aplicação da versão portuguesa do Hospital Anxiety and Depression Scale

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág
Figura 1 - Gráfico de Cattell da IESSD	82

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 - Distribuição das respostas dos participantes à questão: “Com que frequência participa em serviços religiosos”	75
Tabela 2 - Distribuição das respostas dos participantes à questão: “ Com que frequência reza/ora em privado”	75
Tabela 3 - Distribuição das respostas dos participantes à questão: “ Com que frequência lê literatura religiosa”	76
Tabela 4 - Distribuição das respostas dos participantes à questão: “Com que frequência reza/ora ou dá graças antes ou depois das refeições”	76
Tabela 5 - Escala da religiosidade - correlações de cada item com a nota global e Alfa de Cronbach	77
Tabela 6 - Escala da religiosidade - análise factorial dos componentes principais e sua variância.	77
Tabela 7 - Escala da religiosidade - estrutura factorial e respectivos loadings.....	78
Tabela 8 - Escala da religiosidade - índice de discriminação dos itens aos extremos	78
Tabela 9 - Caracterização dos inquiridos pela religiosidade	78
Tabela 10 - IESSD - correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach	81
Tabela 11 - IESSD - análise factorial dos componentes principais e sua variância.	82
Tabela 12 - IESSD - estrutura factorial e respectivos loadings	83

Tabela 13	- IESSD - alfa de Cronbach do sofrimento global e seus factores.....	84
Tabela 14	- IESSD - correlação entre os factores e nota global	84
Tabela 15	- IESSD - índice de discriminação dos itens aos extremos	85
Tabela 16	- IESSD - caracterização dos inquiridos por tipo de sofrimento	86
Tabela 17	- S.A.S - correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach	90
Tabela 18	- S.A.S - análise factorial dos componentes principais e sua variância	90
Tabela 19	- S.A.S - estrutura factorial e respectivos loadings	91
Tabela 20	- S.A.S - valores de alfa de Cronbach	92
Tabela 21	- S.A.S - correlação entre os factores e a nota global	92
Tabela 22	- S.A.S - índice de discriminação dos itens aos extremos	93
Tabela 23	- Caracterização dos inquiridos pelo bem-estar espiritual	93
Tabela 24	- HADS- correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach	96
Tabela 25	- HADS- análise factorial dos componentes principais e sua variância	96
Tabela 26	- HADS- estrutura factorial e respectivos loadings	97
Tabela 27	- HADS- índice de discriminação dos itens aos extremos	97
Tabela 28	- Valores de alfa de Cronbach da HADS	98
Tabela 29	- HADS- correlação entre os factores e nota global	98
Tabela 30	- Caracterização dos inquiridos pela ansiedade e depressão	99

Tabela 31	- Caracterização dos participantes segundo a idade (anos)	126
Tabela 32	- Distribuição dos participantes por sexo	126
Tabela 33	- Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, por sexo	126
Tabela 34	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes por escolaridade	127
Tabela 35	- Distribuição e percentagem dos participantes por estado civil	127
Tabela 36	- Distribuição das respostas dos participantes à questão: “Com quem vive	128
Tabela 37	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes por situação profissional	129
Tabela 38	- Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, que se encontram ou não profissionalmente activos	129
Tabela 39	- Caracterização dos inquiridos pelo tempo de inactividade profissional (em meses)	130
Tabela 40	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes, por mudança de emprego devido à esclerose múltipla	130
Tabela 41	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes por tipode esclerose múltipla	131
Tabela 42	- Médias e desvios padrões da idade dos participantes, em anos, por tipo de esclerose múltipla	131
Tabela 43	- Análise de variância da idade dos participantes (em anos) por tipo de esclerose múltipla	132
Tabela 44-	- Análise de variância da idade dos participantes (em anos), por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey	132

Tabela 45	- Caracterização dos participantes pelo tempo que sabem que têm esclerose múltipla (em meses)	133
Tabela 46	- Médias, desvios padrões e t de Student do tempo (em meses) que os participantes sabem que têm esclerose múltipla, por sexo	133
Tabela 47	- Caracterização dos participantes pelo tempo que decorreu após o último surto (em meses)	133
Tabela 48	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não medicamentos	134
Tabela 49-	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não corticosteróides	134
Tabela 50	- Médias, desvios padrões e t de Student do tempo que decorreu (em meses) após o último surto nos participantes que tomam ou não corticosteróides	135
Tabela 51	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não interferon	135
Tabela 52	- Médias, desvios padrões e t de Student do tempo de esclerose múltipla (em meses) nos participantes, que tomam ou não interferon	136
Tabela 53	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não ansiolíticos	136
Tabela 54	- Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, que tomam ou não ansiolíticos	136
Tabela 55	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não antidepressivos	137
Tabela 56	- Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, que tomam ou não antidepressivos	137

Tabela 57	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não outros medicamentos	138
Tabela 58	- Tipo de medicamentos especificados pelos participantes que mencionaram que tomavam outros medicamentos.	138
Tabela 59	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes pelo conhecimento que têm dos medicamentos que tomam	139
Tabela 60	- Distribuição dos participantes pelo grau de incapacidade	140
Tabela 61	- Caracterização dos participantes segundo o grau de incapacidade	140
Tabela 62	- Distribuição dos participantes por religião	141
Tabela 63	- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que professam ou não uma religião	142
Tabela 64	- Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes, por sexo	143
Tabela 65	- Médias e desvios padrões do sofrimento dos participantes, por estado civil	144
Tabela 66	- Análise de variância do sofrimento dos participantes, por estado civil.	144
Tabela 67	- Análise de variância das experiências positivas de sofrimento dos participantes, por estado civil, utilizando o teste de Tukey	145
Tabela 68	- Médias e desvios padrões do sofrimento dos participantes, por escolaridade dos participantes	146
Tabela 69	- Análise de variância do sofrimento dos participantes, por escolaridade	146
Tabela 70	- Análise de variância do sofrimento global e do sofrimento psicológico dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.	147

Tabela 71	- Análise de variância do sofrimento existencial e por incapacidade dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey	148
Tabela 72	- Análise de variância do sofrimento socio-relacional e sofrimento físico dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.	149
Tabela 73	- Análise de variância das experiências positivas de sofrimento dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey	150
Tabela 74	- Médias e desvios padrões do sofrimento dos participantes, por tipo de esclerose múltipla	152
Tabela 75	- Análise de variância do sofrimento dos participantes, por tipo de esclerose múltipla	152
Tabela 76	- Análise de variância do sofrimento global e do sofrimento existencial dos participantes, por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey	153
Tabela 77	- Análise de variância do sofrimento por incapacidade e do sofrimento sociorelacional dos participantes, por tipo de esclerose múltipla, utilizando teste de Tukey	154
Tabela 78	- Análise de variância das experiências positivas de sofrimento dos participantes, por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey	155
Tabela 79	- Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes que vivem ou não acompanhados	155
Tabela 80	- Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes que se encontram ou não profissionalmente activos	156
Tabela 81	- Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes que tomam ou não ansiolíticos	157
Tabela 82	- Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos	

	participantes que tomam ou não antidepressivos	158
Tabela 83	- Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes que referem professar ou não uma religião	159
Tabela 84	- Correlação entre sofrimento, religiosidade, idade, grau de incapacidade, ansiedade e depressão (n=517)	161
Tabela 85	- Correlação entre sofrimento e o tempo de esclerose múltipla.	161
Tabela 86	- Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes por sexo	162
Tabela 87	- Médias e desvios padrões do bem-estar espiritual dos participantes, por estado civil	163
Tabela 88	- Análise de variância do bem-estar espiritual dos participantes, por estado civil	163
Tabela 89	- Médias e desvios padrões do bem-estar espiritual dos participantes, por escolaridade	164
Tabela 90	- Análise de variância do bem-estar espiritual dos participantes, por escolaridade	164
Tabela 91	- Análise de variância da fé pessoal e das práticas religiosas dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey	165
Tabela 92	- Análise de variância da paz espiritual dos participantes por escolaridade, utilizando o teste de Tukey	166
Tabela 93	- Médias e desvios padrões do bem-estar espiritual dos participantes, por tipo de esclerose múltipla	167
Tabela 94	- Análise de variância do bem-estar espiritual dos participantes, por tipo de esclerose múltipla	167
Tabela 95	- Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos	

	participantes que vivem ou não acompanhados	168
Tabela 96	- Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes que se encontram ou não profissionalmente activos	168
Tabela 97	- Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes que tomam ou não ansiolíticos	169
Tabela 98	- Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual, dos participantes que tomam ou não antidepressivos	170
Tabela 99	- Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes; que professam ou não uma religião	170
Tabela 100	- Correlação entre bem-estar espiritual e idade, grau de incapacidade, ansiedade, depressão e religiosidade	171
Tabela 101	- Correlação entre bem-estar espiritual e tempo de esclerose múltipla ..	172
Tabela 102	- Correlação entre sofrimento e bem-estar espiritual	174

1- INTRODUÇÃO

Ao longo do ciclo vital, a pessoa passa por diversos momentos de transição, sendo estes geradores de incertezas, inseguranças e angústias. Estes momentos podem produzir stress e sofrimento na pessoa e família, podem ser entendidos como ameaças, perante as quais os seus recursos e processos habituais de resolução de problemas são avaliados como não totalmente satisfatórios.

Os enfermeiros, para ajudar as pessoas/clientes a lidar com estes momentos de transição para os quais podem não ter as estratégias adequadas desenvolvidas, devem estabelecer uma boa relação de ajuda com o cliente, procurando promover neste um melhor funcionamento e uma maior capacidade para enfrentar a vida. Só quando o cuidar se baseia nesta perspectiva, é que o profissional de enfermagem responde de uma forma personalizada, com as acções específicas que a situação exige. Quem cuida encontra-se quase sempre face a alguém que sofre ou se encontra perturbado, cuja saúde está comprometida ou fragilizada e que precisa de ajuda. Os cuidados de saúde e de enfermagem em particular devem ser centrados na singularidade de cada pessoa

O enfermeiro deve prestar atenção global e continuada a um doente, nunca esquecendo que ele é antes de tudo uma pessoa. A maior parte dos modelos de assistência em enfermagem desenvolvidos até hoje, são de natureza holística, no entanto, Wright (2005) refere que o domínio espiritual tem sido muitas vezes negligenciado, descuidado ou esquecido pelos enfermeiros e pelos outros profissionais de saúde, mesmo que se tenha descoberto que a espiritualidade desempenha um papel chave na saúde e na doença

Na assunção de que a enfermagem proporciona uma assistência holística, pretende-se cuidar das pessoas tendo presente todas as suas dimensões e a interacção entre elas.

Os enfermeiros, durante o processo de relação de ajuda e de parceria com o cliente, nas mais diversas situações e contextos, têm que desempenhar um papel importante no apoio espiritual, valorizando esta dimensão nos cuidados globais que prestam à pessoa. Já em 1966, Travelbee referia que “o propósito da enfermagem é assistir o indivíduo, família ou comunidade na prevenção ou a lidar com a experiência da doença e do sofrimento e, se necessário, encontrar algum sentido nestas experiências” (Tomey et al, 2004:467).

Sabe-se que a procura de sentido e significado faz parte da vida de todas as pessoas, mas esta busca pode tornar-se mais intensa quando um indivíduo se confronta com uma crise de saúde, tal como uma doença aguda ou o início de uma doença crónica para toda a vida, como é o caso da esclerose múltipla. Ajudar a pessoa a encontrar sentido é uma actividade espiritual importante para os enfermeiros que lidam com pessoas que sofrem de doenças ou que vivenciam outras experiências de vida que lhe provocam sofrimento. Nesta perspectiva, Wright (2005:14) defende que os enfermeiros devem “estar preparados para responder, com uma sensibilidade espiritual, aos doentes, aos familiares e à comunidade que passaram ou estão a passar por experiências de doença grave, morte, luto, consumo de drogas, abuso e catástrofes ambientais ou terroristas e têm que aprender que tipo de conversações e práticas espirituais podem ajudar a recuperar a saúde” ou aliviar o sofrimento. Menciona ainda que “a redução ou a diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das enfermeiras” (p.37).

O presente trabalho apresenta os resultados de um estudo que teve por objectivo estudar o sofrimento e a espiritualidade das pessoas com esclerose múltipla.

1.1- Problemática e Justificação do Estudo

A esclerose múltipla ou esclerose em placas é uma doença crónica, do sistema nervoso central, que não tendo cura, acompanha o doente portador ao longo de toda a sua vida. Devido à grande variabilidade de localizações anatómicas e da sequência temporal das lesões, as manifestações clínicas variam de um indivíduo para outro. Os sinais e sintomas mais comuns são fadigabilidade, dor, espasticidade, fraqueza muscular, distúrbios de marcha, desequilíbrio, parestesias, diminuição da acuidade visual, alterações do funcionamento intestinal e vesical, impotência, diminuição da atenção e concentração e alterações emocionais. O diagnóstico de esclerose múltipla, cria de uma forma geral na pessoa incerteza quanto ao percurso, evolução e incapacidades. É uma situação desencadeadora de sofrimento intenso, tanto no doente como na família, porque intenta contra a sua integridade física, psicológica, social e espiritual.

O sofrimento é uma experiência que faz parte da vida humana e é objecto de atenção dos enfermeiros, não só porque é um foco de enfermagem mas porque uma das finalidades dos cuidados que prestam, é a sua redução ou eliminação.

O tratamento dos doentes com esclerose múltipla passa numa primeira fase, por ajudá-los a conviver de forma saudável com todas as incertezas inerentes ao diagnóstico formulado (Sá, 1999). Apesar de ser uma doença crónica para a qual, não existe terapia curativa, têm sido introduzidos vários medicamentos que reduzem o número e a severidade dos surtos e resultam numa menor progressão e menor incapacidade ao longo dos anos. A imprevisibilidade da doença, torna o processo de adaptação complexo e prolongado. Não é só necessário gerir surtos e remissões, mas também aprender a viver com os “altos e baixos” da doença que pode variar de dia para dia. A maioria dos pacientes portadores de esclerose Múltipla é dependente de ajuda de familiares, nomeadamente do cônjuge, à medida que aumenta a sua incapacidade física, o que vai conseqüentemente provocar sofrimento no doente e familiares.

Existe uma elevada prevalência de ansiedade, depressão e fadiga nas pessoas com esclerose múltipla (Brown et al, 2009) e, de acordo com Mohr et al (1997) existe relação entre índices de depressão e o modo como os indivíduos lidam com os problemas diários. De acordo com os autores, níveis mais baixos de depressão encontram-se associados à resolução de problemas e a estratégias cognitivas, enquanto, que os níveis mais elevados de depressão se relacionam com as estratégias de coping de evitamento. Chwatak et al (2002) referem que cerca de 40% das pessoas com esclerose múltipla apresentam sintomas depressivos, estando estes relacionados com níveis elevados de incapacidade. No entanto, a associação entre depressão e o grau de incapacidade é controversa, pois alguns estudos referem que existe efectivamente uma forte correlação entre ambos, mas outros referem exatamente o contrário (Beiske et al, 2008).

Também sabemos que o sofrimento é uma experiência humana que apresenta várias expressões e pode ser vivenciada por qualquer pessoa, nomeadamente por aquelas que sofrem de esclerose múltipla. A doença e o sofrimento, são experiências de vivência pessoal, singular e a espiritualidade é um dos recursos que as pessoas utilizam para lidar com estas experiências humanas, sendo que a espiritualidade vivenciada ou não através da religiosidade, assim como o apoio espiritual, são importantes recursos em situações de doença, favorecendo comportamentos e estratégias pessoais que se traduzem em melhor saúde mental, comportamentos saudáveis e melhor adaptação social e aos processos de doença. Muitas pessoas atribuem a Deus ou a um ser ou força superior o aparecimento ou a resolução dos problemas de que sofrem, recorrendo a essas entidades em termos cognitivos, emocionais ou comportamentais para lhes fazerem frente. Neste sentido estas estratégias cognitivas ou

comportamentais para lidar com os acontecimentos stressores são consideradas estratégias de coping espiritual ou religioso.

Partindo do pressuposto de que a esclerose múltipla é uma doença que provoca sofrimento às pessoas que dela padecem, elaborámos algumas questões de base que serviram de suporte à nossa pesquisa e que nos orientaram durante o percurso de investigação:

- Como é vivenciado o sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla?
- Quais as formas que as pessoas com esclerose múltipla utilizam para lidar com a doença e sofrimento?
- Será que a espiritualidade e religiosidade são recursos que as pessoas com a esclerose múltipla utilizam para lidar com o sofrimento e a doença?
- Como é vivenciada a espiritualidade nas pessoas com esclerose múltipla?
- Qual o sentido que as pessoas com esclerose múltipla atribuem à sua situação de doença e sofrimento.

Na pesquisa efectuada, constatámos que não existem estudos que dêem respostas às nossas questões, nomeadamente que nos relatem como é vivenciado o sofrimento pelas pessoas com esclerose múltipla. Verificámos também a ausência de estudos que nos esclareçam como é que as pessoas com esclerose múltipla lidam com o sofrimento e a doença e se a espiritualidade e a religiosidade os ajudam a lidar com a situação de doença e sofrimento. Também apurámos a ausência de trabalhos que nos esclareçam acerca de como é vivenciada a espiritualidade nas pessoas com esclerose múltipla e qual o sentido que atribuem à sua situação de doença e sofrimento.

Com este ponto de partida decidimos explorar estas questões que nos inquietavam e para tal definimos os seguintes objectivos: a) Analisar como é que as pessoas com esclerose múltipla vivenciam o sofrimento; b) Identificar as formas que as pessoas com esclerose múltipla utilizam para lidar com a doença e sofrimento; c) Verificar se a espiritualidade e a religiosidade são recursos que as pessoas com a esclerose múltipla utilizam para lidar com o sofrimento e a doença; d) Estudar como é que a espiritualidade ou religiosidade é vivenciada e, e) qual o sentido que as pessoas com esclerose múltipla atribuem à situação de doença e sofrimento.

Durante todo o processo de reflexão sobre a temática foram surgindo outras questões, nomeadamente se existiria relação entre sofrimento e espiritualidade. Verificámos ao longo da

pesquisa que o bem-estar espiritual é uma das formas de avaliar a espiritualidade, tendo sido conceptualizado por Gastaud et al (2006) como a percepção subjectiva de bem-estar do sujeito em relação à sua crença.

O bem-estar espiritual é também um diagnóstico de enfermagem segundo NANDA e simultaneamente um foco de enfermagem da Classificação Internacional para a prática de enfermagem, sendo definido pela CIPE (2006) como “um tipo de bem-estar com as características específicas: imagem mental de estar em contacto com o principio de vida, que atravessa todo o seu ser e que integra e transcende a natureza biológica e psicossocial”. Ao longo da nossa reflexão partimos do pressuposto de que a pessoa com bem-estar espiritual, terá atribuído um sentido positivo à sua situação de doença e sofrimento, o que lhe permitirá lidar melhor com a doença e sofrimento.

Ao reflectirmos sobre as possíveis relações entre sofrimento e bem-estar espiritual, também equacionamos a hipótese de estas variáveis estarem relacionadas com algumas variáveis socio-demográficas e clínicas pelo que decidimos explorar as possíveis relações entre o sofrimento e bem-estar espiritual e algumas variáveis nomeadamente a idade, sexo, religiosidade, grau de incapacidade, ansiedade, depressão, entre outras. Como já referimos os estudos demonstram uma elevada prevalência de ansiedade e depressão nas pessoas com esclerose múltipla. Assim, partindo das reflexões efectuadas, das questões que se nos foram colocando e da ausência de estudos que nos esclarecessem sobre eventuais relações entre as variáveis já referidas, também definimos como objectivos do estudo: a) Verificar se existia correlação negativa entre sofrimento e bem-estar espiritual, b) analisar se existiam relações entre sofrimento e algumas variáveis socio-demográficas e clínicas e c) estudar se existiam relações entre bem-estar espiritual e algumas variáveis socio-demográficas e clínicas.

Assumimos de partida que existem correlações negativas entre bem-estar espiritual e sofrimento, porque consideramos que, nomeadamente na sua dimensão espiritual terá uma relação negativa com bem-estar espiritual.

O interesse deste estudo é justificado pela ausência de trabalhos que explorem a vivencia do sofrimento e da espiritualidade em situações de doença crónica e incapacitante, nomeadamente nas pessoas com esclerose múltipla e pelo facto de nos possibilitar uma melhor compreensão da vivencia do sofrimento e da espiritualidade nestas pessoas.

A forma como lidam com a doença e sofrimento e o sentido que lhes dão é um aspecto importante a aprofundar, de modo a melhor compreender as estratégias utilizadas pelas

peçoas, nomeadamente as que sofrem de esclerose múltipla. A bibliografia menciona que o coping religioso e espiritual, assim como a espiritualidade e religiosidade desempenham um papel importante no alívio do sofrimento e na forma como as pessoas enfrentam a doença, nomeadamente o sentido que estas atribuem à doença e sofrimento de que padecem. No entanto, não existem estudos suficientes que o comprovem, nomeadamente em pessoas com doenças crónicas e incapacitantes como a esclerose múltipla.

A compreensão aprofundada da vivência da doença e sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla, assim como as estratégias utilizadas para lidar com elas, permite-nos obter fundamentos teóricos que nos permitirão desenvolver actividades baseadas em evidência científica. Na enfermagem é fundamental conhecer as significações dos fenómenos do processo saúde-doença porque poderá melhorar a qualidade de relação entre o enfermeiro, utente e família, assim como entender mais profundamente os seus sentimentos, ideias e comportamentos.

Gameiro (1999:23), a este propósito escreveu: “a ajuda à pessoa em sofrimento tem que partir de uma melhor compreensão do outro e deve constituir um processo facilitador da integração dessa experiência crítica, atribuindo-lhe significações adequadas às suas competências cognitivas e aos seus pressupostos filosóficos e religiosos, de modo a evitar a percepção de perda de controlo e a facilitar a descoberta de algum sentido positivo para a própria experiência do sofrimento”.

1.2- Quadro Teórico de Referência

Ao longo deste sub-capítulo iremos abordar os temas considerados relevantes para o estudo, nomeadamente os aspectos relacionados com a doença e sofrimento, assim como as estratégias utilizadas para lidar com estas situações. Dado que uma das estratégias de coping que pode ser utilizada é o coping religioso e espiritual, apresentaremos e discutiremos os conceitos de espiritualidade e religiosidade assim como os resultados de estudos sobre as relações entre saúde, espiritualidade e religiosidade. O papel da enfermagem no processo de alívio do sofrimento, assim como aspectos relacionados com esclerose múltipla, nomeadamente o impacto que esta situação clínica pode ter nas pessoas que com ela vivem, também serão objecto de uma abordagem neste sub-capítulo.

Doença e Sofrimento

Vivemos numa sociedade cujos princípios visam a melhoria da qualidade de vida dos seres humanos, procurando fornecer-lhes oportunidades e meios para serem felizes e levarem uma vida produtiva. Valoriza-se a vida e o culto do corpo, tendo como fundo a saúde ao invés da doença que é considerada desumanizante e limitadora à concretização dos objectivos pessoais. Paralelamente, o valor da vida é cada vez mais individual, escapando a imposições e tabus, no sentido de libertar a imaginação, reapaixonar a existência e a criação.

Por outro lado, o aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas conduzem a um aumento significativo de pessoas doentes que sabem que a sua doença não tem cura e de que a sua vida sofrerá alterações e adaptações que lhe poderão provocar algum sofrimento. Paúl (1995) afirmou que mesmo quando a doença crónica não é fatal, constitui uma grande fonte de sofrimento quer para os indivíduos quer para as suas famílias, tornando-se fundamental compreender as experiências e expectativas destes doentes e seus familiares.

As doenças crónicas implicam geralmente uma grande aprendizagem por parte da pessoa doente para lidar com os seus sintomas no dia-a-dia. É frequente que toda a vida do doente crónico se organize em função do tratamento necessário. Deste modo todas estas questões passam por um grande acesso à informação e pela capacidade para a descodificar ou seja, por uma literacia para a saúde que permita a adopção das estratégias adequadas para reduzir a incerteza de quem lida com a doença.

A doença pode ser vivida como uma ameaça à vida, ameaça à integridade corporal e à qualidade de vida (medo de ficar incapacitado, mudança física permanente, dor).

Neto (2006) enumerou algumas das preocupações que os doentes apresentam, referindo que estas podem estar relacionadas com a doença, com a conservação da sua dignidade e com o meio social.

De entre as preocupações relacionadas com a doença, destacou o medo da dor e de outros sintomas, a ansiedade, a angústia face ao futuro e à incerteza, o medo da morte; a manutenção da autonomia funcional, a manutenção e participação nas tomadas de decisão e a manutenção da acuidade cognitiva. De entre as preocupações relacionadas com a conservação da dignidade, destacou a manutenção de papéis e orgulho próprio, a manutenção da esperança realista/concretização das expectativas, a continuidade do eu (apesar das mudanças

normalmente físicas), a preservação da autonomia, a aceitação e resiliência, o viver no presente e, o procurar conforto espiritual e eventualmente religioso. De entre as preocupações relacionadas com meio social, referiu-se às que estão relacionadas com as fronteiras da privacidade, nomeadamente o nível de cuidados prestados; a garantia de apoio social, o acautelar a sobrecarga dos cuidadores e a resolução de assuntos não resolvidos.

Sabemos que cada doença tem um impacto diferente sobre os indivíduos, pois cada um vive-a de maneira diferente, dado o carácter subjectivo do sofrimento. Ribeiro (1998:24) baseando-se em Kleinman referiu que a doença não se confina ao facto de estar doente, mas também à forma como a pessoa se sente doente. Corresponde ao modo como as pessoas “percebem, experimentam, avaliam e respondem à sua doença (...). Implica não só as reacções do indivíduo doente, como também as reacções da família e da sua rede social e, talvez por vezes, até da comunidade”.

Por outro lado, Canhão e Santos (1994) afirmaram que a doença crónica, pode desencadear um grande número de mudanças a nível físico (funcionamento corporal e aparência física); psicológico (reacções emocionais relacionadas com a eventual percepção de um futuro incerto) e social (alterações na relação com familiares e amigos ou mudança de papéis sociais), implicando uma alteração permanente no modo de vida dos indivíduos.

Temos que ter sempre presente que cada pessoa tem um projecto pessoal de vida, mas que o aparecimento de uma doença súbita, que obrigue a pessoa a levar uma vida mais protegida, não terá o mesmo significado, nem será vivenciada da mesma maneira, se ocorrer numa dona de casa ou numa pessoa em que a sua carreira profissional activa seja um dos seus objectivos prioritários. A este propósito, Marques et al. (1991) referiram que as doenças crónicas, quando surgem em idades jovens, são fonte de maior desconforto emocional para o doente, em consequência das alterações na vida que acarretam, assim como da necessidade de uma permanente adaptação, em virtude da progressão gradual e ocorrência de períodos de recaídas.

Durante este processo de adaptação e evolução de qualquer doença, devemos ter presente que surgem algumas dificuldades psicossociais, nomeadamente as que Paúl (1995) referiu: o estar furioso por não conseguir fazer coisas que costumava fazer, o estar preocupado com o futuro, o estar irritável, ansioso, com medo na maior parte do tempo e sem interesse pela vida.

Qualquer doença é fonte de sofrimento e Gameiro (1999) afirmou que “não só porque pode provocar dor, mas também porque constituiu uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a fragilidade, o confronta com a ideia da morte e, ainda, no caso particular do doente hospitalizado, o afasta e priva dos seus objectos de amor” (p. 21). Mencionou ainda que “envolve o indivíduo numa bruma que lhe limita o horizonte existencial e mancha de escuro as suas experiências e expectativas de vida” e que “o sofrimento humano pode tomar tal intensidade a ponto de limitar a capacidade de investir no futuro e, até mesmo, alterar indefinidamente a vida psíquica do indivíduo”. O mesmo autor referiu ainda que “as doenças com elevado comprometimento orgânico ou mau prognóstico; podem provocar um sofrimento tão intenso e dominante, que a experiência existencial se reduz ao tormento; a pessoa sente-se agrilhoadada à sua condição e envolta numa bruma tão densa que lhe limita a capacidade de fruir o presente e o ânimo de investir no futuro” (p.13).

Quando o sofrimento é causado por um grave problema de saúde pessoal e que o indivíduo enfrenta uma ameaça severa da capacidade de prosseguir os seus objectivos de vida, em que se antecipa a possibilidade de dano importante e irreversível da sua integridade ou, mesmo, se coloca a possibilidade da sua morte, então esses sentimentos de mal-estar serão ainda mais profundos, intensos e penosos, podendo levar ao desespero em que a antecipação da morte através do suicídio pode parecer a única saída razoável para acabar com o sofrimento.

Já em 1966, Travelbee definia o sofrimento como “um sentimento de desprazer, variando de um simples e transitório desconforto mental, físico ou espiritual até uma extrema angústia que pode evoluir para uma fase de desespero maligno caracterizado pelo sentimento de abandono e expresso através de uma conduta de abandono de si mesmo, podendo chegar a um estado terminal de indiferença apática” (Meleis, 1997:361).

De acordo com a autora, a experiência de sofrimento é variável na sua intensidade, duração e profundidade e, tendo sempre uma expressão fenomenológica individual, é possível, no entanto, observar algumas respostas comuns, entre elas: “a não-aceitação, a culpabilização de si ou dos outros, a confusão, a cólera, a autocompaixão, a angústia”. Sofrer é sentir-se submerso num oceano negro de dor (Meleis, 1997:361).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2006) define sofrimento como “um tipo de emoção com características específicas: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas

físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça” (p.88).

No entanto, para Barbosa (2002), o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa e refere que a dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o seu alívio. Posteriormente, o mesmo autor (2006), referiu que a intensidade do sofrimento é medida em termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos e, de uma multiplicidade de factores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa a ao mesmo tempo única para cada indivíduo que a experimenta. Referiu ainda que na sua avaliação podemos ter como referência, o modelo de integração da experiência humana, partindo dum fundamento biológico, de estrutura, num envolvimento psico-afectivo-relacional e de modelação sociocultural da acção, referenciada a uma super estrutura espiritual (articulação conectada com o self, os outros e o Cosmo) e que processualmente integra, de forma sistémica, emoções, cognições, afectos e sabedoria.

Referiu ainda que o sofrimento em situação de doença configura duas dimensões essenciais: a) O sofrimento como uma dimensão ontológica do ser humano enquanto consciência de si ao ser confrontado com a vulnerabilidade perante a fragilidade face à finitude e/ou inquietude face à finalidade da vida e b) O sofrimento como uma dimensão pática, para além da sua determinação fisiopatológica, é uma modalidade de existência histórica, enquanto um estado de desconforto intenso ou de acumular de sentimentos de desprazer, como vivência de um mal-estar intenso causado por uma ameaça actual, ou percebida como iminente, para a integridade ou continuidade da existência da pessoa, considerada como um todo biopsicossocial e espiritual. As suas características essenciais podem assumir a forma de sentimento de vida contrariada, perda dos quadros de referência habitual, perda de controlo sobre si, dependência em relação aos outros, isolamento profundo e alterações da consciência interna do tempo. Esta vivência altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo, pela construção de significados pessoais, com forte carga afectiva, capazes por sua vez, modificar esse sofrimento.

Neto (2006), enumerou como principais fontes de sofrimento para os doentes a perda de autonomia e de dependência de terceiros, os sintomas mal controlados, as alterações da imagem corporal, a perda do sentido de vida, a perda da dignidade, a perda de papéis sociais e

estatuto, a perda de regalias económicas, as alterações nas relações interpessoais, a modificação de expectativas e planos futuros e o abandono.

As perdas, na sua vasta diversidade, representam de uma forma geral, uma ameaça real à integridade do indivíduo, em domínios como o físico, o psicológico, o social e o espiritual, acentuando assim o sofrimento.

Para Bolander (1998), a perda pode ser definida como a retirada ou a ausência de um objecto ou sujeito importantes na vida de um indivíduo. A perda sentida está relacionada com a ligação que o indivíduo tinha com o objecto perdido. Desta forma, a resposta à perda pode variar de indivíduo para indivíduo dependendo do significado que ele tem para essa pessoa.

Como a realidade do sofrimento é individual, há sempre necessidade de considerar aspectos únicos e particulares em cada caso. Aquilo que pode causar sofrimento a uma pessoa doente pode não necessariamente causar sofrimento noutra, num seu familiar ou no profissional que o apoia. A subjectividade será sempre um factor com o qual os que acompanham as pessoas em sofrimento devem contar, o que não os deve impedir de buscar os aspectos objectivos causadores de sofrimento quanto possível. Macintyre (1995) afirmou a este propósito que “o sofrimento de um doente é um estado severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento” (p. 26).

Já há cerca de três décadas, Béfékadu (1993) classificou o sofrimento em várias dimensões referindo que existe o sofrimento no corpo (físico); sofrimento nas relações interpessoais (sociocultural); o sofrimento na vontade (existencial / espiritual) e o sofrimento no sentimento de unidade e coerência do eu (psicológico).

O sofrimento no corpo refere-se ao corpo vivido, o corpo que permite o acesso ao mundo e ao poder de intervir através de gestos, palavras e acções. Gameiro (1999) referiu que o corpo é vital para a definição e sentido de unidade do eu e é através dele que se marcam os horizontes espaciais e temporais da existência. A doença, a privação sensorial, a dor, a fraqueza ou a incapacidade podem impedir a pessoa de aceder ao mundo ou diminuir os seus horizontes e, nesse sentido provocar sofrimento. A dor é factor de sofrimento no sentido em que pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais podendo deste modo, limitar a capacidade de relação com o mundo. Renauld (1995)

afirma que a “dor física nunca é somente física; ela atinge o psíquico através do físico” (p. 22). Reciprocamente, os sofrimentos psicológicos marcam-se no corpo, somatizam-se, mesmo que não fosse no envelhecimento precoce do rosto e do organismo. Baseando-se em Buytendijk, disse que a essência da dor consiste no facto de ela atingir o homem na sua unidade mais íntima, na sua natureza psico-física. Ela põe o eu em conflito com o corpo, naquilo que tem de mais doloroso. É desta forma de impotência, deste aniquilamento do eu na corporeidade do sofrimento que emana a possibilidade da atitude reflexiva, da atitude pessoal para com a dor.

Relativamente ao sofrimento nas relações interpessoais, Teixeira (1993) disse que ser-com-outros é uma característica importante na vida humana, a partir da qual o sujeito constrói uma trama de relações interpessoais, assumindo papéis sociais diversos e definindo a sua posição social. É em larga medida de acordo com esses papéis que a pessoa se identifica e se diferencia. Essas relações e esses papéis são constituintes da identidade pessoal e são mantidos pelas possibilidades humanas de reconhecimento, afirmação, complementaridade, confiança, amizade e amor, mas sempre sobre a ameaça de rejeição, da rivalidade, da traição e do afastamento. Rawlinson (1986) afirmou que o sofrimento pode estar associado a situações de perda ou separação de outros significativos e também à perda de objectos importantes ou de papéis e estatutos sociais. Quando a doença afasta a pessoa dos seus entes queridos e impede o desempenho dos seus papéis sociais, está a “desligar” a pessoa de uma parte de si própria e, deste modo, provocar sofrimento.

Quando a perda é percebida como definitiva, são vivenciados momentos de ansiedade, cólera e desespero, características de uma forma particular de sofrimento, habitualmente designado por luto. Para Bolander (1998), os termos sofrimento e luto são usados algumas vezes como sinónimos e outras vezes com significados diferentes. Quando são diferenciados, o sofrimento é definido como uma resposta normal a uma experiência pessoal de perda e o luto implica o processo que ocorre após a perda. Porém, Worden (1998) utiliza a expressão luto (grief) como a experiência pessoal da perda, e processo de luto (mourning) quando se refere ao processo que ocorre depois de uma perda.

O sofrimento na vontade é aquele que está associado com o poder da pessoa dar sentido à sua vida, construir a unidade da sua história, criar e governar os seus empreendimentos, assim como de se orientar por regras morais (Gameiro, 1999). A este tipo de sofrimento, Cherny et al (1994) designaram de existencial e referem que pode estar relacionado com aspectos do passado, do presente e do futuro, experienciados ou antecipados

como ameaça de quebra da unidade ou perda da coerência do eu. A noção de desvio dos princípios morais, a discrepância entre a situação vivida e a idealizada ou a perda de sentido de futuro constituem a fonte de sentimentos, tais como: vergonha, remorso, culpa, desapontamento, infortúnio, desgraça, futilidade, falta de sentido e desesperança (correspondendo a perda de vontade de investir no futuro). A falta de sentido está relacionada com o sofrimento espiritual, síndrome de desmoralização, desesperança (hopelessness) e perda de dignidade.

O sofrimento espiritual foi definido por Bolander (1998) como uma descontinuidade do princípio de vida que impregna todo o ser da pessoa e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial. Békéadu (1993) inclui neste tipo de sofrimento, o que está relacionado com as crenças religiosas, podendo ser causado por exemplo, pela avaliação da doença como uma punição e pelo medo do castigo divino.

Relativamente ao sofrimento no sentimento de unidade e de coerência do eu, Békéadu (1993) afirmou que, qual for o domínio em que o sofrimento tenha origem, ele tende a difundir-se para os outros e todo o sofrimento vai emergir no domínio psicológico. Segundo esta autora o ser psicológico é uma consciência de si que inclui as percepções sensoriais, assim como os processos cognitivos, afectivos e espirituais. É nesta instância que se reflecte a ruptura entre a situação vivida pelo sujeito e os fins que ele definiu como seus. A vivência de sofrimento psicológico é caracterizada pelos sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da “unidade pessoal” (a angústia e a tristeza são as principais expressões emocionais) e pelos esforços para encontrar sentido e manter o controlo da situação, de modo a reconstruir essa unidade (sempre acompanhados de ansiedade, dada a incerteza que inevitavelmente lhe está associada).

Barbosa (2006) mencionou que são diferentes as dimensões que perante um processo de doença se fragilizam, nem sempre homogeneamente, e determinam níveis de sofrimento que pode assumir temporalmente incidências diferentes e em diferentes áreas. Referiu que numa perspectiva biomédica, a área mais privilegiada da avaliação centra-se no sofrimento físico, nas suas dimensões de dor e controlo sintomático, resultante de doença ou tratamentos, mas também na perda de energia e limitações funcionais. Quanto ao sofrimento mental afirmou que se reporta fundamentalmente às dificuldades na concentração e memória, ao descontrolo cognitivo das preocupações e à dificuldade de resolução de problemas decorrentes de várias perdas, enquanto o sofrimento emocional integra uma variabilidade de

humor, insónia, tendências abandonicas, desejo de morte e eventual ideação/intenção suicidária.

Sobre a componente sociocultural distinguiu duas dimensões principais: a família, compreendendo as disfunções da comunicação doente-família, a auto-culpabilização de dependência, as preocupações exacerbadas com o futuro e problemas sexuais. Na dimensão social englobou os problemas com os profissionais de saúde, com o cônjuge, familiares, problemas económicos e laborais e os relacionamentos como o isolamento (deficiente apoio social/ comunitário). Relativamente à componente espiritual disse que diz respeito à dimensão de desarmonia consigo próprio, vida sem sentido (valor e propósito), sentimento de realização deficitário e não confiança na transcendência.

Como acabámos de analisar, o sofrimento é uma experiência humana complexa, que numa perspectiva holística, pode apresentar uma expressão física, psicológica, sociorelacional e espiritual, pelo que de uma forma sistemática e integrada se devem avaliar todas estas dimensões, nunca descurando que embora sendo universais, se apresentam em cada pessoa de forma singular.

O sofrimento também pode ser conceptualizado tendo por base a teoria de *stress*, e tendo por referência esta perspectiva, Cassel (1991) considerou-o como “um estado de desconforto severo causado por uma ameaça actual ou percebida como iminente para a integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo (p. 24) ”

Também Kissane (2000), tendo por base a teoria de *stress*, definiu o sofrimento existencial associado à doença terminal como um estado de *distress* do indivíduo, em que se confronta com a sua mortalidade, resultando de sentimentos associados de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal.

O termo *stress*, é utilizado desde longa data, no entanto, só em 1911, Walter Cannon o utilizou pela primeira vez num contexto científico, definindo-o como “os estímulos capazes de desencadear a reacção de luta ou fuga” (Revuelta, 1995).

Em 1956, Hans Selye definiu *stress* como “a resposta inespecífica do organismo perante qualquer estímulo feito sobre ele” (Albuquerque, 1987). Este autor popularizou o termo numa perspectiva biológica e defendeu que o stress é um processo inerente à vida de

todos os organismos. Referiu que na ausência total de *stress* o organismo morreria. Postulou que o stress é um termo positivo e que o bom *stress* (*eustress*) é aquele que suscita uma resposta adaptativa por parte dos organismos e que por outro lado o mau *stress* (*distress*) é um estímulo tão forte que é susceptível de causar danos no organismo. Observou que, quando o ser vivo é submetido a condições de pressão que o obrigam a uma nova adaptação, desencadeia-se sempre o mesmo tipo de resposta, que postulou de Síndrome Geral de Adaptação. Referiu que o Síndrome Geral de Adaptação se desencadeia em três fases: A fase de alarme, de resistência e finalmente a de exaustão.

A fase de alarme caracteriza-se por uma larga mobilização dos recursos corporais, mediada pelas vias simpático - medular e pelo eixo hipotálamo - hipófise - supra-renal. A reacção do organismo é rápida e intensa, mas muitas vezes desprovida de consequências nocivas, pois é de curta duração. Esta fase é traduzida por uma incontrolável excitabilidade (taquicardia, descida da tensão arterial, etc.). A fase de resistência caracteriza-se por um combate activo ao agente de stress. Os sinais iniciais de perturbação desaparecem e, tudo parece voltar ao normal após uma excessiva adaptação com secreção de hormonas (adrenalina e cortisol). É uma fase de adaptação, em que desaparecem os sinais da fase de alarme. No entanto, se o agente indutor de stress se mantiver, a capacidade de resistência desaparece e surge a exaustão. Na fase de exaustão aparecem manifestações semelhantes à reacção de alarme mas são irreversíveis. O organismo torna-se mais vulnerável à doença e à disfunção orgânica. Se as condições de *stress* persistirem pode surgir a morte.

Por outro lado, Lazarus (1966) propôs um novo conceito, definindo *stress* como “uma exigência interna ou do meio ambiente que força ou excede os recursos adaptativos do indivíduo”.

Posteriormente, Lazarus e Folkman (1984) desenvolveram a teoria transaccional do *stress*, referindo que este consiste numa transacção entre a pessoa e o ambiente, a qual é avaliada pelo indivíduo como excedendo os seus recursos e ameaçando o seu bem-estar. As condições externas, os processos de avaliação, os recursos e as consequências psicológicas e físicas fazem parte integrante do processo de *stress*.

Para Serra (1989), um indivíduo encontra-se em *stress* quando está em situação para a qual não tem preparados comportamentos automáticos de resposta. *Stress* corresponderá assim, a tudo quanto exige uma nova adaptação; por outro lado, Bolander (1998), considerou-

o como “um processo de ajustamento a circunstâncias disruptivas, ou que ameaçam sê-lo, do equilíbrio da pessoa”.

Os conceitos de *stress*, enquanto tentativas de explicitação de um fenómeno, têm sempre subjacente a teoria que os suportam. As teorias de *stress* variam de acordo com a perspectiva a que dão ênfase: umas têm como campo de estudo as variáveis estímulo, outras debruçam-se sobre as respostas e outras são transaccionais. Os modelos baseados na resposta descrevem o *stress* como uma resposta que o organismo individual dá perante estímulos do ambiente que o perturbam.

O modelo baseado no estímulo estuda o *stress* como estímulo do ambiente que perturbam o organismo individual. Este modelo sugere que o indivíduo tem uma certa capacidade para tolerar o *stress*, mas se ultrapassar esse limiar de tolerância, que é variável de indivíduo para indivíduo, surgirão danos fisiológicos e psicológicos. Para perceber a relação *stress* / perturbação, o homem não o faz inconsciente mas sim através de mecanismos psicológicos que levam a perceber e a reconhecer o *stress*. Este modelo permitiu progressos no estudo das características das situações que provocam *stress*. Albuquerque (1987) referiu que Weitz descreveu algumas situações que provocam *stress* nomeadamente: Processação acelerada de informação; Estímulos traumáticos no ambiente; Sensação de ameaça; Alterações fisiológicas; Isolamento; Repressão; Pressão de um grupo; Frustração; Ameaça aos valores e objectivos pessoais e falta de controlo sobre os acontecimentos.

O modelo transaccional caracteriza-se por não considerar a pessoa como um ser passivo, mas desempenhando um papel activo no que diz à ocorrência ou não de *stress*. O que é fundamental, neste modelo, é explicar e compreender a interacção entre o homem e o seu ambiente, em que o *stress* aparece como parte desse complexo sistema dialéctico. É um modelo que vai buscar dados aos modelos baseados na resposta e no estímulo, contudo ao fazê-lo, dá relevo à interacção pessoa/ambiente, apresentando o *stress* como um fenómeno de percepção individual, logo de ordem psicológica. Dá ênfase aos mecanismos de feedback (retro - informação) existentes no sistema, pelo que o apresenta como um sistema cíclico e não linear. Graça (1994) referiu que o modelo interactivo ou transaccional permite dar conta das múltiplas variáveis que intervêm nas situações em que o indivíduo se vê confrontado com constrangimentos, exigências ou pressões do seu ambiente, percebidos como tal. Esses “inputs” que o indivíduo recebe, são avaliados em termos cognitivos; intervindo nessa avaliação características individuais como a personalidade, o nível de conhecimentos, as

competências cognitivas e não cognitivas, o património genético e também o apoio sócio - emotivo que recebe dos outros (família, amigos, etc.). A maneira como trata ou lida com esses “inputs” traduz-se em determinadas respostas ou consequências positivas ou negativas sobre o desempenho dos papéis, a sua saúde e o seu bem-estar.

É nesta perspectiva que podemos entender que não é a gravidade objectiva de uma doença, de uma perda ou de um acontecimento que ocasiona o sofrimento mas a significação que a pessoa atribui à experiência.

Graça (1994) baseando-se em Cox, defendeu que não há uma resposta única e inespecífica, mas sim várias respostas, a nível fisiológico, psicológico, emocional, cognitivo e comportamental, por parte dos seres humanos, em consequência da percepção que têm dos factores de risco e dos riscos inerentes ao seu meio físico e social. Esta resposta varia de acordo com a percepção e as características individuais como a experiência, o treino, a idade o sexo, o grupo a que pertence o indivíduo, a personalidade, a religião e a cultura em que foi educado. O modelo interactivo de *stress* pode ser distinguido em três aspectos: a) A fonte, factor ou causa de stress, tudo aquilo que é percebido como uma ameaça, exigência ou constrangimento; b) O estado de *stress*, produzido por tais fontes ou factores, põe em causa o equilíbrio do indivíduo, o seu bem-estar físico e mental, a sua eficácia e eficiência, a sua capacidade para desempenhar os seus papéis e c) a resposta ao *stress*, sob a forma de manifestações ou sintomas que podem ser fisiológicos, psicológicos (sofrimento, angústia, medo, ansiedade) ou comportamental (aumento do consumo de cigarros, ansiolíticos ou álcool, absentismo).

Como podemos constatar, o sofrimento pode ser conceptualizado tendo por base a teoria de *stress* e verificámos que alguns autores o consideram como uma situação de *stress* ou *distress* e que por vezes não é a gravidade do evento que provoca sofrimento, mas as significações que eventualmente lhe são atribuídas. Na vivência do sofrimento, intervêm uma série de factores, das quais podemos destacar entre outras, a idade, a personalidade das pessoas, experiências vividas e as crenças.

Estratégias para lidar com a doença e sofrimento

Para Gameiro (1999), a doença constitui uma situação considerada pela pessoa como uma limitação e uma ameaça, perante a qual os seus recursos e processos habituais de resolução de problemas são avaliados como não totalmente satisfatórios. Neste sentido, a doença pode ser entendida como uma situação stressante. É uma experiência, geradora de altos níveis de stress, exigindo a mobilização e ensaio de novas estratégias de *coping*. Assim, revela-se evidente que, seja qual for o aspecto determinante (estilo de significação pessoal de estar doente, modo de reagir às situações de stress em geral ou o domínio em que a doença é focada como problema), é de esperar atitudes diversas de confronto com a situação e torna-se compreensível que os indivíduos possam necessitar de recorrer a mecanismos de defesa no sentido de se protegerem do seu excessivo efeito stressante. A doença como geradora de stress pode ter consequências a nível afectivo, cognitivo ou emocional. Os doentes respondem frequentemente à doença com ansiedade, depressão e irritação, tornando-os incapazes de se adaptar adequadamente à situação que estão a viver.

Lazarus (1993), disse que as avaliações de uma doença como ameaçadora e limitadora para o crescimento pessoal, influencia negativamente o ajustamento do doente, uma vez que irão gerar níveis elevados de *stress*. Ao mesmo tempo, Stanton e Sneider (1993) demonstraram uma associação entre níveis elevados de percepção de ameaça e consequente experiência de stress, implicando um ajustamento à doença mais pobre. Por outro lado, foi encontrada uma associação entre o sentimento de controlo sobre a situação e a avaliação da doença como um desafio, facto que implicava um melhor ajustamento do indivíduo.

O estado psicológico do doente dependerá da sua adaptabilidade e do curso da doença, agravando-se sempre que se verifiquem recaídas ou for notória uma nova deterioração na condição física. É aqui que a ajuda dos familiares e amigos tem um papel importante, podendo levar ao doente a redefinir-se, a olhar e a aceitar a sua realidade física e mental, experimentando outras emoções, outras experiências positivas e até novas competências. (Marques et al, 1991).

Para o indivíduo lidar com a doença e o sofrimento e se adaptar a estas novas experiências humanas, tem que utilizar as designadas estratégias de *coping*. *Coping* é um termo que se aplica às estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações de dano, ameaça e desafio com que se depara e para as quais não tem respostas de rotina preparadas.

Folkman (1984) definiu *coping* como o conjunto dos esforços cognitivos e comportamentais, utilizados pelo indivíduo para dominar, reduzir ou tolerar as exigências internas versus externas que são criadas por um acontecimento indutor de stress. O Coping deve ser entendido não como um sinónimo de eficiência de estratégias adoptadas, mas como um processo através do qual são tomados um conjunto de esforços na tentativa de lidar com as situações ou dificuldades.

Serra (1988) afirmou que Monat e Lazarus utilizaram o termo para se referir aos esforços para lidar com as situações de dano, de ameaça ou desafio, quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática. A ameaça envolve uma antecipação do que pode vir a acontecer mas ainda não sucedeu. Os esforços do *coping* centram-se no futuro de forma que o indivíduo consiga manter o seu estatuto ou neutralize os efeitos maléficos da situação. No caso de dano, as tentativas de *coping* são dirigidas ao presente, em termos de tolerância ou de reinterpretação do mal acontecido. Serra (1988) utilizou o termo referindo-se aos esforços cognitivos e comportamentais desenvolvidos pelo indivíduo para controlar, reduzir ou tornar toleráveis as exigências internas ou externas criadas por uma transacção indutora de stress. Referiu que a sua finalidade consiste em dissipar a relação perturbada do indivíduo com o meio ambiente, ou reduzir a emoção sentida. A primeira pode ser corrigida pela confrontação directa e resolução do problema, por modificação do significado e/ou valor da situação ou das suas consequências negativas. A redução da emoção sentida pode ser alcançada por mecanismos de defesa intrapsíquicos ou por actuações de nível somático, como consumo de ansiolíticos, treino de biofeedback, consumo de álcool ou relaxamento.

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2006), *coping* “é uma atitude com características específicas: disposição para gerir o stress, que desafia os recursos que o indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protectores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras de uma auto-estima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização de aceitação da situação, aumento do conforto psicológico” (p.80).

Lazarus e Folkman (1984) afirmaram que o *coping* é determinado pela avaliação cognitiva. O distanciamento psicológico, o evitar pensamentos de ameaça, a negação das consequências nocivas que a ameaça envolve e a busca de informação, são exemplos de estratégias de Coping.

White (1974) enunciou três funções do *Coping*: a) Assegurar a informação adequada pelo meio ambiente; b) Manter condições internas satisfatórias, tanto para a acção como para o processamento da informação e c) Manter a autonomia ou a liberdade de acção, bem como a liberdade para utilizar o próprio repertório, segundo um modelo flexível de expressão.

Wrubel, Benner e Lazarus (1981), referiram que todas as situações de *stress* requerem que seja feita alguma coisa para reparar a relação perturbada do indivíduo com o meio ambiente e/ou para regular a emoção associada com ela. Serra (1989) considerou que, perante as situações indutoras de *stress*, as estratégias utilizadas estão fundamentalmente dependentes de quatro factores: 1) A circunstância em si (pode ser de ameaça, de dano ou de desafio); 2) A personalidade do indivíduo; 3) O custo da estratégia a utilizar e 4) A própria estratégia em si.

Os significados das circunstâncias explicam-se por si próprios. A ameaça relaciona-se com malefícios que podem surgir no futuro. O dano tem a ver com factos passados e, o desafio projecta-se no presente, pondo em tensão os recursos e aptidões do indivíduo.

A personalidade do indivíduo pode ser um factor de peso para o *stress*. Há personalidades particularmente predispostas ao desgaste do stress. São as personalidades tipo A descritas por Friedman e Rosenman, correspondem a um tipo de indivíduo que tem sempre um sentido de urgência de tempo e não tolera a lentidão com que para si os acontecimentos decorrem. Altamente competitivo, estabelece padrões altos para tudo quanto faz, com frequência de forma não realista. É incapaz de descansar e gosta de se sentir permanentemente activo. Tem tendência a sentir-se um pouco culpado quando está desocupado. O seu valor pessoal varia, a seus olhos, em função dos compromissos que tem. Com grande apreço pela aprovação dos seus superiores hierárquicos, mostra-se destruído pela sua crítica. Luta por progredir materialmente. Para este tipo qualquer situação de stress é um desafio pelo qual está disposto a lutar. Vive por isso numa situação de activação simpático - medular frequente. É um candidato a enfarte do miocárdio. O custo da estratégia relaciona-se de perto com os aspectos da personalidade. Se um indivíduo tiver medo do fracasso, tem tendência a evitar estratégias em que possa sair-se mal. Por outro lado, se perceber claramente o que deve fazer mas pensar que daí não vai resultar nada do que deseja, pode igualmente evitar determinada acção.

Para Wrubel, Benner e Lazarus (1981), há fundamentalmente quatro tipos de estratégias que podem ser utilizadas para lidar com situações indutoras de *stress*: a) busca de informação que pode basear-se não só no relembrar das experiências passadas, do próprio

indivíduo, como no conhecimento das maneiras de actuar de outras pessoas em circunstâncias semelhantes; b) acção directa que tenta mudar a relação perturbada do indivíduo com o meio ambiente, no que respeita à ameaça, dano ou desafio percebidos; c) inibição da acção quando a pessoa não se envolve na acção porque se reconhece sem aptidões ou a sente como perigosa, embaraçosa ou moralmente repreensível e d) estratégias cognitivas em que o indivíduo manipula a atenção ou a percepção do significado dos acontecimentos ou das consequências, de forma a reduzir o seu impacto emocional.

Ribeiro (2005) afirmou que Powel, Enright e Serafino propuseram o desenvolvimento das seguintes estratégias e/ou perícias de modo que as pessoas submetidas a *stress* fortaleçam a capacidade de resistência a situações stressoras: Melhorar o suporte social; Melhorar o controlo pessoal e a robustez (*hardiness*); Organizar melhor o dia-a-dia; Adoptar estilo de vida mais saudável; Meditação; Relaxamento; Dessensibilização sistemática; Assertividade; Biofeedback; Modelagem; Outras técnicas cognitivas comportamentais e modificação do comportamento.

Perante uma doença, as estratégias a adoptar dependerão da etapa ou fase de adaptação do indivíduo e à nova situação. No caso de doença e em especial de doença crónica a adaptação à doença é um processo contínuo que envolve factores biológicos, sociológicos, psicológicos e familiares. Crate (1965) referiu que o processo de adaptação à doença pressupõe as seguintes etapas: a) Negação - Após o estado de choque a primeira reacção é a negação, em que o doente não quer acreditar que tem uma doença. Esta fase ajuda o doente a reagir à sobrecarga de *stress*; b) Tomada de consciência - A pessoa começa a haver consciência do que foi perdido. Nesta fase pode isolar-se, chorar, culpabilizar-se, lamentar-se, entre outras emoções e c) a fase de reorganização e identificação; é nesta fase em que a pessoa começa a desenhar uma nova forma de equilíbrio/adaptação. É uma etapa de aceitação progressiva e lógica (Leomaro e Neves, 2000).

Estas etapas não são vividas pelas pessoas da mesma maneira e a sua progressão nem sempre é sequencial, podendo voltar atrás ou atravessar vários estádios ao mesmo tempo. Estes mecanismos podem ser úteis, permitindo ao indivíduo atenuar o efeito choque da doença, dando-lhe tempo de integração mais gradual, diminuindo desse modo a possibilidade de perda de controlo emocional.

Rio (2001) referiu que o processo de adaptação do doente à sua nova situação desempenha um papel decisivo no alívio do sofrimento provocado pela doença, bem como o

desenvolvimento de estratégias promotoras de uma melhor qualidade de vida. Contudo, esta adaptação geralmente não é pacífica, já que o confronto com a doença depende muito das representações (cognitivas, emocionais e socioculturais) que o doente elabora a partir do estado actual, bem como da forma como perspectiva o futuro. Admite-se que as pessoas que encaram a doença como inimiga, punição, sinal de fraqueza ou perda de danos irreparáveis, sejam mais susceptíveis ao desenvolvimento de emoções e sentimentos negativos, de ansiedade, culpa, revolta e angústia. As avaliações cognitivas, no confronto com a doença, revelam-se importantes na estruturação e combate do sofrimento, já que elas consistem no significado que o doente atribui à experiência de sofrer, relativamente às suas vivências passadas, presentes e perspectivas futuras de vir a sofrer, sendo decisivas na organização das estratégias de alívio do sofrimento.

Gameiro (1999) afirmou que os mecanismos de *coping* adoptados pelos doentes, inclusive os mecanismos de defesa, são em primeira mão, modos de lidar com o sofrimento, mantendo dentro de limites razoáveis as consequências emocionais da situação, mas também os processos mais centrados nos problemas que orientam no mesmo sentido, quer através do controlo perceptivo do significado do problema ou das suas consequências.

Uma pessoa com doença crónica tem que aprender a lidar com a mesma. Este processo pode decorrer de um modo adaptativo ou disfuncional. Na doença crónica o indivíduo confronta-se constantemente com a necessidade de reajustar os seus projectos de vida e de lhes fazer face às novas exigências, no decorrer da sua conduta. A doença crónica envolve um compromisso a nível físico, psicológico e social, com interferências na capacidade de resolução de problemas e projectos futuros, nas relações afectivas e no seu papel social, conduzindo a uma situação de sofrimento que pode condicionar as suas respostas à situação que está a enfrentar. Ribeiro (1994) referiu que a família parece constituir uma fonte importante de suporte social no tratamento e na reabilitação da pessoa portadora de uma doença crónica. O suporte social constitui, pois uma dimensão importante nos processos de saúde e doença, agindo quer como factor protector de saúde, quer como promotor de bem-estar pessoal.

Sendo a doença, o *stress* e o sofrimento, experiências humanas potencialmente avassaladoras, decorre que as intervenções do enfermeiro sejam de ajudar o indivíduo /ou família a lidar com estas experiências através de estratégias adequadas. Folkman (1997) referindo-se a *coping* eficaz em situações de doença grave encontrou os seguintes processos

de coping associados a estados psicológicos positivos, que são protectores do impacto da doença grave: têm em comum o tema “procurar e encontrar sentido positivo”:

- Reavaliação positiva - refere-se às estratégias cognitivas utilizadas para reenquadrar a situação de modo a vê-la de forma positiva.
- *Coping* focado no problema dirigido por objectivos - por definição, o coping focado no problema é dirigido por objectivos; inclui estratégias de procura de informação, tomada de decisão, de planeamento e de resolução de conflitos de modo a resolver ou gerir problemas que impeçam o acesso aos objectivos e criam stress.
- Crenças e práticas espirituais - Mueller, Plavak e Rummans (2001) definem espiritualidade como um processo experiencial cujas características incluem procura de significado e propósito, transcendência (a sensação que o ser humano é mais do que existência material), laços (com os outros, com a natureza ou com a divindade) e valores (exemplo: justiça).
- Infusão de eventos vulgares com sentido positivo - refere-se a algo o que fez ou a algo que aconteceu, que foi significativo, que o fez feliz e o ajudou a passar bem o dia.

Magalhães (1995) defendeu que as estratégias para superar o sofrimento se devem encontrar em processos de encontro com o outro, com o sentido da vida e consigo mesmo. Mencionou ainda que as estratégias geralmente utilizadas se baseiam no recalçamento, que consiste numa evasão sob a forma de esquecimento alienador ou na racionalização ou sublimação fácil, que mais que ajudar a equilibrar, traz novas tensões e agressividades para com os outros e para consigo. Referiu ainda que é urgente encontrar uma estratégia, lenta, mas segura, que deverá ser constituído por diversos momentos, necessariamente pessoais, embora possam ser desenvolvidas com a ajuda de outrem. Gameiro (1999) apresentou os diversos momentos do processo de superação propostos por Magalhães, reformulando-os. Defendeu que a estratégia de superação do sofrimento deve incluir os seguintes momentos: a) admitir: consciencializar, confrontar-se e manter consciente, as perdas e as falhas causadoras do sofrimento, assim como as suas circunstâncias, evitando negação e a evasão; b) relacionar: comparar a situação e a experiência de sofrimento, com outras do passado próprio ou de outras pessoas. A forma como se resolveram outras crises no passado permite olhar para novos problemas com mais confiança e reconhecer os seus modos de reagir e de lidar com as situações; c) relativizar: perspectivar o sofrimento no contexto global das experiências

existenciais. Encontrar um significado e pesar o seu valor positivo no confronto com os restantes valores fundamentais da vida. Dimensionar o sofrimento como uma vivência de passagem para um estágio de desenvolvimento mais elevado; d) comunicar a outro: a ajuda do próximo torna-se necessária quando o sofrimento é profundo, face a uma situação grave, inesperada e incompreensível no quadro de referências actuais do indivíduo. Nestes casos, a disposição afectiva e/ou a capacidade cognitiva e integração, relacionamento e relativização são impossíveis sem o apoio intersubjectivo e a clarificação realista da situação, pelo acesso a informação adequada, proporcionados por outra pessoa e tirar proveito: procurar o sentido positivo da experiência. “ Por pior que seja”, como poderá ser construtiva e proveitosa.

Nos últimos anos tem sido utilizado o termo *coping* religioso/ espiritual, para definir o uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o *stress* e as consequências negativas dos problemas da vida, por meio de um conjunto de estratégias religiosas e/ou espirituais utilizadas para lidar com o stress diário e/ ou advindo de crises existenciais ou circunstanciais que ocorrem ao longo da vida.

O conceito de *coping* religioso/espiritual está inserido nas áreas da psicologia cognitiva comportamental; psicologia da religião, psicologia positiva, psicologia da saúde e no leque de estudos sobre religião e saúde, medicina e espiritualidade. Este conceito tendo sido delineado a partir da teoria cognitivista do *stress* e *coping*.

Koenig (1998) definiu-o como o uso de crenças e comportamentos religiosos para facilitar a resolução de problemas e prevenir ou aliviar consequências emocionais negativas de situações de vida *stressantes*.

Wong- McDonald e Gorsuch (2000) afirmaram que o *coping* religioso descreve o modo como os indivíduos usam a sua fé para lidar com o *stress* e os problemas de vida, ressaltando que a fé pode incluir a religião, espiritualidade ou crenças pessoais.

Tix e Frazier (1998) definiram *coping* religioso como o uso de técnicas cognitivas ou comportamentais baseadas na religião/espiritualidade de cada um perante os eventos de vida stressantes, tendo incluído a espiritualidade na descrição do conceito, no entanto refere preferir usar os termos religião/*coping* religioso em vez de espiritualidade/*coping* espiritual. Embora por vezes sejam usados como sinónimos, a utilização distinta dos termos religião e espiritualidade tem crescido nos últimos anos. Pargament (1997) referiu que ocorre o *coping* religioso, quando as pessoas se voltam para a religião para lidar com o *stress*.

A diferença tem sido explicada com base de que a religião tem o cunho de ser institucionalmente socializada, vinculada a uma doutrina colectivamente compartilhada e/ou praticada, e a espiritualidade, se referir também a buscas e práticas subjectivas, individuais e não institucionais (George et al, 2000).

Pargament (1997) declarou que a religião oferece uma variedade de estratégias ou métodos de *coping* que, contrariam o estereótipo de que seriam meramente defensivos, passivos, focados na emoção ou em formas de negação. Mostra que cobrem toda uma série de comportamentos, emoções, cognições e relações, servindo a várias funções.

Panzini (2004) baseando-se em vários estudos referiu que os objectivos do *coping* religioso e espiritual são a busca de significado, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros da sociedade, transformações de vida, busca o bem-estar físico, psicológico e emocional e de crescimento e conhecimento espiritual.

Clark et al. (1995) referiram que os estudos demonstram que o *coping* religioso e espiritual pode estar associado a estratégias orientadas para o problema, como para a emoção, bem como para a libertação de sentimentos negativos relacionados com o stress, podendo, também apresentar carácter não adaptativo.

Em relação aos resultados podem-se classificar as estratégias de *coping* religioso e espiritual em positivas e negativas (Pargament et al, 1998, 2000, 2001). Define-se como *coping* religioso e espiritual positivo, o que abrange estratégias que proporcionem efeito benéfico/positivo ao praticante, como o procurar amor/protecção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais, busca de ajuda/conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar dos outros, resolver problemas com a colaboração com Deus; redefinir o stressor como benéfico, etc. É considerado *coping* religioso e espiritual negativo, o que envolve estratégias que geram consequências prejudiciais/negativas ao indivíduo, como questionar a existência, amor ou actos de Deus ou frequentadores /membros de instituições religiosas, redefinir o stressor como punição divina ou formas do mal.

Panzini (2004) baseando-se em vários estudo, referiu que existe um uso consideravelmente maior de estratégias de *coping* religioso e espiritual positivo que negativo, para diferentes amostras em diferentes situações stressantes. Defendeu que as pessoas utilizam o *coping* religioso e espiritual positivo especialmente em situações de crise, problemas relacionados com a saúde/ doença, envelhecimento e morte, perda de entes queridos e em guerras.

Pargament et al (1988) propuseram três estilos de *coping* religioso e espiritual baseados nas dimensões do locus controle e nível de actividade, subjacentes aos estilos de resolução de problemas. O estilo auto direcção (self – directing) que considera o indivíduo activo e Deus mais passivo na resolução dos problemas. Baseia-se na premissa de que Deus dá às pessoas liberdade e recursos para dirigirem as próprias vidas; no estilo delegação (deferring), o indivíduo espera passivamente que Deus solucione os problemas, outorgando-lhe responsabilidade e o estilo colaboração (collaborative), em que o indivíduo e Deus são activos, havendo co-responsabilidade e parceria na resolução de problemas. Posteriormente, Pargament (1997) propôs um quarto estilo de *coping* religioso e espiritual: a súplica (pleading ou petitionary), no qual o indivíduo tenta activamente influenciar a vontade de Deus mediante rogos/ petições por sua divina intervenção. Wong-McDonald e Gorsuch (2000) propuseram um estilo adicional, a renúncia (surrender). Este estilo está teoricamente sustentado no conceito de auto-renúncia no Novo Testamento (Mateus 10:39, 26:39). Neste estilo, o indivíduo escolhe activamente renunciar à sua vontade em favor da vontade de Deus. Está em parte relacionado com o estilo de colaboração, pois o indivíduo e Deus são activos na solução de problemas, mas difere no aspecto sacrificial de submissão da vontade individual. Difere do estilo delegação no aspecto activo da escolha e do estilo de súplica pelo carácter de renúncia à vontade de Deus, em vez a tentar influenciar.

Pargament et al (2000) referiram que habitualmente se consideram os estilos auto direcção, colaboração e renúncia como *coping* religioso e espiritual positivo e delegação e súplica como *coping* religioso e espiritual negativo.

Posteriormente, Panzini (2004) propôs nova classificação positiva e negativa do estilo súplica. A diferença proposta reside no teor e forma de pedido: Se a pessoa suplica pelo apoio de Deus tentando modificar a vontade divina segundo a sua própria vontade, configurar-se-ia em *coping religioso* e espiritual negativo; Se a pessoa ora ou suplica pelo apoio de Deus, mas respeitando a Sua vontade em detrimento do individual, configurar-se-ia em *coping religioso* e espiritual positivo.

Através da exposição que efectuámos podemos constatar que a espiritualidade e a religiosidade quando encaradas de forma adequada, poderão ajudar o indivíduo a lidar ou a aliviar a doença, o stress e o sofrimento e encontrar sentido positivo na experiência de vida. O indivíduo manipula a atenção e ou a percepção do significado da experiência, utilizando

processos de coping associados a estados psicológicos positivos, que são protectores do impacto da doença, ajudando a procurar e a encontrar sentido positivo na experiência de vida.

Espiritualidade, Religiosidade e Saúde

A utilização de designações como espiritualidade, religiosidade e religião têm sido alvo de alguns debates e controvérsias. Vários autores têm-se debruçado sobre a sua definição pelo que apresentaremos alguns conceitos que contribuem para uma melhor clarificação dos mesmos.

Para Stoll (1989) “a espiritualidade envolve uma dimensão vertical, isto é, o relacionamento entre a pessoa e Deus, o transcendente, os valores supremos e uma dimensão horizontal, isto é, que reflecte e exterioriza a experiência suprema da nossa relação com Deus através das crenças, valores, estilo de vida, qualidade de vida e interações connosco próprios, com os outros e com a natureza.”

Reed (1991) definiu espiritualidade como “a propensão humana para encontrar um significado para a vida através de conceitos que transcendem o tangível, um sentido de conexão com algo maior que si próprio, que pode ou não incluir uma participação religiosa formal”.

Para Bolander (1998) a espiritualidade é o princípio de vida que impregna todo o ser humano nas suas dimensões físicas, emocionais, intelectuais morais, éticas e volitivas (o poder de escolha e de tomar decisões). Este princípio vital dá origem à capacidade de valores transcendentais, valores que estão para além dos valores e dos limites comuns e também dos valores materiais.

Saad et al (2001) afirmaram que a espiritualidade é um sentimento pessoal, que estimula o interesse pelos outros e por si, um sentido de significado e sentido da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade. Refere ainda que pode ser definida como um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis, que transmite vitalidade e significado a eventos de vida. Tal crença pode mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas, com potencial ilimitado para melhorar a vida das pessoas.

Para Riley (2004), a espiritualidade consiste em “ demonstrar uma capacidade única para o amor, a alegria, o contentamento, o carinho, a compaixão e para a descoberta do significado da difícil experiência em que consiste a vida”.

Wright (2005:20) escreveu que espiritualidade é “tudo aquilo e todo aquele que atribui um significado, um propósito final à vida de uma pessoa e que apresenta formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo”. A mesma autora distingue espiritualidade e religião, considerando que religião consiste na “adopção ou na participação em uma comunidade de fé específica, que partilha o mesmo conjunto de crenças, rituais, morais e, por vezes, um código de saúde centrado num poder definido como transcendente e grandioso, referido por Deus”.

Peck (2005) afirmou que a religião “é aquilo que envolve um corpo organizado de crenças com um credo específico e fronteiras de pertença”. Religiosidade envolve um culto e doutrina que é compartilhado por um grupo, e, portanto, tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valorais específicas

Podemos concluir pela análise dos conceitos apresentados, que a espiritualidade será tudo aquilo que dá sentido à vida, é um conceito mais amplo que religião, pois esta é uma das expressões de espiritualidade. Religiosidade e espiritualidade estão relacionadas mas não são sinónimos. Uma pessoa pode ter uma forte espiritualidade, não tendo necessariamente de professar uma religião. Por outro lado uma pessoa pode-se afirmar crente e no entanto apresentar uma baixa espiritualidade, manifestada por falta de sentido de vida. A religião pode promover e desenvolver a vida espiritual, no entanto casos há que isto não acontece.

Glock (1962) identificou cinco dimensões básicas da religião: 1) A dimensão ritualista que se refere à frequência a serviços religiosos ou práticas religiosas; 2) a dimensão vivencial que assinala o conhecimento directo da realidade essencial que deriva da experiência ou emoção religiosa; 3) a dimensão ideológica como sistema de crenças; 4) a dimensão intelectual, alegando o conhecimento das doutrinas ou textos sagrados; e 5) a dimensão consequential baseada nas obras ou efeitos das outras dimensões (Neto, 1997).

Durante bastante tempo, principalmente durante o século XX, os intelectuais e os cientistas, atribuíram à religiosidade um efeito negativo para o funcionamento psicológico. Esta ideia estava ancorada no pressuposto de que a religiosidade era um estado social e intelectual primitivo e alguns médicos como Charcot e Maudsley desenvolveram críticas e

tomaram como patológicas várias experiências religiosas. Freud, ao adoptar uma posição anti-religiosa, teve grande influência sobre a comunidade médica e psicológica, defendendo que a religiosidade tinha uma influência irracional e neurótica sobre a mente humana. Ainda no final do século XX, Ellis apresentava a religiosidade como equivalente ao pensamento irracional e ao distúrbio emocional. Afirmava que a solução para os problemas emocionais era a pessoa tornar-se não religioso, pois quanto menos religiosas as pessoas fossem, mais emocionalmente saudáveis elas seriam.

Por outro lado, alguns psiquiatras como Jung, tinham uma visão positiva da religiosidade, mas a perspectiva negativa era dominante.

Nas últimas décadas, pesquisas científicas rigorosas têm sido realizadas e publicadas no sentido de estudar as relações entre religiosidade e saúde, tanto em indivíduos saudáveis ou com doenças. A maioria dos estudos tem apresentado uma associação positiva entre saúde e envolvimento religioso. Koenig (2001) referiu que as crenças e práticas religiosas estão associadas com melhor saúde física e mental.

As crenças religiosas influenciam o modo como as pessoas lidam com as situações de stress, sofrimento e problemas diários. A religiosidade pode proporcionar à pessoa maior aceitação, firmeza e adaptação a situações difíceis, gerando paz, autoconfiança e perdão, e uma imagem positiva de si mesmo. Por outro lado, dependendo do tipo de crenças também podem gerar culpa, dúvida, ansiedade e depressão por um aumento da autocrítica.

Barros (2000), referiu que a religião é uma das dimensões mais importantes da vida humana, na medida em que, ela influencia o sentido da vida, o modo como se encara o mundo e os homens, as alegrias e o sofrimento, o modo como se vive a vida familiar (atitude frente ao divórcio, ao aborto, ao número de filhos, etc.), a maneira como se interpreta e vive a sexualidade, a tolerância ou o racismo, a política, a profissão.

Os mecanismos pelos quais a religião / espiritualidade pode afectar a saúde, ainda não estão bem esclarecidos. Hill e Pargament (2003) referiram que existem duas teorias explicativas: a) a relação é mediada (vários mediadores psicológicos/sociais/fisiológicos explicariam os efeitos encontrados) e b) a relação é directa (os efeitos encontrar-se-iam na própria religião/espiritualidade, influenciando a saúde).

Koenig (2001) afirmou que existem quatro razões para a associação entre religião e saúde. 1) As crenças religiosas provêm de uma visão de mundo que dá sentido positivo ou negativo às experiências; 2) As crenças e práticas religiosas podem evocar emoções positivas; 3) A

religião fornece rituais que facilitam/santificam as maiores transições de vida (adolescência/casamento/morte) e 4) As crenças religiosas, actuam como agentes de controlo social, dão direcção /estrutura para tipos de comportamentos socialmente aceitáveis.

O mesmo autor (1997, 2002) referiu que 20 a 40 % da população americana utiliza a religião como um dos mais importantes meios para lidar com eventos de vida stressantes. A utilização da religião como estratégia de *coping* está associado a maior auto-estima e menos depressão, particularmente nas pessoas com incapacidades físicas. Concluiu ainda que uma maior devoção religiosa (particularmente na religiosidade intrínseca) está associada a taxas mais baixas de depressão e recuperação mais rápida das mesmas, maior satisfação e ajustamento conjugal e maior capacidade de adaptação dos cuidadores de doentes com demência ou estados avançados de cancro. Referiu também que de quase 840 pesquisas que examinaram a relação entre crenças e práticas religiosas e saúde mental, a maioria revelou associação entre envolvimento religioso e maior satisfação de vida, bem-estar, senso de propósito e significado de vida, esperança, optimismo, estabilidade nos casamentos e menores índices de ansiedade, depressão e abuso de substâncias (Koenig, 2001). Verificou ainda que uma maior frequência de atendimento na igreja ou sinagoga está associado a baixas taxas de suicídio, baixas taxas de distúrbios relacionados com a ansiedade, baixas taxas de alcoolismo e uso de drogas, maior suporte social, maior bem-estar pessoal, felicidade, maior ajustamento social e maior satisfação com a vida. Concluiu ainda que práticas religiosas em privado como oração e a leitura das escrituras estão associadas a bem-estar pessoal, maior satisfação com a vida, menor ansiedade perante a morte e menores taxas de alcoolismo e uso de drogas.

A espiritualidade e o envolvimento em religiões organizadas podem proporcionar aumento do senso de propósito e significado da vida, e estão associadas a maior resiliência ao stress relacionado com as doenças (Lawler e Younger, 2002). Vários estudos dão ênfase ao desempenho da religião /espiritualidade como factor de protecção à saúde, acelerando a remissão (Koenig et al., 1998) e prevenindo a recaída da depressão (Miller et al, 1997).

Koenig (2002), referiu que de uma forma geral, as pessoas com maior religiosidade têm melhor saúde física e que dos 225 estudos que investigaram a relação entre saúde física e crenças e práticas religiosas, a maioria verificou resultados benéficos do envolvimento religioso em relação a dor, debilidade física, doenças do coração, pressão sanguínea, enfarte, funções imunitárias e neuro-endócrina, doenças infecciosas, cancro e mortalidade. O mesmo autor, escreveu que nos casos de doença crónica, os homens com maior religiosidade

entendem que têm mais capacidades do que os que não são religiosos. Concluiu que após 2, 3 e 4 anos de atendimento mais frequente na igreja se verificam níveis mais baixos de incapacidade física nos idosos, e que a religiosidade é preditiva de uma maior recuperação em fracturas ósseas. A intensidade das crenças religiosas e de atendimento na igreja está associado a uma mais baixa percepção de dor em doentes terminais com cancro, assim como a religiosidade está associada a uma taxa mais baixa de consumo de cigarros e a valores mais baixos de pressão arterial (Koenig, 2002).

Os estudos demonstram que pessoas que apresentam maior envolvimento religioso têm menor probabilidade de usar e/abusar de álcool, cigarros e drogas, ou de apresentar comportamentos de risco, como actividade sexual extraconjugal, delinquência e crime, especialmente nos adolescentes, nos quais ainda é negativamente relacionado com suicídio e actividade sexual/gravidez prematuras e positivamente a valores pro-sociais (Koenig, 2001).

O mesmo autor referiu que a religiosidade também apresenta efeitos negativos tais como sacrifício do intelecto, racionalização para o ódio, agressividade e preconceito; controlo dos pensamentos e tendência para excessiva dependência; pensamentos obsessivos (pecado, culpa); auto punição, ascetismo e reforço de carácter inconveniente (Koenig, 2002).

Analisámos alguns conceitos de espiritualidade e religiosidade e verificámos que embora estejam relacionados, não são sinónimos. Espiritualidade é um conceito mais amplo e religiosidade poderá ser uma das formas de vivenciar a espiritualidade. Constatámos também os estudos demonstram que a espiritualidade e a religiosidade quando vividas de forma positiva apresentam benefícios na saúde dos indivíduos.

A Enfermagem no Processo de Alívio do Sofrimento

O Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem, publicado pelo Decreto-Lei nº 161/9 de 4 de Setembro, no artigo 4º, menciona que “a Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, ao doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de uma forma que mantenham, melhorem ou recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível.”

Para a Ordem dos Enfermeiros (2004:3) “os cuidados de enfermagem tomam como foco de atenção a promoção de saúde que cada pessoa vive e persegue”. Refere ainda que “ procura-se ao longo do ciclo vital, prevenir a doença e promover processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida, procura-se a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos factores - frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente”.

Para Wright (2005:37), “a redução ou a diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática clínica das enfermeiras.”

Martins (2007) baseando-se em vários estudos referiu que “embora o alívio do sofrimento seja uma das principais preocupações das enfermeiras, estas consideram que cuidar de um doente que está a sofrer é um processo de grande complexidade e têm dúvidas sobre a forma como podem aliviar o sofrimento desses doentes. Identificou as estratégias utilizadas pelos enfermeiros para aliviar o sofrimento, referindo que se dividem essencialmente em três vertentes: a) as que procuram estudar as estratégias de ordem psicológica ou emocional; b) as que estudam as estratégias de ordem existencial ou espiritual e c) as que exploram as estratégias físicas.

Baseando-se numa pesquisa de estudos realizados entre 1990 e 2005, enumerou algumas das intervenções que os enfermeiros utilizam para alívio do sofrimento dos seus utentes, nomeadamente: estar presente; ouvir atentamente; respeitar a sua privacidade e sigilo; ser empático; estabelecer uma relação de confiança; manifestar amor e compaixão; manter a ligação ao doente com familiares e amigos; manter a ligação do doente com a natureza; rezar com e pelo doente; alimentar a fé; alimentar a esperança; incentivar a procura de significado; respeitar as crenças e práticas religiosas da doente; proporcionar as condições para as práticas espirituais do doente; ler ou proporcionar leituras; tocar afectivamente (segurar a mão); proporcionar o toque terapêutico; massajar o doente (pés, mãos, cabeça); proporcionar música; proporcionar e incentivar a prática da meditação; utilizar a imagem guiada; utilizar o humor, o riso; gerir a dor e os sintomas; aliviar as zonas de pressão; mobilizar o doente; proporcionar conforto e prestar cuidados de higiene. Debruçando-se sobre algumas das intervenções, referiu que o alívio do sofrimento passa obrigatoriamente pelo encontro entre o cuidador e a pessoa que sofre, sendo esse encontro fundamental para a progressão do sofrimento, isto é para que ele se torne suportável e consciente, sendo desta forma aliviado. Defendeu que são fundamentais para o alívio do sofrimento, a companhia, o afecto, o apoio, o conforto e a esperança.

Martins (2007) também mencionou que ajudar a encontrar as razões para o sofrimento é uma intervenção que os enfermeiros consideram importante e que o sofrimento em si não tem um sentido, mas as pessoas podem dar um significado às suas próprias experiências de sofrimento.

A este propósito, já Bolander (1998) escreveu que a procura de sentido de significado faz parte da vida de todas as pessoas, mas esta busca pode tornar-se mais intensa quando um indivíduo se confronta com uma crise de saúde, tal como uma doença aguda, perda de ente querido, ou início de uma doença crónica para toda a vida. Uma crise física ou emocional pode precipitar uma crise ou necessidade espiritual. A necessidade espiritual é entendida por Wright (2005), como “a necessidade de encontrar significado no meio de uma situação de doença e de sofrimento; a necessidade de confirmar as relações consigo próprio, com os outros, com Deus e com a Natureza e a necessidade de realizar valores transcendentais, tais como a esperança, a criatividade, a compaixão, a fé, a paz, a confiança, a coragem e o amor” (p. 60).

Ribeiro (2005:46) disse que “a capacidade de criar um sentido de vida, mesmo nas situações mais adversas como paralisias totais ou doenças incuráveis, é a capacidade que permite aceitar a morte e lidar com o processo de morrer sem uma angústia intolerável”. Mencionou ainda que “a descoberta do sentido de vida é facilitada por uma visão religiosa e transcendente da vida, sendo que, quanto mais clara e firme for a fé da pessoa, tanto maiores serão as possibilidades de manter a lucidez desta consciência de sentido de vida”.

Ajudar a encontrar sentido da doença e ou do sofrimento é uma das intervenções que deve ser desenvolvida pelos enfermeiros, especialmente por aqueles que lidam com pessoas que sofrem de doenças ameaçadoras da vida. Encontrar sentido, significa ajudar as pessoas a encontrarem significado para o que lhes está a acontecer. Já Travelbee (1966) referiu que “o propósito da enfermagem é assistir o indivíduo, família ou comunidade na prevenção ou a lidar com a experiência da doença e do sofrimento e, se necessário, encontrar algum sentido nestas experiências” (Tomey et al, 2004:467).

Ajudar a encontrar sentido é um cuidado espiritual que deve ser desenvolvido, pois a espiritualidade desempenha um papel chave na saúde e na doença. A doença e o sofrimento conduzem a pessoa ao domínio espiritual da vida.

Martins (2007) escreveu que apesar de existir um grande número de estudos que abordam a espiritualidade, poucos procuram conhecer o tipo de intervenções de ordem

espiritual desenvolvidas pelos enfermeiros e que ainda não existe consenso sobre o que é verdadeiramente um cuidado espiritual.

Para Wright (2005), as intervenções de enfermagem que poderão responder às necessidades espirituais dos clientes podem abranger aquelas que envolvem o “agir” (orações, cuidados físicos, alívio da dor, criação de um ambiente que proporcione práticas religiosas e espirituais) assim como o “ser” (ouvir, estar com, partilhar, suportar, respeitar, compaixão). A autora referiu que num estudo efectuado por Moadel, 51% dos doentes referiram que queriam ajuda dos profissionais de saúde para ultrapassarem os seus medos, 42% para encontrarem a esperança, 28% para encontrar o significado da vida e 39% para descobrir os recursos espirituais, 43% queriam alguém com quem falar sobre como alcançar a paz de espírito e 25% sobre a morte.

Conner e Eller (2004) através de um estudo que realizaram, constataram que os doentes desejavam que as enfermeiras utilizassem com eles actividades espirituais tais como rezar, ler escrituras ou outros textos de foro espiritual, proporcionar música espiritual ou gospel, incluir Deus nos cuidados, ou simplesmente sentar-se ao pé da cama e contar-lhes boas notícias. Desejavam ainda que fossem compassivas e empáticas, que lhe proporcionassem algum conforto através de massagens nas mãos, nos pés ou na cabeça, que os encorajassem, estivessem atentas às suas necessidades espirituais assim como respeita sem a diferença (cor, raça, etc.).

Martins (2007), disse que relativamente ao encaminhamento espiritual, chamar o capelão ou encaminhar para o líder espiritual é uma das intervenções mais utilizadas pelos enfermeiros e, muitas vezes a única. Diz ainda que respeitar as crenças e práticas religiosas dos doentes é das intervenções apontadas em muitos estudos pelos enfermeiros como fazendo parte da sua prática de cuidados espirituais, assim como procurar conhecer as crenças religiosas dos doentes e esforçar-se para que as suas práticas religiosas sejam respeitadas.

Os enfermeiros encontram fundamentação teórica para estas intervenções em várias teorias de enfermagem. Além da teoria de Travelbee, existem vários modelos que focam a espiritualidade de uma forma directa ou indirecta. Nos modelos de Myra Levine, Dorothy Jonhson, Calista Roy, Madeleine Leininger e Marta Rogers o conceito de espiritualidade encontra-se referida de forma implícita, no entanto, nos modelos de Betty Newman, Margaret Newman, Rosemary Parse e Jean Watson a espiritualidade é um conceito major. A teoria de

conforto de Kolcaba dá ênfase à espiritualidade, enquadrando-a nas necessidades psico-espirituais.

O enfermeiro tem que estar preparado para identificar as necessidades espirituais e intervir de forma a ajudar o utente/cliente a encontrar o significado nas experiências de vida, tais como em situações de crise e de sofrimento

Gameiro (1999) referiu que a ajuda à pessoa em sofrimento tem que partir de uma melhor compreensão da experiência do outro e deve constituir um processo facilitador de integração dessa vivência crítica, atribuindo-lhe significações adequadas às suas competências cognitivas e aos seus pressupostos filosóficos e religiosos, de modo a evitar a percepção de perda de controlo e a facilitar a descoberta de algum sentido positivo para a própria experiência do sofrimento. Pode estar no reconhecimento do sofrimento do doente como fenómeno existencial significativo, de carácter subjectivo e cuja abordagem exige a compreensão do quadro de valores, das crenças, das significações e das expectativas da pessoa, a resposta para a “humanização dos cuidados”, no sentido em que esse reconhecimento promove uma atitude compassiva e motiva para uma intervenção de atendimento às necessidades da pessoa com respeito pela sua individualidade, fomentado a sua auto-estima e inculcando esperança.

A esperança é fundamental e é necessária à vida. Representa a possibilidade de um futuro bom. Para Travelbee, a esperança é um estado mental caracterizado pelo desejo de obter um fim ou cumprir um objectivo combinado com alguma expectativa de que aquilo que se deseja ou que é procurado seja atingível. A esperança está relacionada com a independência dos outros, a escolha, o desejo, a confiança, a perseverança e a coragem, e é orientada para o futuro (Tomey et al, 2004)

A esperança é definida na CIPE (2006:87), como uma “emoção com características específicas: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão das razões e viver e de desejo de viver, paz interior, optimismo; associada ao traçar objectivos e mobilização de energia”.

Para Watson (2002), a instilação da fé-esperança é um dos dez factores do cuidar transpessoal em enfermagem.

A enfermagem para prestar cuidados holísticos, tem que efectuar uma avaliação das necessidades de cuidados de enfermagem nas diferentes dimensões humanas, mas para a sua

global concretização a avaliação das necessidades espirituais têm que também ser foco de atenção, o que geralmente não acontece.

A classificação para a prática de enfermagem relativamente à dimensão espiritual identifica e define os seguintes focos da prática de enfermagem: a) bem - estar espiritual é “um tipo de bem-estar com as características específicas: imagem mental de estar em contacto com o principio de vida, que atravessa todo o seu ser e que integra e transcende a natureza biológica e psicossocial” (CIPE, 2006:95); b) angústia espiritual é “uma angústia com as seguintes características específicas: rotura com que a pessoa acredita acerca do sentido da vida, associada ao questionar do sofrimento, separação dos laços religiosos ou culturais, mudança nos sistemas de crenças e valores, sentimentos de intenso sofrimento e zanga contra a divindade.” (CIPE, 2006:86); c) crença religiosa é “uma crença com as características específicas: convicção e disposição pessoal para manter e abandonar acções tendo em conta a opinião e princípios religiosos próprios, fé religiosa que impregna, integra e transcende a natureza biológica e psicossocial de cada um” (CIPE, 2006:79) e d) crença espiritual - Crença com as características específicas: Convicção e disposição pessoal para reter e abandonar acções tendo em conta os princípios de vida que impregnam, integram e transcendem a natureza biológica e psicossocial de cada um. (CIPE, 2006:80).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2006) apresenta ainda como focos de enfermagem a meditação, o rezar e o culto, definindo-os como comportamento espiritual.

A identificação das necessidades espirituais pode ser facilitada se o utente/cliente as expressar directamente ou se existir uma atmosfera que favoreça a expressão dessa necessidade. Neste processo, a relação de ajuda deverá ser o instrumento básico de intervenção do enfermeiro, dado que o processo de intervenção dos enfermeiros é baseado na relação interpessoal e visa entre outros aspectos, o alívio do sofrimento.

Peplau referiu que a essência de enfermagem é a relação entre o enfermeiro e o cliente, emergindo dessa relação os cuidados de enfermagem. O enfermeiro tem que ter sempre presente que uma relação de ajuda deve ser centrada na pessoa que procura ajuda, trazendo esta para a relação as suas próprias experiências de vida, a sua inteligência, os conhecimentos adquiridos, os seus valores, as suas crenças e as suas motivações. Aceitar os sentimentos e ajudar o utente a lidar com eles, constituem o suporte a dar. Sentar-se com o doente/utente, escutar e reflectir sobre os sentimentos que estão a ser expressos, são técnicas que o

enfermeiro pode utilizar para ajudar quem procura sentido para alguma coisa. Para conseguir atingir este propósito, o enfermeiro deve possuir uma competência fundamental na enfermagem que é a capacidade de comunicação, e que é essencial para o estabelecimento da relação de ajuda.

Para Travelbee, a comunicação é um processo que pode permitir á enfermeira estabelecer uma relação pessoa-a-pessoa e, conseqüentemente, satisfazer o objectivo da enfermagem, que é: “assistir os indivíduos e as famílias na prevenção e lidar com a experiência da doença e do sofrimento e, se necessário, ajudá-los a encontrar sentido nessas experiências” (Tomey et al, 2004).

Esta teórica de enfermagem entendeu que a relação pessoa a pessoa é, em primeiro lugar, uma experiência ou série de experiências entre uma enfermeira e aquele que recebe o seu cuidado. A principal característica destas experiências é que as necessidades de enfermagem do indivíduo (ou família) sejam satisfeitas. Nas situações de enfermagem, a relação pessoa a pessoa é o meio através do qual é atingido o propósito da enfermagem. A relação pessoa-a-pessoa estabelece-se quando a enfermeira e aquele que recebe o seu cuidado atingem uma harmonia.

Relativamente às possíveis dificuldades durante a relação de ajuda, Travelbee afirmou que os valores éticos e espirituais da enfermeira ou as suas crenças filosóficas sobre doença ou sofrimento irão determinar até que ponto ela será capaz de ajudar os indivíduos e famílias a descobrir um sentido (ou a não existência de um) nestas difíceis experiências. A enfermeira embora seja um ser humano vulnerável a estereótipos, rótulos e generalizações, tem que os evitar porque só quando isso acontece é possível estabelecer uma relação de ajuda (Tomey et al, 2004).

O enfermeiro tem que ter presente que existem alguns obstáculos para prestar cuidados espirituais, nomeadamente a dificuldade dos enfermeiros em detectar esta necessidade, porque: a) Os utentes/clientes podem mostrar relutância em expressar as suas necessidades, dada a espiritualidade ainda poder ser considerada tabu; b) Os enfermeiros não estão preparados para dar esse apoio, pelo facto da formação em enfermagem ainda estar impregnada dos valores da medicina científica biomédica, em que a espiritualidade tem sido negligenciada.

Wright (2005), a este propósito, disse que as enfermeiras aplicam nos doentes, nas famílias e no domínio clínico, as suas próprias crenças pessoais e profissionais. As suas

crenças influenciam a forma como vêm, avaliam, cuidam e intervêm com os doentes/clientes e família.

Um estudo desenvolvido por Vance (2001), revelou que apenas um quarto das enfermeiras inquiridas prestavam cuidados espirituais aos seus doentes, apresentando como justificção uma série de dificuldades ou barreiras, tais como a falta de tempo, pouca formação nessa área, respeito pela privacidade do cliente, falta de à vontade por parte da enfermeira, etc.

Martins (2007) escreveu que alguns doentes não gostam de partilhar as suas preocupações de ordem espiritual e preferem lidar com elas sozinhos. Nesses casos, o que o doente apenas quer é que as enfermeiras estejam lá, presentes, atendendo às suas necessidades físicas e fornecendo-lhes tudo o que ele necessita, valorizando-o como pessoa.

Segundo Bolander (1998), para o enfermeiro desempenhar o seu papel no que respeita a cuidados espirituais, precisa de entender a espiritualidade humana e conhecer algumas das crenças e práticas religiosas que fazem parte da espiritualidade do cliente, sugerindo resumidamente as seguintes medidas para um desenvolvimento a longo prazo na área da espiritualidade:

- Respeitar as crenças e práticas religiosas de cada pessoa;
- Abster-se de julgar as crença das outras pessoas como certas ou erradas, com base na nossa interpretação e conhecimentos;
- Ter abertura de espírito, não negar o valor de qualquer religião com base num preconceito pessoal;
- Continuar a melhorar o conhecimento sobre todas as religiões;
- Participar em programas de formação contínua que tenham a ver com cuidado espiritual;
- Melhorar o conhecimento acerca das crenças religiosas do seu utente de modo a proporcionar-lhe cuidados de saúde mais eficazes.

A Pessoa com Esclerose Múltipla

A esclerose múltipla (E.M.) é uma doença que se caracteriza por uma inflamação crónica, desmielinização e gliose (formação de cicatrizes) que afecta o sistema nervoso central (S.N.C). A mielina, composta principalmente por gordura e proteína, permite uma condução nervosa eficiente. Na esclerose múltipla a mielina é destruída, o que altera a condução dos impulsos nervosos e produz uma variedade de sintomas neurológicos (Sadiq e Miller, 1997). É também conhecida por esclerose em placas ou doença desmielinizante, pois transforma em placa endurecida a mielina que recobre e isola as fibras nervosas destinadas aos impulsos do cérebro, ao nervo óptico e à medula espinhal, dificultando assim o controle de várias funções orgânicas, tais como visão, o andar e o falar, entre várias outras funções fisiológicas.

A localização das lesões é variável, apresentando manifestações clínicas particulares dado o grau de selectividade do processo de desmielinização. Wilkinson (1993) referiu que é o aparecimento disperso das lesões que caracteriza a doença como múltipla. Esta multiplicidade é dupla, isto é, “múltipla no espaço” uma vez que abrange diferentes zonas da substância branca do cérebro e “múltipla no tempo”, na medida em que as lesões provocam o aparecimento dos sintomas ao longo do tempo.

Embora a sua origem não esteja comprovada, é provável que a E.M. ocorra em virtude da combinação de factores genéticos, infecciosos, ambientais e auto-ímmunes. Os estudos têm evidenciado alguns factores epidemiológicos, tais como a idade, o sexo e a distribuição geográfica. É uma doença que se manifesta em jovens adultos (Barnes, 1997). A sua incidência em crianças e até à puberdade é muito rara, assim como é depois dos 60 anos de idade. Normalmente os primeiros sintomas surgem entre os 20 e os 40 anos, alcançando a sua frequência máxima por volta dos 30 anos (Martyn, 1991).

Hauser e Goodkin (1998) referiram que existe uma maior probabilidade de incidência nas mulheres do que nos homens. A probabilidade das mulheres desenvolverem esta doença é duas vezes superior à existente nos homens, no entanto quando a idade de aparecimento da doença é superior a 40 anos, esta relação inverte-se (Allen e Goreczny, 1995; Martyn, 1991).

Relativamente à distribuição geográfica é possível estabelecer uma relação entre a prevalência de casos de esclerose múltipla e a latitude, ou seja, quanto mais afastado do equador, maior é a incidência da doença (Martyn, 1991). Áreas como o norte da Europa e Estados Unidos e sul do Canadá são consideradas de maior prevalência, enquanto Japão,

China e América do Sul são consideradas áreas de baixa prevalência. Estima-se que mais de 400 mil norte-americanos tenham esclerose múltipla. Na Escócia, onde são encontradas as taxas mais elevadas, há 193 casos por 100.000 habitantes. Em outras regiões, como por exemplo, na China a EM é rara, ocorrendo na proporção de 1 caso por 100.000 habitantes. No Brasil, dados da última década indicam a prevalência da doença na cidade de São Paulo em 15 casos por 100.000 habitantes (Callegaro et al, 2001; Pugliatti et al, 2002). Há relatos de que a esclerose múltipla atinge mais frequentemente indivíduos de classes sociais mais elevadas e moradores de áreas urbanas, mas, até hoje, isto não foi provado.

As manifestações clínicas variam de paciente para paciente. O padrão clássico é caracterizado por surtos e remissões, por súbito surgimento ou reaparecimento dos sintomas que indicam o desenvolvimento de uma lesão nova ou extensão de uma antiga, seguindo-se o desaparecimento parcial ou total dos sintomas. Diz-se que existe um surto, exacerbação ou recidiva, quando existe inflamação da substância branca do S.N.C., manifestando-se por aparecimento de alguns sintomas. Quando a exacerbação abranda, nota-se que os sintomas de EM também diminuem, e a isto, chama-se remissão ou recuperação. A recuperação normalmente não significa um regresso ao estado anterior do surto. Alguns sintomas podem persistir tornando-os residuais. Uma exacerbação dos sintomas dura normalmente 24 a 48 horas e mantém-se entre 4 a 12 semanas, até regredir (Sibley, 1990).

Para além deste processo agudo, pode registar-se igualmente uma progressão mais gradual dos sintomas, isto se a desmielinização for mais lenta e mais discreta. Se for o caso, o doente poderá notar uma perda gradual das funções do corpo; por vezes durante alguns anos.

As causas que predis põem ao surto geralmente estão ligadas a factores psicológicos, os quais podem levar a um desgaste emocional e conseqüentemente a uma fadiga mais fácil que pode se dar ao mínimo esforço físico ao qual o paciente seja submetido.

Os sinais e sintomas da esclerose múltipla manifestam-se de diferentes formas dependendo do tamanho, intensidade e localização das lesões. Os deficits funcionais e clínicos relacionam-se com áreas localizadas de desmielinização do sistema nervoso central. Devido à grande variabilidade de localizações anatómicas e sequencial temporal das lesões em pacientes com esclerose múltipla as manifestações clínicas variam de um indivíduo para outro. A evolução da doença é imprevisível para cada doente.

Os sinais e sintomas mais comuns na esclerose múltipla são: sintomas motores como a espasticidade, a fraqueza muscular, contracturas, ataxia e distúrbios de marcha; fatigabilidade fácil; sintomas cerebelares e bulbares como a dificuldade de deglutição e deficit de equilíbrio; sintomas sensoriais como a dor, parestesias, alterações da sensibilidade superficial; sintomas visuais como a diminuição da acuidade visual e diplopia; sintomas vesicais e intestinais, nomeadamente a incontinência, a retenção urinária e a obstipação; sintomas sexuais como a impotência, diminuição na sensibilidade genital e da lubrificação genital; sintomas cognitivos e emocionais como a depressão, euforia, ansiedade, instabilidade, distúrbios de memória, diminuição do pensamento conceptual, diminuição na atenção e concentração; problemas e complicações secundárias como úlceras de decúbito, intolerância ao calor, diminuição da amplitude de movimento, contracturas articulares e alterações emocionais.

Segundo a evolução clínica que a doença pode tomar, ou com base no tipo e gravidade dos sintomas, a E.M. pode ser classificada em diversas categorias. De acordo com Lublin e Reinholg (1996), muitos especialistas dividem a E.M. nas seguintes categorias: a) E.M. por surtos de exacerbação/ remissão – É mais frequente em indivíduos com idade inferior a 40 anos. Os portadores deste tipo de E.M. têm recidivas bem definidas da doença, com recuperação total ou com sequelas e défices residuais após a recuperação. Os períodos entre os surtos são caracterizados por ausência da sua progressão. O grau de recuperação entre os surtos varia muito de doente para doente e de um surto para o outro, resultando em níveis distintos de incapacidade nos portadores com surtos de exacerbação/remissão; b) E.M. primária - progressiva – É mais frequente em indivíduos que sofreram os primeiros sintomas após os 40 anos. Os doentes com E.M.primária-progressiva apresentam progressão da doença desde o seu início, com períodos ocasionais de agravamento ou remissão. O elemento essencial da evolução clínica é um agravamento gradual, quase contínuo, com flutuações mínimas mas sem surtos distintos; c) E.M. secundária- progressiva – este tipo inicia-se com a forma clínica de surtos mas posteriormente instala-se uma perda mais gradual das funções, tornado a sua recuperação mais difícil, mesmo incompleta, originando uma deterioração progressiva da condição física ao longo do tempo; d) E.M. progressiva por surtos – Apresenta um curso clínico relativamente raro, definido como possuindo um inicio progressivo da doença com surtos agudos, com ou sem recuperação total. Os períodos entre surtos são caracterizados por progressão contínua; e) E.M. benigna - A E.M. benigna descreve um doente que se tem mantido funcional em todos os sistemas neurológicos 15 anos após o inicio

da doença. O diagnóstico só pode ser efectuado retrospectivamente e f) E.M. maligna /aguda - Este tipo de E.M. é descrita como uma doença rapidamente progressiva, levando à incapacidade significativa em vários sistemas neurológicos ou à morte num prazo relativamente curto após o início da doença.

Sendo uma doença de etiologia desconhecida, é necessário para seu diagnóstico a exclusão prévia de infecção, neoplasia, distúrbios metabólicos, doenças vasculares ou imunológicas que podem apresentar sinais e sintomas similares. O diagnóstico da esclerose múltipla nem sempre é rápido, já que os sintomas se manifestam de forma branda e pouco perceptível. Apenas exames neurológicos e testes laboratoriais podem confirmar a doença: punção lombar ou exame do líquido, exame de potenciais evocados, tomografia computadorizada e ressonância magnética. Apesar do grande desenvolvimento realizado nas últimas décadas dos métodos complementares laboratoriais e radiológicos, o diagnóstico de Esclerose Múltipla baseia-se ainda fundamentalmente em critérios clínicos e é especialmente difícil no primeiro surto, quando não há ainda nos antecedentes referência a episódios prévios de distúrbios neurológicos com remissões.

Uma série de critérios internacionais têm sido propostos com o objectivo de proporcionar um diagnóstico mais seguro da doença. Os protocolos têm alguns pontos em comum: a) Idade de início entre 10 e 50/60 anos; b) Deficits neurológicos, indicando comprometimento de vias longas indicando lesões separadas do sistema nervoso central e c) Avaliação do paciente por neurologista experiente e que não consiga atribuir as alterações neurológicas a outras doenças do S.N.C.

O diagnóstico é essencialmente clínico e imagiológico (ressonância magnética). Em 2001, o comité internacional, liderado por Yan McDonald, manteve como diagnóstico de Esclerose Múltipla dois surtos e duas evidências clínicas objectivas de lesões do S.N.C. Em alguns casos, são necessários anos até que o médico consiga dados suficientes para estabelecer o diagnóstico de esclerose múltipla.

Para a avaliação da incapacidade na E.M. foram criadas várias escalas, sendo a Expanded Disability Status Scale (EDSS), proposta por Kurtzke, a mais conhecida e amplamente utilizada. Essa escala é baseada em oito sistemas funcionais (visual, piramidal, sensorial, cerebelar, esfinteriano, cerebral, tronco encefálico e outros) e na capacidade de locomoção.

A E.M. é uma doença de longa evolução, que não tem cura o que não significa que não possa ser tratada. A intervenção médica é paliativa, visando o controlo dos sintomas. O tratamento destes doentes passa numa primeira fase, por ajudá-los a conviver de forma saudável com todas as incertezas inerentes ao diagnóstico formulado (Sá, 1999).

De acordo com Barbosa et al (1999), a E.M. apesar de ser uma doença crónica para a qual, por enquanto, não existe terapia curativa; foram introduzidos a partir de 1993 vários medicamentos que reduzem o número e a severidade dos surtos e resultam numa menor progressão e menor incapacidade ao longo dos anos.

O tratamento da E.M. pode ser encarado sob duas vertentes: o tratamento com o objectivo de atenuar a gravidade e a duração da recidiva e o tratamento sintomático e neuro-reabilitação.

a) Tratamento com o objectivo de atenuar a gravidade e a duração da recidiva

Ainda não se descobriu nenhum medicamento que leve à cura da doença ou que estacione o quadro clínico. Por ser uma doença de curso imprevisível, muitas vezes um medicamento que parece prolongar o espaço de tempo entre um surto e outro, ou até mesmo amenizar os sintomas em outros momentos, não surte o mesmo efeito. Os medicamentos utilizados são: imunossuppressores, interferons, ACTH (Hormônio Adreno Corticotrópico) e Copraxone. Os corticosteróides aliviam exacerbações agudas através da redução da inflamação (das placas de desmielinização) e da aceleração da recuperação, mas não tem qualquer impacto na evolução e prognóstico; os imunossuppressores devido aos seus efeitos centrais só devem ser usados em formas graves; a plasmaférese é uma técnica que consiste em retirar grandes quantidades de sangue ao qual se retira plasma e se volta a administrar ao doente os restantes elementos figurados, e é usada em associação com corticoterapia ou imunossupressão. Dentro dos interferons, os interferons beta parecem ser os melhores para reduzir a actividade inflamatória da E.M. parecendo reduzir o risco de ocorrência de surtos em 30%. A gravidade dos surtos é menor e os danos na substância branca são também reduzidos. O Copraxone é um copolímero consistindo numa proteína artificial que actua como o interferão beta, protegendo os doentes da ocorrência de surtos e diminuindo a sua gravidade.

b) O tratamento sintomático tem como principal objectivo melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes. Ninguém apresenta todos os sintomas e estes são imprevisíveis, tal como a falta de coordenação, sensação de queimadura e picadas na pele,

perturbações da fala ou visão, problemas da bexiga, rigidez e espasticidade nos membros inferiores, fadiga e depressão, variam ao longo do tempo e alteram a sua gravidade e duração. Alguns podem ser tratados com sucesso, utilizando medicamentos, fisioterapia, alimentação adequada ou mudanças de estilo de vida.

Em fases avançadas da doença, se existe incapacidade apreciável e grande limitação funcional, é fundamental evitar complicações médicas/escaras, infecções, utilizando todo um conjunto de medidas que visam reabilitar o doente, otimizando os seus deficits e mantendo-o dentro do possível, um ser produtivo e válido (Sá, 1999). O aconselhamento e o apoio psicológico são importantes nesta fase da vida.

A evolução da E.M. é imprevisível. Os sintomas que aparecem de forma aguda e aqueles referentes às vias sensoriais e aos nervos cranianos têm em geral um prognóstico mais favorável do que aqueles que se desenvolvem insidiosamente ou que envolvem a função motora e em especial a função cerebelar. O prognóstico a longo prazo é mau quanto à deambulação, nos casos que têm uma evolução puramente progressiva desde o início. A E.M. raramente é fulminante em semanas ou meses. Embora a E.M. seja raramente fatal, alguns doentes gravemente incapacitados podem contrair infecções o que pode colocar em risco a própria vida. Pode ser garantido a muitos doentes que é possível levar uma vida normal, desde que façam os necessários ajustes no seu estilo de vida (Schering, 2003).

(Con) Viver com a esclerose múltipla significa viver com incertezas, com a imprevisibilidade da doença, o que torna o processo de adaptação à doença mais complicado (Thornton et Lea, 1992). Como em qualquer doença crónica, existe a necessidade de uma adaptação emocional. No caso de esclerose múltipla (doença crónica e altamente incapacitante) essa adaptação é complexa e prolongada. É necessário gerir surtos e remissões sintomáticas, mas também é necessário aprender a viver com os “altos e baixos” da doença que pode variar de dia para dia (Wilkinson, 1993). Neste processo de adaptação entram em jogo factores cognitivos, ou seja, o modo como a pessoa pensa a sua doença, dentro das quais encontramos as crenças acerca da natureza e das causas da doença. A adaptação cognitiva reflecte-se também na forma como a pessoa encara a vida, quais os significados que atribui á sua doença e como se percepçiona a si mesmo.

A esclerose múltipla também exerce um impacto disruptivo na vida dos seus portadores e respectivos familiares. As maiorias dos pacientes portadores de esclerose

múltipla são dependentes de ajuda de familiares, nomeadamente do cônjuge à medida que aumenta a sua incapacidade física, o que vai conseqüentemente exercer uma pressão social sobre o doente e respectivo familiar (Stenager e Jensen, 1994).

Como doença crónica, degenerativa, deve-se ter em conta na comunicação do diagnóstico o modo como é feito, atendendo à estrutura e capacidade psicológica do doente e aos apoios familiares e sociais com que este pode contar.

A esclerose múltipla constitui uma ameaça à integridade da pessoa, pelo que é natural que se traduza em sofrimento. Num doente com esclerose múltipla, o sofrimento advém, essencialmente de toda a incerteza, fragilidade, incapacidade e falta de energia que lhe estão associados. Não atinge só o seu portador, mas também a sua família, gerando um mal-estar a nível físico, psicológico e social, constituindo uma ameaça à sua integridade, ao percurso de vida, às expectativas criadas em torno de estratégias de coping e ao futuro do doente. Os sentimentos mais difíceis de suportar são a zanga e a raiva, decorrentes do diagnóstico de uma doença crónica. A zanga e a raiva nascem pelo próprio portador, da frustração da sua condição de doente e de se ver privado do seu projecto existencial, imaginado sem doença e sem sofrimento. A frustração dá lugar á raiva, pois é difícil encontrar alguém a quem culpar directamente, pelo que são as pessoas mais próximas (médicos, familiares e amigos) que se tornam o alvo mais fácil. O medo é outra reacção que pode levar a pessoa a um estado de pânico e completa exaustão. O medo do desconhecido e das conseqüências da doença assombra e atormenta o doente. Em suma, podemos afirmar que a doença conduz à depressão, que por sua vez amplifica o sofrimento, tanto físico como emocional.

Pacientes com esclerose múltipla mostram uma maior prevalência de distúrbios emocionais, quando comparados com outro grupo de pacientes com incapacidade física semelhante (Rao, 1991). Investigações apontam a depressão como o sintoma psicológico mais frequente associado á esclerose múltipla, sendo considerada a maior implicação psicológica desta doença (Rao, 1991; Vander Plate, 1984).

Um estudo efectuado por Schubert e Foliart (1993) demonstrou que os doentes com esclerose múltipla apresentavam mais altas taxas de depressão do que a população em geral ou do que outras pessoas com outras enfermidades médicas ou neurológicas. De modo semelhante, Rau, Huber, Bornstein e Vander Plate referidos por Pakenham (1999) referiram que a depressão era o sintoma mais frequente associado com esclerose múltipla, sendo esta prevalência de 42% ao longo da vida.

Outros estudos apresentaram a depressão como um sintoma vitalício na Esclerose Múltipla, apresentando os doentes auto-conceitos baixos (Brooks e Matson, 1982) e angústia psicológica generalizada, sendo esta mais elevada durante as remissões da doença (LaRocca, Scheinberg e Kaplan, 1988)

A associação clínica entre esclerose múltipla e uma variedade de distúrbios afectivos é conhecida desde Charcot, que por volta de 1881 se começou a interessar por estas questões na esclerose Múltipla. Descrevia condições de apatia, riso e choro patológicos, depressão ou mesmo mania (Schiffer, 1990). Apesar de a depressão ser a perturbação mais comum nestes doentes, existem poucas evidências que permitam esclarecer se é um sintoma directo da doença, se é realçado pelo stress ou se é uma resposta às limitações funcionais impostas pelo desenvolvimento e actividade da doença. É cada vez mais clara a inexistência de um único tipo de distúrbios emocionais que se relacione tão claramente com a duração da doença, havendo maior propensão para o desenvolvimento da depressão (Fennell e Smith, 1990). Além da depressão, ao longo da literatura são referidos outros tipos de distúrbios emocionais e afectivos, como labilidade emocional, apatia, irritabilidade e muito raramente euforia e psicose (Fennell e Smith, 1990).

De acordo com Harrison et al (1999), como resposta à doença crónica, os doentes com E.M. desenvolvem alterações de personalidade frequentes. Cerca de 10% dos pacientes sofrem de desordens psicóticas graves, tais como psicose afectiva bipolar e paranóide. 5% podem apresentar episódios de euforia e desespero inapropriado. Tristeza e sentimentos negativos, dificuldades de concentração numa tarefa, desmotivação, desinteresse, isolamento, insegurança, sentimentos de revolta, agressividade e irritabilidade constituem queixas frequentes, que sugerem um diagnóstico de depressão.

De acordo com Mohr, Goodkin, Gatto e Van Der Wende (1997) é possível identificar uma relação entre índices de depressão e o modo como os indivíduos lidam com os problemas diários. De acordo com os autores, níveis mais baixos de depressão encontram-se associados à resolução de problemas e a estratégias cognitivas, enquanto os níveis mais elevados de depressão se relacionam com as estratégias de coping de evitamento.

De acordo com Fournier, Riddere Bensing (1999), o optimismo pode assumir um papel de “compromisso” na adaptação à esclerose múltipla, através da melhoria de sensação de bem-estar e diminuição de sintomas físicos. Wineman, Durant e Steiner (1994) e Pakenham et al (1997) examinaram as relações entre as avaliações que o indivíduo faz e o seu

ajustamento à esclerose múltipla, e constataram que a incerteza da doença estava associada a avaliações de ameaça e aumento de angústia. Contrariamente quando o doente avaliava a doença como um desafio, a angústia tendia a diminuir.

Em suma, a esclerose múltipla geralmente provoca emoções reactivas que podem ser um factor de stress, interferindo com o estilo de vida do doente, com as actividades de vida diárias e com os projectos futuros, o que pode conduzir ao sofrimento, diminuição do bem-estar e conseqüentemente diminuição da qualidade de vida do seu portador.

3 – MATERIAL E MÉTODOS

O estudo da vivência e do sentido atribuído ao sofrimento e à espiritualidade pelos doentes com esclerose múltipla foi feito com recurso à metodologia fenomenológica de Colaizzi. De modo a estudarmos as relações entre sofrimento e bem-estar espiritual, assim como as relações entre estas variáveis e as variáveis socio-demográficas e clínicas, efectuámos um estudo correlacional.

A opção que tomámos neste estudo foi a de compreender melhor o fenómeno em estudo através da utilização simultânea de um método qualitativo e de um quantitativo. Deste modo, são utilizadas estas duas abordagens metodológicas com o objectivo de potenciar os pontos fortes de ambas e superar as suas limitações. A metodologia de carácter misto baseia-se numa complementaridade dos métodos quantitativos e qualitativos deixando cair a ideia da dualidade. A abordagem quantitativa e qualitativa oferece perspectivas e interpretações diferentes da realidade, dando assim uma resposta a questões de natureza distinta, o que permite a investigação de múltiplos fenómenos dentro do mesmo estudo. Parte-se do pressuposto de que tanto os números como as palavras são elementos essenciais na interpretação e compreensão do mundo que nos rodeia, sendo a investigação de tipo misto uma solução para esbater a dualidade entre as investigações quantitativa e qualitativa.

De acordo com Fitzpatrick e Wallace (2006:497) em termos literais, a investigação qualitativa seria aquela que não se poderia basear em números ou métodos estatísticos. Contudo, ainda de acordo com as autoras citadas, os termos qualitativa e quantitativa referem-se mais ao formato dos dados do que propriamente a distintos desenhos de investigação.

A proposta que estas autoras fazem é que aquilo que é usualmente conhecido como investigação qualitativa seja tomado como naturalista. Neste enquadramento já poderemos perceber várias tradições de investigação: etnográfica, grounded theory, fenomenologia, entre outras. Cada uma destas tradições terá subjacente uma orientação teórica ou filosófica, uma estratégia de recolha e análise de dados, assim como distintas formas de apresentação dos resultados.

Qualquer investigação seriamente desenvolvida destina-se ao desenvolvimento de mais conhecimento. Contudo, distintas formas de investigação produzem diferentes tipos de conhecimento (Fitzpatrick e Wallace (2006:497). O conhecimento decorrente da investigação naturalista é profundamente descritivo e compreensivo.

Estas são exactamente as posições que assumimos quando optámos por utilizar em simultâneo um método de investigação naturalista (a fenomenologia) e um método positivista (estudo correlacional). É que, para além de compreendermos que estamos perante um problema complexo, entendemos que a realidade (seja ela qual for) é socialmente construída; como tal, existem muitas realidades para qualquer fenómeno estudado, dadas as múltiplas lentes que o olham e a diversidade individual das experiências. Quando se combinam múltiplos olhares sobre um mesmo fenómeno, obtém-se uma imagem multifacetada; um conjunto mais elaborado de símbolos e conceitos teóricos, bem como diferentes modos de verificação daqueles componentes

3.1- Estudo Fenomenológico

Depois das considerações anteriores ficou evidente que a opção pelo método fenomenológico aparecia como o mais eficaz para desvelarmos como é vivenciado o sofrimento e a espiritualidade nas pessoas com esclerose múltipla e se a espiritualidade e religiosidade são recursos que ajudam estas pessoas a lidarem com o sofrimento e a doença. Também considerámos que seria o melhor método para desvelarmos o sentido que as pessoas com esclerose múltipla atribuem à sua situação de doença e sofrimento.

Depois de termos ainda ponderado aspectos éticos importantes - que mais à frente estão expostos - passámos a ponderar questões de acessibilidade às pessoas que sofrem de esclerose múltipla e aos locais onde estas poderiam ser entrevistadas. Posteriormente resolvemos questões relacionadas com a amostra. Finalmente resolvemos as questões relacionadas com a recolha e análise de dados, bem como a sua apresentação.

Esta parte da investigação não visa a resolução de um problema: partiu-se de uma interrogação. Este ponto de partida implicou que iniciássemos uma trajectória em direcção ao desvelamento do fenómeno de vivência de sofrimento e espiritualidade, naquilo que se manifesta, através das pessoas que concordaram em pertencer ao estudo. Recusaram-se as

ideias de causalidade, repetitividade e controlo: recusou-se o *a priori*. Mas ao recusar os conceitos prévios acerca do sofrimento e da espiritualidade não partimos do nada: aceitámos que tínhamos ideias pré-reflectidas, as quais evitámos a todo o custo que se intrometessem nas nossas análises e interrogações. Sabendo que a interrogação e a dúvida permanentes envolvem um pensar sobre o que se está a interrogar, aceitámos que as nossas pré-reflexões são o nosso modo de pensar sobre o fenómeno. Esta é a realização do “colocar entre parêntesis” (Dowling, 2007:131), uma estratégia essencial na metodologia fenomenológica utilizada em enfermagem (Dowling, 2007:136). De facto esta permite que o investigador, em vez de prosseguir as suas reflexões acerca de si mesmo, o faça em torno daquilo que é relatado pelas pessoas entrevistadas.

É este processo que se tem verificado na aplicação da metodologia fenomenológica em enfermagem: um método que envolve descrição, redução e procura da estrutura essencial do fenómeno, bem na tradição do método existencial-fenomenológico constituído por Colaizzi (1978) – na área da psicologia – o qual tem sido muito utilizado na investigação em enfermagem (Dowling, 2007:136). Esta metodologia é evidente tanto no trabalho de Parse (1999) como no de Benner (2005), nas quais as entidades em estudo são as experiências, tal como descritas pelos entrevistados.

A formação da amostra para o estudo fenomenológico obedece a um critério tipológico geral: trata-se de amostras não probabilísticas (Berg, 2000:31). Como já Lo-Biondo e Haber (2001) afirmavam, a amostra tende a incidir sobre os casos típicos, ou seja, tende a integrar pessoas que pertençam a todos os subgrupos que formam a população. Foi por este motivo que decidimos entrevistar pessoas com diferentes idades e graus de dependência. Outra característica da nossa amostra é ser intencional (Berg, 2000:32). De acordo com este autor, este tipo de amostras é também apelidada de “amostragem de julgamento”. Utilizando o conhecimento que detém acerca das pessoas e das suas características, o investigador selecciona as pessoas que entende serem mais representativas da população em estudo. Ser mais representativo não significa o mesmo que nos estudos quantitativos, mas apenas que as pessoas incluídas representem diversas idades, diferentes graus de dependência e diferentes experiências do mesmo fenómeno. A amostra constituída incluía nove pessoas, tal como sumariamente se descrevem de seguida:

- E1- Sexo feminino, 56 anos, casada, enfermeira, profissionalmente activa; sem limitações físicas significativas, vive com esposo e três filhos solteiros. Esclerose múltipla diagnosticada há 9 anos.
- E2- Sexo feminino, 46 anos, casada, professora do 1º ciclo reformada por invalidez, pequenas limitações físicas, vive com esposo e mãe. Esclerose múltipla diagnosticada há seis anos.
- E3- Sexo feminino, 68 anos, solteira, educadora de infância, reformada por invalidez, pequenas limitações físicas, vive só. Esclerose múltipla diagnosticada há 18 anos.
- E4- Sexo masculino, 34 anos, solteiro, 10º ano de escolaridade e desempregado. Deambula cerca de 500 metros sem apoio; vive com os pais. Esclerose múltipla diagnosticada há 8 anos.
- E5- Sexo masculino, 36 anos, divorciado, 9º ano de escolaridade e reformado por invalidez; deambula em cadeira de rodas; vive com mãe. Esclerose múltipla diagnosticada há oito anos.
- E6- Sexo feminino, 46 anos, divorciada, 4º ano de escolaridade, reformada por invalidez; deambula cerca de 100 metros sem apoio; vive só. Esclerose múltipla diagnosticada há 14 anos.
- E7- Sexo feminino, 37 anos, união de facto, 9º ano de escolaridade, reformada por invalidez; deambula cerca de 500 metros sem apoio; vive com companheiro. Esclerose múltipla há nove anos.
- E8- Sexo masculino, 60 anos, divorciado, 6º ano de escolaridade, reformado por invalidez; deambula em cadeira de rodas, vive só mas com empregada interna. Esclerose múltipla diagnosticada há 20 anos.
- E-9- Sexo feminino, 40 anos, divorciada, 4º ano de escolaridade, doméstica, reformada por invalidez; deambula cerca de 20 metros com apoio de auxiliar de marcha (andarilho). Vive com uma filha. Esclerose múltipla diagnosticada há 18 anos.

A recolha de dados acerca da experiência vivida sobre espiritualidade e sofrimento foi feita através de entrevistas. Esta é a forma de eleição para a recolha de dados qualitativos, uma vez que o texto assim obtido reflecte a perspectiva pessoal do entrevistado. Nestas entrevistas criou-se uma interacção pessoal entre entrevistador e entrevistado, onde a pergunta inicial reflectia o fenómeno em estudo e pretendia obter um depoimento sobre a vivência do

sofrimento e da espiritualidade. Para efectuar as entrevistas elaborámos um guião orientador, onde constavam as questões que serviram para orientar os entrevistados, não lhes permitindo divagar para além do que se pretendia estudar. Oito dos nove depoimentos foram colhidos no domicílio dos informantes, dado que os mesmos manifestaram essa preferência. Uma das entrevistas foi efectuada nas instalações da delegação distrital da SPEM, uma vez que a informante referiu que era o local que preferia ser entrevistada. Os testemunhos foram recolhidos através da utilização de um gravador digital. As transcrições foram imediatamente feitas e foi aplicada a cada uma a técnica de análise de conteúdo que a seguir se irá descrever.

Entrevistámos as nove pessoas com esclerose múltipla entre Fevereiro de 2007 e Julho de 2008. No dia da realização de cada entrevista, à hora previamente combinada (todas as entrevistas foram realizadas entre as 14 e as 18 horas), apresentámo-nos no local combinado. Após a nossa apresentação e dos objectivos da entrevista, todos aceitaram colaborar e manifestaram por escrito o seu consentimento. Informámos que a qualquer momento poderiam interromper a entrevista e anular o consentimento dado.

Iniciámos as entrevistas questionando os informantes se a doença lhes provocava sofrimento e como era vivido esse sofrimento. Ao longo da entrevista e depois de estes relatarem a suas experiências de sofrimento, pedimos para narrarem as formas que utilizavam para lidar/superar/enfrentar o sofrimento. Ao longo da entrevista íamos esclarecendo/aprofundando alguns aspectos, nomeadamente os que se relacionavam com a vivência do sofrimento, a espiritualidade e religiosidade assim como com o sentido que as pessoas davam à situação de doença e sofrimento. Tivemos a preocupação de não direccionar a entrevista para os aspectos da espiritualidade e religiosidade de forma que estes emergissem naturalmente ao longo da entrevista.

A metodologia de análise de dados fenomenológicos de acordo com Colaizzi (1979), Giorgi (2005) e van Kaam (1984), a qual tem sido prosseguida por várias investigadoras de enfermagem assenta em três passos fundamentais: (a) a descrição original é separada em unidades; (b) as unidades obtidas são transformadas pelo investigador em significados, os quais são expressos em conceitos fenomenológicos; (c) estas transformações são combinadas de forma a criarem uma descrição geral da experiência que está a ser estudada.

A metodologia originalmente descrita na tese de doutoramento de Colaizzi (1979) e que prosseguimos aqui foi feita aplicando os seguintes passos: (1) o investigador leu e releu as transcrições das entrevistas, com o objectivo de se aperceber do sentido dos depoimentos

obtidos; (2) o investigador assinalou no texto as frases significativas que estavam directamente relacionadas com o fenómeno em estudo; (3) de seguida, a partir dessas frases significativas, o investigador formulou significados utilizando conceitos fenomenológicos. Os depoimentos iniciais foram lidos de forma a verificar se os significados os retratavam fielmente; (4) o investigador apresentou a listagem de significados às pessoas entrevistadas e validou a sua interpretação; (5) o investigador organizou os significados formulados utilizando a sua terminologia, em *clusters*. Depois de elaborar este passo, o investigador assegurou que o depoimento original se encontrava retratado nesses *clusters*, obviando a repetições e contradições; (6) depois de juntar esses *clusters* em temas mais abrangentes, o investigador produziu uma descrição exaustiva validando as suas reflexões com os depoimentos; (7) o investigador produziu um resumo conciso da descrição exaustiva e conferiu a denominação que atribuiu ao tema descrito.

3.2 – Estudo Correlacional

A metodologia utilizada para analisarmos as relações entre algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas, com o sofrimento e com o bem-estar espiritual nas pessoas com esclerose múltipla assim como a relação entre sofrimento e bem-estar espiritual, foi transversal, do tipo correlacional.

3.2.1 - Hipóteses de Investigação

É nossa convicção que as pessoas que apresentam menor sofrimento apresentam maior bem-estar espiritual, porque se encontram em harmonia consigo próprio e com a sua crença, e poderão ter atribuído sentido positivo à sua doença e sofrimento. Estamos convictos de que as pessoas em sofrimento, nomeadamente com sofrimento na dimensão existencial apresentam menor bem-estar espiritual, dado que a dimensão espiritual do sofrimento, como nos afirma Barbosa (2002) reporta-se á desarmonia consigo mesmo, vida sem sentido, sentimento de realização deficitário e não confiança na transcendência.

Por outro lado, como já referimos anteriormente, alguns autores encontraram relações entre depressão, ansiedade e grau de incapacidade pelo que podemos esperar que o sofrimento

esteja relacionado com estas variáveis, na medida em que as alterações emocionais também são fontes de sofrimento, sendo de esperar que a ansiedade, a depressão e o grau de incapacidade apresentem correlações positivas com o sofrimento.

Embora nenhum autor por nós consultado o afirme de forma explícita, podemos esperar que o sofrimento, principalmente na sua dimensão existencial ou espiritual esteja negativamente relacionado com o bem-estar espiritual.

Na perspectiva de validar os nossos pressupostos teóricos, elaborámos as seguintes hipóteses de Investigação:

- H1- O sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla está relacionado com os factores sócio-demográficos e clínicos.
- H2- O bem-estar espiritual nas pessoas com esclerose múltipla está relacionada com factores sócio-demográficos e clínicos.
- H3- O sofrimento apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com bem-estar espiritual

Para o nosso estudo considerámos as seguintes variáveis sócio-demográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade, religiosidade, situação profissional) e clínicas (tipo de esclerose múltipla, tempo de esclerose múltipla, grau de incapacidade, ansiedade e depressão, tomar ansiolíticos e tomar antidepressivos).

3.2.2 - População / Amostra

A população alvo deste estudo foram as pessoas com esclerose múltipla de Portugal. A escolha desta população deve-se ao facto de serem portadores de uma doença crónica incapacitante, que provoca dor e sofrimento. A amostra utilizada foi não probabilística, dado que participaram as pessoas que se disponibilizarem a participar no estudo e que responderam ao questionário. Participaram no estudo as pessoas com esclerose múltipla que preenchiem os seguintes critérios de inclusão:

- a) Ser associado da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) ou da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM); b) ser Português residente em

Portugal; c) frequentar as consultas de esclerose múltipla no Hospital de Santo André de Leiria ou do Centro Hospitalar de Coimbra, mesmo não sendo associado da SPEM ou da ANEM; e) ter idade igual ou maior a 18 anos; f) saber ler e escrever (auto preenchimento do questionário) e g) Participar voluntariamente.

Foram utilizados os seguintes critérios de exclusão:

- a) Residir fora do país e b) apresentar incapacidades motoras que impedissem o auto preenchimento do questionário.

Aos sócios da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e da Associação Nacional de Esclerose Múltipla, os inquéritos foram enviados por correio durante o mês de Setembro de 2007. Os utentes das consultas de esclerose múltipla do Hospital de Santo André- Leiria e do Centro Hospitalar de Coimbra, que embora fossem portadores da doença, não se encontravam inscritos nas associações referidas anteriormente, foram entregues no período de Setembro a Dezembro de 2007.

Os envelopes enviados foram previamente preparados e continham os seguintes elementos:

- Uma carta da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla ou da Associação Nacional de Esclerose Múltipla onde era pedida a colaboração dos associados e algumas instruções para reenvio das respostas.
- Uma folha com identificação do investigador e pedido de colaboração do pesquisador.
- O instrumento de recolha de dados era composto por questões que permitiam recolher os dados socio-demográficos e clínicos, o Inventário de Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença; a Escala de avaliação de Bem-estar Espiritual; a Escala de avaliação da Ansiedade e Depressão Hospitalar e a Expanded Disability Status Scale adaptada para avaliar o grau de incapacidade dos doentes com esclerose múltipla.
- O envelope RSF onde deveria ser colocado o questionário depois de preenchido e colocado no correio. Era dada a indicação de que não necessitava de selo.

No total, foram distribuídos 1777 questionários a pessoas com esclerose múltipla, tendo sido recebidos por correio (RSF) 623 questionários (35,0%). Foram anulados 106

questionários por não se encontrarem devidamente preenchidos. Foram objecto de tratamento estatístico 517 questionários (29,0%).

3.2.3 - Instrumentos de recolha de dados utilizados

Considerando as questões de investigação e os objectivos traçados relativamente à vertente do estudo que exigia uma metodologia quantitativa, optámos por recolher os dados através de questionário (anexo 1). Os instrumentos utilizados para medir as variáveis em estudo foram os que são apresentados pela ordem de apresentação aos inquiridos: Questionário sócio-demográfico e clínico; Questionário sobre religião e religiosidade; Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) – (McIntyre e Gameiro, 1999); Spiritual Assessment Scale (SAS) - (O’Brien, 1998; tradução e adaptação de Caramelo, 2007); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Tradução e adaptação de Pais Ribeiro e outros (2007) e Expanded Disability Status Scale (EDSS), proposta por Kurtzke. Embora esta escala se baseie na avaliação de oito sistemas funcionais (visual, piramidal, sensorial, cerebelar, esfinteriano, cerebral, tronco encefálico e outros) e na capacidade de locomoção, no nosso estudo, utilizámos exclusivamente a capacidade de locomoção, porque só assim seria possível a aplicação do instrumento de colheita de dados por questionário. Relativamente às escalas utilizadas decidimos efectuar o estudo das suas propriedades psicométricas, para verificarmos a sua validade e fiabilidade na nossa amostra.

Questionário sócio-demográfico e clínico

Este questionário que foi elaborado por nós, constituía a primeira parte do instrumento de colheita de dados a ser preenchido pelos participantes e, era composto por catorze questões. Destas, cinco eram de resposta fechada, sete de resposta aberta curta e duas de resposta mista.

Relativamente às variáveis socio-demográficas, era solicitado que fosse registado a idade, o sexo, distrito de residência, estado civil, com que viviam, habilitações literárias, profissão, situação face à profissão e se tinha havido mudança de emprego devido à esclerose múltipla. Relativamente à situação clínica era solicitado que registassem o tipo de esclerose múltipla de que sofriam, há quanto tempo sabiam que tinha esclerose múltipla, há quanto

tempo tinham tido o último surto, se tomavam medicamentos e quais (eram apresentados alguns tipos de medicamentos mais utilizados pelas pessoas com esclerose múltipla)

Religião e religiosidade

No que refere a religião, foi solicitado que fosse registada a que professavam, sendo apresentadas algumas alternativas, incluindo a alternativa “agnóstico” ou “outra”. A quem respondesse “outra” era solicitado que a especificasse. Devido a não conhecermos nenhum instrumento em português para medir a religiosidade, elaborámos quatro questões que considerámos adequadas para medir esta variável na população portuguesa em estudo, tendo-nos baseado nas práticas religiosas mais frequentes na população cristã (a religião dominante em Portugal é a católica).

As quatro questões apresentadas eram questões fechadas que avaliavam a frequência de algumas práticas religiosas, nomeadamente, a frequência em participar em serviços religiosos, rezar ou orar em privado, ler literatura religiosa ou rezar/ dar graças às refeições. A todas as questões eram apresentadas alguns indicadores que permitiriam ao inquirido se situar relativamente à frequência das práticas religiosas apresentadas. As questões foram pontuadas de forma que a um maior valor, correspondia uma maior religiosidade. Após a recolha de dados decidimos proceder à validação destas questões, tendo concluído que apresenta elevada fiabilidade para avaliar a religiosidade, dado que apresenta boas qualidades psicométricas.

Constatámos que relativamente à questão que avaliava a frequência com que os inquiridos participam em serviços religiosos (tabela 1); verificámos que 142 participantes (27,5%) nunca participavam, 168 (32,5%) participavam uma a duas vezes por ano. Constatámos que 60% dos participantes referiram que nunca participam ou participam uma a duas vezes por ano. Apenas 23,2% dos participantes participam pelo menos uma vez por semana.

Tabela 1- Distribuição das respostas à questão: “Com que frequência participa em serviços religiosos”.

Frequência de participação em serviços religiosos	nº	%
Todos os dias	8	1,6
Mais que uma vez por semana	24	4,6
Uma vez por semana regularmente	88	17,0
2 a 3 vezes por mês	41	7,9
1 vez por mês	46	8,9
1 a 2 vezes por ano	168	32,5
Nunca	142	27,5
Total	517	100,0

Relativamente à questão que avaliava a frequência de rezar/orar em privado (tabela 2), verificámos que 142 participantes (27,4%) o faziam uma vez por dia e 113 (21,9%) fazem-no mais que uma vez por dia, pelo que podemos constatar que 49,3% dos participantes rezam ou oram pelo menos uma vez por dia. Entre os participantes, 113 (21,9%) referiram que nunca o fazem.

Tabela 2- Distribuição das respostas à questão: “ Com que frequência reza/ora em privado”.

Frequência em que reza /ora em privado	nº	%
Mais que uma vez por dia	113	21,9
1 vez por dia	142	27,4
Algumas vezes por semana	75	14,5
1 vez por semana	10	1,9
Algumas vezes por mês	50	9,7
1 vez por mês	14	2,7
Nunca	113	21,9
Total	517	100,0

Relativamente à questão que perguntava a frequência com que liam literatura religiosa, (tabela 3), verificámos que 332 (64,2%) responderam que nunca o fazem e 46 (8,9%)

responderam uma vez por mês. Podemos no entanto constatar que 6,8% dos participantes lêem diariamente literatura religiosa.

Tabela 3- Distribuição das respostas à questão: “ Com que frequência lê literatura religiosa”.

Frequência de leitura de literatura religiosa	nº	%
Mais que uma vez por dia	12	2,3
1 vez por dia	23	4,5
Algumas vezes por semana	36	7,0
1 vez por semana	11	2,1
Algumas vezes por mês	57	11,0
1 vez por mês	46	8,9
Nunca	332	64,2
Total	517	100,0

A questão em que se perguntava a frequência com que reza ou dá graças antes ou depois das refeições em sua casa (tabela 4), constatámos que 325 (62,9%) nunca o fazem e 92 (17,8 %) fazem-no em ocasiões especiais. De referir que apenas 5,4 % referiram que o fazem a todas as refeições diárias.

Tabela 4- Distribuição das respostas à questão: “Com que frequência reza/ora ou dá graças antes ou depois das refeições”.

Frequência que reza/ora/ dá graças às refeições	nº	%
A todas as refeições diárias	28	5,4
Duas vezes por dia	16	3,1
Uma vez por dia	31	6,0
Pelo menos uma vez por semana	17	3,3
Pelo menos uma vez por mês	8	1,5
Apenas em ocasiões especiais	92	17,8
Nunca	325	62,9
Total	517	100,0

Relativamente às propriedades psicométricas das questões que elaborámos para avaliar a religiosidade dos inquiridos; os resultados indicam que todas as questões são aceites, porque apresentam correlações corrigidas com a nota global superiores a 0,600, valor bastante superior ao recomendado pela bibliografia (tabela 5). Segundo Streiner e Norman (1989) aceitam-se como boas as correlações superiores a 0,20 com a nota global, quando esta não contém o item. A escala da religiosidade apresenta um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,752. Ribeiro (2007) refere que são aceitáveis valores de consistência interna acima de 0,60.

Tabela 5 - Escala da religiosidade - correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach.

Item	Correlação com a nota global (incluindo o próprio item)	alfa de Cronbach (excluindo o próprio item)
Item 1	0,500	0,721
Item 2	0,589	0,682
Item 3	0,608	0,668
Item 4	0,529	0,705

Podemos constatar através da tabela 6 que após análise dos componentes principais foi extraído um factor que representa 58,069% da variância total, pelo que é uma escala unidimensional.

Tabela 6 - Escala da religiosidade - análise factorial dos componentes principais e sua variância.

Factores	Valor próprio Eigenvalue	% variância	% Variância acumulada
1	2,323	58,069	58,069

Através da tabela 7 constatamos que todos os itens apresentam uma saturação superior a 0,70. Geralmente os investigadores apenas costumam rejeitar os itens cujo valor de saturação num determinado factor seja inferior a 0,30 (Camacho, 1995).

Tabela 7- Escala da religiosidade - estrutura factorial e respectivos loadings.

	Itens	Factor 1
1-	Frequência de participação em serviços religiosos	0,709
2-	Frequência de leitura de literatura religiosa	0,787
3-	Frequência em que reza/ora em privado	0,805
4-	Frequência em que reza/ora/dá graças às refeições	0,747

Ao analisarmos o índice discriminatório dos 4 itens, verificámos que todas as questões apresentavam diferenças estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) entre os inquiridos que apresentavam valores superiores ao percentil 75 e os que apresentava valores inferiores ao percentil 25, pelo que constamos que todos os itens apresentam um bom poder discriminante (tabela 8). Murphy e Davidshoer (1998) referem que para se determinar o índice de discriminação, a comparação pode ser feita entre os 25% a 35% dos melhores resultados de um teste e os 25% a 35% piores resultados.

Tabela 8 - Escala da religiosidade - índice de discriminação dos itens aos extremos.

Item	p < 25 n ₁ = 150		p > 75 n ₂ = 145		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Item 1	1,46	0,56	4,28	1,66	-19,358	0,000
Item 2	1,46	0,80	6,48	0,69	-57,047	0,000
Item 3	1,01	0,11	3,90	1,87	-18,556	0,000
Item 4	1,03	0,18	3,94	2,17	-16,062	0,000

Através análise da tabela 9, constatamos que a religiosidade apresenta uma amplitude de variação entre o mínimo de 4 e o máximo de 28. A média de religiosidade dos participantes foi de 11,33. O desvio padrão foi de 5,63 e mediana situou-se no valor de 10.

Tabela 9 - Caracterização dos inquiridos pela religiosidade.

	n	Min	Máx	Média	D.P.	p 25	p 50	p 75
Religiosidade	517	4,00	28,00	11,33	5,63	7,00	10,00	15,00

Inventário de experiências subjectivas de sofrimento na doença - IESSD (McIntyre e Gameiro, 1998).

Optámos por utilizar esta escala por ter sido construída para avaliar o sofrimento das pessoas em situação de doença e permite avaliar o sofrimento nas dimensões física, psicológica, existencial e socio-relacional.

Segundo Gameiro (1999), autor da escala, a sua construção foi precedida de uma revisão bibliográfica sobre a temática do sofrimento na doença. Tendo por base a pesquisa bibliográfica efectuada, o autor elaborou um guião de entrevistas a realizar a doentes internados em unidades de medicina interna, cirurgia geral e ortotraumatologia, no sentido de derivar de uma forma mais empírica as temáticas das experiências de sofrimento dos doentes para os quais os itens foram escritos. Foram realizadas 14 entrevistas semi-estruturadas e gravadas em suporte magnético. Inicialmente foram escolhidas 65 itens que foram utilizadas na 1ª versão da aplicação do instrumento de colheita de dados. 22 itens (33,8%) dos itens foram formulados no sentido inverso à correspondente experiência de sofrimento, de modo a reduzir o enviesamento das respostas ao questionário. Pelo mesmo motivo, de modo que as respostas fossem mais espontâneas possíveis, contrariando a tendência dos inquiridos em conferirem a coerência de cada uma das suas respostas com as anteriores ou seguintes, procedeu-se ao baralhamento dos itens intercalando aqueles que indicavam experiências de não sofrimento. Relativamente a cada item, aos inquiridos foi solicitado a responderem utilizando uma escala tipo Likert de 1 a 5 pontos (invertida no caso de experiências de não sofrimento), de acordo com as seguintes indicações: 1-Não corresponde nada ao que se passa comigo/ é totalmente falso; 2- Corresponde pouco ao que se passa comigo; 3-Corresponde bastante ao que se passa comigo; 4- Corresponde muito ao que se passa comigo e 5- Corresponde totalmente ao que se passa comigo/ é totalmente verdadeiro. A cotação da escala faz-se considerando a soma dos pontos correspondentes às respostas dos doentes nos itens de cada dimensão e no global (somatório global dos itens, podendo esta ser interpretada como medida de intensidade da experiência de sofrimento).

A análise da versão do inventário composto pelos 44 itens revelou uma elevada consistência internada ($\alpha = 0,93$). Os autores referem que 39 dos itens (88,64%) obtiveram coeficientes de correlação com o total superiores a 0,30. Quatro dos itens (itens 13, 26, 42 e 43) obtiveram coeficientes de correlação com o total entre 0,20 e 0,30.

Só o item 44 apresentou uma correlação com o total corrigido inferior a 0,20, tendo sido conservado, apesar disso, porque para além da sua importância conceptual como expressão de optimismo / esperança, a sua eventual exclusão não se traduzia por uma melhoria significativa da consistência interna da escala e na análise factorial revelou-se um dos itens com maior peso (0,69) no factor que satura. Nas subescalas obtidas, agrupando os itens por dimensões de acordo com o processo de derivação racional e empírico desenvolvido; a quase totalidade dos itens obteve um coeficiente de correlação com o subtotal respectivo superior a 0,30. Em relação à totalidade dos 44 itens, o alfa de Cronbach (0,93) assim como a correlação dos itens “par / ímpar” (coeficiente de Spearman Brown igual a 0,88) são indicadores abonatórios do IESSD como instrumento da medida com elevada fiabilidade.

Após a análise factorial de componentes principais com rotação ortogonal do tipo varimax dos dados obtidos com a versão final (44 itens) do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD), foram inicialmente obtidos 13 factores, que os autores consideraram excessivo. Utilizando como critério o Graphical scree test, optaram pela solução de 5 factores, explicando estes, no seu conjunto, 48,21 % da variância total.

Os itens da versão final do IESSD, organizados por dimensões e temáticas do sofrimento, ficaram assim organizados: sofrimento psicológico, avaliado pelos itens 2; 3; 5; 6; 9; 10; 17; 18; 19; 24; 32; 33 e 39. A cotação do item 24 é realizada no sentido inverso. O sofrimento físico é avaliado pelos itens 1; 14; 20; 23; 31 e 41; o sofrimento existencial é avaliado pelos itens 4; 8; 13; 15; 16; 21; 26; 27; 28; 29; 30; 35; 36; 37; 40 e 42. A cotação do item 42 é realizada no sentido inverso; O sofrimento socio-relacional é avaliado pelos itens 7, 11, 12, 22, 25, 34 e 43 e as experiências positivas de sofrimento são avaliadas pelos itens 24, 26, 38, 42 e 44. Nesta dimensão as cotações dos itens são realizadas em sentido inverso.

No nosso estudo resolvemos eliminar os itens 7 e 34 por se revelarem inadequados para aplicar a pessoas domésticas, desempregadas, reformadas, pensionistas e estudantes. Os itens pressupõem que os inquiridos têm uma actividade profissional. Um dos itens questionava sobre a eventual preocupação de vir a perder o emprego (item 7) e o outro sobre a preocupação da possibilidade de não ser capaz de continuar a ganhar o pão para a família.

Constatámos que 32 itens apresentam uma correlação com a nota global superior 0,50. Três itens apresentaram correlações com o total entre 0,30 e 0,40. Quatro itens apresentaram correlações com o total entre 0,40 e 0,50. Os itens 38 e 44 apresentaram correlações com o total de 0,257 e 0,273 respectivamente (tabela 10). Todos os itens cumprem o critério de

Streiner e Norman (1989) que referem que se aceitam como boas as correlações superiores a 0,20 com a nota global, quando esta não contém o item.

Tabela 10 - IESSD - correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach.

Item	Correlação com a nota global (excluindo o próprio item)	alfa de Cronbach (excluindo o próprio item)
Item 1	0,434	0,957
Item 2	0,621	0,956
Item 3	0,633	0,956
Item 4	0,656	0,955
Item 5	0,745	0,955
Item 6	0,693	0,955
Item 8	0,647	0,956
Item 9	0,693	0,955
Item 10	0,449	0,957
Item 11	0,622	0,956
Item 12	0,578	0,956
Item 13	0,494	0,957
Item 14	0,649	0,956
Item 15	0,772	0,955
Item 16	0,576	0,956
Item 17	0,568	0,956
Item 18	0,725	0,955
Item 19	0,703	0,955
Item 20	0,634	0,956
Item 21	0,646	0,956
Item 22	0,564	0,956
Item 23	0,502	0,956
Item 24*	0,458	0,957
Item 25	0,582	0,956
Item 26*	0,385	0,957
Item 27	0,531	0,956
Item 28	0,589	0,956
Item 29	0,607	0,956
Item 30	0,676	0,955
Item 31	0,573	0,956
Item 32	0,562	0,956
Item 33	0,745	0,955
Item 35	0,630	0,956
Item 36	0,612	0,956
Item 37	0,717	0,955
Item 38*	0,257	0,958
Item 39	0,639	0,956
Item 40	0,746	0,955
Item 41	0,443	0,957
Item 42*	0,353	0,957
Item 43	0,340	0,957
Item 44*	0,273	0,958

*-Itens invertidos

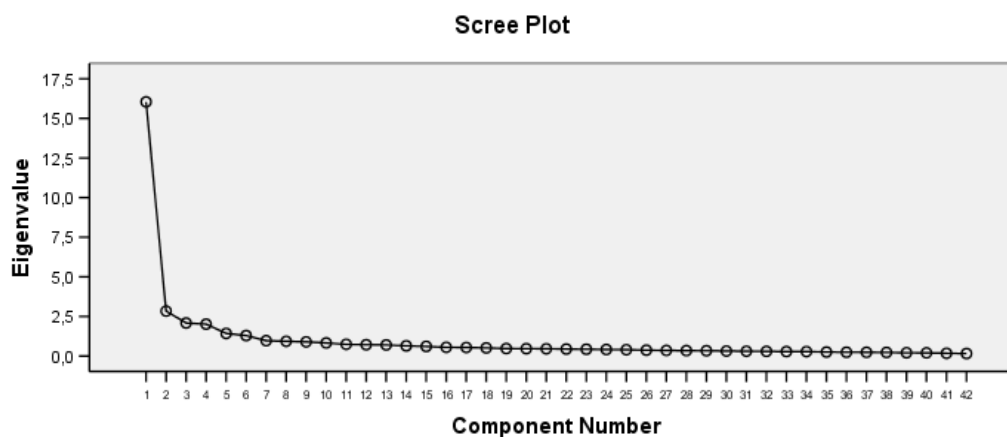
Através da análise dos componentes principais foram extraídos 6 factores que representam 61,185% da variância total (tabela 11).

Tabela 11 - IESSD - análise factorial dos componentes principais e sua variância.

Factores	Valor próprio Eigenvalue	% variância	% Variância acumulada
1	16,040	38,190	38,190
2	2,839	6,760	44,950
3	2,084	4,963	49,913
4	2,015	4,797	54,710
5	1,427	3,398	58,108
6	1,292	3,076	61,185

Podemos verificar através do Gráfico 4 que após o factor 6, os restantes factores mantêm-se em linha recta.

Figura 1 - Gráfico de Cattell da IESSD



A tabela 12 apresenta a estrutura factorial da escala e respectivos loadings. Constatamos através da tabela que todos os itens apresentam saturações superiores 0,30 nos respectivos factores, valor mínimo recomendado por Moreira (2004) que refere que saturações abaixo de 0,30, não são merecedoras de atenção. Relativamente aos itens que apresentava saturações em mais que um factor, decidimos integrá-los no factor onde apresentava maior saturação à excepção do item 24, que foi integrado no factor um, como na escala original, embora apresente saturação ligeiramente mais baixa do que no factor 2.

Tabela 12 - IESSD - estrutura factorial e respectivos loadings.

Item	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6
Item 2	0,747					
Item 3	0,756					
Item 5	0,562					
Item 6	0,582					
Item 9	0,577					
Item 10	0,412					
Item 17	0,459			0,415		
Item 18	0,651			0,394		
Item 19	0,509	0,423		0,345		
Item 24*	0,325	0,332				
Item 32	0,425					
Item 33	0,593					
Item 39	0,628					
Item 15		0,387				
Item 16		0,361				
Item 21		0,578				
Item 26*		0,362				
Item 28		0,590				
Item 29		0,675				
Item 30		0,681				
Item 35		0,535				
Item 36		0,470				
Item 37		0,549				
Item 40		0,603				
Item 1			0,721			
Item 4			0,627			
Item 8			0,598			
Item 14			0,741			
Item 27			0,723			
Item 11	0,381			0,412		
Item 12	0,389			0,545		
Item 13	0,303			0,517		
Item 22				0,681		
Item 25			0,470	0,569		
Item 43				0,600		
Item 20					0,673	
Item 23					0,840	
Item 31					0,704	
Item 41					0,871	
Item 24*	0,325	0,332				0,394
Item 26*		0,362				0,583
Item 38*						0,790
Item 42*						0,800
Item 44*						0,781

Através da tabela 13, podemos verificar que o inventário apresenta um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,957. As suas dimensões apresentam os seguintes valores de alfa de Cronbach: Sofrimento Psicológico (13 itens) – 0,920; Sofrimento Existencial (11 itens) – 0,900; Sofrimento por incapacidade (5 itens) – 0,860, Sofrimento Sócio - Relacional (6 itens) – 0,783 Sofrimento Físico (4 itens) – 0,856 e Experiências Positivas de Sofrimento (5 itens) – 0,779. Constatamos através da tabela 14 que todas as dimensões da IESSD apresentam correlações estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) com o total.

Tabela 13 - IESSD - alfa de Cronbach do sofrimento global e seus factores.

Factores	alfa de Cronbach
Sofrimento global	0,957
F1- Sofrimento psicológico	0,920
F2-Sofrimento existencial	0,900
F3- Sofrimento por incapacidade	0,860
F4 Sofrimento socio-relacional	0,797
F5 - Sofrimento físico	0,875
F6- Exp. Positivas de sofrimento	0,779

Tabela 14 - IESSD - correlação entre os factores e nota global.

Factores	r	p
F1- Sofrimento psicológico	0,915	0,000
F2-Sofrimento existencial	0,926	0,000
F3- Sofrimento por incapacidade	0,764	0,000
F4 Sofrimento socio-relacional	0,795	0,000
F5 - Sofrimento físico	0,661	0,000
F6- Exp. Positivas de sofrimento	-0,520	0,000

Ao analisarmos o índice discriminatório dos itens, verificámos que todos apresentavam diferenças estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) entre os inquiridos que apresentavam valores superiores ao percentil 75 e os que apresentava valores inferiores ao percentil 25, pelo que constatamos que todos os itens apresentam um bom poder discriminante (tabela 15).

Tabela 15 - IESSD – índice de discriminação dos itens aos extremos.

Item	p < 25 n ₁ = 130		p > 75 n ₂ = 132		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Item 1	3,07	1,33	4,47	0,89	-9,938	0,000
Item 2	2,10	0,95	4,09	1,06	-15,925	0,000
Item 3	2,06	0,95	4,18	0,91	-18,399	0,000
Item 4	1,76	1,09	4,34	0,93	-20,512	0,000
Item 5	1,48	0,61	3,72	0,99	-21,971	0,000
Item 6	1,50	0,78	3,80	0,99	-20,739	0,000
Item 8	1,85	1,08	4,28	0,96	-19,214	0,000
Item 9	1,50	0,71	3,89	1,11	-20,642	0,000
Item 10	1,37	0,82	2,87	1,43	-10,389	0,000
Item 11	1,93	0,99	4,37	0,96	-20,146	0,000
Item 12	1,59	0,97	4,04	1,15	-18,597	0,000
Item 13	1,79	1,11	3,98	1,33	-14,409	0,000
Item 14	2,40	1,18	4,65	0,65	-19,004	0,000
Item 15	1,57	0,69	4,54	0,69	-34,724	0,000
Item 16	1,70	0,88	3,59	1,20	-14,507	0,000
Item 17	1,61	0,82	3,61	1,29	-14,954	0,000
Item 18	1,33	0,54	3,94	1,15	-23,484	0,000
Item 19	1,39	0,73	4,00	1,14	-22,101	0,000
Item 20	1,26	0,47	3,26	1,38	-15,697	0,000
Item 21	1,27	0,69	3,66	1,31	-18,412	0,000
Item 22	2,08	0,98	4,22	1,08	-16,672	0,000
Item 23	1,30	0,63	2,72	1,40	-10,607	0,000
Item 24*	1,98	1,32	3,62	1,20	-10,483	0,000
Item 25	2,06	1,07	4,25	1,03	-16,758	0,000
Item 26*	1,76	1,19	3,32	1,31	-10,074	0,000
Item 27	2,39	1,32	4,41	0,99	-13,950	0,000
Item 28	1,04	0,24	2,71	1,43	-13,115	0,000
Item 29	1,03	0,36	2,95	1,36	-15,535	0,000
Item 30	1,16	0,50	3,37	1,25	-18,777	0,000
Item 31	1,28	0,57	2,96	1,40	-12,681	0,000
Item 32	2,15	1,11	4,34	1,06	-16,242	0,000
Item 33	1,40	0,53	4,06	0,96	-27,670	0,000
Item 35	1,41	0,82	3,96	1,24	-19,561	0,000
Item 36	1,39	0,72	3,61	1,14	-18,841	0,000
Item 37	1,25	0,69	3,93	1,10	-23,591	0,000
Item 38*	2,63	1,52	3,72	1,24	-6,374	0,000
Item 39	1,50	0,63	3,79	1,02	-20,879	0,000
Item 40	1,07	0,29	3,66	1,06	-26,846	0,000
Item 41	1,34	0,84	2,60	1,42	-8,710	0,000
Item 42*	1,90	1,24	3,36	1,39	-8,903	0,000
Item 43	3,07	1,59	4,37	0,97	-7,916	0,000
Item 44*	2,10	1,35	3,42	1,50	-7,449	0,000

Através análise da tabela 16, constatamos que relativamente ao sofrimento global apresenta uma média de 114,23 e um desvio padrão de 34,06. A mediana é de 113. Constatamos também que os inquiridos, relativamente ao sofrimento psicológico, apresentam uma média de 34,69 e um desvio padrão de 12,31. Relativamente à dimensão sofrimento existencial, apresentam uma média de 25,74 e um desvio padrão de 10,32. Na dimensão sofrimento por incapacidade, apresentam uma média de 17,49 e um desvio padrão de 5,49. A dimensão sofrimento socio-relacional apresenta uma média de 19,35 e um desvio padrão de 6,15. A dimensão sofrimento físico apresenta uma média de 8,00 e um desvio padrão de 4, as experiências positivas de sofrimento apresentam uma média de 15,60 e um desvio padrão de 5,13.

Tabela 16 - IESSD - caracterização dos inquiridos por tipo de sofrimento.

	N	Min	Máx	Média	D.P.	P 25	P 50	P 75
Sufrimento global	517	44,00	205,00	114,23	34,06	87,00	113,00	139,00
F1- Sofrimento psicológico	517	13,00	65,00	34,69	12,31	25,00	33,00	44,00
F2- Sofrimento existencial	517	11,00	55,00	25,74	10,32	17,00	25,00	33,00
F3- Sofrimento por Incapacidade	517	5,00	25,00	17,49	5,49	13,00	18,00	22,00
F4- Sofrimento socio-relacional	517	6,00	30,00	19,35	6,15	15,00	20,00	24,00
F5 – Sofrimento físico	517	4,00	20,00	8,00	4,12	5,00	7,00	10,00
F6 – Experiências Positivas de Sofrimento	517	5,00	25,00	15,60	5,13	12,00	15,00	20,00

*Spiritual Assessment Scale*_(O'Brien, 1998; tradução e adaptação de Caramelo, 2008).

Este instrumento “*Spiritual Assessment Scale*” (SAS), foi criado para medir o *Spiritual Well-Being*. É composta por 21 itens, organizados em três subescalas: Fé pessoal, prática religiosa e Paz espiritual.

Optámos por este instrumento porque nos pareceu que mais se adequava à população portuguesa em estudo (a maioria refere ser católica) e porque alguns dos outros instrumentos

consultados, apresentavam dimensões que eram avaliadas por um número de itens inferior a 3 e/ou apresentavam algumas incoerências. Por outro lado, durante as primeiras entrevistas efectuadas, as pessoas com esclerose múltipla referiram a fé em Deus ou algo Transcendente, como um recurso que os ajudava a lidar com o dia-a-dia. Emergiu das entrevistas que a fé pessoal em Deus ou em algo transcendente, algumas práticas religiosas como a oração ou a leitura de textos sagrados; assim com estar em paz com Deus e com os outros, eram aspectos importantes que contribuíam para suportar e lidar com o sofrimento. Verificámos também que nos estudos efectuados na validação da versão original, foi utilizada em pessoas com doença crónica, das quais destaco pessoas com esclerose múltipla (com características semelhantes à população do nosso estudo), assim como outras patologias tais como do foro cardíaco, oncológico, renal, doenças reumáticas, artrites, osteoporose e depressão.

A *Spiritual Assessment Scale* surgiu na sequência de um instrumento inicialmente designado por *Spiritual Assessment Guide*, publicado em 1982. Foi posteriormente revisto e designado por *Spiritual Assessment Scale*, tendo por base o construto de bem-estar espiritual (*Spiritual Well-Being*). É uma escala tipo Likert que na sua versão original é composta por 21 itens, organizados em três subescalas: Fé pessoal, prática religiosa e Paz espiritual. As questões podem ser classificadas em cinco categorias: CT – concorda totalmente; C – concorda; I – indeciso; D – discorda; DT – discorda totalmente;

A SAS está construída de maneira que quanto maior a pontuação obtida, melhor é, na globalidade, o bem-estar espiritual do sujeito. Os itens que compõem as subescalas fé pessoal e práticas religiosas são expressas de forma positiva, em que o “concordo totalmente” corresponde a 5 pontos, o “concordo” a 4 pontos, o “indeciso” a 3 pontos, o “ discordo” a 2 pontos, o “discordo totalmente” a 1 ponto. Nos itens que compõem a subescala paz espiritual as cotações são efectuadas de forma inversa de forma que escores maiores corresponde a maior paz espiritual.

A construção do *Spiritual Well Being* inclui as dimensões - espiritualidade e religiosidade - definidas operacionalmente nas três dimensões: fé pessoal, prática religiosa e paz espiritual. A dimensão da espiritualidade do *Spiritual Well Being* é avaliada nos termos dos conceitos da fé pessoal e paz espiritual, a religiosidade do construto é reflectida no conceito da prática Religiosa. A SAS assume a crença num Ser supremo ou Deus. Este instrumento proporciona uma visão ampla e geral da opinião pessoal da fé de um paciente, do

tipo de suporte espiritual que recebe das práticas religiosas, assim como o tipo e o grau de paz / angústia espiritual que o paciente naquele momento experimenta.

Na sua versão original demonstrou ser um instrumento fidedigno por ter apresentado os seguintes valores do coeficiente de alfa de Cronbach: na globalidade apresentou um valor de 0,92; a sub escala fé pessoal apresentou um valor de 0,89; a sub escala práticas religiosas também apresentou um valor de 0,89 e a sub escala paz espiritual apresentou um valor de 0,76. Os valores da escala, no global variam entre 21 e 105 e nas subescalas podem variar entre 7 e 35. A pontuação dos itens são efectuados de forma que quanto mais alto for o valor maior é o bem-estar espiritual. A autora da escala refere que a média do total da escala ou das sub escalas reflectem o forte sentido positivo da sensação de bem-estar espiritual. A média do total da escala foi de 91,7. Nas subescalas a média obtida foi de 23,2 na fé pessoal, de 29,7 nas práticas religiosas e de 29,6 na Paz espiritual.

A versão utilizada neste estudo foi a que foi sujeita a tradução e validação por Rego (2008). A investigadora refere que de modo a garantir a equivalência linguística e conceptual da escala, a tradução de inglês para português da SAS foi efectuada por dois tradutores profissionais portugueses fluentes em inglês e em linguística. Um tradutor fez a tradução da SAS de Inglês para Português, sendo de seguida feita a retroversão da escala de Português para Inglês por outra tradutora independente, sem conhecimento prévio da escala original. Durante o período de tradução foram realizadas algumas reuniões com os tradutores a fim de esclarecer questões relacionados com a equivalência da tradução do item, ou seja, se a tradução mantém o mesmo significado da versão original (equivalência do item). Refere ainda que em virtude do construto poder não ser idêntico nas duas culturas (Americana e Portuguesa) houve necessidade de se estabelecer se os conceitos em análise existiam; e ao existir, se eram interpretados de modo semelhante nas duas culturas (equivalência conceptual). Durante a realização da tradução, foram também realizadas reuniões com peritos na área dos conceitos em estudo (especialistas na área da espiritualidade), para além da pesquisa bibliográfica sobre os construtos na língua portuguesa, tendo sido definidos os principais conceitos que faziam parte do instrumento. Após a tradução pelos dois tradutores foram comparadas as duas versões.

Durante os momentos de partilha, emergiram mudanças de contextualização na escala. No final, por se deparar com diferenças significativas entre as duas versões, foi repetido novamente todo o processo. Não havendo diferenças significativas entre as duas versões a

versão em português foi entregue a um tradutor que efectuou a retroversão, ou seja a tradução para a língua de origem. Este tradutor não tinha conhecimento da versão original. Ao comparar todas as versões (original, tradução e retroversão) não foram encontradas discrepâncias. Foi efectuada também uma reflexão falada (*Thinking Aloud*) da versão traduzida. Após a realização da reflexão falada foi efectuado um pré-teste a 50 pacientes. Os resultados obtidos depois da aplicação do pré-teste permitiram manter o instrumento de colheita de dados conforme estava elaborado, não tendo sido necessário proceder a alterações.

Os resultados da versão traduzida e validada por Rego (2008), ficou constituída por 19 itens, (2 itens foram retirados). Manteve as três dimensões da escala original (Fé pessoal, Prática Religiosa e Paz Espiritual). No estudo de validação para a população portuguesa, através da análise dos componentes principais foram extraídos 3 factores com valor próprio (eigenvalue) superior a um, confirmando o mesmo número de factores que emergiram no estudo efectuado por O'Brien (Rego, 2008).

O primeiro factor que avalia a fé pessoal explica 45,737% da variância total, e é composto por nove itens. Os itens 13 e 14 que na escala original saturaram no factor práticas religiosas apresentaram maiores saturações neste factor que avalia a fé pessoal. O segundo factor que avalia as práticas religiosas é composto por 5 itens e explica 14,489% da variância total. O terceiro factor que avalia a Paz espiritual apresentou uma variância de 6,159% da variância total, tendo saturado 5 itens. Foram eliminados os itens 17 e 18 por apresentarem correlações inferiores a 0,200 com o total. Esta versão traduzida e validada para a população estudada, demonstrou ser um instrumento fidedigno, dado que os valores do coeficiente de alfa de Cronbach foram os seguintes: Total da escala - 19 itens (alfa = 0,89), Fé pessoal (alfa = 0,95); Práticas religiosas (alfa = 0,82) e Paz espiritual (alfa = 0,75).

Dado que utilizámos esta escala numa amostra de pessoas com esclerose múltipla, decidimos efectuar o estudo das suas propriedades psicométricas, de modo a aferirmos se o instrumento se mantinha válido e fidedigno em relação à versão original e à que foi traduzida e adaptada por Rego (2008). Através da análise dos resultados tivemos que eliminar o item 18, por apresentar uma correlação corrigida com o total de 0,084. Streiner e Norman (1989) referem que se deve aceitar como boas as correlações superiores a 0,20 com a nota global, quando esta não contém o item. Após extrairmos o item 18, todos os itens apresentavam correlações superiores a 0,20 com a nota global. O valor mínimo obtido foi de - 0,215, no item 15 (tabela 17).

Tabela 17- S.A.S - correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach.

Item	Correlação com a nota global (excluindo o próprio item)	alfa de Cronbach (excluindo o próprio item)
Item 1	0,750	0,913
Item 2	0,695	0,914
Item 3	0,822	0,911
Item 4	0,810	0,911
Item 5	0,839	0,910
Item 6	0,800	0,911
Item 7	0,818	0,911
Item 8	0,665	0,914
Item 9	0,640	0,915
Item 10	0,367	0,921
Item 11	0,646	0,914
Item 12	0,600	0,916
Item 13	0,768	0,911
Item 14	0,745	0,912
Item 15	-0,215	0,932
Item 16	0,548	0,917
Item 17	0,226	0,923
Item 19	0,327	0,921
Item 20	0,427	0,919
Item 21	0,419	0,919

Através da tabela 18, verificamos que pela análise dos componentes principais, foram extraídos 3 factores que representam 68,353% da variância total.

Tabela 18 - S.A.S - análise factorial dos componentes principais e sua variância.

Factores	Valor próprio Eigenvalue	% variância	% Variância acumulada
1	9,393	46,966	46,966
2	3,086	15,430	62,396
3	1,191	5,957	68,353

A tabela 19 apresenta a estrutura factorial e respectivos loadings da S.A.S. Constatamos que os itens 14 e 15 saturam simultaneamente nos factores 1 e 2. Optámos por integrar estes itens no factor 1 por apresentar maiores saturações que no factor 2. Esta opção está de acordo com os resultados encontrados por Rego (2008) embora estes itens na escala original em inglês saturem no factor 1. Optámos por integrar o item 15 no factor 3, apesar de apresentar uma maior saturação no factor 2, dado que está conceptualizado para avaliar a paz espiritual e apresenta uma saturação negativa no factor 2, o que não acontece com os outros itens que integram este factor.

Tabela 19- S.A.S - estrutura factorial e respectivos loadings.

Item	Fé pessoal	Práticas religiosas	Paz espiritual
Item 1	0,822		
Item 2	0,775		
Item 3	0,854		
Item 4	0,798		
Item 5	0,835		
Item 6	0,840		
Item 7	0,794		
Item 8		0,792	
Item 9		0,817	
Item 10		0,577	
Item 11		0,696	
Item 12		0,698	
Item 13	0,679	0,479	
Item 14	0,613	0,554	
Item 15		-0,517	0,359
Item 16			0,642
Item 17			0,748
Item 19			0,825
Item 20			0,865
Item 21			0,748

A Spiritual Assessment Scale, na sua versão de 20 itens, apresentou um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,920; um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,950 no factor fé pessoal,

um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,850 no factor prática religiosa e um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,800 no factor paz espiritual (tabela 20).

Tabela 20- S.A.S - valores de alfa de Cronbach.

Factores	alfa de Cronbach
SAS Global	0,920
Fé Pessoal	0,950
Práticas religiosas	0,850
Paz espiritual	0,800

Constatamos através da tabela 21 que todas as dimensões da SAS apresentam correlações estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) com o total.

Tabela 21 - S.A.S - correlação entre os factores e a nota global.

Factores	r	p
Fé pessoal	0,938	0,000
Práticas religiosas	0,800	0,000
Paz Espiritual	0,485	0,000

Ao analisarmos o índice discriminatório dos 20 itens, verificámos que todos apresentavam diferenças estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) entre os inquiridos que apresentavam valores superiores ao percentil 75 e os que apresentava valores inferiores ao percentil 25, pelo que constamos que todos os itens apresentam um bom poder discriminante (tabela 22). Através análise da tabela 23, constatamos que o bem-estar espiritual apresenta uma média de 75,21 e um desvio padrão de 15,30. A mediana é 77. 25% dos participantes apresentam um valor de bem-estar espiritual superior a 87,5. Constatámos também que os inquiridos, relativamente à fé pessoal, apresentam uma média de 35,48 e um desvio padrão de 9,20. Relativamente à sub-escala práticas religiosas, apresentam uma média de 35,48 e um desvio padrão de 9,20. Na subescala paz espiritual, apresentam uma média de 23,89 e um desvio padrão de 4,83.

Tabela 22 - S.A.S - índice de discriminação dos itens aos extremos.

Item	p < 25 n ₁ = 129		p > 75 n ₂ = 129		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Item 1	2,93	1,18	4,97	0,15	-19,530	0,000
Item 2	3,13	1,12	4,91	0,28	-17,416	0,000
Item 3	2,64	1,02	4,96	0,21	-25,304	0,000
Item 4	2,35	1,05	4,91	0,33	-26,180	0,000
Item 5	2,34	0,98	4,93	0,24	-29,090	0,000
Item 6	2,34	1,07	4,91	0,30	-26,118	0,000
Item 7	2,44	1,03	4,89	0,32	-25,734	0,000
Item 8	1,94	0,98	4,54	0,90	-22,069	0,000
Item 9	1,89	0,90	4,34	0,95	-21,174	0,000
Item 10	2,39	1,31	3,80	1,23	-8,899	0,000
Item 11	2,31	1,14	4,54	0,66	-19,102	0,000
Item 12	1,82	0,96	4,21	0,94	-20,172	0,000
Item 13	2,21	1,19	4,93	0,24	-25,404	0,000
Item 14	2,10	1,05	4,77	0,57	-25,187	0,000
Item 15	4,20	0,90	3,86	1,47	2,236	0,000
Item 16	2,97	1,18	4,70	0,60	-14,720	0,000
Item 17	3,48	1,22	4,60	0,81	-8,617	0,000
Item 19	3,33	1,45	4,71	0,63	-9,834	0,000
Item 20	3,50	1,21	4,88	0,32	-12,429	0,000
Item 21	3,55	1,10	4,83	0,56	-11,766	0,000

Tabela 23 - Caracterização dos inquiridos pelo bem-estar espiritual.

	n	Min	Máx	Média	D.P.	P 25	P 50	P 75
Bem-estar Espiritual	517	28,00	100,00	75,21	15,30	64,5	77,00	87,50
Fé Pessoal	517	9,00	45,00	35,48	9,20	30,00	37,00	44,00
Práticas religiosas	517	5,00	25,00	15,83	5,42	12,00	16,00	20,00
Paz espiritual	517	6,00	30,00	23,89	4,83	21,00	24,00	28,00

Hospital Anxiety and Depression Scale - Tradução e adaptação de Pais e Ribeiro e outros (2007).

Optámos por esta escala por ter sido construída para avaliar o ansiedade e a depressão no doente com doença física, em que o seu autor teve a preocupação de excluir os itens que se relacionavam simultaneamente com perturbação emocional e com perturbação física (por exemplo dores de cabeça, insónias, perda de energia, fadiga), sendo que os itens incluídos na escala se baseiam apenas nos sintomas psíquicos de neurose. A nossa população com esclerose múltipla é frequente o aparecimento da fadiga, como um dos sintomas da doença assim como dores ou perda de energia ou vitalidade.

A HADS foi desenvolvida por Zigmond e Snaith, em 1983 e procura resolver o problema dos resultados das escalas e ansiedade e depressão serem influenciados pela doença física do indivíduo e faz uma distinção clara entre os itens relativos à ansiedade e os itens relativos de depressão. Ribeiro (2007) refere que Zigmond e Snaith (1983) excluíram propositadamente da sua escala todos os itens que se relacionavam simultaneamente com perturbação emocional e com perturbação física (por exemplo dores de cabeça, insónias, energia, fadiga), sendo que os itens incluídos na escala se baseiam apenas nos sintomas psíquicos de neurose. Ao contrário das outras escalas, a HADS não resulta da análise factorial, mas da experiência clínica. Os sete itens relativos à subescala de depressão, basearam-se no ponto de vista hedonista, considerado pelos autores como o traço psicopatológico desse tipo de depressão que responde bem á medicação antidepressiva, e que estas consideram ser o melhor indicador de depressão em populações que apresentam doença física.

Os sete itens da subescala da ansiedade foram seleccionados após o estudo do Present Stat Examination e análise de manifestações psíquicas da neurose ansiosa. Os itens da ansiedade e os da depressão não avaliam a mesma coisa ainda que, por vezes, alguma sobreposição seja inevitável.

É pedido aos respondentes que cote cada um dos itens das duas subescalas numa escala de quatro pontos. A escala avalia o estado emocional ao longo da última semana, tendo sido desenvolvidas escalas de gravidade, com valores que variam entre 0 e 3 para cada um dos itens das duas subescala, em que valores mais elevados indicam a presença de sintomas de ansiedade e depressão com maior gravidade. Procurou evitar-se o viés nas respostas à escala alternando a ordem das respostas de forma que num item a primeira resposta indicasse a

máxima gravidade e no seguinte indicasse gravidade mínima. Para além disso, a possibilidade de optar por quatro respostas possíveis procurou prevenir que os indivíduos optassem sistematicamente pela resposta do meio. Segundo Snaith (2003), a escala demora entre 2 a 5 minutos a ser preenchida pelo doente, constituindo um instrumento de fácil aplicação, de fácil resposta e fiel para avaliação de ansiedade e depressão clinicamente significativa.

Os autores da escala consideram que os valores de HADS iguais ou inferiores a 7 são normais, entre 8 e 10 médios, entre 11 e 14 moderados e entre 15 e 21 severos.

Ribeiro (2007) refere que A HADS é facilmente compreendida e respondida pelos doentes e a sua análise demonstrou que os resultados não são afectados pela doença física. Te sido amplamente utilizada em populações com diferentes idades e diversas populações médicas, nomeadamente com doentes que sofrem de problemas cardíacos, acidente vascular cerebral, cancro, Problemas genito-urinários, otorrinológicos, psiquiátrico, ginecológicos, gástricos, reumáticos, neurológicos, alcoolismo, doentes internados em hospitais gerais e em unidades de cirurgia, ginecologia, obstetrícia e que tem sido amplamente utilizado em diversos países como a China, Reino Unido, Holanda, Alemanha, Kuwait, Nigéria, Suécia, Espanha, Portugal, Itália, Noruega, Brasil, Austrália, Canadá, Dinamarca, Finlândia, Suíça, Índia, Paquistão, Tailândia, África do Sul, Estados Unidos da América.

Refere ainda que embora a escala tenha sido criada para ser utilizada em contexto hospitalar também tem sido usada fora deste contexto mantendo as suas propriedades psicométricas e que a investigação tem vindo a reconhecer a capacidade da escala para diferenciar grupos com diferentes prevalências e intensidades de ansiedade e depressão, característica importantes para propósitos científicos.

O mesmo autor refere que no estudo de validação que efectuou para a população portuguesa, ao utilizar a análise factorial identificou 2 factores, que explicam 46,63% da variância total, valores semelhantes aos encontrados por Herrman em 1997. A subescala ansiedade apresentou um valor de alfa de Cronbach de 0,76 e a subescala de depressão apresentou o valor de 0,81. Referiu ainda de que a versão portuguesa apresentou resultados das propriedades psicométricas idênticas a estudos realizados em outras línguas e que garantem que esta versão (que também foi por nós utilizada) pode ser utilizada para medir a ansiedade e depressão em população com doença.

No estudo por nós realizado optámos por verifica as propriedades psicométricas da escala, dado que a nossa amostra era constituída exclusivamente por pessoas com esclerose

múltipla e tinha uma abrangência nacional. Os resultados (tabela 24) vão de encontro aos que apresenta a versão original em inglês e aos que apresenta a versão portuguesa usada neste estudo. Não foi eliminado nenhum item, porque todos apresentam correlações corrigidas com o total superiores a 0,368, valor superior ao recomendado pela bibliografia. A Escala composta pelos 14 itens apresenta um coeficiente de alfa de Cronbach global de 0,869.

Tabela 24 - HADS- correlações de cada item com a nota global e alfa de Cronbach.

Item	Correlação com a nota global (excluindo o próprio item)	alfa de Cronbach (excluindo o próprio item)
Item 1	0,637	0,873
Item 2	0,475	0,880
Item 3	0,602	0,874
Item 4	0,631	0,874
Item 5	0,650	0,872
Item 6	0,665	0,872
Item 7	0,641	0,872
Item 8	0,368	0,886
Item 9	0,557	0,876
Item 10	0,526	0,878
Item 11	0,458	0,881
Item 12	0,552	0,877
Item 13	0,582	0,875
Item 14	0,509	0,878

Através da tabela 25, constatamos que através da análise dos componentes principais foram extraídos 2 factores que representam 52,344% da variância total.

Tabela 25 - HADS- análise factorial dos componentes principais e sua variância.

Factores	Valor próprio Eigenvalue	% variância	% Variância acumulada
1	5,737	40,976	40,976
2	1,592	11,368	52,344

A tabela 26 apresenta a estrutura factorial e respectivos loadings da HADS. Constatamos que o item 7 satura na escala ansiedade (0,456) e depressão (0,554). Mantivemos o item na subescala da ansiedade dado que foi concebido para avaliar a ansiedade e assim podermos manter a estrutura original da escala.

Tabela 26 - HADS- estrutura factorial e respectivos loadings.

Item	Ansiedade	Depressão
Item 1	0,707	
Item 3	0,755	
Item 5	0,766	
Item 7	0,456	0,554
Item 9	0,706	
Item 11	0,606	
Item 13	0,770	
Item 2		0,749
Item 4		0,721
Item 6		0,642
Item 8		0,503
Item 10		0,650
Item 12		0,754
Item 14		0,542

Através da tabela 27, podemos constatar que as subescalas de ansiedade e depressão apresentaram os seguintes valores de alfa de Cronbach: Ansiedade - 0,853, Depressão - 0,811.

Tabela 27- Valores de alfa de Cronbach da HADS.

Factores	alfa de Cronbach
Ansiedade	0,853
Depressão	0,811

Ao analisarmos o índice discriminatório dos 14 itens, verificámos que todas as questões apresentavam diferenças estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) entre os inquiridos que apresentavam valores superiores ao percentil 75 e os que apresentavam valores inferiores 25, pelo que constamos que todos os itens apresentam um bom poder discriminante (tabela 28).

Tabela 28 - HADS- índice de discriminação dos itens aos extremos.

Item	p < 25 n ₁ =138		p > 75 n ₂ =140		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Item 1	0,84	0,51	2,29	0,61	-21,289	0,000
Item 2	0,13	0,42	1,15	0,83	-12,894	0,000
Item 3	0,37	0,54	2,10	0,85	-20,186	0,000
Item 4	0,01	0,11	1,21	0,67	-20,665	0,000
Item 5	0,57	0,67	2,49	0,62	-24,536	0,000
Item 6	0,08	0,30	1,53	0,68	-22,860	0,000
Item 7	0,32	0,54	1,92	0,64	-22,267	0,000
Item 8	1,38	0,99	2,47	0,72	-10,447	0,000
Item 9	0,23	0,44	1,42	0,71	-16,657	0,000
Item 10	0,12	0,35	1,33	0,84	-15,663	0,000
Item 11	0,48	0,66	1,72	0,84	-13,530	0,000
Item 12	0,22	0,60	1,80	0,86	-17,601	0,000
Item 13	0,13	0,34	1,52	0,90	-16,943	0,000
Item 14	0,07	0,35	1,20	1,00	-12,506	0,000

Constatamos através da tabela 29, que as subescalas ansiedade e depressão apresentam correlações estatisticamente muito significativas ($p < 0,01$) com o total da escala.

Tabela 29 - HADS- correlação entre os factores e a nota global.

Factores	r	p
Ansiedade	0,906	0,000
Depressão	0,879	0,000

Através análise da tabela 30 constatamos que a ansiedade apresenta uma média de 8,12 e um desvio padrão de 4,55. 75% dos participantes apresentam um valor inferior a 11. Constatámos também que os inquiridos, relativamente á depressão, apresentam uma média de 6,19 e um desvio padrão de 4,03. 75% dos participantes apresentam um valor inferior a 9.

Tabela 30 - Caracterização dos inquiridos pela ansiedade e depressão.

	n	Min	Máx	Média	D.P.	p25	p50	p75
Ansiedade	517	0	21	8,12	4,55	5,00	8,00	11,00
Depressão	517	0	19	6,19	4,03	3,00	6,00	9,00

Expanded Disability Status Scale (EDSS) – Forma adaptada

A *Expanded Disability Status Scale* (EDSS), proposta por Kurtzke, é escala que é utilizada de forma generalizada para avaliar o grau de incapacidade das pessoas com esclerose múltipla. É baseada em oito sistemas funcionais (visual, piramidal, sensorial, cerebelar, esfinteriano, cerebral, tronco encefálico e outros) e na capacidade de locomoção. Esta versão adaptada que valoriza a capacidade de locomoção, permite ao doente responder e auto classificar-se, sem necessitar um exame neurológico para avaliar os sistemas funcionais. Permite uma avaliação genérica do seu grau de incapacidade, nomeadamente o grau de incapacidade motora.

3.2.4 - Tratamento Estatístico

O tratamento estatístico dos dados foi efectuado durante o primeiro semestre de 2008, aos questionários recebidos até 31 de Dezembro de 2007. Foi utilizado o programa SPSS, versão 16, licenciado para utilização pelo Instituto Politécnico de Leiria.

Após introdução dos dados, efectuámos a análise das frequências absolutas e relativas das variáveis nominais/ qualitativas e das variáveis quantitativas. Utilizámos também as medidas de dispersão e tendência central para estudar as variáveis quantitativas.

Na determinação das qualidades psicométricas das escalas utilizadas, utilizámos o coeficiente de correlação de Pearson, a análise dos componentes principais com rotação de varimax (consistência interna) e o coeficiente alfa de Cronbach (fiabilidade).

Utilizámos os seguintes testes paramétricos: O teste t de Student, para estudar as diferenças de médias entre 2 grupos; A análise de variância a 1 factor (Anova) quando se pretendeu comparar mais que 2 grupos. Para efectuarmos a comparação de pares de médias utilizámos o teste de H.S.D. de Tukey por ser mais sensível para detectar diferenças entre muitos grupos (Pestana e Gageiro, 1998). Para estudar a correlação entre variáveis quantitativas utilizámos o Coeficiente de Pearson r.

A fim de rejeitarmos a hipótese nula, adoptámos os seguintes critérios de Fisher:

$p < 0,05$ a diferença é significativa

$p < 0,01$ a diferença é muito significativa

3.3 - Procedimentos Formais e Éticos

O Código de Nuremberga, criado em 1947 e modificado em 1975, instituiu um conjunto de regras de conduta às quais todo o investigador se deve submeter quando decide utilizar pessoas como sujeitos de investigação, e tornou obrigatório implementar comissões de ética da investigação sobre seres humanos.

“Os direitos da pessoa que devem ser absolutamente protegidos nos protocolos de investigação envolvendo seres humanos são os direitos à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade, à protecção contra o desconforto e o prejuízo, assim como o direito a um tratamento justo e equitativo” (Fortin, 1999:128).

As entrevistas foram efectuadas Fevereiro de 2007 e Julho de 2008. A todas as pessoas com esclerose múltipla que entrevistámos, foi explicitado o âmbito do estudo, os seus objectivos e os princípios de anonimato, confidencialidade e opção de participação. A todos foi solicitado consentimento informado após o esclarecimento que a qualquer momento poderiam interromper a entrevista e anular o consentimento assinado (Anexo 2). Tivemos a preocupação ir informando os participantes que poderiam não abordar as questões que iam

emergindo ao longo da entrevista, no entanto nenhuma das pessoas entrevistadas manifestou algum desconforto ou recusou continuar a mesma.

Tivemos a preocupação de avaliar o custo benefício das entrevistas nas pessoas com esclerose múltipla, e por este motivo sempre foi nossa preocupação favorecer o melhor bem estar dos mesmos, tendo possibilitado que as entrevistas decorressem em locais propostos pelos participantes. Tivemos o cuidado de proteger as pessoas de sofrimento, tendo estado atentos às suas reacções de modo a avaliarmos se a entrevista estaria a provocar sofrimento e se o tempo de demora das mesmas não lhes provocava sofrimento, pois estas pessoas são mais vulneráveis à fadiga e cansaço. De salientar que alguns dos entrevistados referiram no final das mesmas que nunca tinham tido oportunidade de falar abertamente sobre as suas vivencias da doença e sofrimento e que após as mesmas se sentiam muito bem por o ter efectuado. Consideramos que respeitámos assim dois princípios éticos fundamentais que são: informar correctamente os indivíduos sobre os objectivos da investigação e proteger os participantes, principalmente aqueles que pareçam mais vulneráveis contra os riscos psicológicos e sociais.

Relativamente à colheita de dados por inquérito, em Fevereiro de 2007, iniciámos os contactos para a aplicação de questionários aos associados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e da Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM). O pedido formal escrito foi precedido por contacto telefónico e reunião pessoal com a Presidente da direcção da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e com o Presidente da direcção da Associação Nacional de Esclerose Múltipla. Após os contactos prévios já referidos enviámos os pedidos formais de colaboração que obtiveram autorização e colaboração activa no envio dos questionários (Anexos 3 e 4).

Efectuámos também pedidos formais ao Hospital Santo André E.P.E. – Leiria e Centro Hospitalar de Coimbra por terem um dia específico para consultas de pessoas com esclerose múltipla. O Hospital Santo André E.P.E. – Leiria e o Centro Hospitalar de Coimbra autorizaram o estudo (Anexos 5 e 6). A autorização de colaboração do Centro Hospitalar de Coimbra foi concedida após parecer favorável da comissão de ética da instituição (Anexo 7).

Também pedimos autorização formal para utilização das seguintes escalas:

- Inventário de experiências subjectivas do sofrimento na doença (McIntyre, T & Gameiro, M. 1998). O pedido foi enviado via Correio electrónico no dia 9 de Janeiro de 2007, tendo a autorização sido concedida a 11 de Janeiro de 2007. (Anexo 8)

- Escala de Avaliação Espiritual (O'Brien, 1998; tradução e adaptação de Caramelo, 2007). Em Março, solicitámos autorização para utilização desta tradução portuguesa. A autora do trabalho de tradução e adaptação estava a fazer o estudo de tradução e adaptação da escala, no âmbito do Mestrado em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, sob orientação da Professora Doutora Margarida Vieira.
- Hospital Anxiety and Depression Scale - Tradução e adaptação de Pais e Ribeiro e outros (2007). No dia 6 de Fevereiro de 2007, solicitámos autorização ao Professor Doutor Pais Ribeiro, para utilização da versão portuguesa, publicada na revista *Psychologica*, nº41 de, 2006. O mesmo informou que a adaptação portuguesa iria ser publicada em Fevereiro de 2007, na revista *Psychology, Health & Medicine*, tendo sido publicada em 1 de Março de 2007. A utilização desta versão foi autorizada para utilização no presente estudo. (Anexo 9)

Em Maio de 2007, demos início ao processo de preparação do envio dos questionários por correio após confirmação de colaboração da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e da Associação Nacional de Esclerose Múltipla. Solicitámos aos CTT, endereço, código postal e mancha gráfica para duas autorizações RSF. Um dos RSF destinava-se aos associados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. As respostas ao inquérito seriam enviadas para o pesquisador José Carlos Quaresma Coelho, para a morada da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (Rua Zófimo Pedroso 66, 1559-970- LISBOA). O outro RSF destinava-se aos inquiridos associados na Associação Nacional de Esclerose Múltipla ou que a entrega do inquérito fosse feita pessoalmente pelo pesquisador durante as consultas nas instituições hospitalares aos doentes que não fossem associados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla ou da Associação Nacional de Esclerose Múltipla. Esse RSF seria enviado para o pesquisador José Carlos Quaresma Coelho, para a estação dos Correios de Marrazes – Leiria (Rua Nossa Senhora do Amparo18, 2419-970- LEIRIA)

O processo de autorização ficou concluído a 13 de Julho com a aprovação dos mesmos após os testes efectuados pelos CTT. Após esta data foi efectuada numa tipografia de Leiria a reprodução de 2500 inquéritos e 2500 RSF (1400 RSF- endereçados a Lisboa e 1100 RSF endereçados a Leiria). O processo de reprodução ficou concluído a 13 de Agosto de 2007. O custo de impressão dos inquéritos e envelopes foi de 750 Euros.

De finais de Setembro a Dezembro de 2007, entregámos pessoalmente 28 questionários a pessoas com esclerose múltipla que não sendo associadas em qualquer das associações já referidas, foram atendidas nas consultas de esclerose múltipla no Hospital Santo André E.P.E. - Leiria e no Centro Hospitalar de Coimbra.

No dia 6 de Setembro de 2007, a SPEM, através de um seu funcionário imprimiu os endereços dos seus associados e sob a presença e supervisão deste, colocámos a etiquetas com os endereços nos respectivos envelopes. No mesmo dia foram enviados por correio 1452 inquéritos aos sócios da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla que residiam no Continente e Ilhas. De salientar que não tivemos acesso aos ficheiros da base de dados dos seus associados.

No dia 27 de Setembro de 2007, também foram enviados por correio, 297 inquéritos aos sócios da Associação Nacional de Esclerose Múltipla que residiam no Continente e Ilhas. A etiquetagem dos envelopes, assim como o seu envio pelo correio foi efectuado pelos funcionários da ANEM. Todos os custos inerentes ao envio e recolha dos mesmos foram da responsabilidade do pesquisador.

Os inquéritos enviados por correio e entregues pessoalmente identificavam o investigador, informavam os indivíduos sobre os objectivos da investigação e o âmbito em que decorria e solicitava a sua colaboração. Assegurava que as respostas eram anónimas e confidenciais. Não era solicitado qualquer tipo de identificação, assim como todas as questões foram elaboradas de modo a não ser possível identificar o participante. Esta garantia de anonimato foi respeitada durante o processo de envio dos questionários porque como já referimos a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla e a Associação Nacional de Esclerose Múltipla não cederam qualquer tipo de ficheiro ou informação que permitisse identificar as pessoas com esclerose múltipla para as quais foi enviado o questionário.

4 - RESULTADOS

O presente capítulo encontra-se estruturalmente dividido em dois subcapítulos. O primeiro apresenta os resultados da investigação naturalista, na qual foi aplicado o método fenomenológico para desvelarmos a vivência do sofrimento e da espiritualidade na pessoa com esclerose múltipla; as estratégias utilizadas para lidar com a doença e o sofrimento, assim como o sentido ou significado que estas pessoas atribuem à situação de doença e sofrimento

O segundo subcapítulo apresenta os resultados do estudo correlacional, no qual tínhamos por objectivo estudar como algumas variáveis sócio demográficas e clínicas se relacionam com o sofrimento e com a espiritualidade e como estes focos (sofrimento e espiritualidade) se relacionam entre si.

4.1- Vivência do Sofrimento e da Espiritualidade

Para estudarmos o fenómeno do sofrimento e da espiritualidade partimos de uma interrogação de modo a desvelarmos esse fenómeno, naquilo que se manifesta, através das pessoas que concordaram em pertencer ao estudo. Quando se aborda o sofrimento, o tema interpela-nos mais para o sofrimento físico, associado à dor. No entanto, a sua expressão poder ser vivenciada noutras dimensões como o sofrimento socio-relacional, o sofrimento psicológico, o sofrimento existencial.

No nosso estudo podemos constatar testemunhos de vivência do sofrimento associados à esclerose múltipla que, podendo estar mais relacionados com uma das dimensões do sofrimento, acaba por ter impacto nas outras, pelo que ao analisarmos qualquer testemunho e categorizando-a numa dimensão, temos que ter presente que este não se esgota nessa dimensão podendo estar directa ou indirectamente relacionada com outras dimensões do sofrimento.

A Vivência do sofrimento

De seguida vamos descrever o que fomos desvelando ao longo da análise detalhada das entrevistas, apresentando os relatos de como as pessoas vivenciam o sofrimento. Ao longo das narrativas podemos constatar que a vivência do sofrimento apresenta várias dimensões, nomeadamente a física, socio-relacional, psicológica e espiritual.

A fadiga e o cansaço foram-nos explicitados como formas de vivenciar o sofrimento tendo-nos sido referido que o andar, mesmo pequenas distâncias, se repercutia em grande cansaço. Este cansaço interfere nas actividades diárias mais básicas como deslocações ao supermercado, banco ou outros serviços assim em algumas actividades recreativas relacionados com o desempenho do papel parental, como o jogar à bola com os filhos menores ou saltar à corda, tendo-nos sido referido que ficavam estafadas ou mesmo de rastos. Esta limitação e incapacidade, foi-nos manifestada como fonte de grande sofrimento sendo este mais agudizado em situações de calor como na época de verão em que chega a ser mesmo terrível, impossibilitando a ida à praia com amigos ou familiares porque nessa época do ano o calor é mesmo arrasador.

” (...) O andar, se for daqui até acolá (...) chego aqui já de rastos” E7.

“ (...) até chegar ao serviço, ficava estafada” E1.

“ (...) ter cá o meu filho e ele querer jogar à bola comigo e eu não conseguir” E5.

“ (...) uma vez a saltar à corda com as minhas miúdas (...) fiquei de rastos” E1.

“ (...) esta fase do Verão é pior (...) Por causa do calor” E7.

(...) o calor afecta-me muito (...) vamos à praia? (...) não vou. (...) ao sol, para mim é terrível” E4.

A dificuldade na deambulação, é agravada pela falta de equilíbrio, decorrente da doença. Este distúrbio da marcha relacionado com o desequilíbrio provoca bastante sofrimento; não só pelas implicações que tem nas alterações das actividades de vida ou na incapacidade de realizar actividades de vida diárias, decorrentes da falta de equilíbrio, mas também pelo sentimento de insegurança e o risco de acidentes que podem afectar a integridade física. Uma das entrevistadas relatou que a falta de equilíbrio era notório mesmo quando se encontrava de pé na cozinha, chegando a bater com a cabeça nos móveis, sentindo

mesmo desequilíbrio quando se sentava no leito. Quando necessitava de se deslocar ao exterior da sua residência, este estado era agravado quando existia vento, aumentando o risco de queda e o sentimento de insegurança.

“ (...) Quando me desequilibrava sentia-me mal, (...) o quase ir a cair” E1.

“ (...) bater com a cabeça no móvel da frente ou se é para trás ou se é para o lado. (...) o equilíbrio é mesmo quase nenhum. (...) até mesmo sentada na cama (...) esta doença dá muito desequilíbrio” E7.

A dor é um sinal que nos foi relatado como provocando bastante sofrimento. Ela atinge todo o corpo, nomeadamente a cabeça, o pescoço, dorso, membros superiores e inferiores, provocando grande desconforto e ausência de bem-estar. A dor foi relatada como algo desconfortável causador de sofrimento e por vezes bastante incapacitante e difícil de tolerar.

“ (...) tenho muitas dores (...) na cervical (...) parece um cordão no pescoço” E7.

“ (...) Dói-me mais assim os músculos das pernas, aqui dos braços. Também dói-me muito as costas. (...) o lado esquerdo da cabeça” E9.

As alterações da sensibilidade de algumas regiões do corpo, manifestadas fundamentalmente por dormências, foram referidas como causadoras de sofrimento, dado que a alteração da sensibilidade afectava-as na percepção adequada das coisas ou objetos.

“ (...) cheguei a ficar com a cara dormente. (...)” E3.

“ (...) foi a perna dormente (...)” E6.

A alteração da acuidade visual, manifestada por dificuldade de visão, provoca sofrimento pelas limitações que provoca, nomeadamente na leitura. Nas pessoas de uma forma geral e nas pessoas com esclerose múltipla em particular, a perda parcial ou total da visão condiciona o contacto com o mundo e com as coisas, limitando as pessoas de realizar algumas das tarefas diárias.

“ (...) Agora tenho a vista perturbada e nada me diz nada. Nada me satisfaz” E7.

“ (...) às vezes até me dizem, oh mulher tu vês mal desta vista. (...) Depois eu vou lá para fora, porque aqui dentro não tem assim muita luz e eu tenho mais dificuldade.” E9.

“ (...) tenho dificuldade (...) de ler, devido á visão (...) eu faço um esforço grande” E3.

A incapacidade física, quer devido a fadiga ou desequilíbrio como referido pelos testemunhos ou decorrente da falta de força e dos distúrbios da marcha, provocam nas pessoas com esclerose múltipla, perda de autonomia e incapacidade de realizar as suas actividades de vida diárias, criando por vezes sentimentos de inutilidade e falta de satisfação. Esta incapacidade é manifestada na impossibilidade de ter uma via normal, manifestada por dificuldade em andar ou apenas poder percorrer pequenas distâncias, até á realização de pequenas tarefas domésticas como varrer, limpar, passar a ferro como nos foi referido. Estas limitações provocam sofrimento intenso, favorecendo momentos de desânimo, de falta de esperança agravados pelo facto de se verem dependente dos outros para o desempenho de pequenas actividades ou tarefas, tendo emergido fundamentalmente a interferência na capacidade de deambular, trabalhar, executar pequenas tarefas ou mesmo cuidar de si em segurança.

“ (...) de repente confronta-se com a realidade de andar 300m e ficar cansado, isso causa um sofrimento muito grande. Uma pessoa sente-se incapaz” E4.

” o sofrimento é só porque não consigo fazer aquilo que fazia. (...) por não conseguir andar (...) para ter o meu filho, digo sempre à minha irmã (...) eu não posso ir” E5;

“ (...) Ando muito desanimada. (...) é muito triste uma pessoa depender dos outros..” E7.

“ (...) as pernas é que me fazem muita falta. (...) Sempre na cadeira de rodas (...) é obra. (...). a pior coisa que me aconteceu, (...) E8.

“ (...) é um sofrimento grande a gente querer andar e não conseguir. (...) uma pessoa gostava de varrer a casa; coisa que eu não sou capaz (...) gostava de lavar a casa; passar a ferro, também não sou capaz (...). Há muita coisa que nós gostávamos de fazer (...)” E9.

Por outro lado, a incapacidade física, a fadiga, as dores e o desequilíbrio, que entre outras situações contribuem para o isolamento ou redução da participação social, nomeadamente o visitar amigos e familiares, passear, frequentar convívios ou mesmo ir a festas, dado que a incapacidade associada por vezes a dores terríveis, os desmotiva e

incapacita para aceder ao mundo, favorecendo este o isolamento social. Este facto também foi-nos testemunhado como sendo agravado pela incapacidade ou de se ver privado de conduzir, de “dar umas voltas de carro”, visitar amigos, passear ou simplesmente sair de casa.

“ (...) deixar de conduzir (...) se calhar foi a coisa mais grave (...) ver-me privado de conduzir (...) não só não visita amigos, (...) um indivíduo fica impedido de muita coisa (...)” E8.

“(...) gostava de ir assim dar umas voltas (...) Passear. (...) Eu sempre gostei muito de andar a pé.(...) sair de casa.(...) ir a uma festa (...) Uma pessoa (...) está cheia de dores. (...) vale mais ficar em casa”E9.

Este sofrimento relacionado com o isolamento, é reforçado pelo facto das pessoas com esclerose múltipla por vezes apresentarem dificuldade ou incapacidade de controlo de esfíncteres, nomeadamente a falta de controlo da eliminação intestinal e vesical. Este facto também condiciona bastante a decisão ou a vontade de participar em algumas actividades sociais, evitando certos momentos de convívio, dada a imprevisibilidade da necessidade de satisfazer estas necessidades básicas ou pelo receio de libertação de odores em determinados contextos sociais que poderão ser constrangedores para quem os exala como para as pessoas que poderão ser menos sensíveis à situação.

“ (...) a maior preocupação (...) é a parte de intestinos. (...) sou muito desregulado. (...) vamos sair e vamos beber um café; (...) nunca estou à vontade, (...) pode-me dar logo uma vontade de ir à casa de banho. (...) Não consigo é controlar a vontade (...) evacuar. (...) este factor intestinal limita-me muito. Em quase 100% na minha decisão. (...) este isolamento (...) nunca tenho certezas pela parte intestinal. (...) é a razão se calhar mais forte.(...) que me impede de sair”E8;

“(...) é um bocado desconfortável. Há alturas em que a gente não tem tempo de ir à casa de banho” E9.

Os problemas relacionados com o vestuário adequado devido à incontinência de urinária foram mencionados por uma mulher que devido ao uso de fralda se sentia por vezes angustiada por não poder usar roupa fresca durante o verão e por não conseguir camuflar a necessidade de usar fraldas. No inverno esse sentimento não era tão intenso porque conseguia disfarçar o uso de fraldas com o uso de peças de roupa que permitiam camuflar o uso das mesmas.

” (...) eu até estou de fralda. (...) a minha bexiga é hiperactiva. (...) Não esvazia completamente. (...) Isso foi para mim um bocado frustrante. (...) O que mais me afecta na doença é isso. Dá-me desconforto. De Inverno, (...) não se nota. Eu ando com aquelas camisolas (...). Agora de Verão! (...). É complicado, porque nós sentimo-nos molhadas (...)”E6;

A algaliação permanente é outro dos aspectos referidos como ligados ao sofrimento, porque a necessidade de uso de algália expõe a pessoa algaliada a infecções urinárias frequentes, obstruindo a mesma, provocando desconforto e sofrimento

“(...) Esta retenção que me é prejudicial. (...) passei a andar com a algália e (...) ainda hoje continuo (...) há meia dúzia de anos (...) tenho muitas infecções urinárias. (...) com esta infecção provoca (...) saem muitos resíduos. Esses resíduos é que entopem a algália e depois obriga a mudar (...)”E8.

Sentimentos de incompreensão pelos outros, manifestado por vezes por comentários ou juízos constrangedores devido, por vezes a esclerose múltipla não apresentar sintomas físicos evidentes, geram situações de grande sofrimento por parte das pessoas com esclerose múltipla, dado que referem que se sentem incomprendidas.

“(...) as pessoas (...) não compreendem (...) Acham que estamos bem demais e estamos a fazer talvez fita. (...) a sociedade olha para nós e não nos entende. (...) a doença não se vê na cara e neste momento é o maior problema. (...) uma pessoa acaba por se sentir mal “E2;

“(...) Eu tive um patrão que me disse que você arranjou uma doença à sua maneira para conseguir aquilo que queria (...) É terrível, (...) nós não nos sentimos bem (...) virem dizer nós não temos nada, é horrível (...)”E3

O sofrimento também é vivenciado pela dificuldade em algumas pessoas com esclerose múltipla, de iniciarem uma conversação ou manterem fluidez de discurso durante a conversa, o que provoca alguma inibição ou algum retraimento em participar socialmente em algumas conversas e ou encontros com várias pessoas. Esta redução da participação social limita a possibilidade da pessoa com esclerose múltipla se relacionar com outras pessoas, inibindo-as de iniciar algumas conversas ou mesmo em participar em alguns debates de assuntos do dia a dia pela incapacidade que por vezes sentem em não conseguir manter uma conversação.

“(...) Afectou na voz. (...) Quero dizer as coisas, não sei se o senhor enfermeiro já reparou, que eu começo a falar e depois as palavras fogem-me. (...) às vezes, até começo a pensar, para que é que eu comecei a conversa se não tenho capacidade para ela. As pessoas, hão-de pensar que eu estou a gaguejar, ou que (...) ou não sei o que é que podem pensar de mim” E7.

Como podemos apurar pelos testemunhos, o momento do diagnóstico é a fase mais problemática. As pessoas recém-diagnosticadas acham-se perdidas, sem qualquer apoio e cheias de dúvidas, sentindo também falta de apoio dos profissionais, o que lhes provoca períodos de angústia e incerteza. Estas são potencializadas pela imprevisibilidade da evolução da doença, provocando muito sofrimento às pessoas com esclerose múltipla.

“na altura em que nos é descoberto a doença, a gente andamos perdidos (...) a gente quer um porto-de-abrigo e não temos.”E5.

”(...) eu andava num sítio (...) eu aí sentia-me perdida. (...) não sentia apoio, não sabia com quem falar, (...), nessa altura de desespero, uma pessoa anda ali perdida. Vem um numa maca, vem um numa cadeira de rodas, vem outro que está muito mal (...) “será que isto é esclerose?”E2.

“(...) as pessoas todas evitam porque estão muito ocupadas.(...) padres já poucos há.. (...) os dois irmãos não me ligam nenhuma;(...) não tenho direcção espiritual.(...) precisamos de alguém que nos ouça, (...) estão constantemente a olhar para o relógio e aflige-me,(...) não há ali um espaço, que diga assim, está aqui meia hora que ninguém vai incomodar.”E3.

O impacto da doença, a incapacidade, o sentimento de incerteza sobre o futuro, aliado ao sentimento de falta de apoio, contribui para que a pessoa não encontre sentido na sua situação de doença. As pessoas quando ficam doentes procuram muitas vezes as razões e o significado da doença. Por vezes existem uma autoresponsabilização e autoculpabilização pela mesma, atribuindo por vezes a causa a determinados comportamentos ou excessos que os mesmos possam ter tido durante algum período da vida. Os relatos dos inquiridos revelam-nos que as pessoas com esclerose múltipla passam por fases de sofrimento existencial e espiritual, principalmente na fase inicial da doença em que não encontram sentido para a mesma.

“(...) de início era aquele espanto (...) e uma pessoa fica assim, então mas porquê? Porquê? (...) é um choque no início (...) sou eu só? (...) isso causa um sofrimento muito grande. Depois uma pessoa vai-se adaptando. (...) inicialmente pode passar por uma fase de auto-responsabilização. (...) há determinados momentos em que nós nos culpabilizamos. (...) a primeira coisa que nos passa pela cabeça é: Mas o que é que eu fiz para? (...) Se calhar foi porque bebi demais, (...) se calhar foi porque fiz isto, ou porque fiz aquilo. (...) Ouve qualquer coisa que eu fiz, que não devia de ter feito” E4.

Outros dos inquiridos manifestaram que além da falta de sentido, sentiram um sentimento de revolta e de injustiça. A questão de porquê a mim coloca-se durante algum tempo enquanto a pessoa com esclerose múltipla, procura sentido ou ainda não atribuiu sentido à sua situação de doença e sofrimento. Esta fase de revolta é geralmente contra tudo e todos inclusivamente contra Deus ou a divindade.

“(...) a gente pergunta a nós próprio, porque me aconteceu a mim e não a outro?! Há tanta pessoa (...) faz trinta e uma linha (...) e nunca apanha nada (...) No princípio fiquei revoltado.(...). Às vezes ficava revoltado porque dizia assim, porque sou eu? (...), eu tive aquela revolta, mas depois passou-me”E5.

“(...) Houve uma altura, em que eu pus a questão, “mas porquê a mim?” Eu que até sempre fui (...) religiosa, sempre fui, (...) aquele nunca vai (...) Houve uma altura de revolta. (...) Contra a divindade, contra tudo, contra tudo. Contra Deus, contra tudo. Porquê a mim, porque me há-de acontecer isto a mim? Depois, com o tempo isso foi passando, eu fui superando (...) mas foi difícil nessa altura ”E2.

O facto de ter de deambular numa cadeira de rodas, foi bastante avassalador para um dos entrevistados, tendo tido um impacto avassalador no seu projecto de vida, abandonado os seus projectos pessoais, tendo-o afectado de tal maneira negativamente que referiu que a partir do momento que perdeu a sua autonomia, tudo se acabou, como que tivesse terminado a vida e a mesma não tivesse qualquer sentido.

“(...) para mim também foi assim um grande abalo foi quando fiquei na cadeira (...) pronto, acabou-se tudo”E5.

O medo de ter filhos, embora desejados, foi-nos relatado como um dos aspectos geradores de sofrimento dado que uma das inquiridas o referiu explicitamente por sentir que

não possuía as condições físicas e emocionais que considerava essenciais para desempenhar correctamente o papel maternal. Este sentimento levou-a a abdicar do seu projecto pessoal de ter pelo menos um filho porque também a preocupava o possível agravamento do estado da doença e de incapacidade que já possuía.

“(...) O filho dá-me sofrimento mas é o outro sofrimento. (...) para nós termos um filho, temos que ter saúde. (...) A minha irmã tem um filho e eu vejo que ele anda ali e eu quero-o agarrar ou outra coisa qualquer e eu não posso. (...) mais vale não ter. E depois tenho medo de piorar. (...) eu ouço pessoas que têm e ficam piores. (...) Porque se eu tenho um filho, eu preocupo-me se ele está bem, se ele não está bem. (...) não lhe posso dar um acompanhamento. (...) não vale a pena, porque eu depois fico pior” E6.

As crenças ou representações sociais das doenças, também poderão assumir um papel potenciador ou mesmo desencadeador de sofrimento, dado que por vezes as mesmas poderão ser alvo de atribuições relacionadas com o passado dos próprios ou de familiares já falecidos, como nos foi relatada por uma das entrevistadas.

“(...) Houve alguém que uma vez me disse, que o mal dos nossos avós fazem-nos eles pagamo-los nós. Então se o meu falecido pai não se curasse, eu é que viria a sofrer o mal. E por azar ele morreu com esclerose lateral amiotrófica e eu quando venho a saber, (...) que tenho esclerose múltipla e isto primeiro também fez assim um bocadinho de (...) mas disseram-me logo cuidado que não são as duas iguais, uma é mortal e a outra não. Mas lá está, se eu fosse acreditar no que me tinham dito, isso poderia ter-me levado à loucura” E2.

As alterações físicas e da auto-imagem, não só pela incapacidade física e imobilidade como das alterações físicas do corpo resultantes da doença e dos medicamentos que tomam nomeadamente dos corticosteróides, provocam sofrimento psicológico, dado que as alterações físicas são tão evidentes e desenvolvem-se em períodos tão curtos que por vezes os familiares e ou vizinhos comentam ou questionam o motivo de tais alterações o que por si só provoca momentos de sofrimento.

“(...) Quando eu comecei a ficar com os sinais de cushingoide, por causa da cortisona, disseram: ai, deixaste-te engordar tanto (...) foi no Natal (...) quando jantámos todos, as pessoas tinham-me visto há um mês e depois de um mês viram-me assim e eu na altura, eu estava com uma cara (...) fez-me algum sofrimento” E1.

“(...) as minhas pernas estão a mirrar” E7.

O sofrimento não é só vivenciado por quem já possui limitações físicas mas também por aqueles que poderão ter alguma apreensão quanto a eventual perda futura de autonomia. As pessoas com E.M podem apresentar sofrimento psicológico antecipado devido a vários tipos de medo, como de perder autonomia, podendo vir a estar dependentes de familiares, dando-lhes bastante trabalho e serem uma sobrecarga.

“(...) Fico triste e faz-me sofrimento é sentir que se um dia fico numa cadeira de rodas e fico dependente da família ou a dar trabalho. Isso causa-me alguma preocupação (...) outras vezes, também desânimo, porque não queria mesmo ficar dependente dos familiares, dos filhos”E1.

O olhar e a curiosidade das pessoas sobre a doença e as suas manifestações, provoca momentos de sofrimento. Estes momentos de sofrimento são agravados por vezes pelo sentimento de pena manifestada pelas pessoas e/ou sentida pelos doentes.

(...) às vezes (...) as pessoas olham. E às vezes, a mim afecta-me um bocadinho. (...) começam a perguntar, o que é que foi isso?! O que é que (...) as pessoas são um bocado curiosas. E às vezes, isso afecta um bocadinho “E6.

Este sentimento de pena manifestada pelas pessoas e/ou sentida pelos doentes cria circunstâncias constrangedoras, pois as pessoas ao manifestarem esses sentimentos pela pessoa que foi alvo da doença incapacitante e ou mesmo por ainda ter filhos em idades que necessitam do apoio físico e material da pessoa afectada, provocam nestas momentos de angustia e sofrimento.

(...) Eu acho, que a pior coisa que se poder ter é pena, ai coitadinho, (...) ainda tem três, ainda tem não sei quantos filhos pequenos, isso incomoda-me (...). Não me sinto uma desgraçadinha, não me sinto uma desgraçadinha (...). Agora pena não “E1.

Podemos constatar ao longo das narrativas que o sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla é vivenciado na sua dimensão física, através de sinais e ou sintomas como o cansaço, a fadiga, a dor, alterações da sensibilidade, desequilíbrio, distúrbio na marcha, alterações

visuais e incapacidade física que lhes provoca perda da autonomia e incapacidade de realizar as suas actividades de vida diária. Estes sintomas e as limitações físicas provocam uma redução na interacção social e participação social favorecendo o sofrimento socio-relacional. Este tipo de sofrimento socio-relacional não se deve exclusivamente a problemas físicos mas também a sentimento de incompreensão pelos outros, nomeadamente quando a doença não apresenta sintomas físicos evidentes ou então também quando as pessoas apresentam dificuldade em se expressar ou manter um discurso fluente. Na sua dimensão espiritual o sofrimento é vivenciado por falta de sentido da doença e do sofrimento, surgindo por vezes, fases de revolta contra tudo e todos (inclusive contra a divindade), ou falta de vontade de investir no futuro através do abandono de projectos pessoais.

Lidar com a doença e sofrimento

Para lidar com a doença e o sofrimento, as pessoas com esclerose múltipla (E.M.) adoptam algumas estratégias ou tendem a lidar com essas situações de acordo com os recursos que acham ter disponíveis ou que poderão vir a ter. Nas pessoas com esclerose múltipla que estudámos, emergiram algumas formas que as pessoas utilizam para lidar com a situação de doença ou sofrimento. Constatámos que as formas utilizados, são diversas, em função de várias circunstâncias, nomeadamente a fase da doença em que o doente se encontra, os sinais e sintomas que lhe provocam sofrimento, o estado emocional e as crenças ou valores espirituais que servem de referência à sua vivência diária. O processo adaptativo à E.M. inicia-se aos primeiros sintomas, que embora estes sejam vagos, por vezes são suficientes para o diagnóstico de esclerose múltipla.

Geralmente a primeira fase é de negação, quando as pessoas entram numa fase em que por vezes não querem acreditar que têm a doença, negando-a ou mesmo não querendo ouvir falar da mesma.

“ há pessoas que não querem saber (...) e elas dizem “antes não quero saber do que saber” E7.

“(...) O doente na altura (...) em que sabe tem essa doença, pois entra naquela negação e não ouvir falar na doença, não quer saber de ninguém que tenha essa doença. Não quer saber de nada. Eu sei de casos de pessoas (...) andaram assim perdidas, a não querer saber de nada. Nem queriam um único contacto com outra pessoa que tivesse tido a doença”E5.

O isolamento é também uma das formas de lidar com doença. Paradoxalmente embora nos tenha sido referido como uma necessidade sentida pelos inquiridos, principalmente nos momentos em vivenciam maior sofrimento, o mesmo isolamento pode ser promotor de angústia e sofrimento.

“(...) quando há mais sofrimento, tento isolar-me; estar sozinha, não gosto muito de confusões, (...) O estar assim mal e junto aos familiares mais próximos, como por exemplo, os meus cunhados, os meus sogros e isso, eu já não me sinto bem.” E2.

“(...) eu prefiro que não me digam nada, que me deixem estar no meu cantinho, eu sempre que posso não saio mesmo de casa (...)”E3.

“(...) Fecho-me e choro muito. (...) Esta doença é muito dolorosa”E7.

A aceitação da doença e das limitações e a valorização dos aspectos positivos que ainda podem ser vividos é uma das estratégias utilizadas por uma das inquiridas, tendo referido que há doenças em que a incapacidade é maior do que a que é vivenciada por ela.

“(...) há tantos sítios lindos para ver, para que é que eu hei-de estar preocupada com o que deixo de ver; na minha vida toda, não vou ver todos os sítios que há para ver (...) quer dizer dá-me alguma tristeza, mas não é, não é uma coisa muito, muito grande, porque ainda posso fazer muita coisa.(...) dado a minha experiência vivida, com este problema, dá-me animo porque, realmente no mundo, há muitas doenças muito mais mutilantes, mais incapacitantes”E1.

A procura de informação é outra das formas de tentar lidar com a doença e com as suas manifestações, informação esta é procurada em diversas fontes como estará atento a pequenos pormenores referidos pelos profissionais de saúde, consulta de enciclopédias, internet e livros. A necessidade de informação e de todo o tipo de informação sobre a doença

permite que a pessoa com esclerose múltipla considere que possui recursos que lhe permitam perceber a doença e lidar com as situações que lhe possam ir aparecendo.

“ (...) estou sempre de ouvido alerta a ver se consigo captar alguma coisa, (...) quando me foi diagnosticado eu já sabia, porque eu tinha uma enciclopédia e eu quando fui a primeira vez (...) eu cheguei a casa e vi na enciclopédia todos os sintomas, que lá estavam eram de esclerose. (...) porque eu procuro, pesquiso tudo, vou à Internet, tudo o que haja de livros eu pesquiso tudo”E2.

Os inquiridos também referiram que utilizam diversas formas de se distraírem de forma a desfocalizarem a atenção para os problemas decorrentes da doença, utilizando várias recursos como a leitura de revistas, jornais, bíblia, programas televisivos, nomeadamente programas informativos notícias ou mesmo ouvindo música clássica ou de outro género musical.

“(...) Gosto muito de ler. (...) o ler também faz bem ao nosso cérebro. Também ajuda. (...) jornais e isso tudo. Até porque eu gosto de saber as notícias (...) ajuda a espaiarecer”E9.

“(...) gosto muito de programas informativo”E2.

“(...) Gosto muito de ver televisão. (...) A primeira coisa que faço de manhã quando me levanto é ligar a televisão. (...) Também gosto de ouvir música (...)”E9.

“(...) ouvir Beethoven ou Mozart (...) eu não sei nada de música, mas alivia porque vai de encontro (...) dá um bem-estar, como que um cheiro de um perfume (...). vai de encontro a um sítio onde a gente não sabe ir mas que (...) dá força, que dá gosto. (...) faz bem ouvir”E1.

Dois dos inquiridos referiram que o passear, o contacto com a natureza e com o mar são formas que ajudam a encontrar força e razões para viver.

“(...) o passeio ao domingo. Não é preciso ir muito longe, basta ir à praia do Pedrógão, aquele passeio, o contacto com o mar, contacto com a natureza, dá-me força, dá-me razões óptimas para viver, não é preciso fazer uma viagem muito grande”E1.

Dada a imprevisibilidade da evolução da doença, os projectos de vida a longo ou a médio prazo são alterados para planos a curto prazo ou mesmo a ausência de planos, centrando-se numa vivência diária sem grandes projectos de futuro.

“(...) viver o dia de hoje. Não pensar como é que vai ser dia de amanhã. (...), eu tento encarar o dia de hoje, o de amanhã logo se vê.” E1;

“(...) Passei a viver mais um dia de cada vez (...) não há tanto aquela programação para o futuro.(...) o dia de amanhã não sei como ele vai ser. Para mim, o meu lema é um dia de cada vez, o melhor possível”E2.

“(...) A longo prazo (...) Já não. Só para amanhã. E por vezes, nem para amanhã para todo o dia. (...) Só para amanhã de manhã, (...). De manhã, se acordar vivinha e se Deus me der saúde e vidinha para acordar viva, faço então planos para o resto do dia”E7.

As limitações físicas levam a que as pessoas com esclerose múltipla adoptem estratégias que evitem situações de fracasso ou de não concretização de determinadas tarefas de modo a não se sentirem frustradas pela não concretização das mesmas.

“(...) eu não me aventuro a fazer coisas que à partida não consiga, porque é para mim deprimente lidar com esse fracasso. Portanto, tento defender-me, (...) apesar de sentir-me muito bem quando dou conta do recado”E1.

O cumprimento da medicação prescrita, nomeadamente o de antidepressivos é um dos recursos utilizados para lidar com o sofrimento e evitar situações de desânimo ou depressão.

“(...) eu é mais os antidepressivos,(...) eu já tinha depressões e neste momento ainda não consegui largá-los. Ando agora (...) a fazer uma tentativa (...) mas também é com ajuda da medicação que eu não me deixo ir abaixo”E2.

Os inquiridos referiram que o suporte familiar ou dos amigos são importantes para lidar com a doença, assim como o convívio e o conversar com outras pessoas com a mesma doença ou não.

“(...) a família é o suporte, (...) Mas principalmente o marido e cunhados e irmãos (...) os filhos nem tanto, eu tento evitar”E1.

“(...) a família também me ajuda. (...) Os pais, irmã, (...) filho”E5.

“(...) conversar com as pessoas. Porque a gente a conversar com as pessoas, está a conversar, não está a pensar” E9.

A partilha de experiências e o sentimento de grande empatia entre as pessoas com esclerose múltipla faz com que estas se sintam como que “uma família”, partilhando sentimentos e vivências, sentindo-se apoiados mutuamente, transformando a perda da doença em, algo positivo, pois a doença permitiu conhecer outras pessoas e situações e transmitir amizade, carinho e compaixão.

“(...) a convivência com pessoas, mas com pessoas que entendam. (...) uma das coisas que me aliviou foi integrar o grupo e ir a um sítio onde havia consulta e estarem muitos doentes com esclerose e eu não me senti perdida”E2.

“(...) Há um grau de compreensão bastante grande entre nós. (...) Há questões comuns (...) E a primeira portadora que eu conheci, foi estranhíssimo. Fui lá ter com ela a casa e comecei a falar e ouve ali (...) uma empatia tremenda entre nós (...) O que eu senti em mim foi, finalmente existe alguém que percebe o que eu estou a falar. (...) Nós falamos (...) Às vezes falam-se de coisas (...) de certeza absoluta, nem se fala com os médicos”E4.

A Internet é um recurso que ajuda a manter este contacto interpessoal e de entreajuda entre as pessoas com esclerose múltipla, criando uma rede social de suporte e de partilha; diminuindo e ou evitando a solidão e facilitando a ajuda ao outros. Um dos inquiridos, que deambula em cadeira de rodas, utiliza a internet como um dos meios de estar em contacto com os outros doentes com esclerose múltipla e de servir de interlocutor entre várias pessoas com esclerose múltipla.

“ (...) estar em contacto com todos, (...) tentar ajudar (...). fiquei sem Net durante uns 3 dias (...) e então tocavam-me os telemóveis, o telefone de casa, porque todos queriam saber de mim. (...) Eu sou o elo de ligação. (...) Eu ligo-os entre eles, ajudo-os e quando eu não estou na Net (...) procuram sempre saber o que se passa. (...) se eu tenho a doença, se não tive apoio nenhum (...) e de ninguém e se (...), eu me consegui libertar de tudo e passar a fase má (...) agora eu vou tentar ajudar as outras pessoas.(...) comecei a juntar gente de todo o lado (...) e a tentar fazer um grupo de amigos só com a doença. (...) hoje em dia conheço gente que tem esta doença (...) e apresentei uns aos outros (...) todos se conhecem e todos se dão bem” E5.

O encarar o futuro de uma forma positiva, com esperança e optimismo é uma das formas que nos foi relatada como facilitadora de lidar com a doença e sofrimento. O conhecimento de casos, em que se verificou uma melhoria de sintomas e do grau de incapacidade, ajudam a ter uma perspectiva optimista e positiva e encarar o futuro com esperança. Constatamos que as pessoas com EM apresentam esperança de que o dia de amanhã poderá ser melhor, pois vivem com a fé de que o futuro lhes proporcionará menos sofrimento.

“(...) aquele moço já esteve acamado e com fralda, estás ver como ele está agora. Pronto, ouvir isso dá-nos uma certa força, porque afinal nós também somos capazes de fazer como os outros. (...) aquele também tem e até consegue superar, e eu também vou conseguir e acabamos por ver que há casos pior que nós (...) não perder essa esperança” E2.

“ (...) ver a vida positiva tem-me ajudado muito, muito. (...) Tenho tanta coisa boa. Tenho trabalho, há imensa gente que não tem, faço o que gosto. Tenho muitos amigos, tenho uma família grande (...) são muitas coisas boas. (...) Temos que lutar pelo dia de amanhã (...) a vida tem que ser vista com optimismo. E1.

“ (...) Nunca penso negativamente. (...) E mesmo que nos seja difícil, (...) Às vezes temos dias não. (...) Temos que pensar positivo. (...) se a gente pensar positivo, conseguimos ultrapassar muitas coisas. Agora se a gente pensa negativo vamos para baixo” E6.

“ (...) esta doença faz sofrer. (...). Quando chega à noite, eu digo assim e hoje o dia foi tão mau. (...). Pode ser que amanhã seja um dia melhor” E9.

As crenças e práticas religiosas, os valores, a relação com os outros, com a natureza ou com o transcendente, ajudam a pessoa a procurar e a encontrar sentido na experiência de vida, aliviando o sofrimento quando utilizadas de forma adequada e positiva. As pessoas inquiridas

relataram que a fé e a sua crença em Deus são extremamente importantes, servindo de forte apoio e ajuda para lidar no dia-a-dia com a doença e o sofrimento.

“ (...) Eu acho que a fé, a fé, que ajuda muito (...) me dá uma base de suporte (...) o apoio de Deus. (...) dá um projecto que eu não sei bem qual (...) Eu para mim a fé católica acho que me dá uma base de suporte; (...) isto é uma corrente, (...), de energia, que passa de uns para os outros (...) e eu acho que a fé nisto tudo, esse apego ao Deus Superior que nos anima é importante, que é quem nos dá o alento no dia-a-dia” E1.

“Tenho a ajuda (...) tenho uma fé. Uma fé que me ajuda (...) para quem é crente, isso é meio caminho andado, porque nós temos sempre uma fé de que Nossa Senhora nos vai ajudar. Pego-me a Nossa Senhora e pego-me a Deus e penso que Deus nos ouve (...). Temos é que ter fé. (...) Deus ajuda” E2.

“Ai de mim se não fosse a fé. (...). é o meu refúgio (...). Nossa Senhora tem-me acompanhado sempre. (...) há momentos de desânimo, mas aonde é que vou depois buscar essa força e levantar, deitar esse desânimo fora e pegar outra vez no optimismo. É à igreja, é à bíblia, é à eucaristia, sobretudo à eucaristia” E3.

(...) Aquela minha boa fé. (...) Parece que me ajuda. Ajuda-me.(...) Sinto-me mais aliviada, um bocadinho. (...) Mas alivia. Dá um conforto. (...)” E9.

A vivencia da espiritualidade é feita na maioria dos casos através da religiosidade, onde as práticas religiosas, como a oração, rezar, frequentar a missa, leitura da bíblia, rezar o terço ou visitar o Santuário de Fátima, são as formas de estabelecer a relação com Deus ou com os Santos protectores.

“ (...) é mais um diálogo com Deus (...) Faço uma leitura e depois quando estou na fase mais aguda, (...) dá-me uma certa força. (...) A leitura dá respostas” E1;

“(...) Tenho a oração em casa; (...) vou a Fátima; vou à missa regularmente; rezo o meu terço todos os dias (...) Fui sempre uma rapariga de fé, de oração, muita oração (...) vou a Fátima, porque sou crente, e penso que Nossa Senhora me tem ajudado” E2;

“ Rezo muito (...) O meu alimento espiritual vem da vivência (...) não tanto da leitura, (...) há um constante ouvir, e portanto reconheço que tenho uma vivência grande de bíblia, para poder agarrar-me” E3

“ Porque eu falo muito com Deus, porque não tenho mais ninguém. Eu falo muito com Deus, falo. Falo com a Nossa Senhora de Fátima. Não é a toa que tenho-a ali no quarto” E7.

“ Rezo o terço. (...) Apego-me muito a rezar o terço (...) eu tenho um quadro na minha sala que tem lá (...) Nosso Senhor (...) Jesus Cristo assim com uma cruz (...)” E9.

Através das narrativas podemos concluir que estes doentes utilizam diversas estratégias para lidarem com a doença e com o sofrimento, tendo emergido das entrevistas a negação, o isolamento, a aceitação, a busca de informação, a desfocalização através da leitura e música, a elaboração de planos a curto prazo, o cumprimento da terapêutica prescrita, o apoio familiar, o convívio com familiares e outros doentes, a partilha de experiências, o encarar o futuro de forma positiva e o apoiar-se nas suas crenças e práticas religiosas. O uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o stress e as consequências negativas dos problemas da vida, por meio de um conjunto de estratégias religiosas e/ou espirituais utilizadas para lidar com o stress diário e/ ou advindo de crises existenciais ou circunstanciais que ocorrem ao longo da vida é designado como coping religioso/ espiritual,

Em busca do sentido da doença e do sofrimento

Relativamente ao sentido que as pessoas atribuem à situação de doença ou de sofrimento, podemos verificar que numa fase inicial existe um sentimento de falta de sentido da doença e do sofrimento, no entanto, esta fase, de duração variável e de busca incessante das suas causas, vai evoluindo, através de explicações e significações que se enquadrem de forma coerente com as suas crenças e valores, acabando por ser atribuído um sentido, que geralmente é espiritual. Podemos constatar que as pessoas com esclerose múltipla quando sabem que têm esclerose múltipla questionam-se sobre a razão da sua existência, tentando encontrar justificações para o facto.

“No fundo, fica-se na dúvida; isto é um castigo ou isto é um chamamento para eu me dedicar mais? Ficamos numa dúvida (...) como castigo eu não vejo bem como castigo, mas como uma prova. (...) como uma prova para nós se calhar reflectirmos um bocadinho mais, pensarmos, tentar ajudar os outros” E2;

“ (...) não se sabe as causas da esclerose. Mas se isto veio ter comigo, por alguma razão foi. Para eu aprender alguma coisa. Posso é não saber muito bem o que é que tenho que aprender (...). Esclerose, o que é que isto me trás, de novo? (...) Temos que aprender alguma coisa com isto. (...). Uma pessoa começa à procura da resposta. (...) E depois, uma pessoa vai tentando eliminar várias coisas e adquirindo outras, não é? Para ver, se calhar é isto que desejam de mim. (...) É muito fácil ligarmo-nos ao divino. A qualquer coisa, a qualquer coisa exterior a nós. Se eu tenho isto, vamos lá a ver, a culpa é minha? Não sei. Não é? Se não é minha, então a culpa é de quem? (...) é fácil uma pessoa chegar à conclusão que (...) terá qualquer coisa a ver com o divino. (...). Agora, se calhar há pessoas que pensam, se calhar... que isto é um castigo. Eu nunca o considerei com um castigo. Eu acho que isto é uma oportunidade para eu aprender alguma coisa. E acho que tenho aprendido muitas coisas com isto” E4;

Este período de constante interrogação pode ser um período sem sentido, de angustia existencial ou espiritual, vai evoluindo para uma fase de construção de sentido em coerência com os seus valores, crenças, aspectos estes que são fundamentais na integração desta nova experiência de vida. Das narrativas podemos constatar que as pessoas procuram atribuir sentido, através de uma relação vertical com Deus ou com uma divindade.

“ Nunca me questioneei, porquê isto a mim? Nunca. É mais fácil eu perguntar, Porquê Senhor me escolheste? (...) Nunca perguntei a Deus porque é que me deu a doença. Ou melhor porque é que permitiu que a doença viesse (...) porque ele me escolheu (...) para ser uma discipula dele no fundo. (...) Na minha doação constante aos outros (...) (...) E talvez, eu consiga ajudar, porque (...) eu falo a mesma linguagem destes doentes. (...) foi com esse Jesus que me pegou ao colo que eu cheguei onde cheguei (...) e que estou capaz de ajudar os doentes e compreende-los de toda a maneira, de todo o tipo de sofrimento, na parte económica, porque passei por isso tudo ao longo da minha vida, mas muitas dificuldades, na partes de emprego, na parte da saúde, na parte de tudo, mas obrigado meu Deus porque me deste uma vivência muito grande para poder ajudar os outros” E3;

“(...) a minha vida está nas mãos de Deus. (...) Se fui a escolhida se calhar foi por algum motivo. (...) Porque se Deus também sofreu por nós. A gente pode também ter um sofrimento” E6.

Outros que integram a experiência de vida com a doença e consequente sofrimento como uma missão dolorosa ou chamamento de Deus, o qual o considerou ser a pessoa que a poderia suportar.

“ (...) o sofrimento faz parte da vida humana e que às vezes não é uma desgraça, pode ser um privilégio. (...) eu até digo aos meus irmãos, que entre os 8, 7 irmãos fui a única (...) que teve este problema, mas se calhar foi a mim porque consigo lidar melhor com a situação, porque estou ligada à saúde, consigo movimentar-me melhor lá dentro, do que se fosse um qualquer um dos outros.(...) , não tenham pena de mim. (...), Deus faz as coisas bem feitas e se calhar tinha que dar a alguém e deu-me deu-me a mim.”E1

“(...) Mas também lhe digo, se ELE me mandou esta doença para o meu corpo, porque ELE também sabe que eu tenho um feitio para ajudar a enfrentar. (...) Deus mandou-me esta doença, mas também me deu um dom (...). se Deus me deu este dom para eu a aturar, não a posso desperdiçar. Tenho que o aproveitar. (...) Eu às vezes costumo dizer, se Deus me mandou esta doença é porque ele sabia que eu tinha paciência para a aturar e que sabia depois como lidar com ela” E9;

Um dos inquiridos integrou a sua doença numa perspectiva espiritual peculiar, referindo que ele com a sua doença e com as suas características específicas é uma parte de um todo a que chama Deus e que é tão importante para esse corpo como uma determinada célula específica do nosso corpo é singular e específica mas necessária para que o corpo funcione.

“Eu sou uma parte, uma célula (...) daquela criatura a quem eu chamo Deus. (...) Eu faço parte dele também. (...) Eu sinto-me parte integrante (...). daquele corpo maior. (...) Se eu faço parte (...) de um todo (...) de uma coisa maior. Eu tenho que dar a minha contribuição para ele estar bem (...). Assim como as células do meu corpo têm que fazer o trabalhinho delas para eu estar bem. (...) Acredito num Deus. (...) do qual eu faço parte (...) Eu faço parte dessa realidade (...) é nisso eu que eu acredito. E4.

A atribuição de sentido e significado é uma das formas de lidar e suportar a doença e o sofrimento, mobilizando a espiritualidade individual e atribuindo um sentido coerente com as crenças espirituais. Embora tenhamos verificado que a espiritualidade é vivenciada por uma relação vertical com Deus ou com um ser superior, também constatámos que também pode ser vivida por uma relação horizontal, centrada nos filhos, na família ou noutras pessoas.

“ (...) para mim os filhos são a razão de viver, eu acho, sim, eles merecem tudo, merecem mesmo.(...) também há pessoas que dependem de nós, os filhos, os sogros,(...) mas o sentido da vida que nós damos, é que, é que conta” E1.

“ O crer viver,(...), o querer mostrar que ainda sou capaz, para o meu filho para também o ver (...) dar-lhe um futuro a ele (...) para ver se consigo lhe dar uma vida mais digna”E2;

“(...) as crianças não têm culpa, a gente tem que lutar por elas. (...), todos os dias, pedir a Deus (...)Um próximo dia para estar com eles. .(...) Tenho uma filha pequena, tenho dois filhos pequenos. Eu preciso deles e eles precisam de mim” E9.

A espiritualidade numa relação horizontal centrada nos outros pode se vivida por uma maior abertura em ajudar e perceber as necessidades dos outros, criando momentos de compreensão, felicidade ou prazer aos outros, alegria demonstrando capacidade para relataram esta vertente de compreender, ajudar, demonstrar carinho, alegria e compaixão.

“Em relação à profissão aproxima-me mais(...), de saber mais de saber compreender as pessoas com quem lido”E1;

“ tentar ajudar a resolver o dos outros, porque, como muitas vezes me solicitam, e também gosto de os ajudar”E2;

“Ajudar os outros. (...) Sou mais de tentar ajudar (...) As outras pessoas que precisam. (...) eu sou capaz de dar força a outra pessoa (...) e isso traz-me depois alegria, porque eu consegui dar força a outra pessoa, que se sentia mal e eu sinto-me bem depois porque eu próprio consegui fazer algo bom perante mim e perante a outra pessoa”E3;

“quando vou à fisioterapia (...) faz-me impressão aquelas pessoas estarem tão em baixo. (...) Eu tenho que dizer qualquer coisa para as animar. Porque sinto-me bem. (...) basta dizer qualquer coisa que elas se riam. Já é bom. (...) Porque sei que, pelo menos aquela pessoa, naquela hora sorri “E9.

Através dos testemunhos podemos constatar que este sentido, se vai construindo ao longo de um determinado horizonte temporal, variável de pessoa para pessoa, iniciando-se por uma primeira fase em que é questionado o sentido da doença e do sofrimento nomeadamente se será resultado de alguns comportamentos menos saudáveis ou em alguns casos se será castigo divino ou da entidade sobrenatural. Esta fase inicial em que se colocam algumas

questões existenciais como “*porquê a mim*”, evoluem para um processo de procura de resposta em que a questão se recoloca de uma forma positiva e a pergunta dominante começa a ser “*porque fui escolhido?*” ou “*qual a missão que me está a ser destinada*” ou “*isto é uma oportunidade para aprender algo*”. O sentido do sofrimento e da doença é geralmente atribuído de forma positiva, assumindo uma relação com Deus, em que este lhes atribui uma missão, fornecendo-lhes os recursos para lidarem com a situação. Simultaneamente à relação vertical com uma divindade, as pessoas com esclerose múltipla, acabam também por desenvolver a sua espiritualidade e encontrar força e motivação através de uma relação horizontal com familiares ou de doação aos outros.

4.2-A Relação entre Sofrimento e Espiritualidade

O presente subcapítulo apresenta os resultados do estudo correlacional, sendo apresentado sequencialmente a caracterização socio-demográfica e clínica dos participantes, as relações entre sofrimento e as variáveis socio-demográficas e clínicas, as relações entre bem-estar espiritual e as variáveis socio-demográficas e clínicas e finalmente as relações entre sofrimento e bem-estar espiritual

4.2.1- Caracterização Socio-demográfica e Clínica

Relativamente ao distrito de residência, constatámos que os participantes abrangem todos os distritos, nomeadamente Lisboa (60), Setúbal (21), Aveiro e Porto, (17 cada), Braga (16), Santarém (14), Coimbra, Faro e Castelo Branco (12 cada), Leiria e Évora (10 cada), Viseu (8), Portalegre (5), Bragança, Beja e Guarda (4 cada), Viana do Castelo e Angra do Heroísmo (3 cada), Funchal, Ponta Delgada e Horta (2 cada), Vila Real (1). 3 dos participantes não indicaram o distrito de residência.

Através da tabela 31, podemos constatar que os participantes têm idades compreendidas entre os 20 e os 80 anos. Apresentam uma média de idade de 42,63 anos e um desvio padrão de 10,55 anos. A mediana situa-se nos 42 anos.

Tabela 31 - Caracterização dos participantes segundo a idade (anos).

	N	Min	Máx	Média	D.P.	p25	p50	p75
Idade	517	20,00	80,00	42,63	10,55	34,00	42,00	50,00

Relativamente ao sexo, 357 (69,1%) dos participantes pertencem ao sexo feminino e 160 (30,9%) ao sexo masculino (tabela 32).

Tabela 32- Distribuição dos participantes por sexo.

Sexo	nº	%
Feminino	357	69,10
Masculino	160	30,90
Total	517	100,00

Através da tabela 33, podemos verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas de idades entre os participantes do sexo masculino e os participantes do sexo feminino ($t = 0,723$; $p > 0,05$).

Tabela 33 – Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, por sexo.

	Sexo				t	p
	Masculino n ₁ =160		Feminino n ₂ =357			
Idade	Média	D.P.	Média	D.P.		
	43,13	10,75	42,41	10,46	0,723	0,470

Através da tabela 34, podemos constatar que relativamente à escolaridade, 50 (9,7%) referiram possuir o 1º ciclo, 47 (9,1%) referiram ser detentores do 2º ciclo, 132 (25,5%) o 3º ciclo, 113 (21,9%) o ensino secundário, 175 (33,8%) referem possuir formação de nível superior. Através do teste do Qui quadrado, constatámos que não existem relações estatisticamente significativas de escolaridade por sexo. ($\chi^2 = 2,494$; $p > 0,05$).

Tabela 34- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes por escolaridade.

Escolaridade	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
	nº	%	nº	%				
1º Ciclo	14	2,70	36	7,00	50	9,70	2,494	0,646
2º Ciclo	17	3,30	30	5,80	47	9,10		
3º Ciclo	46	8,90	86	16,60	132	25,50		
Ensino Secundário	34	6,60	79	15,30	113	21,90		
Ensino Superior	49	9,50	126	24,40	175	33,80		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Relativamente ao estado civil, 341 (66,0%) dos participantes referiram ser casados, 94 (18,2%) referem ser solteiros, 56 (10,8%) referem ser divorciados, 7 (1,4%) referem ser viúvas e 19 (3,7%) referem que o estado civil é outra situação não especificada (tabela 35).

Tabela 35 – Distribuição e percentagem dos participantes por estado civil.

Estado Civil	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino		nº	%
	nº	%	nº	%		
Solteiro	34	6,50	60	11,60	94	18,10
Casado/a	109	21,10	232	44,90	341	66,00
Divorciado/a	10	1,90	46	8,90	56	10,80
Viúvo/a	-	-	7	1,40	7	1,40
Outro	7	1,40	12	2,30	19	3,70
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00

Relativamente à questão colocada sobre com quem viviam, 225 (43,50 %) responderam que vivem com o cônjuge e filhos, 106 (20,5 %) com o cônjuge, 41 (7,9 %), com os pais, 19 (3,6 %) com a mãe, 25 (4,9 %) com os filhos entre outros. 32 participantes (6,2%) referiram viver sozinhos. Constatamos assim que 93,8% dos inquiridos vivem acompanhados por familiares ou outras pessoas (tabela 36).

Tabela 36- Distribuição das respostas dos participantes à questão: “Com quem vive”.

Com quem vive	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino		nº	%
	nº	%	nº	%		
Cônjuge e filhos	69	13,30	156	30,20	225	43,50
Cônjuge	39	7,50	67	13,00	106	20,50
Cônjuge e pais	-	-	3	0,60	3	0,60
Cônjuge, filhos e pais	-	-	3	0,60	3	0,60
Cônjuge e tia	-	-	1	0,20	1	0,20
Companheira/o	3	0,60	4	0,80	7	1,40
Companheiro/a e filho/a	-	-	8	1,50	8	1,50
Namorado/a	6	1,20	5	1,00	11	2,10
Namorado e pais	1	0,20	-	-	1	0,20
Pais	17	3,30	24	4,60	41	7,90
Pais e irmão/ã	2	0,40	10	1,90	12	2,30
Pais e filho/a	1	0,20	2	0,40	3	0,60
Pais e avô/ó	1	0,20	3	0,60	4	0,80
Mãe	9	1,70	10	1,90	19	3,60
Mãe e filhos	-	-	1	0,20	1	0,20
Mãe e irmã / ão	-	-	3	0,60	1	0,60
Filho (s)	-	-	25	4,80	25	4,80
Irmão/ã	1	0,20	1	0,20	2	0,40
Lar	3	0,60	3	0,60	6	1,20
Sogro	1	0,20	-	-	1	0,20
Empregada	-	-	1	0,20	1	0,20
Com outros sacerdotes	1	0,20	-	-	1	0,20
Familiares	-	-	1	0,20	1	0,20
Sozinho /a	6	1,20	26	5,00	32	6,20
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00

Relativamente às profissões dos inquiridos, identificámos 80 actividades profissionais, abrangendo uma grande variedade de profissões do sector primário, secundário e terciário. Foram referidas algumas profissões como professor (40), administrativo (23), enfermeiro/a (17), empregado/a de escritório (16), empresária/o (12), bancário/a (12), engenheiro/a (11), funcionário público (10), escriturária (10), auxiliar de acção educativa (8), operário fabril (8), empregado de balcão (7), educadora de infância (5), comerciante (5), electricista (4), cozinheiro (3), metalúrgico (3), técnico de contas (13), cabeleireira, costureira, serralheiro, camionista, médico, juiz, maquinista, auxiliar de acção educativa, pintor de construção civil e sacerdote entre outros. De referir que 128 participantes referiram que eram reformados, 8 que eram pensionistas, 13 domésticas e 12 estudantes.

Através da tabela 37, podemos verificar que relativamente à situação face à situação profissional, 240 inquiridos (46,4%) referiram estar no activo e 277 (53,6%) referiram não estarem activos profissionalmente. Através do teste do Qui quadrado, podemos verificar que não existem relações estatisticamente significativas entre a situação profissional em que os participantes se encontram e o sexo ($\chi^2 = 2,172$; $p > 0,05$).

Tabela 37 - Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes por situação profissional.

Sit. Profissional	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino					
	nº	%	nº	%	nº	%		
Activo	82	15,90	158	30,60	240	46,40	2,172	0,141
Não activo	78	15,10	199	38,50	277	53,60		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Podemos constatar através da tabela 38, que existem diferenças estatisticamente muito significativas de idade entre os participantes que referem estar activos e os que referiram não estar activos do ponto de vista profissional ($t = -11,478$; $p < 0,001$). Os indivíduos que se encontram activos têm idades inferiores (37,6 anos) em relação aos que não se encontram activos (47,0 anos).

Tabela 38 - Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, que se encontram ou não profissionalmente activos.

Idade	Activo n ₁ = 240		Não activo n ₂ = 277		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
	37,60	8,06	47,00	10,52	-11,478	0,000

Dos 277 participantes que referiram não estar no activo, 34 participantes não especificaram o tempo de inactividade. Podemos constatar através da tabela 39, que de entre os 243 participantes que responderam, os tempos de inactividade profissional estão compreendidos entre 1 mês e 372 meses (31 anos). A média de inactividade profissional é de

80,85 meses (6,73 anos), com um desvio padrão de 73,38 meses (6,11 anos). A mediana é de 60 meses (5 anos).

Tabela 39 - Caracterização dos inquiridos pelo tempo de inatividade profissional (em meses).

	n	Min	Máx	Média	D.P.	p25	p50	p75
Tempo de inatividade	243	1,00	372,00	80,85	73,38	24,00	60,00	120,00

Relativamente à questão se tinha existido mudança de emprego devido à esclerose múltipla (tabela 40), 170 (32,9%) dos participantes responderam que sim e 327 (63,27%) referiram que não. De entre os participantes, 20 (3,9%) não responderam à questão. Através do teste do Qui quadrado, podemos verificar que não existem relações estatisticamente significativas de mudança de emprego por sexo ($\chi^2 = 2,480$; $p < 0,05$).

Tabela 40 - Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes, por mudança de emprego devido à esclerose múltipla.

Mudança emprego	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino					
	nº	%	nº	%	nº	%		
Sim	54	10,40	116	22,40	170	32,90	2,480	0,289
Não	103	19,90	224	43,30	327	63,20		
Não respondeu	3	0,60	17	3,30	20	3,90		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Relativamente ao tipo de esclerose múltipla (tabela 41), 68 participantes (13,2%) referiram sofrer do tipo benigna, 210 (40,6%) referiram sofrer de esclerose múltipla por surto de exacerbação-remissão, 45 (8,7 %) referiram sofrer de esclerose múltipla primária-progressiva, 46 (8,9%) referiram sofrer de esclerose múltipla secundária progressiva e 148 participantes (28,6%) referiram não saber o tipo de esclerose múltipla que sofrem. Através do teste do Qui quadrado, constatámos que existem relações estatisticamente significativas entre o tipo de esclerose múltipla e o tipo de sexo dos participantes ($\chi^2 = 10,118$; $p < 0,05$).

Tabela 41 - Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes por tipo de esclerose múltipla.

Tipo de E.M.	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		n°	%		
	n°	%	n°	%				
Benigna	13	2,60	55	10,60	68	13,20	10,118	0,038
Por surtos	60	11,60	150	29,00	210	40,60		
Primária progressiva	20	3,80	25	4,90	45	8,70		
Secundária progressiva	15	2,90	31	6,00	46	8,90		
Outro	52	10,00	96	18,60	148	28,60		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Constatámos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de idade [$F_{(4,512)} = 5,164; p < 0,001$], por tipo de esclerose múltipla. Através do teste de comparações múltiplas, utilizando o teste de Tukey, constatámos que os participantes com esclerose múltipla benigna, por surtos e os que referem não saberem o tipo de esclerose que sofrem, apresentam idades significativamente menores em comparação com o grupo dos participantes que apresentam esclerose múltipla primária progressiva. Os participantes com esclerose múltipla secundária progressiva não apresentam diferenças estatisticamente significativas de idade com os participantes dos outros tipos de esclerose múltipla. (tabelas 42 a 44)

Tabela 42 - Médias e desvios padrões da idade dos participantes, em anos, por tipo de esclerose múltipla.

Tipo de E. Múltipla	Benigna	Surtos	Primária progressiva	Secundária progressiva	Não sabe
	n1 = 68	n2 = 210	n3 = 45	n4 = 46	n5 = 148
Idade					
Média	42,08	41,22	48,37	45,17	42,35
D.P.	10,94	9,99	9,24	11,15	10,74

Tabela 43- Análise de variância da idade dos participantes (em anos) por tipo de esclerose múltipla.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Idade	2228,221	4	557,055	5,164	0,000
	55233,415	512	107,878		

Tabela 44 - Análise de variância da idade dos participantes (em anos), por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey.

	Tipo de esclerose (I)	Tipo de esclerose (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
Idade	Benigna	Surtos	0,85	0,976
		Primária progressiva	-6,28	0,015
		Secundária progressiva	-3,08	0,526
		Não sabe	-0,26	1,000
	Surtos	Benigna	-0,85	0,976
		Primária progressiva	-7,14	0,000
		Secundária progressiva	-3,94	0,136
		Não sabe	-1,12	0,852
	Primária progressiva	Benigna	6,28	0,015
		Surtos	7,14	0,000
		Secundária progressiva	3,20	0,582
		Não sabe	6,02	0,006
	Secundária progressiva	Benigna	3,08	0,526
		surtos	3,94	0,136
		Primária progressiva	-3,20	0,582
		Não sabe	2,82	0,492
Não sabe	Benigna	0,26	1,000	
	surtos	1,12	0,852	
	Primária progressiva	-6,02	0,006	
	Secundária progressiva	-2,82	0,492	

Analisando as respostas dos 514 participantes (tabela 45) que mencionaram o tempo que tinha decorrido desde o momento que souberam que tinham esclerose múltipla (3 participantes não responderam à questão), podemos verificar que o tempo decorrido oscila entre os 6 meses e os 504 meses (42 anos). A média é de 121,23 meses (10,10 anos), com um desvio padrão de 82,16 meses (6,84 anos). A mediana é de 108 meses (9 anos).

Tabela 45 - Caracterização dos participantes pelo tempo que sabem que têm esclerose múltipla (em meses).

	n	Min	Máx	Média	D.P.	p25	p50	p75
Tempo de E.M.	514	6,00	504,00	121,23	82,16	60,00	108,00	168,00

Através da tabela 46, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de tempo decorrido desde que souberam que tinham de esclerose múltipla entre os participantes do sexo masculino e do sexo feminino ($t = 0,708$; $p > 0,05$).

Tabela 46 - Médias, desvios padrões e t de Student do tempo (em meses) que os participantes sabem que têm esclerose múltipla, por sexo.

	Sexo				t	p
	Masculino n ₁ =160		Feminino n ₂ =354			
Tempo de esclerose múltipla	Média	D.P.	Média	D.P.		
	125,05	84,87	119,50	80,96	0,708	0,479

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem o tempo que tinha decorrido após o último surto; 26 responderam que nunca tinham tido surtos, 43 não responderam à questão e 12 referiram que não se lembravam. Dos 436 participantes que forneceram os dados solicitados, constatámos que o tempo decorrido após o último surto (tabela 47) está compreendido entre 1 e os 264 meses (22 anos). A média é de 34,94 meses (2,91 anos), com um desvio padrão de 39,82 meses (3,31 anos). A mediana é de 24 meses (2 anos).

Tabela 47 - Caracterização dos participantes pelo tempo que decorreu após o último surto (em meses).

	n	Min	Máx	Média	D.P.	p25	p50	p75
Tempo último surto	436	1,00	264,00	34,94	39,82	7,00	24,00	48,00

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se tomavam medicamentos ou não, 489 participantes (94,6%) referiram que sim e 28 participantes (5,4%) referiram que não (tabela 48). Através do teste do Qui quadrado, constatámos que não existem relações estatisticamente significativas entre o tomar medicamentos e o sexo a que pertencem os participantes ($\chi^2 = 0,078$; $p > 0,05$).

Tabela 48- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não medicamentos.

	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
Toma medicamentos	nº	%	nº	%	nº	%		
Sim	152	29,40	337	65,20	489	94,60	0,078	0,780
Não	8	1,50	20	3,90	28	5,40		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se tomavam corticosteróides (tabela 49), 444 participantes (85,9%) referiram que não tomavam e 73 (14,9%) referiram que sim. Através do teste do Qui quadrado, constatámos que não existem relações estatisticamente significativas entre o tomar corticosteróides e o tipo de sexo ($\chi^2 = 2,334$; $p > 0,05$).

Tabela 49 - Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não corticosteróides.

	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
Toma corticosteróides	nº	%	nº	%	nº	%		
Não	143	27,60	301	58,30	444	85,90	2,334	0,127
Sim	17	3,30	56	10,80	73	14,10		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Através da tabela 50 podemos constatar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de tempo decorrido entre o último surto entre os participantes que referiram que

tomam corticosteróides e os que referiram que não tomam ($t = -6,220$; $p < 0,001$). Os participantes que tomam corticosteróides apresentam tempo decorrido após último surto significativamente mais baixo (17,6 meses) em relação aos que não tomam (37,96 meses).

Tabela 50- Médias, desvios padrões e t de Student do tempo que decorreu (em meses) após o último surto, nos participantes que tomam ou não corticosteróides.

Tempo após último surto	Corticosteróides				t	p
	Sim (n ₁ =63)		Não (n ₂ =373)			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
	17,06	20,51	37,96	41,48	-6,220	0,000

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se tomavam Interferon (tabela 51), 160 participantes (30,9%) referiram que tomavam e 357 (69,1%) referiram que não. Através do teste do Qui quadrado, constatámos que não existem relações estatisticamente significativas entre o tomar interferon e o tipo de sexo ($\chi^2 = 2,334$; $p > 0,05$).

Tabela 51- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não Interferon.

Interferon	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino					
	nº	%	nº	%	nº	%		
Não	54	10,40	106	20,50	160	30,90	2,334	0,127
Sim	106	20,50	251	48,60	357	69,10		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Através da tabela 52, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de tempo de esclerose múltipla entre os participantes que referiram tomar interferon e os que referiram não tomar ($t = -3,032$; $p \leq 0,003$). Os participantes que tomam interferon apresentam tempo de esclerose múltiplas significativamente mais baixo (113,09 meses) em relação aos que não tomam interferon (139,23 meses).

Tabela 52 – Médias, desvios padrões e t de Student do tempo de esclerose múltipla (em meses) nos participantes, que tomam ou não Interferon.

	Interferon				t	p
	Sim (n ₁ =354)		Não (n ₂ =160)			
Tempo esclerose múltipla	Média	D.P.	Média	D.P.		
	113,09	72,95	139,23	97,40	-3,032	0,003

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se tomavam ansiolíticos ou não (tabela 53), 425 participantes (82,2) referiram que não tomavam e 92 (17,8%) referiram que sim. Através do teste do Qui quadrado, constatámos que não existem relações estatisticamente significativas entre o tomar ansiolíticos e o sexo ($\chi^2 = 0,378$; $p > 0,05$).

Tabela 53 - Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não ansiolíticos.

Toma ansiolíticos	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
	nº	%	nº	%				
Não	134	25,90	291	56,30	425	82,2	0,378	0,539
Sim	26	5,00	66	12,80	92	17,8		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Podemos constatar através da tabela 54, que existem diferenças estatisticamente muito significativas de idade entre os participantes que referiram tomar ansiolíticos e os que referiram não tomar ($t = 3,159$; $p \leq 0,002$). Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam idades significativamente mais elevadas (45,76 anos) em relação aos que não tomam ansiolíticos (41,96 anos).

Tabela 54 - Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, que tomam ou não ansiolíticos.

Idade	Toma ansiolíticos				t	p
	Sim (n ₁ =92)		Não (n ₂ =425)			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
	45,76	9,77	41,96	10,60	3,159	0,002

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se tomavam antidepressivos, 333 participantes (64,42%) referiram que não tomavam e 184 (35,60%) referiram que sim (tabela 55). Através do teste do Qui quadrado, constatámos que existem relações estatisticamente muito significativas entre o tomar antidepressivos e o sexo ($\chi^2 = 8,818$; $p \leq 0,003$). Constatamos que o número de participantes que tomam antidepressivos é maior nas participantes do sexo feminino.

Tabela 55- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não antidepressivos.

Antidepressivos	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
	nº	%	nº	%				
Não	118	22,80	215	41,60	333	64,40	8,818	0,003
Sim	42	8,10	142	27,50	184	35,60		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Podemos constatar através da tabela 56, que existem diferenças estatisticamente muito significativas de idade entre os participantes que referiram tomar antidepressivos e os que referiram não tomar ($t = 3,890$; $p < 0,001$). Os participantes que tomam antidepressivos apresentam idades significativamente mais elevadas (45,03 anos) em relação aos que não tomam antidepressivos (41,31 anos).

Tabela 56 - Médias, desvios padrões e t de Student das idades (em anos) dos participantes, que tomam ou não antidepressivos.

Idade	Toma antidepressivos				t	p
	Sim		Não			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
	n ₁ =184		n ₂ =333			
	45,03	9,84	41,31	10,71	3,890	0,000

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se tomavam outros medicamentos, 190 participantes (36,8%) referiram que sim e 327 (63,2 %) referiram que não (tabela 57). Através do teste do Qui quadrado, constatámos que não existem

relações estatisticamente significativas entre o tomar outro tipo de medicamentos e o sexo ($\chi^2 = 2,018; p > 0,05$).

Tabela 57- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que tomam ou não outros medicamentos.

Outros medicamentos	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		n°	%		
	n°	%	n°	%				
Sim	66	12,80	124	24,00	190	36,80	2,018	0,155
Não	94	18,10	233	45,10	327	63,20		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Através da tabela 58, podemos constatar que 18 participantes (9,5%) referiam tomar Copaxone, dois (1,1 %) Imunoglobulinas, um (0,5 %) Mitoxontrona, outro Octam e outro Vitamina B. De entre os participantes, 167 (87,9%), referiram que tomam outros medicamentos, no entanto, não os especificaram embora existisse um espaço para o efeito.

Tabela 58 - Tipo de medicamentos especificados pelos participantes que mencionaram que tomavam outros medicamentos.

Outros tipos de medicamentos referidos	n°	%
Medicamentos não especificados	167	87,9
Copaxone	18	9,5
Imunoglobulinas	2	1,1
Mitoxontrona	1	0,5
Octam	1	0,5
Vitamina B	1	0,5
Total	190	100,0

Relativamente à questão em que era solicitado aos participantes que referissem se não conheciam o tipo de medicamentos que tomavam; 14 participantes (2,7%) referiram que não conheciam o tipo de medicamentos que tomavam e 503 participantes (97,3 %) referiram que

conheciam o tipo de medicamentos que tomava (tabela 59). Através do teste exacto de Fisher, constatámos que não existem relações estatisticamente significativas entre o conhecimento do tipo de medicamentos que toma e o sexo a que pertence ($p > 0,05$). Não aplicámos o teste do Qui quadrado porque uma das células apresentava frequências esperadas inferiores a cinco.

Tabela 59 - Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes pelo conhecimento que têm dos medicamentos que tomam.

Conhecimento	Sexo				Total		Teste Fisher	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
	nº	%	nº	%				
Não conhece medicamento	8	1,50	6	1,20	14	2,70		0,041
Conhece medicamento	152	29,40	35	67,90	503	97,30		
			1					
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

Relativamente ao grau de incapacidade avaliado através de uma adaptação da escala de Kurtzke (EDSS), constatámos (tabela 60) que 22 participantes (4,3%) referem apresentar grau zero (exame neurológico normal) e 99 (19,1%) assinalaram que apresentavam ausência de incapacidade, mas com sinais neurológicos mínimos (grau 1). Constatámos que 100 participantes (19,3%) assinalaram que apresentavam uma incapacidade mínima (grau 2) e 58 (11,2%) assinalaram que conseguiam caminhar sem auxílio, mas que apresentavam incapacidade moderada num sistema funcional (grau 3). Entre os participantes, 32 (6,2%) assinalaram que conseguiam caminhar sem auxílio, durante um mínimo de 500 metros, mas que apresentam incapacidade acentuada (grau 4) e 73 participantes (14,1%) assinalaram que conseguiam caminhar sem auxílio, durante um mínimo de 500 metros, mas que apresentam incapacidade demasiado grave para se considerarem totalmente aptos para o trabalho (grau 5). Verificámos também que 78 participantes (15,1%) assinalaram que necessitavam de uma bengala, canadiana ou auxílio de marcha para caminhar 100 metros (grau 6) e 23 (4,5%) assinalaram que com auxílio, não conseguem caminhar mais de 5 metros, mas que conseguem movimentar a cadeira de rodas e transferir-se dela sem auxílio (grau 7). Constatámos que 32 participantes (6,2%) assinalaram que estavam confinados à cadeira de rodas e que necessitam de auxílio para se transferir dela, mas com uso efectivo dos braços (grau 8).

Tabela 60- Distribuição dos participantes pelo grau de incapacidade.

Grau	Descrição	n°	%
0	Exame neurológico normal	22	4,3
1	Ausência de incapacidade, sinais mínimos (ex: descoordenação)	99	19,1
2	Apresenta uma incapacidade mínima, em apenas um dos sistemas funcionais (ex. pequenas alterações da marcha)	100	19,3
3	Consegue caminhar sem auxílio, mas apresenta uma incapacidade moderada num sistema funcional. (ex: ataxia)	58	11,2
4	Consegue caminhar sem auxílio durante um mínimo de 500 metros, mas apresenta incapacidade acentuada. (É capaz de ser auto - suficiente e de se manter em pé 12 horas por dia)	32	6,2
5	Consegue caminhar sem auxílio durante um mínimo de 500 metros, mas apresenta incapacidade demasiado grave para se considerar totalmente apto para o trabalho (Exemplo. Incapaz de trabalhar o dia inteiro sem precauções especiais)	73	14,1
6	Necessita de uma bengala, canadiana, auxílio de marcha para caminhar 100 metros	78	15,1
7	Com auxílio, não consegue caminhar mais de 5 metros; consegue movimentar a cadeira de rodas e transferir-se dela sem auxílio.	23	4,5
8	Confinado à cadeira de rodas, necessita de auxílio para se transferir dela, mas com uso efectivo dos braços.	32	6,2
9	Totalmente incapacitado, confinado ao leito; braços não funcionais	-	-
Total		517	100,00

Através da tabela 61 podemos constatar que os participantes apresentam uma média de incapacidade de 3,58 e um desvio padrão de 2,29. A moda do grau de incapacidade é 2 e a mediana situa-se no grau 3.

Tabela 61 - Caracterização dos participantes segundo o grau de incapacidade.

	n	Min	Máx	Média	D.P.	p 25	p50	p75
Grau de incapacidade	517	0,00	8,00	3,58	2,29	2,00	3,00	6,00

Através da tabela 62, podemos constatar que 430 participantes (83,1%) referiram ser católicos, 20 (3,7%) referiram ser católicos não praticantes, pelo que 450 participantes (86,8%) referiram a religião Católica. De entre os participantes, 15 (3,0%) identificaram-se com outras religiões cristãs, nomeadamente; seis referiram pertencer á igreja Evangélica, três à religião Adventista do 7º dia, um referiu pertencer à Igreja Maná e outro à Igreja de Assembleia de

Deus. Uma das participantes referiu pertencer a religião cristã e outro do sexo masculino referiu pertencer à religião Cristã espiritualista. Pelos dados obtidos, constatamos que 90,8% dos participantes referem pertencer a religiões Cristãs. Foram referidas outras religiões como Budista, espiritualista, espiritual em descoberta e outra não especificada. Um dos participantes referiu professar o espiritismo. Dos participantes, 39 (7,6%) referiram ser agnósticos e quatro (0,8%) referiram ser ateus.

Tabela 62 - Distribuição dos participantes por religião.

Religião	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino			
	nº	%	nº	%	nº	%
Católica	123	23,80	307	59,30	430	83,10
Católica não praticante	8	1,40	12	2,30	20	3,70
Cristã	-	-	1	0,20	1	0,20
Cristã espiritualista	1	0,20	-	-	1	0,20
Protestante não especificado	-	-	2	0,40	2	0,40
Adventista 7º dia	-	-	3	0,60	3	0,60
Evangélica	2	0,40	4	0,80	6	1,20
Assembleia de Deus	1	0,20	-	-	1	0,20
Igreja Maná	-	-	1	0,20	1	0,20
Budista	-	-	1	0,20	1	0,20
Outra não especificada	1	0,20	3	0,60	4	0,80
Espiritualista	-	-	2	0,40	2	0,40
Espiritual em descoberta	-	-	1	0,20	1	0,20
Espiritismo	1	0,20	-	-	1	0,20
Agnóstico	21	4,10	18	3,50	39	7,60
Ateu	2	0,40	2	0,40	4	0,80
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00

De modo a analisarmos se existia alguma relação entre o facto de professar alguma religião ou não e o sexo a que pertencem, criámos 2 grupos. Considerámos que não professam uma religião os que referiram ser ateus ou agnósticos. Através da tabela 63, constatamos que 474 participantes (91,7%) professam uma religião e 43 (8,3%) referem que não professam

qualquer religião. Através do teste do Qui quadrado, constatámos que existem relações estatisticamente significativas entre os professam uma religião e o que não professam, por sexo ($\chi^2=11,151$; $p \leq 0,001$). O número de participantes que professam uma religião é maior no sexo feminino.

Tabela 63- Distribuição, percentagem e Qui-quadrado dos participantes que professam ou não uma religião.

Professa religião	Sexo				Total		χ^2	p
	Masculino		Feminino		nº	%		
	nº	%	nº	%				
Sim	137	26,50	337	65,20	474	91,70	11,151	0,001
Não	23	4,40	20	3,90	43	8,30		
Total	160	30,90	357	69,10	517	100,00		

4.2.2 - Hipóteses em Estudo

H1- O sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla está relacionado com os factores socio-demográficos e clínicos.

As variáveis pessoais e clínicas estudadas foram: o sexo, idade, estado civil, escolaridade, tipo de esclerose múltipla, situação profissional, vive só ou acompanhado, professa religião ou não, religiosidade, tempo de esclerose múltipla, grau de incapacidade, ansiedade e depressão.

Sufrimento e sexo

Podemos constatar através da tabela 64, que não existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento global ($t = 0,156$; $p > 0,05$) por sexo. Constatamos também que o sofrimento não apresenta diferenças estatisticamente significativas por sexo, nas dimensões:

sofrimento psicológico ($t = -0,930$; $p > 0,05$), sofrimento existencial ($t = 1,034$; $p > 0,05$), sofrimento por incapacidade ($t = 0,977$; $p > 0,05$), sofrimento socio-relacional ($t = -0,674$; $p > 0,05$), sofrimento físico ($t = -0,231$; $p > 0,05$) e nas experiências positivas do sofrimento ($t = -1,023$; $p > 0,05$).

Tabela 64 - Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes, por sexo.

	Masculino n ₁ =160		Feminino n ₂ =357		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Sofrimento global	114,58	35,87	114,08	33,27	0,156	0,876
F1-Sofrimento psicológico	33,91	13,11	35,04	11,93	-0,930	0,353
F2-Sofrimento existencial	26,45	11,01	25,43	9,99	1,034	0,301
F3- Sofrimento por incapacidade	17,85	5,49	17,33	5,50	0,977	0,329
F4 -Sofrimento socio-relacional	19,08	6,22	19,47	6,12	-0,674	0,501
F5 - Sofrimento físico	7,93	4,16	8,02	4,10	-0,231	0,818
F6 - Exp. positivas sofrimento	15,26	5,11	15,76	5,14	-1,023	0,307

Sofrimento e estado civil

Através das tabelas 65 e 66 podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento global [$F_{(3,513)} = 0,437$; $p > 0,05$], sofrimento psicológico [$F_{(3,513)} = 0,597$; $p > 0,05$], sofrimento existencial [$F_{(3,513)} = 0,717$; $p > 0,05$], sofrimento por incapacidade [$F_{(3,513)} = 0,570$; $p > 0,05$], sofrimento socio-relacional [$F_{(3,513)} = 0,461$; $p > 0,05$] e sofrimento físico, por estado civil. Existem diferenças estatisticamente muito significativas de experiências positivas de sofrimento por estado civil [$F_{(3,513)} = 5,790$ $p \leq 0,001$]. Através do teste de comparações múltiplas, utilizando o teste de Tukey (tabela 67) constatamos que as diferenças são entre o grupo dos participantes solteiros em comparação com o grupo dos casados e dos participantes viúvos/divorciados. Os solteiros apresentam experiências positivas de sofrimento significativamente mais elevados do que o grupo dos participantes casados e o grupo dos participantes viúvos/divorciados.

Tabela 65 - Médias e desvios padrões do sofrimento dos participantes, por estado civil.

	Solteiro n1 = 94	Casado n2 = 341	Viúvo/divorciado n3 = 63	Outro n4 = 19
Sufrimento Global				
Média	112,11	113,95	118,09	116,94
D.P.	33,75	34,19	30,64	44,50
F1- Sofrimento Psicológico				
Média	35,48	34,24	35,14	37,31
D.P.	12,79	12,01	11,99	16,06
F2- Sofrimento Existencial				
Média	25,54	25,47	27,19	26,84
D.P.	10,21	10,36	9,51	12,78
F3- Sofrimento por Incapacidade				
Média	17,12	17,40	18,61	17,21
D.P.	5,44	5,48	4,98	7,41
F4 - Sofrimento Socio-relacional				
Média	18,72	19,54	19,19	19,52
D.P.	6,07	6,21	5,81	6,73
F5 – Sofrimento Físico				
Média	7,56	8,12	8,03	7,84
D.P.	3,57	4,20	3,93	5,67
F6- Experiências Positivas de Sofrimento				
Média	17,24	15,31	14,25	17,21
D.P.	5,05	5,10	4,78	5,13

Tabela 66 - Análise de variância do sofrimento dos participantes, por estado civil.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Sufrimento Global					
	1526,223	3	508,741	0,437	0,727
	597355,51	513	1164,436		
F1- Sofrimento Psicológico					
	271,994	3	90,665	0,597	0,617
	77924,107	513	151,899		
F2- Sofrimento Existencial					
	182,656	3	60,885	0,570	0,635
	54796,655	513	106,816		
F3- Sofrimento por Incapacidade					
	96,422	3	32,141	1,063	0,364
	15506,823	513	30,228		
F4 - Sofrimento Socio-relacional					
	52,513	3	17,504	0,461	0,710
	19495,7116	513	38,003		
F5 – Sofrimento Físico					
	23,595	3	7,864	0,462	0,709
	8738,407	513	17,034		
F6- Experiências Positivas de Sofrimento					
	445,031	3	148,344	5,790	0,001
	13142,261	513	25,618		

Tabela 67 - Análise de variância das experiências positivas de sofrimento dos participantes, por estado civil, utilizando o teste de Tukey.

	Estado Civil (I)	Estado civil (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
F6 - Experiências Positivas do Sofrimento	Solteiro	Casado	1,92	0,006
		Viúvo / divorciado	2,99	0,002
		Outro	0,34	1,000
	Casado	Solteiro	-1,92	0,006
		Viúvo / divorciado	1,06	0,420
		Outro	-1,89	0,387
	Viúvo/ divorciado	Solteiro	-2,99	0,002
		Casado	-1,06	0,420
		Outro	-2,95	0,116
	Outro	Solteiro	-0,03	1,000
		Casado	1,89	0,387
		Viúvo / divorciado	2,95	0,116

Sofrimento e escolaridade

Pelas tabelas 68 e 69 podemos constatar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global [$F_{(3,513)} = 0,437; p \leq 0,01$], sofrimento psicológico [$F_{(3,513)} = 0,597; p \leq 0,01$], sofrimento existencial [$F_{(3,513)} = 0,717; p \leq 0,01$], sofrimento por incapacidade [$F_{(3,513)} = 0,570; p \leq 0,01$], sofrimento socio-relacional [$F_{(3,513)} = 0,461; p \leq 0,01$], sofrimento físico e de experiências positivas de sofrimento, por escolaridade. Através do teste de comparações múltiplas, utilizando o teste de Tukey (tabelas 70 a 73) podemos constatar que as diferenças são entre o grupo dos participantes com formação superior em comparação com os outros grupos de habilitações literárias (1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, ensino secundário). O grupo dos participantes com formação superior apresentam níveis de sofrimento global, sofrimento psicológico, sofrimento existencial, sofrimento por incapacidade, sofrimento socio-relacional e sofrimento físico significativamente mais baixos do que os restantes grupos de escolaridade. Os participantes com formação superior apresentam experiências positivas de sofrimento significativamente mais elevados do que os restantes grupos.

Tabela 68 - Médias e desvios padrões do sofrimento dos participantes, por escolaridade.

	1º Ciclo n1 = 50	2º Ciclo n2 = 47	3º Ciclo n3 = 132	Ensino secundário n4 = 113	Ensino superior n5 = 175
Sofrimento Global					
Média	135,44	129,61	115,61	114,83	102,62
D.P.	36,89	33,73	32,08	32,81	3,97
F1- Sofrimento Psicológico					
Média	39,92	38,91	34,70	35,59	31,47
D.P.	13,30	12,12	12,23	12,12	11,39
F2- Sofrimento Existencial					
Média	31,74	29,97	26,28	25,87	22,41
D.P.	12,14	10,13	9,67	10,26	9,08
F3- Sofrimento por Incapacidade					
Média	20,20	19,12	17,71	17,37	16,20
D.P.	4,60	5,28	5,22	5,53	5,61
F4 - Sofrimento Socio-relacional					
Média	22,06	22,42	19,59	19,49	17,48
D.P.	6,30	5,69	5,94	6,05	5,84
F5 – Sofrimento Físico					
Média	11,26	9,34	7,85	8,11	6,74
D.P.	5,02	4,67	3,90	3,76	3,41
F6- Experiências Positivas de Sofrimento					
Média	13,64	14,00	14,55	16,38	16,89
D.P.	4,98	4,51	4,84	5,03	5,19

Tabela 69 - Análise de variância do sofrimento dos participantes, por escolaridade.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Sofrimento Global					
	57468,353	4	14367,088	13,587	0,000
	541413,38	512	1057,448		
F1- Sofrimento Psicológico					
	4108,375	4	1027,094	7,098	0,000
	74087,725	512	114,703		
F2- Sofrimento Existencial					
	4625,009	4	1156,252	11,757	0,000
	50354,302	512	98,348		
F3- Sofrimento por Incapacidade					
	789,967	4	197,492	6,826	0,000
	14813,278	512	28,932		
F4 - Sofrimento Socio-relacional					
	1434,268	4	358,567	10,135	0,000
	18113,957	512	35,379		
F5 – Sofrimento Físico					
	896,629	4	224,157	14,592	0,000
	7865,371	512	15,362		
F6- Experiências Positivas de Sofrimento					
	820,358	4	205,089	8,225	0,000
	12766,935	512	24,935		

Tabela 70 - Análise de variância do sofrimento global e do sofrimento psicológico dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.

	Escolaridade (I)	Escolaridade (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
Sofrimento Global	1º Ciclo	2ºciclo	5,82	0,904
		3ºciclo	19,82	0,002
		Ensino secundário	20,60	0,002
		Ensino superior	32,81	0,000
	2º Ciclo	1ºciclo	5,88	0,904
		3ºciclo	14,00	0,085
		Ensino secundário	14,75	0,068
		Ensino superior	26,98	0,000
	3º Ciclo	1ºciclo	19,82	0,002
		2ºciclo	14,00	0,085
		Ensino secundário	0,78	1,000
		Ensino superior	12,98	0,005
	Ensino Secundário	1ºciclo	20,60	0,002
		2ºciclo	14,78	0,068
		3ºciclo	-0,78	1,000
		Ensino superior	12,20	0,017
Ensino. Superior	1ºciclo	-32,81	0,000	
	2ºciclo	-26,98	0,000	
	3ºciclo	-12,98	0,005	
	Ensino secundário	-12,20	0,017	
F1- Sofrimento psicológico	1º Ciclo	2ºciclo	1,00	0,997
		3ºciclo	5,21	0,070
		Ensino secundário	4,32	0,214
		Ensino superior	8,44	0,000
	2º Ciclo	1ºciclo	-1,00	0,994
		3ºciclo	4,21	0,239
		Ensino secundário	3,32	0,504
		Ensino superior	7,44	0,002
	3º Ciclo	1ºciclo	-5,21	0,070
		2ºciclo	-4,21	0,239
		Ensino secundário	-0,88	0,979
		Ensino superior	3,23	0,137
	Ensino Secundário	1ºciclo	-4,32	0,214
		2ºciclo	-3,32	0,504
		3ºciclo	0,88	0,979
		Ensino superior	4,11	0,0381
Ensino. Superior	1ºciclo	-8,44	0,000	
	2ºciclo	-7,44	0,002	
	3ºciclo	-3,23	0,137	
	Ensino secundário	-4,11	0,038	

Tabela 71 - Análise de variância do sofrimento existencial e por incapacidade dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.

	Escolaridade (I)	Escolaridade (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
F2 - Sofrimento existencial	1º Ciclo	2ºciclo	1,76	0,906
		3ºciclo	5,45	0,009
		Ensino secundário	5,86	0,005
		Ensino superior	9,32	0,000
	2º Ciclo	1ºciclo	-1,76	0,906
		3ºciclo	3,69	0,185
		Ensino secundário	4,10	0,121
		Ensino superior	7,56	0,000
	3º Ciclo	1ºciclo	-5,45	0,009
		2ºciclo	-3,69	0,185
		Ensino secundário	0,41	0,998
		Ensino superior	3,87	0,007
	Ensino Secundário	1ºciclo	-5,86	0,005
		2ºciclo	-4,10	0,121
		3ºciclo	-0,41	0,998
		Ensino superior	3,46	0,032
Ensino. Superior	1ºciclo	-9,32	0,000	
	2ºciclo	-7,56	0,000	
	3ºciclo	-3,87	0,007	
	Ensino secundário	-3,46	0,032	
F3 - Sofrimento por incapacidade	1º Ciclo	2ºciclo	1,07	0,864
		3ºciclo	2,48	0,044
		Ensino secundário	2,82	0,018
		Ensino superior	3,99	0,000
	2º Ciclo	1ºciclo	-1,07	0,864
		3ºciclo	1,41	0,531
		Ensino secundário	1,75	0,329
		Ensino superior	2,92	0,009
	3º Ciclo	1ºciclo	-2,48	0,044
		2ºciclo	-1,41	0,531
		Ensino secundário	0,34	0,988
		Ensino superior	1,50	0,109
	Ensino Secundário	1ºciclo	-2,82	0,018
		2ºciclo	-1,75	0,329
		3ºciclo	-0,34	0,988
		Ensino superior	1,16	0,377
Ensino. Superior	1ºciclo	-3,99	0,000	
	2ºciclo	-2,92	0,009	
	3ºciclo	-1,50	0,109	
	Ensino secundário	-1,16	0,377	

Tabela 72 - Análise de variância do sofrimento socio-relacional e do sofrimento físico dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.

	Escolaridade (I)	Escolaridade (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
F4 - Sofrimento socio- relacional	1º Ciclo	2ºciclo	0,36	0,998
		3ºciclo	2,46	0,094
		Ensino secundário	2,56	0,084
		Ensino superior	4,58	0,000
	2º Ciclo	1ºciclo	0,36	0,998
		3ºciclo	2,82	0,042
		Ensino secundário	2,92	0,038
		Ensino superior	4,94	0,000
	3º Ciclo	1ºciclo	2,46	0,094
		2ºciclo	2,82	0,042
		Ensino secundário	0,10	1,000
		Ensino superior	2,11	0,018
	Ensino Secundário	1ºciclo	2,56	0,084
		2ºciclo	2,92	0,038
		3ºciclo	0,10	1,000
		Ensino superior	2,01	0,041
	Ensino. Superior	1ºciclo	4,58	0,000
		2ºciclo	4,94	0,000
		3ºciclo	2,11	0,018
		Ensino secundário	2,01	0,041
F5 - Sofrimento físico	1º Ciclo	2ºciclo	1,91	0,114
		3ºciclo	3,40	0,000
		Ensino secundário	3,14	0,000
		Ensino superior	4,51	0,000
	2º Ciclo	1ºciclo	-1,91	0,114
		3ºciclo	1,48	0,170
		Ensino secundário	1,22	0,374
		Ensino superior	2,59	0,001
	3º Ciclo	1ºciclo	-3,40	0,000
		2ºciclo	-1,48	0,170
		Ensino secundário	-0,25	0,986
		Ensino superior	1,11	0,101
	Ensino Secundário	1ºciclo	-3,14	0,000
		2ºciclo	-1,22	0,518
		3ºciclo	0,25	0,992
		Ensino superior	1,37	0,079
	Ensino. Superior	1ºciclo	-4,51	0,000
		2ºciclo	-2,59	0,003
		3ºciclo	-1,11	0,196
		Ensino secundário	-1,37	0,079

Tabela 73 - Análise de variância das experiências positivas de sofrimento dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.

	Escolaridade (I)	Escolaridade (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
F6 - Experiências positivas do sofrimento	1º Ciclo	2ºciclo	-0,36	0,997
		3ºciclo	-0,91	0,806
		Ensino secundário	-2,74	0,011
		Ensino superior	-3,25	0,001
	2º Ciclo	1ºciclo	0,36	0,997
		3ºciclo	-0,55	0,966
		Ensino secundário	-2,38	0,049
		Ensino superior	-2,89	0,004
	3º Ciclo	1ºciclo	0,91	0,806
		2ºciclo	0,55	0,966
		Ensino secundário	-1,82	0,036
		Ensino superior	-2,34	0,001
	Ensino Secundário	1ºciclo	2,74	0,011
		2ºciclo	2,38	0,049
		3ºciclo	1,82	0,036
		Ensino superior	-0,51	0,912
Ensino. Superior	1ºciclo	3,25	0,001	
	2ºciclo	2,89	0,004	
	3ºciclo	2,34	0,001	
	Ensino secundário	0,51	0,912	

Sofrimento e tipo de Esclerose Múltipla

Pelos dados apresentados nas tabelas 74 e 75 podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento psicológico [$F_{(4,512)} = 2,027$; $p > 0,05$] e sofrimento físico [$F_{(4,512)} = 1,058$; $p > 0,05$] por tipo de esclerose múltipla.

Podemos no entanto verificar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global [$F_{(4,512)} = 4,620$; $p \leq 0,001$], sofrimento existencial [$F_{(4,512)} = 3,888$; $p \leq 0,004$], sofrimento por incapacidade [$F_{(4,512)} = 8,371$; $p < 0,001$] e sofrimento socio-relacional [$F_{(4,512)} = 4,288$; $p < 0,001$] por tipo de esclerose múltipla. Verificamos também que existem diferenças estatisticamente significativas de experiências positivas de sofrimento [$F_{(4,512)} = 3,096$; $p \leq 0,016$], por tipo de esclerose múltipla.

Através do teste de comparações múltiplas, utilizando o teste de Tukey (tabelas 76 a 78) podemos constatar que as diferenças relativas ao sofrimento global, são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os que tem esclerose do tipo primária progressiva e os que referem que não sabem. Os que referem ter esclerose do tipo primária progressiva e os

que não sabem o tipo de esclerose que sofrem apresentam níveis de sofrimento global significativamente mais elevados do que os que apresentam do tipo benigna.

Os resultados relativamente ao sofrimento existencial são idênticos ao sofrimento global. Os que apresentam esclerose benigna apresentam níveis de sofrimento existencial significativamente mais baixos (22,50) dos que sofrem de esclerose primária progressiva (28,46) e dos que não sabem o tipo de esclerose (27,09).

Relativamente ao sofrimento por incapacidade podemos constatar que as diferenças são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os dos outros grupos. Os que referem ter esclerose benigna apresentam níveis de sofrimento por incapacidade mais baixos do que os outros grupos. Os grupos que apresentam maiores níveis de sofrimento por incapacidade são os que referem possuir esclerose do tipo primária progressiva (20,06) e secundária progressiva (19,43). O grupo que apresenta níveis mais baixos de sofrimento por incapacidade (14,86) é o que refere possuir esclerose benigna. Os que referem ter esclerose por surtos ou não sabem o tipo de esclerose apresentam respectivamente níveis de sofrimento por incapacidade de 17,24 e de 17,67.

Relativamente ao sofrimento socio-relacional podemos constatar que as diferenças são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os que sofrem de esclerose primária progressiva e os que não sabem o tipo de esclerose. Os que referem ter esclerose benigna apresentam níveis de sofrimento socio-relacional mais baixos do que os que sofrem de esclerose primária progressiva e os que não sabem o tipo de esclerose.

Relativamente às experiências positivas de sofrimento podemos constatar que as diferenças são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os que referem ter do tipo primária progressiva. Os que referem ter esclerose benigna apresentam níveis de experiências positivas mais elevados dos que os que referem ter esclerose do tipo primária progressiva. Constatamos também que existem diferenças significativas entre os que referem ter esclerose por surtos e os que referem ter esclerose primária progressiva. Os que referem ter esclerose por surtos apresentam níveis de experiências positivas mais elevados dos que os que referem ter esclerose do tipo primária progressiva.

Tabela 74 - Médias e desvios padrões do sofrimento dos participantes, por tipo de esclerose múltipla.

	Benigna n1 = 68	Surtos n2 = 210	Primária progressiva n3 = 45	Secundária progressiva n4 = 46	Não sabe n5 = 148
Sofrimento Global					
Média	101,69	111,81	124,51	118,95	118,85
D.P.	30,186	33,17	28,93	31,93	37,26
F1- Sofrimento Psicológico					
Média	31,63	34,18	36,15	34,63	36,39
D.P.	10,99	11,83	11,87	12,62	13,35
F2- Sofrimento Existencial					
Média	22,50	24,88	28,46	27,52	27,09
D.P.	8,85	10,12	9,43	9,34	11,31
F3- Sofrimento por Incapacidade					
Média	14,86	17,24	20,06	19,43	17,67
D.P.	5,24	5,31	3,88	4,71	5,96
F4 - Sofrimento Sócio-relacional					
Média	17,19	18,87	20,75	20,04	20,38
D.P.	6,09	5,97	5,49	5,82	6,44
F5 – Sofrimento Físico					
Média	7,17	7,91	8,40	8,17	8,32
D.P.	3,63	4,24	3,44	3,98	4,36
F6- Experiências Positivas de Sofrimento					
Média	16,55	16,00	13,46	15,02	15,43
D.P.	4,90	5,25	4,28	5,23	5,11

Tabela 75 - Análise de variância do sofrimento dos participantes, por tipo de esclerose múltipla.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Sofrimento Global					
	20861,578	4	5215,394	4,620	0,001
	578020,16	512	1128,946		
F1- Sofrimento Psicológico					
	1219,060	4	304,765	2,027	0,089
	76977,041	512	150,346		
F2- Sofrimento Existencial					
	1620,934	4	405,233	3,888	0,004
	53358,378	512	104,216		
F3- Sofrimento por Incapacidade					
	957,776	4	239,444	8,371	0,000
	14645,469	512	28,604		
F4 - Sofrimento Sócio-relacional					
	633,657	4	158,414	4,288	0,000
	18914,567	512	36,943		
F5 – Sofrimento Físico					
	71,819	4	17,955	1,058	0,377
	8690,181	512	16,973		
F6- Experiências Positivas de Sofrimento					
	320,901	4	80,225	3,096	0,016
	13266,391	512	25,911		

Tabela 76 - Análise de variância do sofrimento global e do sofrimento existencial dos participantes, por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey.

	Tipo de esclerose (I)	Tipo de esclerose (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
Sofrimento global	Benigna	Surtos	-10,12	0,197
		Primária progressiva	-22,81	0,004
		Secundária progressiva	-17,26	0,057
		Não sabe	-17,16	0,005
	Surtos	Benigna	10,12	0,197
		Primária progressiva	-12,69	0,146
		Secundária progressiva	-7,14	0,688
		Não sabe	-7,03	0,292
	Primária progressiva	Benigna	22,81	0,004
		Surtos	12,69	0,146
		Secundária progressiva	5,55	0,934
		Não sabe	5,65	0,860
	Secundária progressiva	Benigna	17,26	0,057
		surtos	7,14	0,688
		Primária progressiva	-5,55	0,934
		Não sabe	0,10	1,000
	Não sabe	Benigna	17,16	0,005
		surtos	7,03	0,292
		Primária progressiva	-5,65	0,860
		Secundária progressiva	-0,10	1,000
F2- Sofrimento existencial	Benigna	Surtos	-2,38	0,457
		Primária progressiva	-5,96	0,021
		Secundária progressiva	-5,02	0,076
		Não sabe	-4,59	0,019
	Surtos	Benigna	2,38	0,453
		Primária progressiva	-3,58	0,206
		Secundária progressiva	-2,64	0,505
		Não sabe	-2,21	0,258
	Primária progressiva	Benigna	5,96	0,021
		Surtos	3,58	0,206
		Secundária progressiva	0,94	0,992
		Não sabe	1,37	0,934
	Secundária progressiva	Benigna	5,02	0,076
		surtos	2,64	0,505
		Primária progressiva	-0,94	0,992
		Não sabe	0,42	0,999
	Não sabe	Benigna	4,59	0,019
		surtos	2,21	0,258
		Primária progressiva	-1,37	0,934
		Secundária progressiva	-0,42	0,999

Tabela 77 - Análise de variância do sofrimento por incapacidade e do sofrimento socio-relacional dos participantes, por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey.

	Tipo de esclerose (I)	Tipo de esclerose (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
F3 - Sofrimento por incapacidade	Benigna	Surtos	-2,37	0,013
		Primária progressiva	-5,19	0,000
		Secundária progressiva	-4,56	0,000
		Não sabe	-2,80	0,003
	Surtos	Benigna	2,37	0,013
		Primária progressiva	-2,81	0,012
		Secundária progressiva	-2,18	0,090
		Não sabe	0,42	0,946
	Primária progressiva	Benigna	5,19	0,000
		Surtos	2,81	0,012
		Secundária progressiva	0,63	0,980
		Não sabe	2,39	0,067
	Secundária progressiva	Benigna	4,56	0,000
		Surtos	2,18	0,090
		Primária progressiva	-0,63	0,980
		Não sabe	1,75	0,293
	Não sabe	Benigna	2,80	0,003
		Surtos	0,42	0,946
		Primária progressiva	-2,39	0,067
		Secundária progressiva	-1,75	0,293
F4 - Sofrimento socio-relacional	Benigna	Surtos	-1,68	0,274
		Primária progressiva	-3,56	0,020
		Secundária progressiva	-2,85	0,102
		Não sabe	-3,19	0,003
	Surtos	Benigna	1,68	0,274
		Primária progressiva	-1,87	0,328
		Secundária progressiva	-1,16	0,763
		Não sabe	-1,50	0,142
	Primária progressiva	Benigna	3,56	0,020
		Surtos	1,87	0,328
		Secundária progressiva	0,71	0,981
		Não sabe	0,37	0,996
	Secundária progressiva	Benigna	2,85	0,102
		Surtos	1,16	0,763
		Primária progressiva	-0,71	0,981
		Não sabe	-0,34	0,997
	Não sabe	Benigna	3,19	0,003
		Surtos	1,50	0,142
		Primária progressiva	-0,37	0,996
		Secundária progressiva	0,34	0,997

Tabela 78 - Análise de variância das experiências positivas de sofrimento dos participantes, por tipo de esclerose múltipla, utilizando o teste de Tukey.

	Tipo de esclerose (I)	Tipo de esclerose (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
F6 - Experiências Positivas de sofrimento	Benigna	Surtos	0,55	0,936
		Primária progressiva	3,09	0,014
		Secundária progressiva	1,53	0,510
		Não sabe	1,11	0,562
	Surtos	Benigna	-0,55	0,936
		Primária progressiva	2,53	0,021
		Secundária progressiva	0,98	0,759
		Não sabe	0,56	0,839
	Primária progressiva	Benigna	-3,09	0,014
		Surtos	-2,53	0,021
		Secundária progressiva	-1,55	0,591
		Não sabe	-1,97	0,154
	Secundária progressiva	Benigna	-1,53	0,510
		surtos	-0,98	0,759
		Primária progressiva	1,55	0,591
		Não sabe	-0,41	0,989
	Não sabe	Benigna	-1,11	0,562
		surtos	-0,56	0,839
		Primária progressiva	1,97	0,154
		Secundária progressiva	0,41	0,989

Sofrimento versus viver sozinho ou acompanhado

Pelos dados apresentados na tabela 79 podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento global ($t = 1,290; p > 0,05$) e das suas dimensões entre os participantes que referiram viver sozinhos e os que referiram viver acompanhados.

Tabela 79 - Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes, que vivem ou não acompanhados.

	Vive acompanhado n ₂ =485		Vive sozinho n ₁ =32		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Sofrimento global	114,73	34,25	106,71	30,62	1,290	0,198
F1- Sofrimento psicológico	34,76	12,25	33,65	13,28	0,491	0,623
F2- Sofrimento existencial	25,88	10,41	23,62	8,70	1,202	0,230
F3- Sofrimento por Incapacidade	17,54	5,49	16,84	5,66	0,694	0,488
F4 - Sofrimento socio-relacional	19,48	6,15	17,31	5,86	1,942	0,053
F5 - Sofrimento físico	8,08	4,16	6,75	3,22	1,775	0,076
F6 - Exp. positivas Sofrimento	15,56	5,14	16,31	4,86	-0,802	0,423

Sufrimento versus activo e não activo profissionalmente

Pelos dados apresentados na tabela 80, verificamos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global ($t = -8,368$; $p \leq 0,001$) e de todas as suas dimensões entre o grupo de participantes que se encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos. Os participantes que não se encontram profissionalmente activos apresentam valores significativamente mais baixos de sofrimento global e respectivas dimensões do que o grupo dos participantes que se encontram profissionalmente activos. Exceptuam-se as experiências positivas de sofrimento, em que os profissionalmente activos apresentam um valor mais alto (17,50) em relação aos que profissionalmente não se encontram activos (13,96).

Tabela 80 - Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento, dos participantes que se encontram ou não profissionalmente activos.

	Activo n ₁ =240		Não activo n ₂ =277		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Sufrimento global	101,58	32,51	125,19	31,53	-8,368	0,000
F1- Sofrimento psicológico	32,30	12,18	36,75	12,06	-4,163	0,000
F2- Sofrimento existencial	21,59	9,08	29,35	9,98	-9,186	0,000
F3- Sofrimento por Incapacidade	14,95	5,48	19,70	4,46	-10,700	0,000
F4 -Sofrimento socio-relacional	17,99	6,15	20,53	5,91	-4,783	0,000
F5 - Sofrimento físico	6,91	3,47	8,93	4,40	-5,830	0,000
F6 - Exp. positivas Sofrimento	17,50	4,95	13,96	4,70	8,273	0,000

Sufrimento versus toma ou não ansiolíticos

Pelos dados apresentados na tabela 81, verificamos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global ($t = 2,966$; $p \leq 0,003$), sofrimento psicológico ($t = 2,767$; $p \leq 0,006$), sofrimento existencial ($t = 2,839$; $p \leq 0,005$) e sofrimento físico ($t = 2,792$; $p \leq 0,006$) entre os participantes que referem que tomam ansiolíticos e os que referem que não tomam ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que os que não tomam. Constatamos

que existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento por incapacidade ($t = 2,592$; $p \leq 0,010$) entre os participantes que referem que tomam ansiolíticos e os que referem que não tomam ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que os que não tomam.

Constatamos também que não existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento socio-relacional ($t = 1,806$; $p > 0,05$) e de experiências positivas de sofrimento ($t = -0,849$; $p > 0,05$) entre os dois grupos.

Tabela 81 - Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento, dos participantes que tomam ou não ansiolíticos.

	Ansiolíticos				t	p
	Sim (n ₁ =92)		Não (n ₂ =425)			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Sofrimento global	123,71	36,94	112,18	33,10	2,966	0,003
F1- Sofrimento psicológico	37,89	13,08	34,00	12,04	2,767	0,006
F2- Sofrimento existencial	28,50	11,31	25,15	10,01	2,839	0,005
F3- Sofrimento por Incapacidade	18,83	5,26	17,20	5,51	2,592	0,010
F4 -Sofrimento socio-relacional	20,40	6,25	19,12	6,11	1,806	0,072
F5 - Sofrimento físico	9,20	4,69	7,73	3,94	2,792	0,006
F6 - Exp. positivas Sofrimento	15,19	5,54	15,69	5,03	-0,849	0,397

Sofrimento versus toma ou não antidepressivos

Pelos dados apresentados na tabela 82, verificamos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento ($t = 5,673$; $p \leq 0,001$) e de todas as suas dimensões entre os participantes que referem que tomam antidepressivos e os que referem que não tomam. Os participantes que tomam antidepressivos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que o grupo dos participantes que não tomam antidepressivos.

Tabela 82 - Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento, dos participantes que tomam ou não antidepressivos.

	Antidepressivos				t	p
	Sim n ₁ =184		Não n ₂ =333			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Sofrimento global	125,34	32,34	108,10	33,48	5,673	0,000
F1- Sofrimento psicológico	38,40	11,93	32,64	12,05	5,221	0,000
F2- Sofrimento existencial	28,82	10,10	24,05	10,05	5,153	0,000
F3- Sofrimento por Incapacidade	19,15	4,72	16,58	5,68	5,497	0,000
F4 -Sofrimento socio-relacional	20,52	5,76	18,70	6,27	3,251	0,001
F5 - Sofrimento físico	8,89	4,33	7,50	3,91	3,724	0,000
F6 - Exp. positivas Sofrimento	14,44	5,04	16,25	5,07	3,897	0,000

Sofrimento versus professa ou não religião

Pelos dados apresentados na tabela 83, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento global ($t = 1,504$; $p > 0,05$) entre os participantes que referem professar uma religião e os que se consideram agnósticos ou ateus. Constatamos também que o sofrimento não apresenta diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos, nas dimensões: sofrimento existencial ($t = 0,681$; $p > 0,05$), sofrimento por incapacidade ($t = 0,156$; $p > 0,05$), sofrimento físico ($t = 1,237$; $p > 0,05$) e nas experiências positivas do sofrimento ($t = -0,182$; $p > 0,05$).

Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento psicológico ($t = 2,100$; $p \leq 0,036$) e sofrimento socio-relacional ($t = 2,371$; $p \leq 0,018$) entre os participantes que referem que professam uma religião e os que se consideram agnósticos ou ateus. Os participantes que manifestaram ser agnósticos ou ateus apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento psicológico e socio-relacional do que os que referiram professar uma religião.

Tabela 83 - Médias, desvios padrões e t de Student do sofrimento dos participantes que professam ou não uma religião.

	Professa religião n ₁ =474		Não professa religião n ₂ =43		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Sofrimento global	114,91	34,19	106,76	32,09	1,504	0,133
F1-Sofrimento psicológico	35,03	12,37	30,93	11,01	2,100	0,036
F2-Ssofrimento existencial	25,84	10,34	24,72	10,11	0,681	0,496
F3- Sofrimento por Incapacidade	17,50	5,47	17,37	5,82	0,156	0,876
F4 -Sofrimento socio-relacional	19,54	6,17	17,23	5,58	2,371	0,018
F5 - Sofrimento físico	8,06	4,12	7,25	4,01	1,237	0,216
F6 - Exp. positivas Sofrimento	15,59	5,07	15,74	5,76	-0,182	0,855

Através das tabelas 84 e 85, podemos constatar que:

A *idade* apresenta correlações *positivas* estatisticamente muito significativas com o sofrimento global [$r_{(517)} = 0,129, p < 0,003$], com o sofrimento existencial [$r_{(517)} = 0,145, p < 0,001$], com o sofrimento por incapacidade [$r_{(517)} = 0,175, p < 0,001$] e com o sofrimento físico [$r_{(517)} = 0,159, p < 0,001$]. Apresenta correlação negativa estatisticamente muito significativa com as experiências positivas do sofrimento [$r_{(517)} = -0,375, p < 0,001$] e não apresenta correlações estatisticamente significativas com o sofrimento psicológico e o sofrimento socio-relacional ($p > 0,05$).

O *grau de incapacidade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com: o sofrimento global [$r_{(517)} = 0,380, p < 0,001$], o sofrimento psicológico [$r_{(517)} = 0,194, p < 0,001$], o sofrimento existencial [$r_{(517)} = 0,387, p < 0,001$], o sofrimento por incapacidade [$r_{(517)} = 0,544, p < 0,001$], o sofrimento socio-relacional [$r_{(517)} = 0,221, p < 0,001$] e o sofrimento físico [$r_{(517)} = 0,273, p < 0,001$]. As experiências positivas do sofrimento apresentam correlações negativas estatisticamente muito significativas com o grau de incapacidade [$r_{(517)} = -0,329, p < 0,001$].

A *religiosidade* apresenta correlação *positiva* estatisticamente muito significativa com o sofrimento físico [$r_{(517)} = 0,125, p > 0,004$]. Não apresenta correlações estatisticamente significativas ($p > 0,05$) com: o sofrimento global, o sofrimento psicológico, o sofrimento existencial, o sofrimento por incapacidade, o sofrimento socio-relacional e as experiências positivas do sofrimento.

A *ansiedade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global [$r_{(517)} = 0,664, p < 0,001$], o sofrimento psicológico [$r_{(517)} = 0,704, p < 0,001$], o sofrimento existencial [$r_{(517)} = 0,599, p < 0,001$], o sofrimento por incapacidade [$r_{(517)} = 0,370, p < 0,001$], o sofrimento socio-relacional [$r_{(517)} = 0,46, p < 0,001$] e o sofrimento físico [$r_{(517)} = 0,512, p < 0,001$]. Apresenta no entanto, correlações negativas estatisticamente significativas com as experiências positivas do sofrimento [$r_{(517)} = -0,329, p < 0,001$].

A *depressão* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global [$r_{(517)} = 0,729, p < 0,001$], o sofrimento psicológico [$r_{(517)} = 0,621, p < 0,001$], o sofrimento existencial [$r_{(517)} = 0,732, p < 0,001$], o sofrimento por incapacidade [$r_{(517)} = 0,593, p < 0,001$], o sofrimento socio-relacional [$r_{(517)} = 0,469, p < 0,001$] e o sofrimento físico [$r_{(517)} = 0,462, p < 0,001$]. A depressão apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com as experiências positivas do sofrimento [$r_{(517)} = -0,5487, p < 0,001$].

O *tempo de esclerose múltipla* apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com o sofrimento existencial [$r_{(514)} = 0,094, p < 0,033$] e correlações positivas estatisticamente muito significativas com o sofrimento por incapacidade [$r_{(514)} = 0,152, p < 0,001$]. As experiências positivas do sofrimento apresentam correlações negativas estatisticamente muito significativas com o tempo de esclerose múltipla [$r_{(514)} = -0,217, p < 0,001$]. O sofrimento global, o sofrimento psicológico, o sofrimento físico e o sofrimento socio-relacional não apresentam correlações estatisticamente significativas com o tempo de esclerose múltipla ($p > 0,05$).

Tabela 84 -- Correlação entre sofrimento, religiosidade, idade, grau de incapacidade, ansiedade e depressão (n=517).

	Sofrimento global		F1		F2		F3		F4		F5		F6	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Idade	0,129	0,003	-0,017	0,705	0,145	0,001	0,175	0,000	0,001	0,979	0,159	0,000	-0,375	0,000
Grau de Incapacidade	0,380	0,000	0,194	0,000	0,387	0,000	0,544	0,000	0,221	0,000	0,273	0,000	-0,329	0,000
Religiosidade	0,019	0,664	-0,034	0,443	0,022	0,617	0,059	0,184	0,014	0,747	0,125	0,004	0,012	0,777
Ansiedade	0,664	0,000	0,704	0,000	0,599	0,000	0,370	0,000	0,464	0,000	0,512	0,000	-0,329	0,000
Depressão	0,729	0,000	0,621	0,000	0,732	0,000	0,593	0,000	0,464	0,000	0,462	0,000	-0,548	0,000

Tabela 85 - Correlação entre sofrimento e o tempo de esclerose múltipla (n=514).

	Sofrimento global		F1		F2		F3		F4		F5		F6	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Tempo de E.M.	0,056	0,182	-0,045	0,309	0,094	0,033	0,152	0,001	0,001	0,979	-0,010	0,823	-0,217	0,000

F1- sofrimento psicológico; F2 - sofrimento existencial; F3 – sofrimento por incapacidade; F4 - Sofrimento socio-relacional;

F5- Sofrimento físico; F6 - Experiências Positivas do sofrimento

H2- O bem-estar espiritual nas pessoas com esclerose múltipla está relacionada com factores socio-demográficos e clínicos.

Bem-estar espiritual e sexo

Pelos dados apresentados na tabela 86, podemos constatar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de bem-estar espiritual ($t = -4,353$; $p < 0,001$) e de fé pessoal ($t = -4,693$; $p < 0,001$) entre os participantes do sexo masculino e as participantes do sexo feminino. Também constatamos diferenças estatisticamente significativas de práticas religiosas ($t = -2,328$; $p \leq 0,021$) e de paz espiritual ($t = -2,324$; $p < 0,021$) por sexo. As participantes do sexo feminino apresentam valores de bem-estar espiritual, fé pessoal, práticas religiosas e paz espiritual significativamente maiores que os elementos do sexo masculino.

Tabela 86 – Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes, por sexo.

	Masculino n ₁ =160		Feminino n ₂ =357		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Bem-estar Espiritual	70,55	17,29	77,30	13,84	-4,353	0,000
Fé pessoal	32,43	10,56	36,85	8,18	-4,693	0,000
Práticas religiosas	14,95	5,99	16,22	5,10	-2,328	0,021
Paz espiritual	23,15	4,95	24,22	4,75	-2,324	0,021

Bem-estar espiritual e estado civil

Pelos dados apresentados nas tabelas 87 e 88, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual [$F_{(3,513)} = 0,602$; $p > 0,05$] por estado civil. Verificamos também que não existem diferenças estatisticamente significativas nos factores fé pessoal [$F_{(3,513)} = 0,704$; $p > 0,05$], práticas religiosas [$F_{(3,513)} = 1,026$; $p > 0,05$] e Paz espiritual [$F_{(3,513)} = 0,717$; $p > 0,05$] por estado civil.

Tabela 87 - Médias e desvios padrões do bem-estar espiritual dos participantes, por estado civil.

Estado Civil	Solteiro n1 = 94	Casado n2 = 341	Viúvo/divorciado n3 = 63	Outro n4 = 19
Bem-estar Espiritual Global				
Média	75,47	75,61	73,65	71,89
D.P.	15,77	14,92	16,38	16,39
Fé pessoal				
Média	35,57	35,75	34,66	33,05
D.P.	9,23	9,06	9,60	10,48
Práticas religiosas				
Média	15,53	16,07	15,52	14,10
D.P.	5,32	5,46	5,36	5,31
Paz espiritual				
Média	24,37	23,79	23,46	24,73
D.P.	4,64	4,75	5,47	5,12

Tabela 88 - Análise de variância do bem-estar espiritual dos participantes, por estado civil.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Bem-estar espiritual global					
	424,128	3	141,376	0,602	0,614
	120396,47	513	234,691		
Fé pessoal					
	179,430	3	59,810	0,704	0,550
	43567,738	513	84,927		
Práticas religiosas					
	90,476	3	30,159	1,026	0,381
	15079,219	513	29,394		
Paz espiritual					
	50,414	3	16,805	0,717	0,542
	12029,520	513	23,449		

Bem-estar espiritual e escolaridade

Pelos dados apresentados nas tabelas 89 e 90, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual [$F_{(4,512)} = 1,365; p > 0,05$] por escolaridade dos participantes. Constatamos que existem diferenças estatisticamente muito significativas na fé pessoal [$F_{(4,512)} = 3,461; p \leq 0,008$], práticas religiosas [$F_{(4,512)} = 3,488; p \leq 0,008$] e paz espiritual [$F_{(4,512)} = 3,458; p \leq 0,008$] por escolaridade. Através do teste de comparações múltiplas, utilizando o teste de Tukey (tabelas 91 e 92) constatamos que os participantes com formação superior apresentam valores de fé pessoal e práticas religiosas

significativamente menores do que os participantes com o 1º ciclo. No entanto, os participantes com formação de nível superior apresentam valores de paz espiritual (24,70) significativamente maiores do que os participantes com o 1º ciclo (22,24).

Tabela 89 - Médias e desvios padrões do bem-estar espiritual dos participantes, por escolaridade.

Habilitações literárias	1º Ciclo n1 = 50	2º Ciclo n2 = 47	3º Ciclo n3 = 132	Ensino secundário n4 = 113	Ensino superior n5 = 175
Bem-estar Espiritual Global					
Média	78,36	76,91	75,40	75,76	73,35
D.P.	14,55	11,46	14,85	15,20	16,66
Fé pessoal					
Média	38,10	37,46	36,06	35,60	33,67
D.P.	8,15	5,81	8,61	9,19	10,33
Práticas religiosas					
Média	18,02	16,59	15,68	16,04	14,97
D.P.	5,43	5,02	5,33	5,55	5,35
Paz espiritual					
Média	22,24	22,85	23,62	24,11	24,70
D.P.	6,24	4,35	4,73	4,30	4,77

Tabela 90 - Análise de variância do bem-estar espiritual dos participantes, por escolaridade.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Bem-estar espiritual global	1274,924	4	318,731	1,365	0,245
	119545,67	512	233,488		
Fé pessoal	1151,733	4	287,933	3,461	0,008
	42595,436	512	83,194		
Práticas religiosas	402,443	4	100,611	3,488	0,008
	14763,252	512	28,842		
Paz espiritual	317,743	4	79,436	3,458	0,008
	11762,191	512	22,973		

Tabela 91 - Análise de variância da fé pessoal e das práticas religiosas dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.

	Escolaridade (I)	Escolaridade (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
Fé pessoal	1º Ciclo	2ºciclo	0,63	0,997
		3ºciclo	2,00	0,678
		Ensino secundário	2,49	0,490
		Ensino superior	4,42	0,022
	2º Ciclo	1ºciclo	-0,63	0,997
		3ºciclo	1,36	0,903
		Ensino secundário	1,86	0,764
		Ensino superior	3,79	0,085
	3º Ciclo	1ºciclo	-2,00	0,678
		2ºciclo	-1,36	0,903
		Ensino secundário	0,49	0,993
		Ensino superior	2,42	0,145
	Ensino Secundário	1ºciclo	-2,49	0,490
		2ºciclo	-1,86	0,764
		3ºciclo	-0,49	0,993
		Ensino superior	1,92	0,404
Ensino. Superior	1ºciclo	-4,42	0,022	
	2ºciclo	-3,79	0,085	
	3ºciclo	-2,42	0,145	
	Ensino secundário	-1,92	0,404	
Práticas religiosas	1º Ciclo	2ºciclo	1,42	0,688
		3ºciclo	2,33	0,069
		Ensino secundário	1,97	0,194
		Ensino superior	3,04	0,004
	2º Ciclo	1ºciclo	-1,42	0,688
		3ºciclo	0,90	0,858
		Ensino secundário	0,55	0,976
		Ensino superior	1,61	0,355
	3º Ciclo	1ºciclo	-2,33	0,069
		2ºciclo	-0,90	0,858
		Ensino secundário	-0,35	0,986
		Ensino superior	0,71	0,779
	Ensino Secundário	1ºciclo	-1,97	0,194
		2ºciclo	-0,55	0,976
		3ºciclo	0,35	0,986
		Ensino superior	1,06	0,468
Ensino. Superior	1ºciclo	-3,04	0,004	
	2ºciclo	-1,61	0,355	
	3ºciclo	-0,71	0,779	
	Ensino secundário	-1,06	0,468	

Tabela 92 - Análise de variância da paz espiritual dos participantes, por escolaridade, utilizando o teste de Tukey.

	Escolaridade (I)	Escolaridade (J)	Diferenças de médias (I-J)	p
Paz espiritual	1º Ciclo	2ºciclo	-0,61	0,971
		3ºciclo	-1,38	0,413
		Ensino secundário	-1,87	0,145
		Ensino superior	-2,46	0,012
	2º Ciclo	1ºciclo	0,61	0,971
		3ºciclo	-0,77	0,879
		Ensino secundário	-1,26	0,550
		Ensino superior	-1,85	0,131
	3º Ciclo	1ºciclo	1,38	0,413
		2ºciclo	0,77	0,879
		Ensino secundário	-0,49	0,929
		Ensino superior	-1,08	0,289
	Ensino Secundário	1ºciclo	1,87	0,145
		2ºciclo	1,26	0,550
		3ºciclo	0,49	0,929
		Ensino superior	-0,58	0,848
Ensino. Superior	1ºciclo	2,46	0,012	
	2ºciclo	1,85	0,131	
	3ºciclo	1,08	0,289	
	Ensino secundário	0,58	0,848	

Bem-estar espiritual e tipo de Esclerose Múltipla

Pelos dados apresentados nas tabelas 93 e 94, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual [$F_{(3,513)} = 0,345; p > 0,05$] por tipo de esclerose múltipla. Constatamos também que não existem diferenças estatisticamente significativas nos factores; fé pessoal [$F_{(3,513)} = 0,054; p > 0,05$], práticas religiosas [$F_{(3,513)} = 1,229; p > 0,05$] e paz espiritual [$F_{(3,513)} = 1,460; p > 0,05$] por tipo de esclerose múltipla.

Tabela 93 - Médias e desvios padrões do bem-estar espiritual dos participantes, por tipo de esclerose múltipla.

	Benigna n1 = 68	Surtos n2 = 210	Primária progressiva n3 = 45	Secundária progressiva n4 = 46	Não sabe n5 = 148
Bem-estar Espiritual Global					
Média	76,73	74,97	75,91	76,04	74,38
D.P.	14,90	15,01	14,07	16,46	15,99
Fé pessoal					
Média	35,82	35,41	35,86	35,41	35,34
D.P.	8,43	9,19	8,32	10,19	9,60
Práticas religiosas					
Média	16,61	15,50	17,08	15,69	15,60
D.P.	5,21	5,42	5,01	5,64	5,53
Paz espiritual					
Média	24,29	24,05	22,95	24,93	23,43
D.P.	4,49	4,61	4,54	4,46	5,42

Tabela 94 - Análise de variância do bem-estar espiritual dos participantes, por tipo de esclerose múltipla.

	Soma dos quadrados	Graus de liberdade	Quadrados médios	F	p
Bem-estar espiritual global	324,927 120495,67	4 512	81,232 235,343	0,345	0,847
Fé pessoal	18,551 43728,617	4 512	4,638 85,407	0,054	0,994
Práticas religiosas	144,277 15025,417	4 512	36,069 29,347	1,229	0,297
Paz espiritual	136,225 11943,710	4 512	34,056 23,328	1,460	0,213

Bem-estar espiritual versus viver sozinho ou acompanhado

Pelos dados apresentados na tabela 95, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual ($t = -0,837$; $p > 0,05$) entre os participantes que referiram que vivem sozinhos e os que referiram que vivem acompanhados. Também constatamos que não existem diferenças estatisticamente significativas nos factores fé pessoal ($t = -0,602$; $p > 0,05$), práticas religiosas ($t = 0,292$; $p > 0,05$) e paz espiritual ($t = -1,832$; $p > 0,05$) entre os participantes que referiram que vivem sozinhos e os que referiram que vivem acompanhados.

Tabela 95 - Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes que vivem ou não acompanhados.

	Vive acompanhado n ₂ =485		Vive só n ₁ =32		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Bem-Estar espiritual	75,06	15,28	77,40	15,64	-0,837	0,403
Fé pessoal	35,42	9,19	36,43	9,49	-0,602	0,547
Práticas religiosas	15,85	5,46	15,56	4,80	0,292	0,771
Paz espiritual	23,79	4,85	25,40	4,37	-1,832	0,067

Bem-estar espiritual versus activo e não activo profissionalmente

Pelos dados apresentados na tabela 96, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual ($t = -2,228$; $p \leq 0,026$) e de fé pessoal ($t = -2,337$; $p \leq 0,017$) entre os participantes que se encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos. Podemos também constatar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de práticas religiosa entre os participantes que se encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos ($t = -2,734$; $p \leq 0,006$). Os participantes que não se encontram profissionalmente activos apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual, fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que se encontram profissionalmente activos. Não encontramos diferenças estatisticamente significativas na paz espiritual ($t = 0,455$; $p > 0,05$) entre os participantes que se encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos.

Tabela 96 - Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes que se encontram ou não profissionalmente activos.

	Activo n ₁ =240		Não activo n ₂ =277		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Bem-estar espiritual	73,60	15,52	76,60	14,99	-2,228	0,026
Fé pessoal	34,47	9,41	36,36	8,94	-2,337	0,020
Práticas religiosas	15,13	5,22	16,43	5,52	-2,734	0,006
Paz espiritual	23,99	4,60	23,80	5,03	0,455	0,649

Bem-estar espiritual versus toma ou não ansiolíticos

Pelos dados apresentados na tabela 97, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual ($t = 2,023$; $p \leq 0,044$) e de práticas religiosas ($t = 2,393$; $p \leq 0,017$) entre os participantes que referem tomar ansiolíticos e os que referem que não tomar ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que não toma. Constatamos também que não existem diferenças estatisticamente significativas de fé pessoal ($t = 1,678$; $p > 0,05$) e de paz espiritual ($t = 0,522$; $p > 0,05$) entre os dois grupos.

Tabela 97 - Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes que tomam ou não ansiolíticos.

	Ansiolíticos				t	p
	Sim n ₁ =92		Não n ₂ =425			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Bem-estar espiritual	78,13	14,98	74,58	15,31	2,023	0,044
Fé pessoal	36,94	9,16	35,17	9,19	1,678	0,094
Práticas religiosas	17,05	5,43	15,56	5,39	2,393	0,017
Paz espiritual	24,13	4,76	23,84	4,85	0,522	0,602

Bem-estar espiritual versus toma ou não antidepressivos

Pelos dados apresentados na tabela 98, verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual ($t = 1,182$; $p > 0,05$), fé pessoal ($t = 1,682$; $p > 0,05$), práticas religiosas ($t = 1,742$; $p > 0,05$) e paz espiritual ($t = -1,408$; $p > 0,05$) entre os participantes que referem que tomam antidepressivos e os que referem que não tomam.

Tabela 98 - Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes que tomam ou não antidepressivos.

	Antidepressivos				t	p
	Sim n ₁ =184		Não n ₂ =333			
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Bem-estar espiritual	76,28	14,75	74,62	15,58	1,182	0,238
Fé pessoal	36,40	8,57	34,98	9,51	1,682	0,093
Práticas religiosas	16,39	5,30	15,52	5,47	1,742	0,082
Paz espiritual	23,48	5,00	24,11	4,73	-1,408	0,160

Bem-estar espiritual e suas dimensões versus professa ou não religião

Pelos dados apresentados na tabela 99, verificamos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de bem-estar espiritual ($t = 11,305$; $p < 0,001$), de fé pessoal ($t = 14,467$; $p < 0,001$) e de práticas religiosas ($t = 10,309$; $p < 0,001$) entre os participantes que professam uma religião e os que manifestaram ser agnósticos ou ateus. Os participantes que manifestaram que professam uma religião apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual, de fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que não professa qualquer religião. Constatamos porém, que não existem diferenças estatisticamente significativas de paz espiritual ($t = -1,737$; $p > 0,05$) entre os dois grupos.

Tabela 99 - Médias, desvios padrões e t de Student do bem-estar espiritual dos participantes, que professam ou não uma religião.

	Professa religião n ₁ =474		Não professa religião n ₂ =43		t	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Bem-estar espiritual	77,26	13,78	52,58	12,79	11,305	0,000
Fé pessoal	36,97	7,60	19,06	9,47	14,467	0,000
Práticas religiosas	16,50	5,03	8,39	3,67	10,309	0,000
Paz espiritual	23,78	4,83	25,11	4,80	-1,737	0,083

Através da tabela 100 podemos constatar que:

A *idade* apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual [$r_{(517)} = 0,090, p < 0,041$]. e correlações *positivas* estatisticamente muito significativas com as práticas religiosas [$r_{(517)} = 0,143, p < 0,001$].

O *grau de incapacidade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o bem-estar espiritual [$r_{(517)} = 0,380, p < 0,001$]. O grau de incapacidade não apresenta correlações estatisticamente significativas com a fé pessoal, com as práticas religiosas e com a paz espiritual ($p > 0,05$).

A *religiosidade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o bem-estar espiritual [$r_{(517)} = 0,684, p < 0,001$], com a fé pessoal [$r_{(517)} = 0,637, p < 0,001$], com as práticas religiosas [$r_{(517)} = 0,680, p < 0,001$] e com a paz espiritual [$r_{(517)} = 0,189, p < 0,001$].

A *ansiedade* apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com as práticas religiosas [$r_{(517)} = -0,110, p < 0,012$] e correlações negativas estatisticamente muito significativas com a paz espiritual [$r_{(517)} = -0,362, p < 0,001$]. O bem-estar espiritual e fé pessoal não apresentam correlações estatisticamente significativas com a ansiedade ($p > 0,05$).

A *depressão* apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual [$r_{(517)} = -0,107, p < 0,015$] e correlações negativas estatisticamente muito significativas com a paz espiritual [$r_{(517)} = 0,342, p < 0,001$]. A fé pessoal e as práticas religiosas não apresentam correlações estatisticamente significativas com a depressão ($p > 0,05$).

Tabela 100- Correlação entre bem-estar espiritual, idade, grau de incapacidade, ansiedade, depressão e religiosidade.

	Bem-estar espiritual		Fé pessoal		Práticas religiosas		Paz espiritual	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Idade	0,090	0,041	0,062	0,161	0,143	0,001	0,008	0,863
Grau de Incapacidade	0,380	0,000	0,014	0,744	0,054	0,224	-0,071	0,106
Religiosidade	0,684	0,000	0,637	0,000	0,680	0,000	0,189	0,000
Ansiedade	-0,043	0,325	0,053	0,227	0,110	0,012	-0,362	0,000
Depressão	-0,107	0,015	-0,038	0,390	0,066	0,133	-0,342	0,000

Através da tabela 101 podemos constatar que o tempo de esclerose múltipla apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com as práticas religiosas [$r_{(514)} = 0,101$, $p < 0,022$] e, não apresenta correlações estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual, coma fé pessoal e com a paz espiritual ($p > 0,05$).

Tabela 101 - Correlação entre bem-estar espiritual e tempo de esclerose múltipla.

	N	Bem-estar espiritual		Fé pessoal		Práticas religiosas		Paz espiritual	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Tempo de E. Múltipla	514	0,093	0,035	0,058	0,193	0,101	0,022	0,072	0,103

H3- Existe uma correlação negativa estatisticamente significativa entre sofrimento e bem-estar espiritual nas pessoas com esclerose múltipla.

Através do tabela 102 podemos constatar que:

O bem-estar espiritual apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com sofrimento global [$r_{(517)} = -0,100$, $p < 0,023$], com o sofrimento psicológico [$r_{(517)} = -0,116$, $p < 0,009$] e com o sofrimento existencial [$r_{(517)} = -0,094$, $p < 0,033$]. Apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas de sofrimento [$r_{(517)} = 0,151$, $p < 0,001$]. No entanto, não apresenta correlações estatisticamente significativas com o sofrimento por incapacidade, com o sofrimento socio-relacional e com o sofrimento físico ($p > 0,05$).

A fé pessoal apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com as experiências positivas de sofrimento [$r_{(517)} = 0,107$, $p < 0,015$]; no entanto, não apresenta correlações estatisticamente significativas com o sofrimento global, com o sofrimento psicológico, com o sofrimento existencial, com o sofrimento por incapacidade, com o sofrimento socio-relacional e com o sofrimento físico ($p > 0,05$).

As práticas religiosas apresentam correlações positivas estatisticamente significativas com o sofrimento socio-relacional [$r_{(517)} = 0,087$, $p < 0,048$] e correlações positivas muito significativas com o sofrimento físico [$r_{(517)} = 0,123$, $p < 0,001$];. Porém, não apresenta

correlações estatisticamente significativas com o sofrimento global, com o sofrimento psicológico, com o sofrimento existencial, com o sofrimento por incapacidade, com o sofrimento socio-relacional, com o sofrimento físico e com as experiências positivas de sofrimento ($p > 0,05$).

A *paz espiritual* apresenta correlações negativas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global [$r_{(517)} = -0,387, p < 0,001$], com o sofrimento psicológico [$r_{(517)} = -0,419, p < 0,001$], com o sofrimento existencial [$r_{(517)} = -0,365, p < 0,001$], com o sofrimento por incapacidade [$r_{(517)} = -0,185, p < 0,001$], com o sofrimento socio-relacional [$r_{(517)} = -0,273, p < 0,001$] e com o sofrimento físico, [$r_{(517)} = -0,236, p < 0,001$]. Apresenta no entanto, correlações positivas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas de sofrimento [$r_{(517)} = 0,236, p < 0,001$].

Tabela 102 - Correlação entre sofrimento e bem-estar espiritual.

	Sofrimento global		F1		F2		F3		F4		F5		F6	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Bem-estar espiritual	-0,100	0,023	-0,116	0,009	-0,094	0,033	-0,058	0,189	-0,040	0,370	0,018	0,686	0,151	0,001
Fé pessoal	-0,012	0,778	-0,10	0,816	-0,013	0,762	-0,036	0,414	0,027	0,547	0,081	0,064	0,107	0,015
Práticas religiosas	0,083	0,058	0,065	0,140	0,084	0,056	0,063	0,150	0,087	0,048	0,123	0,005	0,033	0,450
Paz espiritual	-0,387	0,000	-0,419	0,000	-0,365	0,000	-0,185	0,000	-0,273	0,000	-0,236	0,000	0,236	0,000

F1 - Sofrimento psicológico;

F2 - Sofrimento existencial;

F3 - Sofrimento por incapacidade;

F4 - Sofrimento socio-relacional;

F5 - Sofrimento físico;

F6 - Experiências positivas do sofrimento

Síntese dos resultados significativos:

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de experiências positivas de sofrimento por *estado civil*. As diferenças são entre o grupo dos participantes solteiros em comparação com o grupo dos casados e dos participantes viúvos/divorciados. Os solteiros apresentam experiências positivas de sofrimento significativamente mais elevados do que o grupo dos participantes casados e o grupo dos participantes viúvos/divorciados.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global, sofrimento psicológico, sofrimento existencial, sofrimento por incapacidade, sofrimento físico e de experiências positivas de sofrimento, *por habilitações literárias*. As diferenças são entre o grupo dos participantes com formação superior em comparação com os outros grupos de habilitações literárias (1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, ensino secundário). O grupo dos participantes com formação superior apresentam níveis de sofrimento global, sofrimento psicológico, sofrimento existencial, sofrimento por incapacidade, sofrimento socio-relacional e sofrimento físico significativamente mais baixos do que os restantes grupos de habilitações literárias. Os participantes com formação superior apresentam experiências positivas de sofrimento significativamente mais elevados do que os restantes grupos.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global, sofrimento existencial, sofrimento por incapacidade e sofrimento socio-relacional por *tipo de esclerose múltipla*. As diferenças relativas ao sofrimento global, são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os que tem esclerose do tipo primária progressiva e os que referem que não sabem. Os que referem ter esclerose do tipo primária progressiva e os que não sabem o tipo de esclerose que sofrem apresentam níveis de sofrimento global significativamente mais elevados do que os que apresentam esclerose múltipla benigna. Relativamente ao sofrimento existencial os resultados são idênticos ao sofrimento global. Os que apresentam esclerose benigna experimentam níveis de sofrimento existencial significativamente mais baixos dos que sofrem de esclerose primária progressiva e dos que não sabem o tipo de esclerose. Relativamente ao sofrimento por incapacidade podemos constatar que as diferenças são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os dos outros grupos. Os que referem ter esclerose benigna apresentam níveis de sofrimento por incapacidade mais baixos do que os outros grupos. Os grupos que apresentam maiores níveis de sofrimento por incapacidade são os que referem possuir esclerose do tipo primária progressiva e secundária progressiva. O grupo que apresenta níveis mais baixos de sofrimento por incapacidade é o que refere possuir esclerose benigna. Relativamente ao sofrimento socio-

relacional, as diferenças são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os sofrem de esclerose primária progressiva e os que não sabem o tipo de esclerose. Os que referem ter esclerose benigna apresentam níveis de sofrimento socio-relacional mais baixos do que os sofrem de esclerose primária progressiva e os que não sabem o tipo de esclerose. Existem diferenças estatisticamente significativas de experiências positivas de sofrimento, por tipo de esclerose múltipla. As diferenças são entre o grupo que refere ter esclerose do tipo benigna e os que referem ter do tipo primária progressiva. Os que referem ter esclerose benigna apresentam níveis de experiências positivas mais elevados dos que os que referem ter esclerose do tipo primária progressiva. Constatamos também que existem diferenças significativas entre os que referem ter esclerose por surtos e os que referem ter esclerose primária progressiva. Os que referem ter esclerose por surtos apresentam níveis de experiências positivas mais elevadas dos que os que referem ter esclerose do tipo primária progressiva.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global e de todas as suas dimensões entre o grupo de participantes que se *encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos*. Os participantes que não se encontram profissionalmente activos apresentam valores significativamente mais baixos de sofrimento global e respectivas dimensões do que o grupo dos participantes que se encontram profissionalmente activos. Exceptuam-se as experiências positivas de sofrimento, em que os profissionalmente activos apresentam um valor mais alto em relação aos que profissionalmente não se encontram activos.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global, sofrimento psicológico, sofrimento existencial e sofrimento físico entre os participantes que referem que tomam ansiolíticos e os que referem que não tomam ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que os que não tomam. Existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento por incapacidade entre os participantes que referem que tomam ansiolíticos e os que referem que não tomam ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que os que não tomam.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento em todas as dimensões entre os participantes que referem que *tomam antidepressivos e os que referem que não tomam*. Os participantes que tomam antidepressivos apresentam valores

significativamente mais altos de sofrimento do que o grupo dos participantes que não tomam antidepressivos.

Existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento global entre os participantes que referem *professar uma religião e os que se consideram agnósticos ou ateus*. Existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento psicológico e sofrimento socio-relacional entre os participantes que referem que professam uma religião e os que se consideram agnósticos ou ateus. Os participantes que manifestaram ser agnósticos ou ateus apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento psicológico e socio-relacional do que os que referiram professar uma religião.

A *idade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global, com o sofrimento existencial, com o sofrimento por incapacidade e com o sofrimento físico. Apresenta correlação negativa estatisticamente muito significativa com as experiências positivas do sofrimento.

O *grau de incapacidade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com: o sofrimento global, o sofrimento psicológico, o sofrimento existencial, o sofrimento por incapacidade, o sofrimento socio-relacional e o sofrimento físico. As experiências positivas do sofrimento apresentam correlações negativas estatisticamente muito significativas com o grau de incapacidade.

A *religiosidade* apresenta correlação *positiva* estatisticamente muito significativa com o sofrimento físico

A *ansiedade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global, o sofrimento psicológico, o sofrimento existencial, o sofrimento por incapacidade, o sofrimento socio-relacional e o sofrimento físico. Apresenta também correlações negativas estatisticamente significativas com as experiências positivas do sofrimento.

A *depressão* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global, o sofrimento psicológico, o sofrimento existencial, o sofrimento por incapacidade, o sofrimento socio-relacional e o sofrimento físico. A depressão apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com as experiências positivas do sofrimento.

O *tempo de esclerose múltipla* apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com o sofrimento existencial e correlações positivas estatisticamente muito

significativas com o sofrimento por incapacidade. Apresenta também correlações negativas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas do sofrimento.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de bem-estar espiritual e de fé pessoal *por sexo*, assim como diferenças estatisticamente significativas de práticas religiosas e de paz espiritual *por sexo*. As participantes do sexo feminino apresentam valores de bem-estar espiritual, fé pessoal, práticas religiosas e paz espiritual significativamente maiores que os elementos do sexo masculino

Existem diferenças estatisticamente muito significativas, na fé pessoal, práticas religiosas e paz espiritual *por habilitações literárias*. Os participantes com formação superior apresentam valores de fé pessoal e práticas religiosas significativamente menores do que os participantes com o 1º ciclo. No entanto, os participantes com formação de nível superior apresentam valores de paz espiritual significativamente maiores do que os participantes com o 1º ciclo.

Existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual e de fé pessoal entre os participantes que se *encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos*. Podemos também constatar que existem diferenças estatisticamente muito significativas de práticas religiosa entre os participantes que se encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos. Os participantes que não se encontram profissionalmente activos apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual, fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que se encontram profissionalmente activos.

Existem diferenças estatisticamente significativas de bem-estar espiritual e de práticas religiosas entre os participantes que referem tomar ansiolíticos e os que referem que não tomam *ansiolíticos*. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que não toma.

Existem diferenças estatisticamente muito significativas de bem-estar espiritual, de fé pessoal e de práticas religiosas entre os participantes que *referiram professar uma religião e os que se manifestaram agnósticos ou ateus*. Os participantes que manifestaram que professam uma religião apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar

espiritual, de fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que não professa qualquer religião.

A *idade* apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual e correlações *positivas* estatisticamente muito significativas com as práticas religiosas.

O *grau de incapacidade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o bem-estar espiritual.

A *religiosidade* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o bem-estar espiritual, com a fé pessoal, com as práticas religiosas e com a paz espiritual.

A *ansiedade* apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com as práticas religiosas e correlações negativas estatisticamente muito significativas com a paz espiritual.

A *depressão* apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual e correlações negativas estatisticamente muito significativas com a paz espiritual.

O *bem-estar espiritual* apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com: o sofrimento global, o sofrimento psicológico e o sofrimento existencial. Apresenta também correlações positivas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas de sofrimento.

A *fé pessoal* apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com as experiências positivas de sofrimento.

As *práticas religiosas* apresentam correlações positivas estatisticamente significativas com o sofrimento socio-relacional e correlações positivas muito significativas com o sofrimento físico.

A *paz espiritual* apresenta correlações negativas estatisticamente muito significativas com o sofrimento global e com o sofrimento psicológico, o sofrimento existencial, o sofrimento por incapacidade, o sofrimento socio-relacional e com o sofrimento físico. Apresenta no entanto, correlações positivas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas de sofrimento..

5- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo apresentamos a discussão dos resultados, articulando os resultados de natureza qualitativa com os resultados de natureza quantitativa

Relativamente aos participantes no nosso estudo, constatámos que relativamente à prevalência da esclerose múltipla é mais frequente nos participantes do sexo feminino, o que está de acordo com Hauser e Goodkin (1998) que referiram que existe uma maior probabilidade de incidência nas mulheres do que nos homens. Em relação ao tipo de esclerose, a moda é sofrer de esclerose por surtos de exacerbação-remissão, no entanto não queremos deixar de realçar a percentagem de pessoas (28,6%) que referiram desconhecer o tipo de esclerose múltipla que sofrem, o que nos leva a suspeitar que estas pessoas poderão não dispor dos recursos apropriados para lidarem com a doença.

Relativamente à questão de como é vivenciado o sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla, como podemos constatar ao longo da apresentação dos resultados, o sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla é uma realidade, vivida de forma individual, que resulta da experiência de um conjunto de sintomas e sentimentos que afectam a pessoa no seu todo, assumindo manifestações físicas, sentimentos socio-relacionais, psicológicos e espirituais.

Na sua expressão física o sofrimento é fundamentalmente vivido através de sintomas como o cansaço ou fadiga fácil, a dor, o desequilíbrio, as alterações da visão e da sensibilidade, alterações na capacidade de controlar a eliminação intestinal e vesical e, por limitações funcionais relacionadas com a falta de equilíbrio, cansaço e espasticidade. Estas manifestações afectam a capacidade das pessoas de serem auto-suficientes, sentindo-se condicionadas na percepção das coisas e do mundo assim como no acesso ao mundo que as rodeia e em que vivem.

A fadiga ou cansaço é um dos sintomas que afecta as pessoas com esclerose múltipla, provocando sofrimento na medida em que condicionam a realização de determinadas tarefas e a capacidade das pessoas para se relacionarem com os outros e terem uma participação social mais activa. Este cansaço assume maior intensidade nas estações do ano que apresentam

temperaturas mais extremas como o verão e inverno. As pessoas entrevistadas referiram que a fadiga afecta de tal modo o seu dia-a-dia que não conseguem fazer pequenas actividades como jogar à bola ou saltar à corda com os filhos ou mesmo andar sem efectuar pausas. O cansaço é um problema sério nas pessoas com esclerose múltipla reduzindo as actividades físicas, o nível de participação social, afectando o funcionamento diário, contribuindo assim para reduzir a qualidade de vida independentemente da severidade da doença.

Estes testemunhos estão de acordo com Meads et al (2009) que disseram que a fadiga é um sério problema de esclerose múltipla. Afirmaram que a fadiga tem um grande impacto em muitos aspectos de vida pessoal dos doentes, podendo reduzir as actividades físicas, o nível de participação social e afectar o funcionamento diário, contribuindo para reduzir a qualidade de vida independentemente da severidade da doença. Bakshi (2003) e Zifko (2004) referiram que a fadiga é um sintoma frequentemente relatado por pessoas com Esclerose Múltipla, caracterizando-se por um sentimento incontrolável de apatia, exaustão e falta de energia, sendo considerada uma das principais causas da incapacidade para o trabalho e isolamento social. É referida como mais exacerbada no verão, o que é confirmado pela literatura nomeadamente por Barbosa et al (1999) que escreveram que muitos doentes experimentam uma deterioração marcada da funcionalidade com o aumento da temperatura. No mesmo sentido Hauser e Douglas (2006) afirmaram que a fadiga pode ser exacerbada por temperaturas elevadas ou por dispêndio de esforços excepcionais.

Ao confrontarmos os testemunhos sobre o cansaço ou fadiga, com as respostas dos participantes aos quais foi aplicado o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença, constatámos que 84,0% dos participantes referiram que se sentem mais cansados desde que estão doentes. Não considerámos os 11,7% dos participantes que apesar de se sentirem mais cansados desde que estão doentes, referiram que correspondia pouco ao que se passava com eles assim como os 4,3 % dos participantes que responderam que não correspondia em nada ao que se passava com eles. De entre os que considerámos que se sentiam cansados, 18,8% responderam que correspondia bastante ao que se passava com eles, 21,1% responderam que correspondia muito ao que se passava com eles e 44,1% responderam que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Os resultados encontrados estão de acordo com Hauser e Douglas (2006) que afirmaram que a fadiga afecta 90% dos doentes, assim como com Meads et al (2009) que afirmaram que afecta 86% das pessoas com esclerose múltipla.

Ao longo das entrevistas, a dor física também foi referida pelos informantes, como um dos sintomas que provoca sofrimento, afectando principalmente a cabeça, a região cervical, a região dorso-lombar, os braços e as pernas.

Através do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença, constatámos que 23,8% dos participantes referiram que tinham "dores difíceis de suportar". De entre os participantes, 47,4%, referiram que não tinham dores 28,8% referiram que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Sobre a questão que os inquiria se as dores não os deixavam descansar, 22,4% dos participantes referiram que efectivamente as dores não os deixavam descansar. De salientar que 52,4% afirmaram que as dores não interferiam no descanso e 23,2% afirmaram que interferia pouco.

Os nossos resultados não são concordantes com os de Barbosa e outros (1999), que referiram que a dor pode ocorrer em até 65% dos doentes com esclerose múltipla, sendo que em cerca de 10% a dor é aguda, mas na maioria dos casos é crónica sendo comum a distesia das extremidades, a dor dorso-lombar crónica e os espasmos dolorosos das pernas. Mesmo que mais de metade dos participantes tenham referido que a dor não interfere na sua necessidade de descansar, constatámos que ela interfere com a necessidade de descanso em alguns doentes o que afecta directa ou indirectamente a pessoa no seu todo. A dor está sempre associada ao sofrimento, dado que provoca por vezes um mau estar tão intenso que as pessoas não conseguem adoptar posições confortáveis, nem prestar atenção aos seus familiares, amigos ou ter actividades que lhes promovem momentos de distração (leituras, ver programas televisivos, ouvir música, ou outros). Renauld (1995:22) afirmou que "a dor física nunca é somente física; ela atinge o psíquico através do físico". Actualmente a comunidade científica distingue dor de sofrimento. A dor está geralmente associada à dimensão física, orgânica e corporal, e o sofrimento à pessoa por inteiro (Pimenta e Mota, 2006)

O conseguir adoptar uma posição confortável é fundamental para o bem-estar pessoal, o que nem sempre é conseguido, não só pelo desconforto da fadiga mas também pela presença de dor, parestesias e/ou espasticidade. Constatámos que 27,7% dos participantes referiram que não conseguiam encontrar posição para estar confortáveis e 31,5%, afirmaram que o não encontrarem posições para estar confortável correspondia pouco ao que se passava com eles. De referir que 40,8%, responderam que conseguiam encontrar sempre uma posição confortável para descansar. Rawlinson (1986) escreveu que a dor é factor de sofrimento no

sentido em que pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais podendo deste modo, limitar a capacidade de relação com o mundo.

O distúrbio da marcha relacionado com o desequilíbrio é outra das manifestações da doença que provoca sofrimento; não só pelas alterações das actividades de vida decorrentes da falta de equilíbrio mas também pelo sentimento de insegurança e o risco de acidentes que podem afectar a integridade física. Como podemos constatar por um dos testemunhos, por vezes basta o vento estar mais forte para agravar a dificuldade em manter o equilíbrio e possibilitar a deambulação em segurança. Hauser e Douglas (2006) referiram que a fraqueza dos membros pode manifestar-se como perda da força ou destreza, fadiga ou distúrbio da marcha e fraqueza induzida por exercício os quais são sintomas típicos de esclerose múltipla.

A alteração da acuidade visual, manifestada por dificuldade de visão, foi-nos referida como um aspecto que provoca sofrimento pelas limitações que provoca, nomeadamente na possibilidade de efectuar leitura, que é uma das formas de lidar com a doença. Hauser e Douglas (2006) afirmaram que a diminuição da acuidade visual nas pessoas com esclerose múltipla, geralmente é provocada pela neurite óptica e é caracterizada por falta de nitidez, ou redução da percepção das cores no campo central de visão. Tais sintomas podem ser leves ou evoluir para perda visual grave. Tais sintomas podem ser leves ou evoluir para perda visual grave. Raramente há perda total da percepção da luz. Os sintomas oculares costumam ser monoculares, mas podem ocorrer bilateralmente. Os mesmos autores referem que a perda parcial ou total da visão condiciona o contacto com o mundo e com as coisas, impedindo as pessoas de realizarem determinadas tarefas diárias, criando por vezes sentimentos de inutilidade e falta de satisfação.

As alterações da sensibilidade sentidas pelos inquiridos foram referidas como causadoras de sofrimento, nomeadamente as dormências e a sensação permanente das extremidades frias o que está de acordo com Hauser e Douglas (2006) que afirmaram que os sintomas de esclerose múltipla são variáveis e incluem parestesias (exemplo: formigueiros) e hipostesias (sensibilidade reduzida, dormência).

A falta de controlo de esfíncteres com a conseqüente falta de controlo da eliminação intestinal e vesical condiciona muito as relações sociais, dada a imprevisibilidade da necessidade de satisfazer esta necessidade humana básica ou pelo receio de libertação de odores em determinados contextos sociais que poderão ser constrangedores para quem os exala como para as pessoas que poderão ser menos sensíveis à situação.

Barbosa et al (1999) referiram que na pessoa com EM, a disfunção vesical, intestinal e sexual são sintomas muito frequentes e têm um profundo impacto na qualidade de vida. Os sintomas vesicais incluem urgência urinária, alterações da frequência de micção e incontinência, podendo também provocar retenção urinária, grandes volumes residuais após a micção, incontinência e infecção recorrente.

Constatámos ao longo das entrevistas que as pessoas que apresentam maiores limitações físicas e dificuldades em deambular e manter a sua autonomia foram as que manifestaram com maior frequência aspectos relacionados com o sofrimento físico. Neste sentido também apontam os resultados encontrados quando verificámos que existia relação entre sofrimento e o grau de incapacidade. O grau de incapacidade apresentou correlações positivas muito significativas com o sofrimento global e os seus diversos domínios como: o sofrimento psicológico, existencial, socio-relacional, físico e sofrimento por incapacidade.

A incapacidade física, quer devido a fadiga ou desequilíbrio como referido pelos testemunhos ou decorrente da falta de força e dos distúrbios da marcha, provocam nas pessoas com esclerose múltipla, perda de autonomia e incapacidade de realizar as suas actividades de vida diárias. No nosso estudo constatámos que a maioria dos participantes (53,6%), referiram não estarem activos profissionalmente, o que parece estar relacionado com o facto, da doença ser bastante incapacitante e as pessoas não conseguirem realizar a sua actividade profissional. Através da análise dos dados constatámos que 46,1% dos participantes apresentam um grau de incapacidade em relação à locomoção igual ou superior a 4, sendo que considerámos neste grau as pessoas que conseguem caminhar sem auxílio durante um mínimo de 500 metros, mas apresentam incapacidade acentuada. Na afirmação em que era solicitado o seu grau de concordância ou discordância em relação à afirmação: “ Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer”, 74,1% afirmaram de forma explícita que sentiam que já não eram capazes de fazer as mesmas coisas que conseguiam fazer antes de adoecer. Destes, 17,0 % referiram que correspondia bastante ao que se passava com eles, 16,7% que correspondia muito ao que se passava com eles e 40,4% referiram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Considerámos como pessoas que ainda são capazes de fazer as coisas como antes de adoecer, as que responderam, que correspondia pouco ao que se passava com elas (15,3%), assim como as que referiram que não correspondia nada ao que se passava com elas (10,6%), Outra das expressões do sofrimento como podemos constatar pelos relatos, consiste no facto de as pessoas estarem dependentes dos outros para satisfazer algumas actividades de vida, dada a incapacidade que apresentam.

A este propósito, Hauser e Douglas (2006) escreveram que mais de 30% dos doentes com esclerose múltipla têm espasticidade moderada a grave, especialmente nas pernas e que em muitos casos ocorrem paralelamente espasmos dolorosos que podem interferir na capacidade de deambular, trabalhar ou cuidar de si mesmo. A propósito, Rawlinson (1986) referiu que o corpo é vital para a definição e sentido de unidade do eu e é através dele que se marcam os horizontes espaciais e temporais da existência. A doença, a privação sensorial, a dor, a fraqueza ou a incapacidade podem impedir a pessoa de aceder ao mundo ou diminuir os seus horizontes e, nesse sentido provocar sofrimento.

Stenager e Jensen (1994) afirmaram que a maioria dos pacientes portadores de Esclerose Múltipla é dependente de ajuda de familiares, nomeadamente do cônjuge, à medida que aumenta a sua incapacidade física, o que vai conseqüentemente exercer uma pressão social sobre o doente e respectivo familiar. No nosso estudo, constatámos que o sofrimento por incapacidade apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o tempo de esclerose múltipla o que nos sugere que o sofrimento por incapacidade vai aumentado com o decorrer do tempo de doença.

Ao analisarmos as respostas dos participantes aos quais foi aplicado o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença, constatámos que 46,0% dos participantes referiram que o ver-se dependente dos outros tem sido difícil de suportar. Não considerámos os 33,8 % que afirmaram que não correspondia nada e os 20,2%, que referiram que correspondia pouco ao que se passava com eles.

São concordantes com estes resultados, o facto de que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global e de todas as suas dimensões entre o grupo de participantes que se encontram profissionalmente activos e os que não se encontram profissionalmente activos. Os participantes que não se encontram profissionalmente activos apresentam valores significativamente mais baixos de sofrimento global e respectivas dimensões do que o grupo dos participantes que se encontram profissionalmente activos. Exceptuam-se as experiências positivas de sofrimento, em que os profissionalmente activos apresentam um valor mais alto em relação aos que profissionalmente não se encontram activos. Constatámos que os participantes que se encontram profissionalmente activos, apresentam uma média de grau de incapacidade significativamente inferior aos que não se encontram profissionalmente activos, o que poderá estar relacionado com o facto de estes apresentarem experiências positivas de sofrimento mais elevadas. As pessoas que se encontram activas profissionalmente e que se apresentam com

grau de incapacidade inferior terão uma perspectiva mais positiva da vida, apresentando maior optimismo e esperança.

O sofrimento pela perda de autonomia não é só vivenciado por quem já possui limitações físicas ou incapacidades, mas também por aqueles que têm medo de no futuro perder a sua autonomia.

O sofrimento devido ao medo de poder vir a ser dependente dos cuidados de outros e poder vir a ser uma sobrecarga para a família também nos foi relatado por uma entrevistada e o nosso estudo revelou ser uma preocupação generalizada a considerar, porque 64% dos participantes referiram que “têm receio de que, com a doença, se tornem uma sobrecarga para a família”. De referir que 16,4% responderam que não correspondia em nada ao que se passava com eles e 18,8% responderam que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Estes resultados estão de acordo com Bolander (1998) que referiu que há diversos tipos de medos que podem acompanhar a doença, como medo da dor, de perder capacidades, do desconhecido, de ficar sozinho ou isolado e de ser um peso para os outros.

Como podemos constatar pelos testemunhos, as alterações físicas e da auto-imagem, não só pela incapacidade física e da mobilidade como das alterações morfológica do corpo resultantes da doença e dos efeitos secundários de alguns medicamentos, nomeadamente dos corticósteroides, provocam sofrimento psicológico. A este propósito, Bolander (1998) disse que a imagem pode ser radicalmente modificada pela doença e que a auto-imagem é um quadro dinâmico e pessoal que cada um faz do seu corpo ou ser físico. Este quadro não é só resultado da imagem mental que cada um constrói ou que vemos ao espelho, mas também dos nossos sentimentos e atitudes face ao corpo. Estes sentimentos e atitudes são também influenciados pelas experiências sociais acumuladas e pelas interações com os outros. A imagem do corpo é um aspecto importante do auto-conceito, pois os juízos que fazemos do nosso corpo influenciam a nossa auto-estima.

O isolamento social foi um aspecto referido e que é relacionado com a vivência de sofrimento socio-relacional, sendo mais evidenciado nas situações de incapacidade e perda de autonomia. Este isolamento ou restrição de contactos, também acontece em situações onde as limitações físicas não são tão evidentes, mas que as pessoas apresentam algumas alterações morfológicas decorrentes da própria situação clínica ou algum efeito secundário da medicação. Estas alterações fazem com que as outras pessoas olhem, façam observações desadequadas ou manifestem pena, situações estas que lhes provoca sofrimento.

O sofrimento por isolamento também pode advir da necessidade das pessoas tenderem a evitar situações de incompreensão pelos outros, porque os sinais e sintomas da doença que provocam incapacidade física e ou emocional, são por vezes pouco evidentes, o que leva a manifestações de incompreensão e até mesmo de crítica, em alguns contextos socioprofissionais ou mesmo familiares. Este sentimento de incompreensão que os doentes sentem, leva-os por vezes a evitarem frequentar ou abandonar precocemente reuniões familiares, lugares públicos como cafés, festas, ou locais religiosos da comunidade onde estão inseridos. Estes comportamentos são geralmente justificados pelos doentes como falta de conhecimentos que as pessoas têm sobre a doença e pelo facto de as pessoas de um modo geral só valorizarem limitações físicas muito evidentes. Este sentimento de incompreensão e o isolamento foi manifestado como provocando grande sofrimento, dada a necessidade de relação ser importante para o bem-estar pessoal. Fitch (2006) defendeu que ter alguém em quem confiar e conversar sobre o que está a acontecer é importante para todos. No entanto, constatámos que por vezes existe a dificuldade em manter fluidez de discurso favorecendo isolamento através de algum retraimento na participação social. Esta redução da participação social limita a possibilidade da pessoa com esclerose múltipla se relacionar com o mundo, tendo Teixeira (1993) dito que o ser-com-outros é uma característica fundamental na vida humana, a partir da qual o sujeito constrói uma trama de relações interpessoais, assumindo papéis sociais diversos e definindo a sua posição social. É em larga medida, de acordo com esses papéis que a pessoa se identifica e se diferencia. Essas relações e esses papéis são constituintes da identidade pessoal e são mantidos pelas possibilidades humanas de reconhecimento, afirmação, complementaridade, confiança, amizade e amor, mas sempre sob a ameaça de rejeição, da rivalidade, da traição e do afastamento.

As manifestações físicas da doença, assim como a vivência do sofrimento nos domínios físico, psicológico e espiritual interferem com a dimensão social, afectando a pessoa no seu todo, atingindo expressões de sofrimento socio-relacional através de alterações das relações sociais com o conseqüente sentimento de isolamento, exclusão social e por vezes de incompreensão pelos outros quando as limitações não são tão evidentes.

Relacionado com este aspecto, Serra (2005) disse que a doença além do contexto individual em que é sentida, por cada indivíduo, existe também enquanto realidade socialmente construída, assumindo-se o doente como actor com papéis e identidades próprias, que informalmente advém do estatuto que lhe é conferido na sociedade. Refere que as

representações sociais da doença levam muitas vezes a que o doente ganhe uma nova identidade, podendo gerar situações de exclusão.

A curiosidade manifestada pelas pessoas sobre a doença e sobre as manifestações da mesma, assim como a expressão de sentimentos de pena ou significados negativos sobre a doença tendo por base algumas crenças, cria situações de angústia e sofrimento.

Já Canhão e Santos (1994) referiram que a doença não se confina ao facto de estar doente, mas também às reacções do indivíduo doente, da família e da sua rede social e talvez por vezes, até da comunidade. Referiram que em caso de doença crónica, esta pode desencadear um grande número de mudanças a nível físico (funcionamento corporal e aparência física); psicológico (reacções emocionais relacionadas com a eventual percepção de um futuro incerto) e social (alterações na relação com familiares e amigos ou mudança de papéis sociais), implicando uma alteração permanente no modo de vida dos indivíduos. Neto (2006) escreveu que as alterações nas relações interpessoais, o abandono e a perda de papéis sociais e estatuto são outras fontes de sofrimento para os doentes. Segundo Collière (1999), os doentes perdem tudo aquilo em que se baseia habitualmente a sua identidade. Todos os seus estatutos sociais, conferidos pelo estado civil, profissão, pela sua pertença a diferentes grupos, para assumir a identidade da doença que invade todo o seu campo espacial, temporal e relacional.

Ao longo deste processo de vivencia da doença e da sua evolução, surgem rupturas sociais e familiares, ocorrendo por vezes divórcios. Situações estas que por vezes agravam a situação de doença e sofrimento vivenciada no seio familiar. Segundo Marques et al (1991), as reacções das pessoas que lidam com as pessoas doentes são determinadas por dois factores: a) pelos seus sentimentos sobre o doente e a doença; b) as suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente. Enquanto os sentimentos são predominantemente negativos, acreditam que devem comportar-se de forma positiva e optimista. Desta ambivalência, surgem comportamentos que são involuntariamente prejudiciais para o doente, nomeadamente o evitamento físico, a resistência à comunicação aberta e, comportamentos discrepantes. O doente interpreta o *feedback* social negativo como rejeição pessoal e passa a utilizar um *coping* deficiente, seja através do exagero das suas dificuldades ou pelo contrário procurando escamotear os seus medos. Gera-se um ciclo vicioso que compromete a adopção de estratégias correctas de adaptação do doente e da família.

Constatámos que dos nove entrevistados, cinco eram divorciados, dois solteiros e dois casados. Todos os divorciados consumaram a separação após o aparecimento da doença e após apresentarem alguma incapacidade física, o que nos sugere que a E.M. favorece rupturas familiares. Constatámos que 10,8% dos participantes que responderam ao inquérito nacional eram divorciados e que a média de idades e do grau de incapacidade era superior ao dos outros grupos. Constatámos porém que 93,8% dos inquiridos vivem acompanhados por familiares ou outras pessoas. Ao analisarmos o estado civil dos que referiram viver sozinhos, 50% dos participantes são divorciados, 46,9% eram solteiros e um (3,1%) referiu ser viúvo. Ribeiro (1994) referiu que a família parece constituir uma fonte importante de suporte social no tratamento e na reabilitação da pessoa portadora de uma doença crónica. O suporte social constitui, pois uma dimensão importante nos processos de saúde e doença, agindo quer como factor protector de saúde, quer como promotor de bem-estar pessoal.

A incontidência de fezes foi-nos manifestada como outra fonte de sofrimento, com repercussões a nível socio-relacional, não só pela incapacidade de controlar a eliminação, como pelos odores que exala, provocando desconforto no próprio como em quem o rodeia. Este aspecto provoca situações de evitamento ou de recusa em sair de casa ou conviver com outras pessoas, dada a incapacidade de controlar a eliminação intestinal, e na imprevisibilidade do momento que poderá ocorrer a vontade de evacuar; que pode acontecer em qualquer momento, nomeadamente quando se encontra com amigos em espaços públicos como o café ou outros espaços de convívio social. De modo semelhante é vivenciado o sofrimento devido às alterações de controle de eliminação vesical dado que o uso de fralda, provoca algum desconforto e alteração da autoimagem, embora o uso da mesma seja disfarçado no inverno pelo uso de roupas mais largas. No verão o sentimento de desconforto é maior porque se torna quente, sendo também referido que é mais difícil de disfarçar o seu uso, dada a necessidade de usar roupas mais adequadas à estação do ano. Embora não referido explicitamente, constatámos que o uso de fraldas absorvíveis em determinadas situações de carência económica não é frequente dado o elevado custo para o rendimento familiar disponível, o que pode contribuir para que esta fonte de sofrimento em alguns casos possa ser mais evidente. Também sobressai das entrevistas que as infecções urinárias recorrentes pelo uso de algália permanente, devido a retenção urinária é uma das situações que provoca sofrimento, no entanto, o uso de algália em si não foi referido como fonte de sofrimento ou que possa levar a evitar situações de convívio social, no entanto, Barbosa et al (1999) afirmaram que a disfunção vesical, intestinal e sexual são sintomas muito frequentes na E.M.

e têm um profundo impacto na qualidade de vida. Os sintomas vesicais incluem urgência urinária, alterações da frequência de micção e incontinência, podendo também provocar retenção urinária, grandes volumes residuais após a micção, incontinência e infecção recorrente.

O sofrimento socio-relacional não é só vivenciado devido a problemas físicos mas também por situações de um sentimento de incompreensão pelos outros. O sentimento de não ser compreendidos e por vezes de algum juízo negativo através de comentários ou juízos constrangedores relativamente á situação de doença pela aparente boa forma física provoca nas pessoas com a doença situações de grande sofrimento. Este sofrimento é por vezes desencadeado ou agravado pelas pessoas com E.M. que apresentam alguma dificuldade em comunicar com os outros, ou de manter um discurso fluente, dado poder afectar estruturas neurológicas fundamentais na elaboração do raciocínio e do discurso.

A falta de informação sobre a doença, a falta de apoio e o sentimento de incerteza da evolução da doença e das suas repercussões no dia-a-dia e na vida das pessoas são aspectos que o nosso estudo demonstra como causadores de sofrimento.

Bolander (1998) referiu que a incerteza é um factor importante em qualquer doente. É definido como a incapacidade em determinar o significado dos eventos relacionados com a doença. Assume as seguintes formas: a ambiguidade relativamente ao estado de doença; complexidade do tratamento e do sistema de cuidados; falta de informação acerca do diagnóstico e gravidade da doença e imprevisibilidade do curso da doença e seu prognóstico.

As pessoas com E.M manifestaram sentimentos de falta de apoio dos profissionais, nomeadamente no que se refere a esclarecimentos/ informação sobre a doença, sua evolução, assim como medidas a tomar no sentido de ultrapassar ou minimiza as dificuldades sentidas no dia-a-dia. A imprevisibilidade da evolução da doença, a incerteza vivida, aspectos estes, associados ao sentimento de falta de apoio dos profissionais potenciam o sofrimento vivido. O sentimento de falta de apoio é um sentimento generalizado, não só pela pouca disponibilidade dos profissionais como também pelo sentimento de falta de conhecimentos sobre a doença em alguns profissionais, nomeadamente médicos de família e enfermeiros que não estão ligados à neurologia, o que lhe provoca algum sofrimento.

A falta de apoio é referida como mais sentida pelos inquiridos na fase inicial de diagnóstico da doença, numa fase de maior vulnerabilidade devido a desconhecimento da doença e ao próprio impacto da notícia da doença. Os informantes relataram que na fase de

diagnóstico recente, sentem-se perdidos, sem qualquer apoio e cheios de dúvidas, sentindo também falta de apoio dos profissionais, o que lhes provoca períodos de angústia e incerteza. Esta angústia e incerteza vivenciada, potencializada pela imprevisibilidade da evolução da doença, provoca muito sofrimento às pessoas com esclerose múltipla.

Paul e Constança (2001) afirmam que na relação que o doente estabelece com o médico ou com os outros profissionais de saúde, estão em jogo universos de significados diferentes quanto às representações da patologia. Para o indivíduo, a doença traduz-se em queixas ou num problema vivido a partir do interior de seu corpo, para os técnicos é, antes de mais, um problema médico passível de ser classificado com um diagnóstico.

O sentimento de incerteza sobre o futuro, por vezes potenciado pela incapacidade física, associado ao sentimento de falta de apoio, contribui para que a pessoa não encontrem sentido na sua existência apresentando o designado sofrimento existencial ou espiritual. Segundo Gameiro (1999) a dimensão do sofrimento existencial, espiritual ou da vontade está associado com o poder da pessoa dar ou não sentido à sua vida, construir a unidade da sua história, criar e governar os seus empreendimentos, assim como de se orientar por regras morais.

Os relatos dos inquiridos demonstram que as pessoas com esclerose múltipla passam por vários momentos de sofrimento existencial e espiritual, principalmente na fase inicial da doença em que não encontram sentido para a mesma. Este período que é variável de pessoa para pessoa, com avanços e recuos, leva as pessoas com E.M. a procurarem/encontrarem sentido da doença e do sofrimento, permitindo-lhes lidar/suportar/ aliviar os momentos de angústia com que se vão deparando. Quando as pessoas ficam doentes geralmente procuram as razões e o significado da doença. Umam aceitam o facto de não haver respostas, outras acreditam que a doença é consequência do destino, da vontade divina ou consequência de estilos de vida não saudáveis, hereditariedade ou negligência face à saúde.

A falta de esperança manifestada pela falta de vontade de investir no futuro é uma das características do sofrimento existencial e que foi manifestado pelos nossos informantes, por expressões como “acabou-se tudo” ou “não vale a pena”.

O abandono de alguns projectos de vida devido às incapacidades sentidas, as alterações do agregado familiar com quebra de relações conjugais onde o divórcio por vezes surge; ou as alterações de projectos pessoais como a decisão de não ter filhos criam situações de sofrimento existencial. A decisão de não ter filhos provoca grande sofrimento; mas esta

decisão, embora causadora de grande sofrimento, foi justificada pela informante, pelo sentimento de incerteza de evolução da situação quando ao futuro, nomeadamente a incerteza de possuir as capacidades físicas e emocionais para desempenhar o papel maternal como idealizado, além do receio de que a gestação poderá agravar a situação clínica ou favorecer aparecimento de surtos. Esta discrepância entre a situação vivida e a idealizada foi também referida como fonte de sofrimento existencial por Cherny et al (1994), que disseram que a discrepância entre a situação vivida e a idealizada ou a perda de sentido de futuro constituem a fonte de sentimentos, tais como: vergonha, remorso, culpa, desapontamento, infortúnio, desgraça, futilidade, falta de sentido e desesperança (correspondendo a perda de vontade de investir no futuro).

Neto (2006) por outro lado escreveu que os aspectos mais referenciados como principais fontes de sofrimento para os doentes são: a perda de autonomia e de dependência de terceiros; os sintomas mal controlados, as alterações da imagem corporal; a perda do sentido de vida; a perda da dignidade; a perda de papéis sociais e estatuto; a perda de regalias económicas; as alterações nas relações interpessoais; a modificação de expectativas e planos futuros e o abandono.

Serra (2005) referiu que a doença além do contexto individual em que é sentida, por cada indivíduo, ela existe também enquanto realidade socialmente construída, assumindo-se o doente com actor com papéis e identidades próprias, que informalmente advém do estatuto que lhe é conferido na sociedade.

Os participantes no estudo quando interpelados a afirmarem o seu grau de concordância com a afirmação referente ao IESSD; “ A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente”, 61,3 % referiram de forma explícita que sim. Destes, 18,2% afirmaram que correspondia bastante ao que se passava com eles, 16,6% referiram que correspondia muito ao que se passava com eles e 26,5% correspondia totalmente ao que se passava com eles. Entre os participantes, 16,1%, afirmaram que não correspondia nada ao que passava com eles e 22,6% disseram que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Analisando os resultados do estudo em que se analisaram as relações entre o sofrimento e algumas variáveis sócio demográficas e clínicas, constatámos que existem diferenças significativas de sofrimento por escolaridade e por tipo de esclerose múltipla. Porém, parece-nos que os resultados não se deverão ao facto das pessoas terem maior ou menor escolaridade, mas pelo facto de as que apresentam níveis de escolaridade mais baixa

apresentam idades mais baixas e menor grau de incapacidade. Esta conclusão é corroborada pela correlação positiva e estatisticamente muito significativa entre o sofrimento e o grau de incapacidade. Estes resultados são também corroborados pelas entrevistas que realizámos, através das quais constatámos que todas as pessoas entrevistadas manifestaram sofrimento, tendo também verificado que esta emoção, manifestada por vários tipos de sentimento e sintomas afecta as pessoas independentemente do seu nível de escolaridade. Das entrevistas realizadas ficámos com a percepção de que o grau de sofrimento estava relacionado com o grau de incapacidade (quanto maior o grau de incapacidade maior o sofrimento), com a qualidade de relações sociais e familiares assim como do sentido que as pessoas atribuíam à situação de doença e sofrimento. Segundo Marques et al (1991) parece haver uma correlação positiva entre a qualidade das relações dos doentes e a sua capacidade para lidar com a doença.

Relativamente à questão em que se pretendia estudar as formas ou meios que as pessoas com E.M utilizam para lidar com a doença e sofrimento, constatámos que nas pessoas com esclerose múltipla que estudámos, emergiram variadas formas que as pessoas utilizam para lidar com a situação de doença ou sofrimento.

Constatámos que as formas utilizados, são em função de várias circunstâncias, nomeadamente a fase da doença em que o doente se encontra, a fase de adaptação do doente à mesma, os sinais e sintomas que lhe provocam sofrimento, o estado emocional e as crenças ou valores espirituais que servem de referência ou de paradigma à sua vivência diária. A forma de lidar com a doença e o sofrimento é um processo pessoal em que as medidas tomadas são aquelas que as pessoas consideram que as ajudam a evitar, aliviar ou mesmo superar o sofrimento.

Marques (1991:35) escreveu que o modo como cada um reage face ao diagnóstico da doença, está relacionado com aspectos relacionados com a doença (tipo de esclerose, estadio, sintomas, tipo de tratamento, opções de reabilitação), com o indivíduo (idade, experiências e modos de reagir prévios, crenças e valores, nomeadamente religiosos) e ainda com o contexto sociocultural. Quando a pessoa é confrontada com a doença passa geralmente pela fase de negação, evoluindo para a fase de consciencialização da mesma em que tenta perceber o motivo /causa de aparecimento da mesma, passando por momentos de auto-culpabilização, ou de busca de uma causa. Quando não existe causa atribuída, questiona-se sobre o sentido da mesma. Este processo de incerteza, de falta de sentido, de “andarem perdidos “ como nos foi relatado, é vivido com angústia espiritual e psicológica. Neste período de angústia, por vezes buscam o isolamento, efectuando uma profunda reflexão pessoal sobre a vida e tentando

encontrar algum sentido sobre o que lhe está a acontecer. Embora o isolamento seja uma das formas de lidar com a doença e sofrimento ou mesmo de evitar situações de sofrimento, essa medida acaba por restringir o contacto social e as relações interpessoais, tornando-se favorável o aparecimento de sofrimento socio-relacional.

Os nossos informantes perante a situação de diagnóstico de doença ou num período inicial, passaram por uma fase de negação, em que não queriam ouvir falar sobre a mesma ou mesmo ignorando-a. Kubler Ross (2002:43) referiu que a negação inicial “era palpável tanto nos pacientes que recebiam directamente a notícia no começo das suas doenças, quanto naqueles que vinham a saber mais tarde por conta própria”. Afirmou que “a negação funciona como pára-choques depois das notícias inesperadas e chocantes deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais”; A negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial.

No mesmo sentido, Marques et al (1991) se referiram à negação, como a reacção inicial do indivíduo ao aperceber-se da sua doença., referindo que esta reacção é praticamente universal e necessária á vida. Também Bolander (1998) disse que o objectivo da recusa é muitas vezes manter uma protecção psíquica face à enorme ameaça que a doença representa. Este comportamento fornece ao utente uma importante autoprotecção e conforto pessoal, até mesmo se o resultado deste comportamento for a obstrução aos esforços dos prestadores de cuidados.

Constatámos também que o sentimento de revolta é comum entre as pessoa com esclerose múltipla principalmente na fase inicial do diagnóstico da doença. Marques et al (1991) referiram que, no momento do diagnóstico surgem reacções de cólera, revolta, recusa, sentimentos de injustiça. Kubler Ross (2002:55) escreveu que “quando não é possível manter o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja, e de ressentimento”.

Quando os participantes foram questionados sobre se sentiam revoltados perante a situação de doença, 40% referiram que sim. Destes, 17,4% referiram que correspondia bastante ao que se passava com eles, 9,5% correspondia muito ao que se passava com eles e 15,1% referiram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Dos que considerámos que não se sentiam revoltados com a situação de doença, 30,0% afirmaram que não correspondia nada ao que passava com eles e 26,0% afirmaram que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Marques (1991) afirmou que a fase de raiva ou cólera, surge quando o doente ultrapassa a fase de negação e começa a confrontar-se com as realidade da doença e das suas complicações, reage de forma típica com raiva “porquê eu?”, exprime a sua ira perante a má sorte, diante daqueles que não estão condenados e que escapam à doença. Este estado é geralmente difícil para os que o rodeiam, pois o doente tem tendência a deslocar e projectar a sua raiva contra o médico, que não diagnosticou a tempo a sua doença, os enfermeiros que não são suficientemente rápidos a responder aos seus pedidos e não se ocupam dele como deviam, contra Deus que lhe impõe a doença. Refere ainda que devido a esse comportamento, provocam muitas vezes a cólera dos outros, que começam a ter atitudes de evitamento, infelizmente para o doente, porque é, precisamente nesta fase, que ele faz frente às suas perdas, às suas limitações, à frustração. Refere ainda que a raiva deverá ser exteriorizada, ela é quase inevitável, para que o doente evolua para uma aceitação da sua situação, terá que se confrontar com a solidão, os seus conflitos, a sua culpabilidade e com a falta de sentido de vida.

Também constatámos que posteriormente, as questões colocadas pelas pessoas com EM, deixam ser colocadas no sentido negativo e como podemos constatar pelos relatos, começam a ser elaboradas de uma forma positiva em que as pessoas tentam perceber e integrar a doença e sofrimento dentro do quadro de valores e crenças que acreditam. Baseados nas suas crenças poderão perguntar: “Porque Deus me enviou esta doença?”, “Será que me destinou alguma missão?”; “ eu tenho que passar por isto para melhor perceber os outros”. Se a perspectiva dominante da pessoa for negativa, poderá atribuir a causa a comportamentos inadequados; se for um crente e tiver uma visão negativa de Deus ou da divindade poderá sentir que a doença é uma forma de castigo.

Fitch (2006) afirmou que as doenças que ameaçam a vida desafiam a espiritualidade das pessoas. Os diagnósticos das pessoas suscitam questões como: Porquê eu? Porquê agora? Porque desta maneira? Essas doenças ameaçam a esperança e motivam uma busca pelo significado ou sentido da situação. Aumentam o desejo de amar e pertencer; ameaçam crenças centrais sobre o mundo, como ele funciona e o seu lugar nele, estimulam que se olhe para a frente.

Nas pessoas entrevistadas, embora tenham referido que em alguns momentos iniciais tenham colocado a hipótese de a doença se dever a comportamentos não saudáveis ou castigo divino, posteriormente evoluíram para uma perspectiva de análise de sentido da mesma, tendo por base uma perspectiva positiva, tal como: “ Não será uma oportunidade para ser melhor?”;

“será que não fui escolhido para suportar a doença?”. Nesta busca de sentido encontramos relatos de informantes que afirmam que foram escolhidos por Deus para suportar a doença e que “Ele” os tinha escolhido por considerar que tinham os recursos adequados para a suportar.

Constatámos também que as pessoas com esclerose múltipla referiram testemunhos de aceitação da doença e do sofrimento, estando por vezes associado a processos de sublimação. A aceitação pode tanto ser manifestada pela consciencialização de que a doença e o sofrimento são uma realidade e é aceite, podendo ser de uma forma passiva e com resignação, como nos casos em que se diz “ Temos de sofrer porque Deus também sofreu por nós.” A aceitação da doença também pode ser sem resignação, isto partindo da consciencialização que ela existe mas que se tem de mobilizar uma série de medidas para a ultrapassar ou minimizar os seus efeitos. Geralmente a fase de aceitação é iniciada logo que a pessoa deixa de negar a doença e assume o papel de doente.

Ao concentrar energia e recursos para poder lidar com a doença e minimizar o sofrimento, as pessoas utilizam uma série de recursos para aumentar o seu conhecimento sobre a doença, possuir recursos cognitivos e instrumentais e diminuir a incerteza. A pesquisa bibliográfica sobre a doença, a consulta na Internet, o estar sempre atento a informações, a consulta de vários especialistas para cruzar informações e opiniões, omitindo muitas vezes os conhecimentos que já possuem, são formas que os nossos informantes utilizam ou utilizaram para obter informações sobre a doença e incerteza.

Bolander (1998) disse que a os indivíduos doentes podem procurar informação de forma obsessiva devido à suspeição, por ser uma forma de controlo intelectual, por necessitar de reduzir a incerteza, por um sentimento de protesto, ou por uma combinação de todos estes factores. Muitos indivíduos respondem à doença tentando aprender o mais possível sobre a mesma. O conhecimento dá-lhes uma sensação de poder para combater a fraqueza que frequentemente devido à séria redução da actividade física que a doença implica. Conhecer a doença e o seu tratamento permite igualmente ao doente participar mais conscientemente nas decisões relativas às alternativas de tratamento.

Kfir e Slevin (2002) referiram que a informação é um dos melhores meios de ajudar as pessoas a reagirem à sua nova situação e ao sentimento de descontrolo. Dias (1999) afirmou que a informação ambígua, ou com elevado grau de incerteza, parece ter consequências mais negativas que uma informação completa ou a ausência de informação”

Mishel na sua teoria de incerteza referiu que a incerteza é a incapacidade para determinar o sentido dos eventos relacionados com a doença que ocorrem quando quem toma decisões é incapaz de atribuir valor definitivo a objectos ou eventos e/ou é incapaz de prever resultados com precisão. Escreveu ainda que ao longo da trajectória de uma doença contínua, a imprevisibilidade no início, a durabilidade e a intensidade dos sintomas tem sido relacionada com incerteza observada e que os efeitos negativos da incerteza sobre resultados psicológicos são caracterizados diversamente como ansiedade, depressão, desespero e angústia psicológica. Afirmou no entanto, que quando a incerteza se prolonga ao longo do tempo em pessoas com estados de saúde crónicos, esta pode tornar-se parte da realidade do indivíduo. Assim, a incerteza é reapreciada como oportunidade e incita a formação de uma visão de vida nova e probabilística. Referiu que para adoptar esta visão de vida, o doente deve ser capaz de confiar nos recursos sociais e nos prestadores de cuidados de saúde e aceitaram, eles próprios, a ideia do pensamento probabilístico. Se a incerteza puder ser estruturada como uma parte normal da vida, pode tornar-se numa força positiva para múltiplas oportunidades em estados de humor positivos. (Tomey et al, 2004)

Ao reavaliar a vida e definição de novos objectivos de forma a ter uma perspectiva de vida mais positiva, as pessoas com esclerose múltipla referiram que o convívio com os amigos, outros doentes e familiares é outra forma de evitar o sofrimento e encontrar apoio para as suas dificuldades.

A frequência de grupos de apoio e a troca e partilha de informações e experiências entre os doentes são medidas que permitem na perspectiva dos doentes, reduzir a incerteza, a insegurança e a falta de apoio sentidos. O convívio com outros doentes, foi dos aspectos mais realçados, porque os entrevistados referiram que existe uma compreensão, empatia e de certo modo uma identificação com o outro que sofre da mesma doença que ele. Referiram que as conversas entre portadores de esclerose múltipla, permitem sentirem-se com à vontade suficiente para desabafar os problemas e sentem que os outros os entendem (exemplo: utilizamos a mesma linguagem). Estes convívios permitem troca de opiniões e de experiências positivas que são consideradas muito importantes, podendo ser organizados por grupos de auto--ajuda (exemplo: Gang da esclerose múltipla) ou pelas delegações distritais das associações de doentes com esclerose múltipla. Outro meio utilizado para apoio, troca de opiniões ou de meros contactos de amizade entre pessoas com esclerose múltipla e que é referenciado como muito importante para quem tem perda de autonomia física para a

deambulação é a Internet, dado que este recurso tecnológico, através de recursos de voz ou escrita permitem a realização de reuniões ou fóruns em tempo real.

Marques et al (1991) referiu que o suporte afectivo daqueles que o rodeiam, leva o doente a manter a sua auto-estima, a encapsular a doença, não deixando destruturar o seu Eu e a sua vida e a flexibilizar as suas estratégias de comportamento no lidar com a doença. Ribeiro (2000) diz que o apoio emocional pode substituir ou compensar a perda resultante da doença, predizendo assim um coping adaptativo.

Fitch (2006) afirmou que ter alguém em quem confiar e conversar sobre o que está a acontecer é importante para todos e que os doentes com maior risco de depressão são os pacientes com doença avançada, história de distúrbios psicológicos ou alcoolismo, elevada incapacidade física, dor não controlada, doenças paralelas que causam sintomas depressivos, certos medicamentos e falta de suporte social. Segundo Cobb (1976), o suporte social desempenha um papel protector na saúde, através da sua acção facilitadora no confronto e adaptação em situações de crise emocional e pode ser sentido em três vertentes: sentimento de ser amado; crença de que se é estimado, valorizado, e de que as pessoas se preocupam consigo; sentido de pertença a uma rede de relações. Fitch (2006) disse que o suporte social é o factor chave para que um indivíduo enfrente, com as suas habilidades, uma situação stressante. Definiu suporte social como a informação que recebe de que é amado, cuidado e parte de um sistema mútuo de obrigações. Geralmente o suporte social é concebido como tendo os seguintes atributos: instrumental (bens e serviços tangíveis), emocional (cuidado, empatia, amor e confiança), informativo (afirmação, endossamento). Um ou mais desses atributos podem estar em risco durante uma doença. O suporte social é proveniente das interacções como membros da família, amigos, colegas de trabalho e profissionais de saúde que transmitem informações, estima, cuidado e relacionamento confiável. Uma pessoa que tem maior suporte social está propensa a ter menos ansiedade e depressão e a ver a situação positivamente.

Os nossos testemunhos reforçam os resultados de Mishel e Braden que afirmam na sua teoria, que o apoio social tinha um impacto directo sobre a incerteza, reduzindo a complexidade observada e um impacto indirecto através do seu efeito sobre a previsibilidade do padrão de sintomas.

Estes autores referem que a incerteza é acentuada quando as interacções com prestadores de cuidados de saúde, nas quais os doentes e os membros da família receberam informações simplistas que não se coadunam com a sua experiência, ou perceberam que os

prestadores de cuidados não eram especializados ou suficientemente compreensivos para os ajudar a lidar com as complicações da doença. (Tomey et al, 2004)

Também nos foi relatado que também são usados meios de distração ou de desfocagem da atenção sobre a doença e sofrimento, através de realização de leituras diversas (livros, revistas, jornais), ouvir música que não seja nostálgica, ouvir programas de rádio e televisão, assim como sair de casa para passear a vários locais como o quintal da casa onde moram, ver o mar e a natureza, frequentar espaços públicos como centros comerciais. As leituras estão muitas vezes condicionadas pela diminuição da acuidade visual, assim como as pessoas com maior dependência física e perda de autonomia limitam-se a passear perto de casa, usando a cadeira de rodas ou alguns meios auxiliares de marcha.

A realização de planos a curto prazo e que não exijam grande esforço, e que sejam concretizáveis é outra das formas de evitar situações de frustração, e obter reforços positivos que promovem o optimismo e esperança. A valorização da melhoria dos sintomas da doença, das capacidades existentes ou das capacidades readquiridas ainda que sejam mínimas e a minimização das perdas ocorridas, são outras das formas de evitar o sofrimento, dar sentido positivo à vida e fomentar esperança e optimismo.

Os participantes do estudo foram questionados sobre se pensavam que iam melhorar, se tinham a esperança de ainda virem a realizar os seus sonhos, se achavam que iam recuperar as suas forças ou se achavam que apesar da doença não deixavam de fazer planos para o futuro.

Relativamente à questão se pensavam que iam melhorar, 58,6% dos participantes referiram que sim e 41,4% responderam que não. Dos que responderam que sim, 16,2 % afirmaram que correspondia bastante ao que se passava com eles, 13,8% correspondia muito ao que se passava com eles e 28,6% referiram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Dos que considerámos que não pensavam que iam melhorar, 20,5 % referiram que a doença não lhes causava angústia e 20,9% responderam que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Constatamos que as pessoas com EM apresentam esperança de que o dia de amanhã poderá ser melhor, pois vivem com a fé de que o futuro lhes proporcionará menos sofrimento.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2006:87) define a esperança como “um tipo de emoção com características específicas: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão das razões e

viver e de desejo de viver, paz interior, optimismo; associada ao traçar objectivos e mobilização de energia”.

Relativamente à questão em que lhes era questionado se tinham esperança de ainda vir realizar os seus sonhos, 66,1% dos participantes referiram que sim e 33,9% responderam que não. Dos que responderam que sim, 13,2 % referiu que correspondia bastante ao que se passava com eles, 20,7% que correspondia muito ao que se passava com eles e 22,4% afirmaram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Dos que considerámos que não tinham esperança de ainda vir realizar os seus sonhos, 13,7 % referiram que não tinham esperança de ainda vir realizar os seus sonhos e 20,7% responderam que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Relativamente à questão em que lhes era perguntado se achavam que iam recuperar as suas forças, 48,0% dos participantes referiram que sim e 52,0% responderam que não. Dos que considerámos que achavam que iam recuperar as suas forças, 18,4% referiram que correspondia bastante ao que se passava com eles, 13,0% correspondia muito ao que se passava com eles e 16,6% afirmaram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Dos que considerámos que não achavam que iam recuperar as suas forças, 23,6 % disseram que não achavam que iam recuperar as suas forças e 28,4% responderam que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Relativamente à questão em que lhe era perguntado “ Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro”, 69,4 % referiram que sim e 30,6% responderam que não. Dentro dos que considerámos que sim, 23,9 % disseram que correspondia bastante ao que se passava com eles, 15,1% correspondia muito ao que se passava com eles e 30,4% referiram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Dentro dos que considerámos que não 9,7% afirmaram que não correspondia nada ao que se passava com eles e 20,9% responderam que correspondia pouco ao que se passava com eles. Pelas respostas dadas às questões anteriores constatamos que os participantes na sua maioria (66,1%), ainda mantinham a esperança de vir a realizar os seus sonhos, 69,4% não tinham deixado de fazer planos para o futuro, no entanto, só 48,0 % tinha a esperança de recuperar as suas forças.

Constatamos que as experiências positivas de sofrimento, apresentam uma correlação negativa muito significativa com o grau de incapacidade, o que também constatámos através das entrevistas, porque as pessoas entrevistadas com maior dependência física e com limitações de deambulação não expressaram experiências positivas resultantes da esclerose múltipla, nomeadamente relativamente ao futuro, como a esperança de que a situação clínica

iria melhorar ou que não evoluiria desfavoravelmente. Os projectos de vida a longo ou a médio são alterados para planos a curto prazo, centrando-se por vezes numa vivência diária (viver o dia-a-dia) sem grandes projectos de futuro.

Twycross (2001), relativamente à estratégia de lidar com a incerteza disse a mais utilizada consiste em viver um dia de cada vez; referindo que algumas pessoas conseguem fazê-lo com êxito durante alguns meses, mas este comportamento pode conduzir ao desperdício de tempo e oportunidades, dado que o paciente não estabelece metas a médio prazo. Referiu ainda, que no caso das pessoas às quais restam apenas algumas semanas de vida esta estratégia mostra-se geralmente útil, no entanto, no caso de pacientes menos gravemente doentes, se devem sugerir uma a duas semanas de cada vez.

Nas pessoas com esclerose múltipla, consideramos que o horizonte temporal ainda poderá aumentar para meses ou anos em função dos objectivos traçados, do grau de incapacidade e do estado emocional em que a pessoa se encontra.

A adesão ao regime terapêutico prescrito é também um dos meios para aliviar o sofrimento tendo emergido das entrevistas que alguns medicamentos, nomeadamente os antidepressivos são os que mais contribuem para aliviar o sofrimento psicológico e emocional. No nosso estudo constatámos que 17,8% dos participantes referiram que tomavam ansiolíticos, e 82,2% disseram que não. Relativamente aos antidepressivos, 64,4% referiram que não tomavam estes medicamentos e 35,6% afirmaram que sim. Constatámos também que o número de participantes que tomam antidepressivos é significativamente maior nas participantes do sexo feminino. Porém, constatámos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento global, sofrimento psicológico, sofrimento existencial e sofrimento físico entre os participantes que referem que tomam ansiolíticos e os que referem que não tomam ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que os que não tomam. Existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento por incapacidade entre os participantes que referem que tomam ansiolíticos e os que referem que não tomam ansiolíticos. Os participantes que tomam ansiolíticos apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que os que não tomam.

Também verificámos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de sofrimento e de todas as suas dimensões entre os participantes que referem que tomam antidepressivos e os que referem que não tomam. Os participantes que tomam antidepressivos

apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento do que o grupo dos participantes que não tomam antidepressivos.

Embora não fosse objecto do nosso estudo, optámos também por analisar a dimensão destas perturbações emocionais dadas as relações que apresentaram com o sofrimento e por serem consideradas efeitos negativos da incerteza do ponto de vista psicológico. Constatámos que relativamente à ansiedade, 46,8% dos participantes apresentam níveis de ansiedade considerados normais. 22,0 % apresentam níveis de ansiedade média, 20,9% níveis de ansiedade moderada e 10,3 % níveis de ansiedade severa. Relativamente à prevalência da depressão, constatamos que 60,3% apresentam valores considerados normais, 25,6 % apresentam níveis de ansiedade média, 12,0% níveis de ansiedade moderada e 2,1 % níveis de ansiedade severa.

Fitch (2006) disse que durante o curso de uma doença, os indivíduos descobrem que não somente a imagem corporal sofre mudanças, mas também a percepção de si mesmo, de quem são e as suas auto-estimas estão modificadas. Quando uma pessoa não é capaz de atender às suas expectativas, não é capaz de alcançar uma meta que é importante ou não é capaz de manter relacionamentos significativos, surge a angústia psicológica que pode manifestar-se como ansiedade ou depressão, podendo ser vivenciada em diferentes graus de intensidade.

Brown e outros (2009) referiram que existe uma elevada prevalência de ansiedade, depressão e fadiga nas pessoas com esclerose múltipla. Hauser e Douglas (2006) escreveram que nas pessoas com esclerose múltipla, a depressão está presente em 50 a 60% dos doentes, podendo ser reactiva, endógena, ou própria da doença, contribuindo para a fadiga.

Brajkovic (2009) disse que os mecanismos patogénicos envolvidos nos distúrbios psiquiátricos na esclerose múltipla são objecto de duas perspectivas de análise. Uma propõe que a ansiedade e a depressão são consequências directas da doença, em que a causa está relacionada com a dismielinização em certas áreas do cérebro. A segunda teoria defende que a co-morbilidade psiquiátrica resulta de uma reacção de má adaptação à doença.

Marques (1991) referiu que os problemas emocionais das pessoas com doenças degenerativas do sistema nervoso, são na sua maioria, distúrbios de adaptação com humor depressivo ou ansioso e distúrbios de humor de gravidade moderada e severa. Referiu ainda que de acordo a sua experiência e de acordo com Levine et al (1978), Massie e Hollan, (1988) os sintomas de espectro depressivo constituem o tipo de sofrimento mais frequente e a razão

mais comum de pedidos de consulta psiquiátrica. Referiram que muitas vezes são os próprios medicamentos, como os corticóides ou diversos agentes usados em quimioterapia, os responsáveis pela depressão. No caso dos doentes com esclerose múltipla os corticóides são amplamente usados nas fases de surtos, tendo 14,1% dos participantes referido que toma este tipo de medicamento.

A pessoa com esclerose múltipla é confrontada com uma perda gradual de funções físicas e cognitivas agravadas por vezes bruscamente pelos períodos de surtos da doença o que favorece o aparecimento de perturbações emocionais, nomeadamente a ansiedade e depressão. De acordo com Mohr et al (1997) é possível identificar uma relação entre índices de depressão e o modo como os indivíduos lidam com os problemas diários. De acordo com os autores, níveis mais baixos de depressão encontram-se associados à resolução de problemas e a estratégias cognitivas, enquanto que os níveis mais elevados de depressão se relacionam com as estratégias de coping de evitamento. Wineman, Durant e Steiner (1994) e Pakenham, K.I., Stewart, C.A. e Rogers, A. (1997) examinaram as relações entre as avaliações que o indivíduo faz e o seu ajustamento à esclerose múltipla, e constataram que a incerteza da doença estava associada a avaliações de ameaça e aumento de angústia. Contrariamente, quando o doente avaliava a doença como um desafio, a angústia tendia a diminuir. Chwatiak et al (2002) afirmaram que cerca de 40% das pessoas com esclerose múltipla apresentam sintomas depressivos, estando estes relacionados com uma curta duração da doença e com níveis elevados de incapacidade. No entanto, a associação entre depressão e o grau de incapacidade é controversa. Alguns estudos referem que existe efectivamente uma forte correlação com o grau de incapacidade, mas outros referem que não existe qualquer relação (Beiske et al, 2008). O nosso estudo vai de encontro a esta conclusão dado que encontramos uma correlação positiva muito significativa entre depressão e grau de incapacidade.

A espiritualidade tendo por base a fé pessoal em Deus ou noutra entidade sobrenatural foi referida como importante para lidar com a doença, dando “uma base de apoio” que promove esperança e optimismo. A sua vivencia foi referida como tendo sido através de práticas religiosas como o diálogo com Deus, a oração, rezar, frequentar serviços religiosos como a missa, leitura da bíblia ou outros livros religiosos, rezar o terço ou visitar lugares de culto como o Santuário de Fátima. Algumas práticas religiosas estão fortemente condicionadas às capacidades e grau de autonomia que os doentes possuem. Alguns referem que frequentam com menor assiduidade que o desejado os serviços religiosos das suas

comunidades de fé, ou participam de uma forma mais passiva do era habitual (devido às limitações); ou que a dificuldade de concentração nos momentos de oração lhes provoca por vezes algum sofrimento (espiritual). Este sofrimento é também por vezes vivido pela dificuldade de efectuar leitura de textos ou livros religiosos, como a Bíblia, porque como foi referido, “geralmente tem letras muito pequeninas para as pessoas que vêm mal mesmo que usem óculos”.

Constatámos no nosso estudo que os entrevistados, todos apresentaram uma relação vertical com uma divindade, sob a forma de fé pessoal em Deus ou em algo sobrenatural ou divino; como também uma relação horizontal através da necessidade de relação, de compreensão e empatia com os outros, assim como o contacto com a natureza (passeios, ver o mar). O facto de a esclerose múltipla ser de etiologia desconhecida, de evolução e consequências imprevisíveis e causar bastante sofrimento, parece-nos que contribui bastante para que a espiritualidade seja um dos recursos importantes que as pessoas utilizam para lidar com a incerteza da doença e com o sofrimento. A espiritualidade na sua dimensão de relação vertical, nos entrevistados é na maioria das vezes vivida através da religiosidade ou da pertença a uma comunidade de fé, predominantemente cristã, mais assente nos princípios e valores da religião católica. No inquérito realizado, verificámos que 89,8% dos participantes referiram ser cristãos, 6,8% afirmaram ser católicos e 3,0 % referiram ser protestantes. A fé em Deus foi a mais referida, tendo também sido referido num caso a crença numa entidade suprema (Deus, universo, energia). As pessoas entrevistadas, referiram que tanto solicitam ajuda, como sentem essa ajuda e apoio para suportar a doença e o sofrimento. As figuras divinas em quem referenciaram a sua fé pessoal e a quem mais frequentemente pedem ajuda e apoio foram: Deus, Jesus Cristo e Nossa Senhora.

Wong-McDonald e Gorsuch (2000) afirmaram que o coping religioso descreve o modo como os indivíduos usam a sua Fé para lidar com stress e os problemas de vida, ressaltando que a fé pode incluir a religião, espiritualidade ou crenças pessoais.

Ao analisarmos se existiam diferenças significativas de sofrimento entre as pessoas que professam uma religião ou não, constatámos que existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento global entre os participantes que referem professar uma religião e os que se consideram agnósticos ou ateus. Verificámos que relativamente às dimensões do sofrimento estudadas, existem diferenças estatisticamente significativas de sofrimento psicológico e sofrimento socio-relacional entre os participantes que referem que professam uma religião e os que se consideram agnósticos ou ateus. Os participantes que manifestaram

ser agnósticos ou ateus apresentam valores significativamente mais altos de sofrimento psicológico e socio-relacional do que os que referiram professar uma religião. Estes resultados parecem-nos reforçar os testemunhos dos nossos informantes que referiam que a fé ajuda ou que serve de apoio ou suporte para lidar com o sofrimento psicológico. Esta nossa leitura é fundamentada pelo resultado que demonstra que a fé pessoal apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com as experiências positivas de sofrimento.

Constatámos também que as pessoas crentes e que referiram pertencer a uma religião apresentam diferenças estatisticamente significativas de religiosidade do que os que referiram ser agnósticos ou ateus, o que nos demonstra que a escala por nós criada é válida, dado que discrimina a religiosidade entre os que professam ou não uma religião. Constatámos que o sofrimento físico apresenta correlações *positivas* estatisticamente muito significativas com a religiosidade. As pessoas com maior sofrimento físico apresentam maior religiosidade, pelo que podemos inferir que a religiosidade pode ser uma das estratégias utilizadas quanto maior é o sofrimento físico. Uma das inquiridas a este propósito referia que quando se sentia pior era quando mais recorria á fé. No mesmo sentido apontam os resultados de que o sofrimento físico apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com as práticas religiosas. Também verificámos que o sofrimento socio-relacional apresenta correlações positivas estatisticamente significativas com as práticas religiosas, pelo que podemos interpretar que as pessoas com maior sofrimento socio-relacional tendem a procurar apoio nas práticas religiosas ou sentirem-se integradas quando frequentam serviços religiosos colectivos.

Bolander (1998) definiu oração como a comunicação com uma força superior. Referiu que serve de propósito de contra-atacar a solidão ao oferecer à pessoa uma relação individual íntima com Deus, induzindo que a pessoa é amada e compreendida. Disse que é provavelmente a forma mais usada de intervenção espiritual e que num inquérito realizado, a maior parte dos utentes entrevistados disse que a sua principal necessidade espiritual é a oração. A mesma autora referiu que os utentes podem recorrer às escrituras da sua religião, como apoio ou podem ter outros livros ou materiais religiosos aos quais recorrem como orientação.

Quando a pessoa com EM acredita que consegue estabelecer uma relação com Deus ou com a entidade superior, apresentará bem-estar espiritual que lhe permitirá lidar de forma ajustada com o sofrimento, atribuindo-lhe sentido positivo. Neste sentido aponta os resultados que nos indicam que o bem-estar espiritual apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com o sofrimento global, o sofrimento psicológico e o sofrimento existencial e

correlações positivas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas de sofrimento.

Sendo a oração uma das formas de estabelecer uma relação com Deus, a religiosidade e as práticas religiosas sendo um dos meios de lidar com o sofrimento, promove o bem-estar espiritual porque as pessoas com EM utilizam estas práticas para entrarem em contacto com Deus ou com o ser superior. Se a pessoa estiver com paz interior (espiritual) e bem-estar espiritual, poderá sentir-se com menor sofrimento, dado que a intensidade deste depende da avaliação cognitiva e emocional pessoal da causa que o provoca. Também verificámos resultados no mesmo sentido com a paz espiritual.

A pessoa com EM que encontrou/atribuiu sentido positivo à sua experiência de sofrimento apresentará paz espiritual, o que lhes permite lidar com algumas situações com menor sofrimento, integrando-as por vezes como experiências positivas de sofrimento. Este raciocínio é corroborado pelo resultado que aponta no sentido de que a *paz espiritual* apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com as experiências positivas de sofrimento e pelos testemunhos de alguns informantes que referiram que a doença pode ser um privilégio e que não deve ser encarada com pena ou como uma desgraça (“se Deus me mandou esta doença é porque ele sabia que eu tinha paciência para a aturar e que sabia depois como lidar com ela”).

Lipowski (1970) citado por Marques (1991) salientou a importância do significado da doença para a pessoa na determinação do modo individual de reagir. Referiu também que os mais típicos significados da doença são: desafio, inimigo, castigo, fraqueza, alívio, perda ou perigo irreparáveis e finalmente valor positivo. Uns doentes encaram a doença como um desafio ou um inimigo no campo de batalha da vida que se propõem defrontar usando todas as armas disponíveis. Outros aceitam o diagnóstico como um alívio entregando-se ao papel de doente de uma forma passiva.

A falta de sentido da E.M e do sofrimento leva em algumas situações sentimentos de culpabilização e de revolta contra tudo e todos, incluindo a divindade.

Nos casos em que a pessoa encontra ou atribui sentido à sua situação de pessoa com esclerose múltipla ou sofrimento, aceita a sua situação e tenta encontrar recursos e estratégias para conviver e ou minimizar o sofrimento; apresenta bem-estar espiritual, com vivência de paz consigo e com os outros, por vezes autotranscendendo-se e alimentando a paz, através de uma relação com Deus (relação vertical) através da oração, meditação, leitura de livros

sagrados ou com os outros e com a natureza (relação horizontal). A música, a leitura, a pintura assumem também formas de a pessoa se encontra consigo próprio e de expressar os seus sentimentos. Volcan (2003) afirmou que em estudos realizados com portadores de patologias físicas, o bem-estar representou um factor de protecção, estando relacionado com atitudes positivas de combate à enfermidade, a diminuição da ansiedade e das alterações impostas pela doença.

No nosso estudo constatámos que a ansiedade apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com as práticas religiosas e correlações negativas estatisticamente muito significativas com a paz espiritual. Constatámos também que a depressão apresenta correlações negativas estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual e correlações negativas estatisticamente muito significativas com a paz espiritual. Gastaud (2006) referiu que num estudo realizado por Volcan et al (s.d.) se concluiu que o bem-estar espiritual actua como um factor associado a transtornos psiquiátricos menores já que indivíduos com bem-estar espiritual baixo e moderado manifestaram o dobro de possibilidades de apresentar tais transtornos. Bekelman (2007) afirmou que o bem-estar espiritual está relacionado com baixos níveis de depressão em doentes com cancro em fase terminal.

Quando a pessoa não encontra /atribui sentido à sua situação de doença ou sofrimento, a situação de angústia espiritual ou existencial mantém-se, situação que por si só reforça o próprio sofrimento. Volcan (2003) disse que as investigações sugerem que o fortalecimento do bem-estar espiritual pode auxiliar significativamente na redução da angústia relacionada a doenças, bem como na promoção da saúde mental.

A angústia é definida pela CIPE (2006:85) como “uma emoção com as características específicas de sentimentos de dor intensa e forte, pena e aflição”, foi referida como sentida por 48,6% dos participantes, quando lhes foi solicitado que indicassem até que ponto a doenças lhes causava angústia. Destes, 23,6% referiu que correspondia bastante ao que se passava com eles, 11,8% correspondia muito ao que se passava com eles e 13,2% referiram que correspondia totalmente ao que se passava com eles. Dos que considerámos que não se sentiam angustiados, 26,3 % referiram que a doença não lhes causava angústia e 25,1% responderam que correspondia pouco ao que se passava com eles.

Constatámos que existem diferenças estatisticamente muito significativas de bem-estar espiritual e de fé pessoal *por sexo*, assim como diferenças estatisticamente significativas de práticas religiosas e de paz espiritual *por sexo*. As participantes do sexo feminino apresentam

valores de bem-estar espiritual, fé pessoal, práticas religiosas e paz espiritual significativamente maiores que os elementos do sexo masculino. Este resultado poderá estar relacionado com o facto de as mulheres serem mais religiosas, como constatámos no nosso estudo. Por outro lado verificámos que existem diferenças estatisticamente muito significativas, na fé pessoal, práticas religiosas e paz espiritual por escolaridade e que os participantes com formação superior apresentam valores de fé pessoal e práticas religiosas significativamente menores do que os participantes com o 1º ciclo. Paradoxalmente, os participantes com formação de nível superior apresentam valores de paz espiritual significativamente maiores do que os participantes com o 1º ciclo. Estes resultados poderão resultar da combinação de uma série de factores, nomeadamente do facto de os participantes com nível de formação superior serem mais novos em idade e a formação académica dar ênfase ao conhecimento científico, baseada numa perspectiva científica positivista em que o tangível é o que é valorizado. Por outro lado as pessoas com EM com formação de 1º ciclo são mais velhas pelo que provavelmente tiveram uma formação religiosa em que além dos valores morais, foram também muito valorizados os aspectos relacionados com as práticas religiosas. O facto de os participantes com formação académica superior apresentarem maiores valores de paz espiritual, poderá estar relacionado com o facto de apresentarem menor idade, menor grau de incapacidade e eventualmente não se questionarem tanto sobre questões espirituais.

Por outro lado constatámos que os participantes que não se encontram profissionalmente activos apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual, fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que se encontram profissionalmente activos. O maior bem-estar espiritual poderá estar relacionado com o facto de que as pessoas com EM que não se encontram activos profissionalmente terem maiores valores de fé pessoal e práticas religiosas, não existindo porém valores significativamente mais altos de paz espiritual. Por outro lado apresentam maiores idades, maior grau de incapacidade o que poderá estar relacionado com o recorrerem mais à fé pessoal e práticas religiosas para lidarem com a doença o que lhes proporciona maior bem-estar espiritual. O bem-estar espiritual, a fé, as práticas religiosas são aspectos relacionados com a religiosidade e reforça a nossa interpretação os resultados que indicam que a religiosidade apresenta correlações positivas estatisticamente muito significativas com o bem-estar espiritual, com a fé pessoal, com as práticas religiosas e com a paz espiritual, o que está

de acordo com as entrevistas efectuadas onde constatámos que as pessoas recorrem à oração, leituras de livros e textos religiosos para se sentirem melhor e lidarem com o sofrimento.

Esta interpretação é corroborada pelo facto de a *idade* apresentar correlações positivas estatisticamente significativas com o bem-estar espiritual e correlações *positivas* estatisticamente muito significativas com as práticas religiosas, assim como o *grau de incapacidade* apresentar correlações positivas estatisticamente muito significativas com o bem-estar espiritual. Por outro lado encontramos valores mais altos de bem-estar espiritual e práticas religiosas entre as pessoas que tomam ansiolíticos do que o grupo dos participantes que não toma, o que nos poderá indicar que além dos ansiolíticos as pessoas utilizam as práticas religiosas para lidarem com a ansiedade. Os valores de bem-estar espiritual poderão estar influenciados pelos valores das práticas religiosas.

Os resultados demonstram que os participantes que referiram que professam uma religião apresentam valores significativamente mais altos de bem-estar espiritual, de fé pessoal e de práticas religiosas do que o grupo dos participantes que não professa qualquer religião, o que é expectável, demonstrando que o instrumento é adequado para avaliar o bem-estar espiritual, a fé pessoal e as práticas religiosas porque apresenta uma boa validade externa, dado é sensível à avaliação do bem-estar espiritual, fé pessoal e praticas religiosas, entre o grupo que professam uma religião e o que não professam qualquer religião. No mesmo sentido encontramos os resultados da escala de religiosidade por nós criada no presente estudo

O sentido atribuído à situação de doença e sofrimento é um processo que começa na fase inicial de diagnóstico da doença em que a pessoa se questiona sobre a mesma, o motivo porque apareceu, se é um castigo divino ou se é resultado de estilo de vida, porque ele e não outro. Nesta busca constante de sentido, a pessoa com esclerose múltipla, vai encontrando ou dando explicações e sentido à sua vivencia que só ao fim de algum tempo vai sendo claro para cada um. Os inquiridos atribuíram sentido positivo tanto à doença como vivência do sofrimento, embora algumas vezes a questão do castigo divino se tenha colocado, mas rapidamente essa hipótese foi rejeitada. Essa busca de sentido por vezes é formulada de forma positiva, como por exemplo o que tenho a aprender com isto ou que pretende de mim a entidade transcendente, que pode ser divina ou não. Através desta forma positiva de questionar a doença e ao sofrimento, vai permitindo as pessoas encontrar/atribuir um sentido que lhe permita integrar a doença numa forma positiva. Sendo uma doença de causa desconhecida e de evolução incerta, o sentido da doença e do sofrimento está muito ligado à

espiritualidade, podendo estar ligado a uma crença religiosa ou não. Constatámos que todos os inquiridos atribuíram o sentido ligando a uma entidade transcendente, tendo a maioria referido Deus como essa entidade ou a outra forma que, podendo ser Deus é entendida com uma entidade que tanto pode ser o universo como uma energia. Explicitando melhor a sua crença, um dos inquiridos referiu que a doença e o sofrimento de cada um são a forma de cada um pertencer a esse universo de que faz parte e que para o qual contribui com a sua especificidade. Compara o seu papel específico nesse universo com o papel específico que uma célula qualquer específica diferente contribui para o todo do corpo humano. Reforça a sua ideia dizendo que todos somos diferentes (seres vivos) na forma como contribuimos e somos precisos para o equilíbrio do todo.

A propósito, Wright (2005:20) referiu que espiritualidade é “tudo aquilo e todo aquele que atribui um significado, um propósito final à vida de uma pessoa e que apresenta formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo”.

Quando a questão do sentido da doença e sofrimento está impregnado de valores religiosos, é entendida pelas pessoas como um privilégio concedido por Deus, dado que se consideram que foram escolhidos por “ELE” para cumprir uma missão. Afirmam em alguns casos que Deus considerou que teriam as capacidades, conhecimentos e personalidade para melhor lidar com a situação e poder servir de referencia a outros. Gastaud (2006) afirmou que cerca de 90% da população em geral acredita em Deus.

O sentido atribuído de que a presença da doença e do sofrimento é um “chamamento” de Deus é frequente, embora referido de formas diferentes mas que o fim último é poder melhor servir os outros, porque com a vivência de doença e sofrimento estarão mais despertos e atentos aos outros, compreendê-los melhor (“usamos a mesma linguagem” como foi referido) e assim poder servir melhor. Num caso específico, dado o papel de liderança que desempenha num projecto de apoio a doentes, é entendido como um chamamento de Deus, considerado como uma confiança depositada por ELE, na sua doação aos outros já que também nunca teve filhos, realçando que o facto de ter E.M. permite-lhe não ser só uma pessoa com conhecimento teórico mas também com vivência prática da doença e sofrimento.

Riley (2004) referiu que a espiritualidade na prática consiste em “demonstrar uma capacidade única para o amor, a alegria, o contentamento, o carinho, a compaixão e para a descoberta do significado da difícil experiência em que consiste a vida”. Este sentido vem de encontro ao que Renauld (2004:33) escreveu que na filosofia escolástica a pessoa é um “ser para”, isto é, “um ser virado para o outro, para outra coisa e para o mundo”. A pessoa é uma

realidade misteriosa que quando sai de si para se tornar presente no outro, realiza a sua identidade. A pessoa realiza-se a si própria quando pelo seu agir instaura três tipos de relações primordiais: A relação consigo mesma, a relação e respeito pelo outro e o viver em instituições justas. Na sua relação consigo mesma gera eticamente a estima por si próprio. Esta auto-estima não é narcísica, nem egoísta, mas o reconhecimento de si mesmo como válido, como que a vida tem o seu valor adquirido. Na sua relação e respeito pelo outro, pela pessoa dos outros, faz com que não seja uma pessoa fechada sobre si própria, mas aberta, que vai ao encontro dos outros, recebendo dos outros a sua identidade pessoal.

6- CONCLUSÕES

Ao concluirmos este trabalho, consideramos que é importante mencionar os aspectos que em nosso entender, se devem dar realce e de reflectir sobre a pesquisa efectuada, a partir da qual se devem efectuar propostas de intervenção.

Consideramos que conseguimos de forma adequada dar respostas às nossas questões e aos objectivos traçados, tendo relatado como as pessoas com esclerose múltipla vivenciam a doença e sofrimento e a forma que as mesmas utilizam para lidar com a mesma. Constatamos que são utilizadas várias formas para lidar com a doença e sofrimento e que a espiritualidade, vivenciada pela religiosidade e crença em Deus é um dos pilares fundamentais.

O sofrimento é uma realidade nas pessoas com esclerose múltipla, sendo que é multidimensional, podendo ser físico, psicológico, sócio-relacional ou espiritual.

Como podemos constatar ao longo da apresentação dos resultados, o sofrimento nas pessoas com esclerose múltipla é uma realidade, vivida de forma individual, que resulta da experiência de um conjunto de sintomas e sentimentos que afectam a pessoa no seu todo, assumindo manifestações físicas, sentimentos socio-relacionais, psicológicos e espirituais. A compreensão do sofrimento terá que ser baseada numa perspectiva holística, integrada, em que estes domínios se entrecruzam, assumindo repercussões variadas em função das características individuais e das significações que cada um dá às diversas manifestações da doença.

O enfermeiro perante a pessoa com esclerose múltipla deverá ter presente que cada pessoa é única e que as intervenções de enfermagem devem ter como objectivo ajudar as pessoas a lidarem com as respostas humanas decorrentes da esclerose múltipla e de outras experiências de vida, procurando estabelecer com estes, uma boa relação de ajuda, de modo a facilitar a capacitação de competências e recursos que lhes permitam lidar com os problemas físicos, psicológicos, socio-relacionais e espirituais com que se vai deparando. Deverá ser um facilitador no processo de readaptação e satisfação das necessidades humanas afectadas, tendo sempre presente uma perspectiva holística da pessoa com EM, o tipo e fase de evolução da EM, a fase de adaptação da pessoa à mesma, o grau de incapacidade física, o estado

emocional, o contexto socioeconómico e cultural e os recursos físicos, psicológicos, sociais e espirituais de que dispõe.

O enfermeiro encontra-se numa situação privilegiada para a prossecução destes objectivos porque é o profissional de saúde que mais tempo se encontra em contacto com os doentes. São variados os momentos em que este pode estabelecer uma relação de ajuda profissional com as pessoas com esta doença, nomeadamente nas consultas externas das instituições hospitalares, nos hospitais de dia, aquando de administração de corticóides ou outros medicamentos nas fases de surto ou nos serviços de internamento quando a situação exija hospitalização. Ao nível dos cuidados de saúde primários, o enfermeiro poderá desempenhar um óptimo apoio profissional ao doente e família.

As intervenções de enfermagem devem ser precedidas por uma avaliação holística da pessoa com esclerose múltipla, assim como da sua família e ou cuidador, onde serão avaliados os aspectos ligados à sua experiência de vida e doença, incapacidades ou limitações existentes, sofrimentos vividos decorrente da esclerose múltipla ou outros eventos de vida, tendo sempre presente as possíveis questões relacionadas com as dimensões física, psicológica, social e espiritual. Devem ser valorizados os conhecimentos, capacidades, valores, crenças, sentimentos e motivações. Para conseguir atingir este propósito, o enfermeiro deve possuir boas competências de comunicação e de análise, pois através delas conseguirá captar as necessidades de cuidados sentidas pelos doentes, assim com as suas preocupações. Deve desenvolver a capacidade de escutar a pessoa com esclerose múltipla assim com os seus familiares, ajudando-os a reflectir sobre os seus sentimentos e a encontrar as estratégias adequadas para lidar com os problemas com que se deparam no dia-a-dia.

A avaliação deve ser efectuada progressivamente, iniciando-se o mais precocemente possível através de contactos formais e informais, de modo a ir conhecendo a pessoa e os aspectos que deverão ser objecto da ajuda profissional de enfermagem. A avaliação deverá ter como suporte um instrumento de recolha de dados padronizado, de modo a servir de referência na abordagem ao doente com E.M. Este instrumento deve ser resultante de um consenso dentro da equipa de enfermagem e se possível dentro da equipa multidisciplinar. A recolha de dados deve ser efectuada de forma articulada entre os diversos elementos da equipa de saúde e de enfermagem em particular, de modo que a informação recolhida e seus diagnósticos, sejam complementares entre os diversos elementos da equipa de saúde. Os cuidados devem ser centrados na pessoa e/ou familiar/cuidador da pessoa com esclerose múltipla, pelo que durante este processo a perspectiva da pessoa com esclerose múltipla

deverá ser sempre o foco central, da qual emergirão as intervenções a implementar, devendo estas ser validadas com os doentes. Cada profissional de saúde tem o seu âmbito de intervenção definido e, a complementaridade das intervenções (em que cada profissional com as suas técnicas ou intervenções específicas) contribuirão para o bem-estar global da pessoa com esclerose múltipla.

O enfermeiro ao planear as intervenções de enfermagem, tendo por referência os problemas que os doentes com EM apresentam ou que manifestam, deve ter presente que o doente geralmente tem uma perspectiva leiga sobre a doença e que esta é sempre vivida a partir do seu corpo, sendo esta vivência carregada de significados pessoais, para os quais concorrem diversos factores, nomeadamente os conhecimentos que detém e as suas crenças.

As intervenções devem ser dirigidas no sentido de ajudar as pessoas a lidar com os sintomas da doença, com as suas fontes de sofrimento, assim como dotar a pessoa com EM, de recursos que lhes permitam reavaliar positivamente a doença, integrando-a como mais uma experiência de vida com algum sentido.

O enfermeiro deverá ter presente que este processo não será facilitado, dado que em alguns tipos de E.M. surgem surtos de exacerbação remissão, o que provocam novos desafios e novas necessidades de adaptação. Estes períodos de agravamento podem novamente provocar períodos de negação, revolta, angústia, alterando a adaptação à doença já realizada. Estas reacções poderão ter algum impacto na adesão ao regime terapêutico estabelecido. A relação de ajuda profissional à pessoa com E.M. é extremamente importante, principalmente nos períodos de diagnóstico da doença ou nas fases de agravamento de sintomas, em que o doente apresenta maior vulnerabilidade, exigindo-se que o enfermeiro volte a reformular o plano de intervenção, tendo em conta o estado físico, psicológico, social e espiritual que o doente se encontre. O planeamento e a implementação das intervenções deverão ser dinâmicas, sempre condicionadas pelas intercorrências, não só pelas que poderão estar relacionadas com sintomatologia da doença, como de outras relacionadas com a sua vivência pessoal e que poderão interferir na motivação ou adesão às estratégias e objectivos traçados. O estabelecimento de uma parceria com a pessoa que sofre de esclerose múltipla, em que este sinta que também participa activamente no planeamento dos cuidados e que estes tentam responder às necessidades sentidas em cada momento, estimulará um maior envolvimento ao regime terapêutico prescrito. No entanto, o planeamento deverá estabelecer objectivos, metas e intervenções que sejam concretizáveis, de modo a servirem de reforço e motivação à pessoa que sofre de E.M.

A fase de diagnóstico da doença em que a pessoa se confronta com uma realidade, que não fazia parte do seu projecto pessoal e que lhe pode provocar limitações e alterações no seu projecto de vida, é a fase mais problemática em que o enfermeiro se deverá disponibilizar a dar todo o apoio profissional que a pessoa recém diagnosticada poderá precisar. Neste momento, em que as pessoas referiram se sentir perdidas, deverá ser disponibilizado apoio emocional e informativo sobre a doença, de forma a dar algumas respostas às questões colocadas pelos recém diagnosticados, o que lhes permitirá ter algum conhecimento sobre a doença, reduzindo a incerteza e dando-lhes a sensação de ter algum poder sobre a mesma. Esta informação deverá ser dada em função do estágio de adaptação á doença, das capacidades que o doente apresenta, assim como do seu estado emocional. É fundamental o envolvimento da família e/ou pessoas significativas neste processo.

Esse apoio deverá ser sempre no sentido de responder às necessidades que as pessoas manifestam e não num conjunto de cuidados e informações padronizadas, despersonalizados, que a serem implementados sem a sensibilidade adequada podem criar ou aumentar a ansiedade, a angústia, a incerteza e o medo que os recém diagnosticados geralmente sentem.

A apresentação do recém-diagnosticado a outros doentes que encarem a situação com optimismo e de forma positiva, deve ser incentivada dado que os doentes que sofrem de esclerose múltipla referiram que se sentem mais identificados uns com os outros e poderão partilhar experiências e preocupações que por vezes não conseguem manifestar com os profissionais de saúde. Para esta medida ser concretizada alguns doentes deverão ser convidados a estar presentes em reuniões de modo a poderem dar o seu testemunho e transmitir esperança. A criação de uma linha de apoio seria de extrema utilidade, pois estas pessoas precisam muitas vezes de abordar questões que se lhes colocam e como foi referido no nosso estudo, geralmente sentem-se sem apoio e sem saber a quem pedir conselhos, esclarecimentos ou mesmo conversar. Seria extremamente útil que esta linha de apoio também proporcionasse apoio espiritual, onde as pessoas com esclerose múltipla também colocassem as suas questões espirituais e se sentissem acompanhados nesta dimensão pessoal, pois o estudo revela que as pessoas com esclerose múltipla também sentem necessidade de apoio a este nível. O sofrimento é uma realidade constatada ao longo do trabalho, que tanto pode ser físico, psicológico, socio-relacional e espiritual.

Viver com esclerose múltipla exige uma adaptação a um novo estilo de vida, em que é aconselhável o controlo periódico, o tratamento regular, assim como uma reeducação

personalizada que permita desenvolver recursos para lidar com as complicações da doença, como com o sofrimento vivenciado no dia-a-dia.

O apoio às pessoas com esclerose múltipla, no que se refere aos cuidados que abrangem a componente física da pessoa, passará por definir estratégias com cada pessoa sobre a forma de lidar com a fadiga, o cansaço, as dormências, a dor, as limitações funcionais, a incapacidade física, o desequilíbrio, as alterações da acuidade visual, assim como com as alterações da eliminação vesical e intestinal.

A fadiga poderá ser diminuída ou evitada através de períodos de repouso, realização de tarefas que não exijam grande esforço físico, evitar grandes deslocamentos, viagens para países com temperaturas elevadas, evitar no verão exposições ao sol ou mesmo banho com água muito quente, dado que a fadiga aumenta com as temperaturas elevadas.

A dor é outro sintoma que provoca sofrimento pelo que é recomendável a utilização de medidas farmacológicas (administração de terapêutica prescrita pelo médico assistente) ou não farmacológicas como as técnicas de relaxamento, biofeedback, abordagem cognitiva comportamental, estratégias de coping, redução do stress e exercícios activos e passivos. As medidas não farmacológicas deverão ser objecto de análise caso a caso, pela equipa de saúde, da qual o enfermeiro é parte integrante.

O apoio do enfermeiro especialista em reabilitação será útil na adopção de medidas para lidar com o desequilíbrio e com as alterações da marcha, prevenindo deste modo acidentes e quedas. O ensino do uso de meios auxiliares de marcha, assim como a adaptação ao uso de cadeira de rodas (em alguns casos) de forma adequada, deverão ser as preocupações do enfermeiro no apoio que presta a estes doentes, ensinando técnicas específicas como transferências de cadeira de rodas para cama, sanitários, veículos, entre outros.

A sensibilização para o cumprimento do regime terapêutico, nomeadamente o cumprimento da medicação é outra das vertentes que o enfermeiro deve dar ênfase no cuidados que presta, avaliando as capacidades motoras e cognitivas para a auto administração de medicação (exemplos: interferon, Copraxone) ou quando recomendável a sensibilização e ensino do cuidador informal para a necessidade de cumprimento adequado do regime terapêutico. Os doentes e familiares devem ser sensibilizados para os efeitos secundários de alguns medicamentos, nomeadamente os corticosteroides cujos efeitos secundários podem provocar alterações da auto-imagem.

O controlo da eliminação vesical é extremamente importante para a auto-imagem e auto-conceito de qualquer pessoa, nomeadamente para a pessoa com esclerose múltipla. Nos casos em que existe incontinência de urina e ou fezes devem ser ensinadas estratégias para minimizar o seu desconforto. O ensino do esvaziamento vesical intermitente, nas pessoas com esclerose múltipla sem incapacidades motoras nos membros superiores e com adequada coordenação motora, pode ser um recurso. A utilização de algália de longa duração deverá ser evitada pelo risco de infecções e de obstrução da mesma.

O uso de fralda descartável nos casos de incontinência urinária e/ou intestinal é uma boa solução, permitindo também a “camuflagem” das fraldas através do uso de roupas ligeiramente mais largas. O cheiro exalado no caso de incontinência de fezes, poderá ser minimizado através de uma dieta adequada e pela eliminação de alimentos ou condimentos que provocam flatulência e aumentam odores nas fezes. No caso de incontinência de fezes, deverá ser incentivado o treino de esvaziamento intestinal a horas preestabelecidas, medida esta que exige um regime dietético equilibrado, sem grandes alterações do regime alimentar e de uma hidratação adequada.

Constatámos que a pessoa com esclerose múltipla, também poderá apresentar perturbações emocionais, nomeadamente ansiedade e depressão, pelo que o apoio psicológico é uma das vertentes do cuidar que não deve ser descurado. As pessoas com esclerose múltipla apresentam sentimentos de revolta, angústia, medo perante o futuro incerto (sofrimento antecipado), assim como elevada prevalência de ansiedade e depressão. Estas alterações são decorrentes das alterações da auto-imagem e do auto-conceito assim como da falta de suporte familiar e social. O apoio psicológico por um enfermeiro generalista ou especialista permitirá ao doente com esclerose múltipla que este verbalizasse os seus receios e angústias e nos casos em que este necessitar apoio mais especializado seria encaminhado para apoio psicológico ou psiquiátrico especializado. Neste processo, terá que ser envolvida a família ou cuidador informal, de forma que o apoio de suporte seja um reforço ao apoio profissionalizado prestado.

O enfermeiro além de planear e desenvolver cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, deve detectar a necessidade de outros apoios específicos como de assistente social, psicológico, psiquiátrico, fisioterapêutico, jurídico e ocupacional. Este tipo de apoio de enfermagem, médico, social, espiritual deveria ser realizado de forma articulada entre os vários profissionais de saúde, em que as diversas intervenções especializadas devem complementares entre si.

É importante que o enfermeiro ajude a pessoa com esclerose múltipla a adaptar-se às alterações da sua imagem corporal, decorrentes de alterações físicas devido a medicamentos ou da incapacidade física ou mesmo descoordenação motora. É importante ajudar as pessoas a cuidarem da sua auto-imagem e a manterem-se socialmente activos dentro das suas capacidades.

A manutenção do doente com esclerose múltipla no seu ambiente familiar e social deve ser incentivado, de modo que este continue a sentir-se integrado no seu meio ambiente, onde tem uma trama de relações pessoais com os quais se relaciona e identifica. O apoio familiar e dos amigos e pessoas significativas deve ser incentivado, uma vez que a falta de apoio e compreensão foram referidas como grandes fontes de sofrimento. Os familiares devem ser informados sobre a doença assim como das possíveis consequências desta, de forma que sejam evitadas situações constrangedoras ou de juízo moralizante que possam provocar algum sofrimento.

Os doentes devem ser incentivados a evitar o isolamento e a solidão, podendo ser o enfermeiro um elo de ligação para estabelecer ou manter contactos com outros doentes com esclerose múltipla, que tenham experiências positivas de sofrimento, que tenham atribuído um sentido à doença ou encontrado estratégias eficazes para lidar com a E.M e o sofrimento resultante desta. Encontrámos alguns doentes que se disponibilizam a ouvir os outros, a partilhar experiências positivas e ajudar os outros a encontrar fontes de esperança e formas de lidar com a doença e sofrimento. O enfermeiro tem que manifestar o seu empenho e apoio podendo acompanhar e avaliar a pertinência dos mesmos. As pessoas devem ser incentivadas a manterem ou regressarem ao trabalho e promover nas entidades empregadoras processos de requalificação profissional (sempre que possível). O manter o emprego e sentir-se socialmente útil favorece a manutenção do papel social, aumenta a auto-estima e a autonomia pessoal. Como verificámos anteriormente a mudança de papéis e a dependência de terceiros é uma das principais fontes de sofrimento.

O apoio espiritual e religioso deve ser disponibilizado dado que o aparecimento da esclerose múltipla provoca um turbilhão de sentimentos e uma busca de explicações sobre o aparecimento da mesma. Quando a pessoa com esclerose múltipla não encontra causa ou não atribui sentido positivo ao aparecimento da E.M, pode sofrer de angústia espiritual. Neste período de falta de sentido e de angústia, em que não compreende a razão do aparecimento da doença, em que existe pouca informação ou informação incorrecta sobre a mesma, assim como incerteza sobre a sua evolução e futuro pessoal, a pessoa com EM, sente um vazio

existencial, um sentimento de desesperança, de pessimismo em que considera que não possui os recursos necessários para lidar com a EM e suas consequências.

Nestes momentos, em que os seus valores espirituais e religiosos são questionados, paradoxalmente começam a equacionar-se formas de atribuir sentido espiritual para a esclerose múltipla e para o sofrimento. Quando é atribuído à doença um sentido positivo ou mesmo um desafio ou um chamamento colocado pelo divino, as pessoas interpretam a doença como uma oportunidade ou como uma missão que lhes foi confiada pela entidade espiritual em que acreditam. Neste processo pessoal de busca de sentido, o enfermeiro deverá dar apoio espiritual criando espaços e momentos para a pessoa com esclerose múltipla expresse as suas emoções e sentimentos e aborde as existenciais e espirituais, que poderão ajudar a atribuir sentido à doença e sofrimento, de forma coerente com as suas crenças e convicções. O enfermeiro também deverá estar sensibilizado para que o sentido atribuído possa não ser positivo, em que manifestações de culpa e/ou castigo divino. Nestes casos o enfermeiro terá que ter um papel de ajudar as pessoas a reformularem o sentido negativo e atribuir um sentido positivo á sua doença e ou sofrimento.

Durante este processo o enfermeiro deverá estar presente; ouvir atentamente a pessoa com esclerose múltipla; respeitar a sua privacidade e sigilo; ser empático; estabelecer uma relação de confiança; manifestar amor e compaixão e procurar dar conforto espiritual e eventualmente religioso. É importante para a pessoa com esclerose múltipla que tenha alguém com quem partilhe os seus sentimentos, as suas dúvidas, as suas incertezas. Neste contexto é importante que o enfermeiro estabeleça uma relação em que a escuta é o foco central da relação de ajuda, porque é através dela que o enfermeiro consegue a empatia e identificar as emoções e as suas significações da pessoa com esclerose múltipla.

Neste processo o enfermeiro poderá ajudar a pessoa com esclerose múltipla a reavaliar de forma positiva a situação de doença, incentivando-o a encontrar significado, respeitando as suas crenças e práticas religiosas e criando condições para as suas práticas espirituais. Quando o doente encontre sentido, o enfermeiro poderá ajudá-lo a reformular os seus objectivos e projectos de vida em função das suas capacidades remanescentes. A execução de planos a curto ou médio prazo e que sejam concretizáveis é outro aspecto que os enfermeiros devem abordar com os doentes com esclerose múltipla. Estes planos podem incluir passeios através da natureza, visualização de filmes e leitura de livros, ouvir música ou mesmo incentivar a prática da meditação ou pertence a grupos de ajuda que integrem pessoas com esclerose múltipla.

Nas pessoas com esclerose múltipla que estudámos, emergiram variadas formas que as pessoas utilizam para lidar com a situação de doença ou sofrimento. Constámos que as formas utilizados, são em função de várias circunstâncias, nomeadamente a fase da doença em que o doente se encontra, a fase de adaptação do doente à mesma, os sinais e sintomas que lhe provocam sofrimento, o estado emocional e as crenças ou valores espirituais que servem de referência ou de paradigma à sua vivência diária. A forma de lidar com a doença e o sofrimento é um processo pessoal em que as medidas tomadas são aquelas que as pessoas consideram que as ajudam a evitar, aliviar ou mesmo superar o sofrimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albuquerque, Afonso (1987). Stress - Causas, prevenção e controlo. Lisboa: Texto Editora.
- Allen, D. N.; Goreczny, A.J. (1995). Assessment and treatment of multiple sclerosis. In: A.J. Goreczny (Ed.), Handbook of health and rehabilitation psychology. New York: Plenum Press.
- Bakshi R. (2003). Fatigue associated with multiple sclerosis, impact and management. Multiple Sclerosis. 9 (3), 219-227
- Barbosa A. (2006). Sofrimento. In Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A.; Fonseca, I.; Toste, T. (1999). Revisão Clínica da esclerose múltipla - Arquivos de Fisiatria, Julho/Agosto/Setembro, vol. 6, 113-121
- Barbosa, António (2002). Pensar o morrer nos cuidados de saúde. Análise Social. Vol XXXVII (166), 1-15
- Barnes, M. (1997). Multiple Sclerosis. Neurological Rehabilitation. In: Greenwood, R.; Barnes, M.P; McMillan, T.M. e Ward, C.D (Eds). London: Psychology Press.
- Barros, J. (2000). Psicologia da religião. Coimbra: Almedina.
- Béfékadu, Eliane (1993). La Souffrance: Clarification Conceptuelle. Revue Canadienne de Recherche en Sciences Infirmières, vol 25, nº1, 36-41
- Beiske, A.G.; Svesson, E.; Sandanger, B.C.; Pederson, E.D, Aarseth, J.H (2008). Depression and Anxiety amongst multiple sclerosis patients. European Journal of Neurology, 15: 239-245
- Benner, P. (2005). De iniciado a perito. 2ª Ed. Coimbra: Quarteto. ISBN: 9789895580521
- Berg, L. (2000) Qualitative research methods for the social sciences. Needham Heights, Allyn & Bacon. ISBN: 0-205-31847-9.

-
- Bermejo, José Carlos (1998). Apuntes de relación de ajuda. Cadernos del Centro de Humanizacion da la Saúde. Maliaño (Cantábria): Editorial Sal Terrae.
 - Bolander, Verolyn R et al. (1998). Enfermagem Fundamental - Abordagem Psicofisiológica, 3ª ed. em Inglês, e 1ª ed. em Português, Tradução de Maria Teresa Soares e outros, Lisboa Lusodidacta.
 - Brajkovic, Lovorca et al (2009). The connection between coping mechanisms, depression, anxiety and fatigue in multiple sclerosis. Coll Antropol. 33, suppl.2, 135-140
 - Brooks, N.A.; Matson, R.R. (1982). Social-Psychological adjustment to Multiple Sclerosis: A longitudinal study. Social Science and Medicine, 16, 2129-2135
 - Brown, R.F.; Valpiani, E. M.; Tennant, C.C. ; Dunn, S. M.; Sharrock, M; Hodgkinson, S.; Pollard, J.D. (2009). Longitudinal assessment of anxiety, depression, and fatigue in people with multiple sclerosis. Psychology and Psychotherapy: Theory, research and practice, 82, 41-56
 - Caldas, Alexandre Castro (15 de Dezembro de 2005). Sociedade/Entrevista. Jornal de Leiria, 16-17
 - Callegaro, D.; Gouldbaum M.; Morais L.; Tilbery, C. P.; Moreira, M.A. Gabbai, A. A.; Scaff M. (2001). The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, 1997. Acta Neurologica Scandinavica, vol 104, issue 4, 208-213
 - Camacho, J. (1995). Análisis multivariado com SPSS/PC+. Barcelona: EUB.
 - Canhão, A.; Santos, Z. (1994). Ansiedade e percepção do controlo da doença grave. Psiquiatria Clínica, 15 (3)
 - Cassel, E. J. (1991) Recognizing Suffering. Hastings Center Report; May/Jun 91, Vol 21, Issue 3, 24 -31
 - Chalifour, J. (1989). La relation d'aide en soins infirmiers: une prespective holistique. Québec: Gætan Morin Éditeur.
 - Cherny, Nathan I et al (1994). Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy. Journal of Palative Care, vol 10 (2), 57-70
 - Chwastiak L, e outros (2002). Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. American Journal of psychiatry. 159, 1862-1868

-
- CIPE (2006). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0. Tradução Portuguesa. Geneve: International Council of Nurses. ISBN: 92-95040-36-8
 - Clark, K.A.; Bormann, C.A.; Cropanzano, R.S.; James, K. (1995). Validation evidence for tree coping measures. J. Pers. Assess, 65, 434-455
 - Cobb S. (1976). Social support as moderator of life stress. Psychosomatic Medicine. 38, 300-314
 - Colaizzi, P. (1979). Psychological research as the phenomenologist views it. In: R. Valle & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. Nova York: Oxford University Press. ISBN: 0195023161
 - Collière, Françoise (1999). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 2ª edição. Loures: Lusociência.
 - Conner N.E.; Eller, L.S. (2004). Spiritual perspectives, needs and nursing interventions of African- Americans. Journal of Advanced Nursing, Volume 46, nº 6, June 2004, 624-632
 - Denzin, N. The research act: a theoretical introduction to social methods. Nova York. Prentice Hall College Div. ISBN: 978-0137743810
 - Dossey, Barbara M.; Dossey, Larry (1999)- *Corpo-Mente-Espírito: A administração de cuidados holísticos*, Servir, 47 (3), 141-145
 - Dowling, M. (2007).From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. International Journal of Nursing Studies, 44, 131-142
 - Fennell, E.B.; Smith, M.C. (1990). Neuropsychological Assessment. In: S.M. Rao (ed.), *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis*. New York : Oxford University Press
 - Fitch, Margaret (2006). Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: “Dor e Cuidados paliativos, Enfermagem, Medicina e Psicologia”. São Paulo. Editora Manole Ltda.
 - Fitzpatrick, J. e Wallace, M. (2006). *Encyclopedia of nursing research*, 2ª Ed., Nova York, Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-9812-0
 - Folkman, S. (1984). Personal Control and stress and coping processes: a theoretical analysis. Journal of Personality and Social Psychology, 48, 150 -170

-
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with several stress. Social Science and Medicine, 45, 1207-1221
 - Fortin, M. F. (1999). O processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas.
 - Fournier, M; Ridder, D.; Bensing J. (1999). Optimism and adaptation to Multiple Sclerosis: What does optimism mean?. Journal of Behavioral Medicine, 22 (4), 303-331
 - Fowler, J.M. (1981). Stages of Faith: The Psychology of the human development and the quest for meaning. San Francisco, Harper & Row.
 - Gameiro, Manuel H. (1999). O Sofrimento na Doença. Coimbra, Quarteto Editora.
 - Gastaud, M.B; Souza, .D.; Braga, L; Horta, C.L; Oliveira, F.M.; Sousa, P.L.R.; Silva, R.A (2006). Bem estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores em estudantes de psicologia: estudo transversal. Revista Psiquiatria, Jan /Abril; 28 (1), 12-18
 - George, L.K; Larson, D.B.; Koenig, H, G.; McCullough, M.E et al, (2000). Spirituality and health: What we know, What we need to know. J. Soc Clin Psychol 19 (1), 102-116
 - Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. Nursing Science Quarterly, 18 (1), 75–82
 - Glock, C.Y. (1962). On the study of religious commitment. Religious education research supplement, 57, 98-110
 - Gouveia, M. J.; Ribeiro J. L.P. (2008). Adaptação Portuguesa do questionário de bem estar espiritual: resultados psicométricos preliminares, In: I. Ieal, J. Pais-Ribeiro, I. Silva e S. Marques (Edts). Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Lisboa: ISPA. 423-426.
 - Graça, L; Reis, M. J (1994). Os factores psicossociais no trabalho e os seus efeitos na saúde. Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade Nova de Lisboa. Textos T 838.
 - Harrison; Isselbacher, Braunwald; Wilson; Martin; Fauci e Kasper (1999). Medicina Interna, 13ª ed., vol. 2. McGraw Hill.
 - Hauser, S. L.; Goodkin, D.E. (1998). Multiple Sclerosis and other demyelinating diseases. In: Harrison's principles of internal medicine. Fauci et al. (eds.) New York: McGraw Hill.

-
- Hauser, Stephen L. e Goodin, Douglas S. (2006). Esclerose Múltipla e outras doenças desmielinizantes. In Harrison; Medicina Interna 16ª edição, Rio de Janeiro: McGraw Hill.
 - Hill, P. C.; Pargament, K. I. (2003). Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality: Implications for physical and mental health research. American Psychologist, 58 (1), 64-74.
 - Kfir, Nira; Slevin Maurice (2002). Challenging câncer: fighting back, taking control, finding options. Second edition: London: Class Publishing. ISBN 1 85959 068 3
 - Kissane DW (2000). A modelo of family-centered intervention during palliative care and bereavement: focused family grief therapy (FFGT). In: Baider L; Cooper CL; Kaplan De Nour A. editors. Cancer and the family. 2nd ed Chichester: Wiley, 175 -197.
 - Klübler-Ross; Elizabeth (2002). Sobre a Morte e o Morrer. 3º edição. São Paulo: Martins Fontes Editora.
 - Koenig, H.G. (1997). Is Religion Good for Your health?: The effects of religion on Physical and mental Health. Binghamton: The Haworth Pastoral Press.
 - Koenig, H.G.; George, L.K.; Peterson, B.L. (1998). Religiosity an remission from depression in medically ill older patients. American Journal of Psychiatry 155, 536 - 542.
 - Koenig, Harold G. (1998). A handbook of religion and mental health. New York: Academic Press.
 - Koenig H. (2001). Handbook of religion and health: a century of research reviewed. University Press.
 - Koenig, H.G. (2002). Spirituality in patient care: Why, How, When and what. Templeton Foundation Press, Pennsylvania. 123 p.
 - LaRocca N G; Scheinberg, L C; Kaplan, S.R (1988). Disease Characteristics and psychological status in multiple sclerosis. J. neuro. Reab. 1: 171-178.
 - Lawler, K.A; Younger, J. W. (2002). Theobiology: an analysis of spirituality, cardiovascular responses, stress, mood, and physical health. Journal Religion Health 41 (4): 347-362.
 - Lazarus R.S (1966). Psychological stress and the coping process. New York: McGraw-Hill.

-
- Lazarus R.S (1993). “Why we should think os stress as a sugset of emotion, in L.Golberg and S. Bredmitz (Eds). Handbook of Stress, Theoritical and Clinical Aspects. (New York: Free Press, 21-39
 - Lazarus, R.S.; Folkman S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer
 - Lazure, Hélène (1994). Viver a relação de Ajuda – Abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira. Lisboa: Lusodidacta.
 - Leomaro, Lurdes; Neves, Ana Paula (2000). Sentimentos vividos pelos utentes idosos com condição Crónica. Servir, 48 (2), 76-92
 - LoBiondo-Wood, G. e Haber, J. (2005). Nursing research, methods, critical appraisal, and utilization. St. Louis. C. V. Mosby, Co. ISBN: 0323012876
 - Lobo, Marie L. (1995). Cuidados de Enfermagem a Adultos Doentes: Perspectivas Teóricas. Enfermagem Médico-Cirúrgica - Conceitos e prática clínica, 4ª ed. em Inglês, e 2ª ed. em Português, Tradução de Helena dos Santos Azevedo, Lisboa, Lusodidacta.
 - Lublin, F. D.; Reinholg S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. Neurology. In: Schering (2000). Brochura informativa para o profissional de saúde. Mem Martins, Schering.
 - Magalhães, Vasco (1995) – O sofrimento, que solução para os nossos dias?. In Cadernos de Bio - Ética: Sofrimento e dor (9). Coimbra: Edição Centro Estudos de Bioética, 61-66.
 - Marques, A. Reis et al (1991). Reacções emocionais à doença grave. Coimbra, Edição Psiquiatria Clínica.
 - Martins, Maria Clara Correia (2007). O enfermeiro e o alívio do sofrimento; Uma revisão da literatura. Pensar Enfermagem, 11 (1), 34- 43
 - Martyn, C.N. (1991). The epidemiology of multiple sclerosis. W.B. Matthews (Ed.). Mc Alpine ´smultiple sclerosis. 2ª edição. Singapore: Churchill Livingstore.
 - McIntyre, Teresa Mendonça (1995) - Abordagens Psicológicas do sofrimento do doente. In: McIntyre, Teresa; Vila-Chã, Carmo – O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares. Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT). 13-29
 - Meads, D.M; Doward, L.C; McKenn, S.P; Fisk, J, Twiss, J, Eckert, B. (2009). The development and valiation of the Unidimensional Fatigue Impact Scale (U-FIS). Multiple Sclerosis, 15 (10), 1228-1238

-
- Meleis, Afaf Ibrahim (1997). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. Philadelphia: Lippincott - Raven Publishers.
 - Miller, L.; Warner, V.; Wickramaratne, P.; Weissman, M. (1997). Religiosity & depression: ten-years follow-up of depressed mothers and offspring. J. Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 36, 1414-1425
 - Mohr, D.C.; Goodkin, D.E.; Gatto, N.; Van Der Wende, J (1997). Depression, coping, and level of neurological impairment in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis, 3, 254 - 258
 - Moreira, João Manuel (2004). *Questionários: Teoria e Prática*. Coimbra, Almedina.
 - Mueller, P S; Plavak D J; Rummans T A (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: Implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc*. Dec; 76 (12), 1225 – 1235
 - Murphy, K.; Davidshoer C. (1998). *Psychological testing: principles and applications* (4^a ed.). New Jersey: Prentice – Hall International..
 - Neto, Isabel Galriça (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. Centro de estudos de bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
 - O` Brien, Mary Elizabeth (1999). *Spirituality in Nursing. Standing on Holy Ground*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
 - Pacheco, Susana (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures, Lusociência.
 - Pais - Ribeiro et al (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, March; 12 (2), 225-237
 - Pakenham, K.I. (1999). Adjustment to multiple sclerosis: application of a stress and coping model. Health Psychology, 18 (4), 383-392
 - Pakenham, K.I., Stewart, C.A. e Rogers, A. (1997). The role of coping in adjustment of multiple sclerosis related adaptive demands. Psychology, Health & Medicine, 2 (3)
 - Panzini, R.G. (2004). *Escala de Coping religioso – Espiritual (Escala CRE): tradução, adaptação e validação da escala RCOPE, abordando relações de saúde e qualidade de vida*. 238p. (dissertação de mestrado). Instituto de psicologia da Universidade federal do Rio Grande do Sul, porto Alegre, 238 p.

-
- Pargament, K.I. (1997). The psychology of religion and coping: theory, research, practice. Guilford Press, New York, 548 p.
 - Pargament, K.I.; Kennel, J.; Hathaway, W; Grevengoed, N; Newman, J.; Jones, W. (1988). Religion and problem-solving processes: three styles of coping. J. Sci Study Relig, 27 (1), 94-104
 - Pargament, K.I.; Koenig, H.G.; Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE, J. Clin. Psychology, 56 (4), 519-543
 - Pargament, K.I.; Smith, B. W.; Koenig, H.G.; Perez, L. M. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. J. Sci Study Relig, 37 (4), 710-724
 - Pargament, K.I.; Tarakeshwar, N; Ellison, C.G.; Wulff, K.M. (2001). Religious coping among religious: the relationships between religious coping and well-being in a national sample of Presbyterian clergy, elders and members. J. Sci Study Relig, 40 (3): 497-513
 - Parse, R.R.(1999). Research with the human becoming theory. In Parse, R.R. (Ed.), *Illuminating: The Human Becoming Theory in Practice and Research*. Nova York, Jones & Bartlett Learning. ISBN: 978-0763711108
 - Paúl, Maria Constança (1995). Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In McIntyre, Teresa Mendonça; Vila Chão, Carmo – O sofrimento do doente: Leituras multidisciplinares. Braga: Teresa Mendonça McIntyre e Carmo Vila-Chã.
 - Peck, M. Scott (2005). *O Caminho Menos Percorrido e Mais Além*. Lisboa: Sinais do Fogo.
 - Pestana, Maria Helena; Gageiro, João Nunes (1998). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. 1ª Edição. Lisboa: Edições Sílabo.
 - Pimenta, C. A. M.; Mota, D.D.C.F.; Cruz, D. A. L.M (2006). *Dor e Cuidados paliativos, Enfermagem, Medicina e Psicologia*. São Paulo. Editora Manole.
 - Pugliatti, M.; Sotgiu S.; Rosati, G (2002). The prevalence of multiple sclerosis. Clin Neurol Neurosurg, 104 (3), 182- 191.
 - Rao, S.M (1991). Neuroimaging correlates of cognitive dysfunction. S.M. Rao (Ed.). *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis*. New York. Oxford University Press.

-
- Rawlinson, Mary C. (1986). The sense of Suffering. The journal of Medicine and Philosophy, nº11, 39-62
 - Reed, P (1991). Spirituality and mental health in older adults: extant knowledge for nursing. Farm Community Health, 14 (2), 14-25
 - Rego, A. C. C (2008). O processo de avaliação dos níveis de bem-estar espiritual: um contributo para a sua validação. Cadernos de saúde, vol 1 (2), 199-204
 - Renaud, Isabel (2004). O corpo enigmático. In “cadernos de bioética” nº 34. Coimbra: Centros de estudo de bioética.
 - Renaud, Michel (1995). Eugenismo e Mito de Perfeição. In Cadernos de Bio- Ética: Sofrimento e Dor (9). Coimbra: Edição CE. 15-28
 - Revuelta, J. L. Gonzales de Riviera Y (1995). Estrés Y Ansiedad – Actas Luso-Espanõlas de Neurologia, Psiquiatria e Ciência afins, vol 23 (6), 310-313
 - Ribeiro, J.L.P. (1998). Psicologia e Saúde. Colecção «Estudos». Lisboa, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
 - Ribeiro, J.L.P. (2005). Introdução à Psicologia da Saúde. Colecção «Psicologias», Série Psicologia e Saúde, Lisboa, Quarteto.
 - Ribeiro, J.L.P. (2007). Avaliação em Psicologia: Instrumentos publicados em português 1ª edição. Série psicologia e saúde. Quarteto: Coimbra.
 - Ribeiro, José Luís Pais et al (1995). O exercício da psicologia clínica nas unidades de Cuidados intensivos. In Almeida, Leandro da Silva – Áreas de intervenção e Compromissos Sociais do psicólogo. Lisboa: APPORT, 37-45
 - Ribeiro, José Luís Pais (1994). Psicologia da saúde, saúde e doença. In McIntyre, Teresa Mendonça (Ed.) - Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras. Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses, 207-214
 - Riley-Taylor, E. (2004). Ecology, Spirituality & Education. Curriculum for relational Knowing. New York: Peter Lang.
 - Rio, Edite (2001). Perspectivas de apoio continuado ao doente de E.M. Revista Portuguesa de Esclerose Múltipla, (54), 4-5
 - Rogers, Carl R. (1977). Tornar-se Pessoa. Lisboa: Moraes Editores.
 - Sá, João (1999). Estudo pioneiro da prevalência da esclerose múltipla em Portugal. Mundo Médico (3), 52-53

-
- Saad, M.; Masiero, Danilo; Battistela, L.R (2001). Espiritualidade baseada em evidências. Acta Fisiátrica, 8 (3), 107-112
 - Sadiq, A.S.; Miller, J. R. (1997). Doenças desmielinizantes. In Rowland (Eds.). Tratado de Neurologia. Guanabara Koogan.
 - Schering (2003). Viver com esclerose múltipla – aspectos psicológicos.
 - Schiffer, R.B (1990). Diagnosis and course of multiple sclerosis. In S.M. Rao (Ed.). Neurobehavioral aspects of Multiple Sclerosis. New York: Oxford University Press.
 - Schubert, D.S.; Foliat R.H (1993). Increased depression in sclerosis patients. A meta-analysis. Psychosomatics. 34 (2), 124 -130
 - Serra (1989) Serra, Adriano Vaz (1989). Stress. Coimbra Médica, 10, 131-140
 - Serra, A.V. (2005). As múltiplas facetas do stress. In A. Marques Pinto e A. Lopes da Silva, (ed.), Stress e bem-estar. Modelos e domínios de aplicação, Lisboa: Climepsi Editores, 17-41
 - Serra, Adriano Vaz, et al (1988). Estratégias de coping e auto-conceito. Psiquiatria Clínica, vol 9, (4), 317-322
 - Sibley, W.A. (1990). Diagnosis and course of multiple sclerosis. In S. M. Rao (Ed.), Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis. New York: Oxford University Press.
 - Silva Isabel; Pais - Ribeiro, José; Cardoso, Helena (2006). Contributo para a adaptação da Hospital Anxiety and Depression Scale à população portuguesa com doença crónica. Psychologica, nº41, 193-204
 - Stanton, A.L; Sneider, P.R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. Health Psychology, 16-23
 - Stenager, E. N. Knudson, L.; Jensen, K (1994). Multiple Sclerosis: the impact on family and social life. Acta psiquiátrica Belg.; 94 (3)
 - Stoll, R I (1989). The essence of spirituality. In VB Carson (Ed.). Spiritual dimensions of nursing practice (pp 4-21). Philadelphia: Saunders.
 - Streiner, D.L; Norman, G.R (1989). Health Measurement scales (A Practical Guide to their Development and Use). Oxford Medical Publications.
 - Teixeira, José A. Carvalho (1993). Introdução às abordagens fenomenológica e existencial em psicopatologia (I): A psicopatologia fenomenológica. Análise Psicológica, 11 (4), 621- 627

-
- Thornton, H, B.; Lea, S. J. (1992). An investigation into needs of people living with Multiple Sclerosis and their families. Disability, Handicap e Society, 7 (4)
 - Tix, A.P.; Frazier, P.A. (1998). The use of religious coping during stressfull life events: main effects, moderation and meditation. J. Consult Clin Psychology, 66 (2), 441-422
 - Torney, Ann Marriner; Alligood Martha Raile (2004) Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e teorias de Enfermagem). 5ª edição, Tradução Ana Maria Albuquerque, Loures: Lusociência.
 - Twycross, Robert (2001), Cuidados Paliativos, Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-001-4
 - Van Kaam, A. L.(1984). Existential Foundation of Psychology. Pittsburgh. Duquesne University Press. ISBN: 0819138053
 - Vance, D. (2001). Nurses´Attitudes Towards Spirituality and Patient Care. Medsurg Nursing, 10:5 (Oct.2000), 264-268
 - Vander Plate, C. (1984).Psychological aspects of multiple sclerosis and its treatment: toward a biopsychosocial perspective. Health Psychol. 3 (3), 253-272
 - Vaz Serra, A (1994). Inventário da Avaliação Clínica da Depressão. Coimbra: Psiquiatria.
 - White, R.W. (1974). Strategies of adaptation: An attempt at systematic descripcion. In G.V. Coelho, D.A. Hamburg and J.E. Adams (Eds), Coping and adaptation, New York: Basic Books.
 - Wilkinson, I.M.S (1993). Essencial neurology (2ª ed). Cambridge: Blackwell Science.
 - Wineman N.M.; Durant E. J.; Steiner R. P. (1994). A comparative analysis of coping behaviors in persons with multiple sclerosis or a spinal cord injury. Research in Nursing & Health, Jun; 17 (3), 185-194
 - Wong- McDonald, A. ; Gorsuch , R.L. (2000). Surrender to God: An additional coping style? Journal of Psychology and Theology, 28, 149 -161
 - Worden, J. William (1998). Terapia d Luto -Um manual para o profissional de saúde mental. Porto Alegre: Artes Médicas.
 - Wright, Lorraine M. (2005). Espiritualidade, Sofrimento e Doença – Ideias para curar. Tradução de Neide Ribeiro, Coimbra, Ariadne Editora.

-
- Wrubel, B., Benner, P., Lazarus, R. (1981). Social competence from the perspective of stress and coping. *Social competence*, New York and London: The Guildford press, 61-69
 - Zifko U. (2004). Gestão da fadiga em pacientes com esclerose múltipla. *Drogas*, 64 (12), 1295-1304

ANEXOS

ANEXO 1- Instrumento de Colheita de Dados.

Exmo/a Senhor/a

Sou enfermeiro e encontro-me a frequentar o Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa.

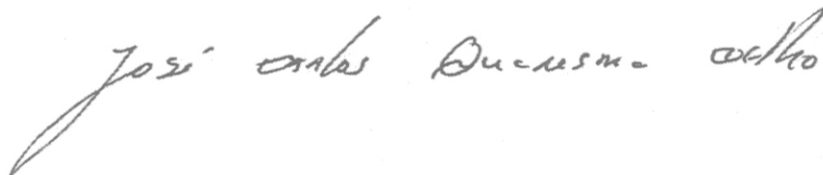
Encontro-me a realizar um trabalho que visa estudar o sofrimento e a espiritualidade na pessoa com esclerose múltipla.

Para a sua concretização é imprescindível a sua colaboração.

Peço-lhe que responda a todas as perguntas com a máxima sinceridade, dado que este questionário não pretende qualquer avaliação pessoal. Não existem respostas certas ou erradas.

As respostas são absolutamente anónimas e confidenciais.

Obrigado pela colaboração

A handwritten signature in black ink, reading 'José Carlos Quaresma Coelho'. The signature is written in a cursive style with a long, sweeping underline for the 'J'.

José Carlos Quaresma Coelho

CARACTERIZAÇÃO SOCIO DEMOGRÁFICA

Por favor, leia as perguntas com atenção e responda assinalando com uma Cruz (X) no quadrado que considera a resposta mais adequada. Nas perguntas com espaço, responda por extenso.

1 **Idade:** _____ 2 **Residência (Distrito)** _____

3 **Sexo:** Masculino
Feminino 4 **Estado civil** Solteiro/a
Casado/a
Divorciado/a
Viúvo/a
Outro

5 **Com quem vive** _____

6 **Habilitações literárias** _____

7 **Profissão** _____

8 **Situação face à profissão** Activo
Não activo Há quanto tempo? _____

9 **Houve mudança do emprego devido à Esclerose Múltipla?**

Sim

Não

10 **De que tipo de esclerose Múltipla Sofre?**

EM benigna

EM por Surtos de exacerbação - remissão

EM primária - progressiva

Em secundária -progressiva

Outra Especifique: _____

Não sabe

11 **Há quanto tempo sabe que tem esclerose múltipla?** _____

12 **Há quanto tempo teve o último surto?** _____

13 **Toma medicamentos ?**

Sim

Não

14 **Se sim, de que tipo?**

Corticóides

Interferon

Ansiolíticos

Antidepressivos

Outros

Não sei

15 **Religião**

Católica	<input type="checkbox"/>	
Protestante	<input type="checkbox"/>	Especifique: _____
Muçulmana	<input type="checkbox"/>	
Agnóstico	<input type="checkbox"/>	
Outra	<input type="checkbox"/>	Especifique: _____

16 **Com que frequência participa em serviços religiosos ?**

Todos os dias	<input type="checkbox"/>
Mais que 1 vez por semana	<input type="checkbox"/>
1 vez por semana regularmente	<input type="checkbox"/>
2 a 3 vezes por mês	<input type="checkbox"/>
1 vez por mês	<input type="checkbox"/>
1 a 2 vezes por ano	<input type="checkbox"/>
Nunca	<input type="checkbox"/>

17 **Com que frequência reza em privado?**

Mais que 1 vez por dia	<input type="checkbox"/>
1 vez por dia	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes por semana	<input type="checkbox"/>
Uma vez por semana	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes por mês	<input type="checkbox"/>
Uma vez por mês	<input type="checkbox"/>
Nunca	<input type="checkbox"/>

18 **Com que frequência lê Literatura Religiosa. (Ex: Bíblia, Corão, etc)**

Mais que 1 vez por dia	<input type="checkbox"/>
1 vez por dia	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes por semana	<input type="checkbox"/>
Uma vez por semana	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes por mês	<input type="checkbox"/>
Uma vez por mês	<input type="checkbox"/>
Nunca	<input type="checkbox"/>

19 **Com que frequência reza ou dá graças antes ou depois das refeições em sua casa.**

A todas as refeições diárias	<input type="checkbox"/>
Duas vezes por dia	<input type="checkbox"/>
Uma vez por dia	<input type="checkbox"/>
Pelo menos uma vez por semana	<input type="checkbox"/>
Pelo menos uma vez por mês	<input type="checkbox"/>
Apenas em ocasiões especiais	<input type="checkbox"/>
Nunca	<input type="checkbox"/>

Por favor, confira se respondeu a todas as questões

IESSD

(Teresa McINTYRE; Manuel GAMEIRO, 1997)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz a respectiva quadricula de acordo com a legenda.

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / é **totalmente falso**
- 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
- 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
- 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
- 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / é **totalmente verdadeiro**

01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	1	2	3	4	5
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5

- 1 - Não corresponde nada ao que se passa comigo / é totalmente falso
 2 - Corresponde pouco ao que se passa comigo
 3 - Corresponde bastante ao que se passa comigo
 4 - Corresponde muito ao que se passa comigo
 5 - Corresponde totalmente ao que se passa comigo / é totalmente verdadeiro

21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23- Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	2	3	4	5
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33- A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44- Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Escala de Avaliação Espiritual (O'Brien, 1998; Trad. e adaptação de Caramelo, 2007)

Instruções: Por favor assinale a resposta que melhor identifica a sua crença pessoal relativamente a cada afirmação.

CT – concorda totalmente;

C – concorda;

I - indeciso;

D – discorda;

DT – discorda totalmente.

A. Fé Pessoal:

1. Há um Ser Supremo, ou Deus, que criou a humanidade e que cuida de todas as criaturas.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

2. Eu estou em paz com Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

3. Confio que Deus olha por mim.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

4. Recebo força e conforto das minhas crenças espirituais.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

5. Acredito que Deus se interessa por todas as actividades da minha vida.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

6. Creio que Deus cuidará do futuro.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

7. As minhas crenças espirituais apoiam uma imagem positiva de mim próprio e dos outros, como filhos de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

B. Prática Religiosa:

8. Pertencer a uma igreja ou grupo de fé é uma parte importante da minha vida.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

9. Sou fortalecido por participar nos serviços religiosos.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

10. Encontro mais satisfação em actividades motivadas pela religião do que em serviços religiosos, por exemplo trabalho voluntário ou ajudar os outros.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

11. Sou apoiado pela relação com amigos ou familiares que partilham as minhas crenças religiosas.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

12. Recebo conforto e apoio de um companheiro espiritual, por exemplo, um sacerdote ou amigo

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

13. A minha relação com Deus é fortalecida pela oração pessoal.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

14. Ler ou em pensar em coisas religiosas ou espirituais ajudam-me a comunicar com Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

C. Paz Espiritual:

15. Experimento dor associada com as minhas crenças espirituais.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

16. Sinto-me “longe” de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

17. Tenho medo que Deus possa não tomar conta das minhas necessidades.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

18. Fiz algumas coisas que temo que Deus não possa perdoar-me.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

19. Sinto-me zangada/o com Deus por permitir que “coisas más” me aconteçam a mim ou às pessoas de quem gosto.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

20. Sinto que perdi o amor de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

21. Acredito que não há esperança de obter o amor de Deus.

CT _____ C _____ I _____ D _____ DT _____

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-Lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1 - Sinto-me tenso/a ou nervoso/a.

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

2- Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar.

- Tanto quanto antes
- Não tanto agora
- Só um pouco
- Quase nada

3 - Tenho uma sensação de medo, como que se algo terrível estivesse para acontecer.

- Sim e muito forte
- Sim , mas não muito forte
- Um pouco, mas não me aflige
- De modo algum

4 Sou capaz de rir e de ver o lado divertido das coisas

- Tanto quanto antes
- Não tanto como antes
- Muito menos agora
- Nunca

5 Tenho a cabeça cheia de preocupações

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Por vezes
- Quase nunca

6 Sinto-me animado/a

- Nunca
- Poucas vezes
- De vez em quando
- Quase sempre

- 7** **Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a**
- | | |
|--------------------------|--------------|
| <input type="checkbox"/> | Quase sempre |
| <input type="checkbox"/> | Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> | Por vezes |
| <input type="checkbox"/> | Nunca |
- 8** **Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as cosas mais devagar.**
- | | |
|--------------------------|--------------|
| <input type="checkbox"/> | Quase sempre |
| <input type="checkbox"/> | Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> | Por vezes |
| <input type="checkbox"/> | Nunca |
- 9** **Fico de tal modo apreensivo/a (com medo) que até sinto um aperto no estômago**
- | | |
|--------------------------|--------------|
| <input type="checkbox"/> | Nunca |
| <input type="checkbox"/> | Por vezes |
| <input type="checkbox"/> | Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> | Quase sempre |
- 10** **Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto fisico**
- | | |
|--------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Completamente |
| <input type="checkbox"/> | Não dou a atenção que devia |
| <input type="checkbox"/> | Talvez cuide menos que antes |
| <input type="checkbox"/> | Tenho o mesmo interesse de sempre |
- 11** **Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a**
- | | |
|--------------------------|-----------|
| <input type="checkbox"/> | Muito |
| <input type="checkbox"/> | Bastante |
| <input type="checkbox"/> | Não muito |
| <input type="checkbox"/> | Nada |
- 12** **Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro**
- | | |
|--------------------------|----------------------|
| <input type="checkbox"/> | Tanto como antes |
| <input type="checkbox"/> | Não tanto como antes |
| <input type="checkbox"/> | Bastante menos agora |
| <input type="checkbox"/> | Quase nunca |
- 13** **De repente, tenho sensações de pânico:**
- | | |
|--------------------------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> | Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> | Bastantes vezes |
| <input type="checkbox"/> | Por vezes |
| <input type="checkbox"/> | Nunca |
- 14** **Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio e televisão:**
- | | |
|--------------------------|------------------|
| <input type="checkbox"/> | Muitas vezes |
| <input type="checkbox"/> | De vez em quando |
| <input type="checkbox"/> | Por vezes |
| <input type="checkbox"/> | Quase nunca |

Por favor, confira se respondeu a todas as questões

EDSS (ESCALA DE KURTZKE AMPLIADA)

Leia os itens que se seguem e coloque uma cruz (x) no quadrado que melhor corresponde ao seu caso

Itens	
0	Exame neurológico normal
1	Ausência de incapacidade, sinais mínimos
2	Apresenta uma incapacidade mínima, em apenas um dos sistemas funcionais (Exemplo: Ligeira fraqueza muscular, pequenas alterações na marcha)
3	Consegue caminhar sem auxílio, mas apresenta uma incapacidade moderada num sistema funcional. (exemplo: monoparésia, ataxia moderada)
4	Consegue caminhar sem auxílio durante um mínimo de 500 metros, mas apresenta incapacidade acentuada. (Exemplo: É capaz de ser auto-suficiente e de se manter em pé 12 horas por dia)
5	Consegue caminhar sem auxílio durante um mínimo de 300 metros, mas apresenta incapacidade demasiado grave para se considerar totalmente apto para o trabalho (Exemplo: Incapaz de trabalhar o dia inteiro sem precauções especiais)
6	Necessita de uma bengala, canadiana, auxílio de marcha para caminhar 100 metros.
7	Com auxílio, não consegue caminhar mais de 5 metros; consegue movimentar a cadeira de rodas e transferir-se dela sem auxílio.
8	Confinado á cadeira de rodas, necessita de auxílio para se transferir dela, mas com uso efectivo dos braços.
9	Totalmente incapacitado, confinado ao leito; braços não funcionais

Muito obrigado pela sua colaboração!!

ANEXO 2- Modelo de Consentimento Informado Utilizado nas Entrevistas

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu,

declaro que concordo em participar voluntariamente, na investigação científica, que José Carlos Quaresma Coelho, se encontra a efectuar no âmbito do doutoramento em Enfermagem, no Instituto das Ciências da saúde, da Universidade Católica Portuguesa, e que tem como orientadora a Professora Doutora Margarida Vieira.

A investigação, assim como a minha participação, foi-me definida e inteiramente explicada pelo investigador (José Carlos Quaresma Coelho).

Tive oportunidade de formular as questões que achei oportunas, as quais me foram respondidas satisfatoriamente.

Percebo que os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco.

Sou livre de responder às questões que me forem formuladas e, posso a qualquer altura retirar o meu consentimento, terminando a minha participação na investigação, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

2007 / /

.....

Assinatura do inquirido /a

2007 / /

.....

Assinatura do investigador

ANEXO 3- Carta enviada pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla em que solicita a colaboração dos seus associados no preenchimento dos questionários.

Lisboa, 2007-06-26

Prezada(o) Associada(o)

Mais uma vez, na sua política de apoio a pós-graduandos cujas vidas profissionais possam vir a estar relacionadas com os cuidados a prestar a portadores de esclerose múltipla, a SPEM aceitou uma solicitação para interceder junto dos seus associados no sentido de colaborarem em diversas tarefas académicas.

Desta feita foi pedida a nossa intervenção pelo **Sr. Enfermeiro José Carlos Quaresma Coelho**, que está a realizar um trabalho de Doutoramento na Universidade Católica Portuguesa.

Assim, estamos a enviar um questionário cuja finalidade o interessado explica, e para o qual pedimos a Vossa atenção, paciência e tempo para responder. Os envelopes para resposta não precisam de selo e estão endereçados, bastando colocar dentro deles as folhas do questionário preenchidas e colocá-los numa caixa de correio.

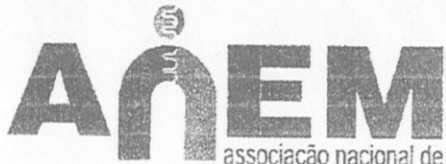
Gratos pela Vossa colaboração, enviamos cordiais cumprimentos.

Pel' A Direcção



Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso, Nº 66
1950 - 291 Lisboa
Tel: 218 650 480 Fax: 218 650 489
Fax: 218 650 489

ANEXO 4- Carta enviada pela Associação Nacional de Esclerose Múltipla em que solicita a
colaboração dos seus associados



associação nacional de esclerose múltipla

Instituição Particular de Solidariedade Social – DR N243, III Série de 20/10/2000
CONTRIBUINTE N° 504 467 042

Prezado Associado da

Associação Nacional de Esclerose Múltipla

Gondomar, 18 de Setembro de 2007

N/ Ref.: 1339/AM

V/ Ref.:

Assunto: Pedido de Colaboração.

A ANEM vem por este meio solicitar a sua melhor colaboração no preenchimento do inquérito que junto se anexa.

O estudo em causa será realizado no âmbito de uma Tese de Doutoramento por um Enfermeiro e Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde de Leiria, cujo objectivo é **estudar o sofrimento e a espiritualidade na pessoa com Esclerose Múltipla**. A participação neste estudo é confidencial e tem o direito de colocar a qualquer momento todas as dúvidas que o mesmo possa induzir. Pode igualmente recusar-se a participar no estudo ou abandoná-lo quando desejar, sem que isso interfira de algum modo nos serviços que lhe são prestados pela ANEM.

Após o preenchimento do inquérito, deverá colocá-lo no envelope RSF em anexo e enviá-lo pelo correio, sem custos associados.

Tendo em conta a importância da investigação na Esclerose Múltipla, agradecemos desde já a sua participação, pois só assim nos é permitido conhecer a realidade da doença e dos que dela padecem.

Com os melhores cumprimentos,

ANEM
ASSOC. NACIONAL DE ESCLEROSE MÚLTIPLA


João Casais

(Presidente da Direcção)

Rua Júlio Dinis, n.º 247 4420-481 Valbom – Gondomar
Tel. 224631985 Fax. 224637160 Telemóvel 935818340
E-mail: anem@anem.org.pt Web-site: www.anem.org.pt

ANEXO 5- Autorização para aplicar questionários nas consultas de esclerose múltipla no
Hospital Santo André - Leiria



HOSPITAL
SANTO
ANDRÉ
L E I R I A

Conselho de Administração

Exmo. Senhor
José Carlos Quaresma Coelho
R^a do Miradouro, Lt. 6
Casal dos Matos
2410-028 Leiria

SAL.HSA 09068 *07-05-16

Assunto: Pedido de Autorização – Entrevista e Preenchimento de Questionário “O Sofrimento e a Espiritualidade na Pessoa com Esclerose Múltipla”.

No seguimento do V. Ofício datado de 12/04/2007, a solicitar autorização para aplicação de entrevista e preenchimento de questionário na consulta externa de Neurologia, informamos que o Conselho de Administração em 2007.05.08, deliberou autorizar a realização do mesmo.

Muito agradecemos que do resultado da aplicação do questionário, fosse dado conhecimento ao Director do Serviço de Neurologia.

Com os melhores cumprimentos.

O PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMININISTRAÇÃO


(HELDER MANUEL MATIAS ROQUE)

ANEXO 6- Autorização para aplicar questionários nas consultas de esclerose múltipla no
Centro Hospitalar de Coimbra

Exmº Senhor
Enfº José Carlos Quaresma Coelho
Professor Adjunto da
Escola Superior de Saúde de Leiria

V/Ref. Sua comunicação de: Data: Nossa Referência
24-05-2007 1135/sec

Assunto: **Pedido de autorização para aplicação de questionário.**

Relativamente ao estudo «Sofrimento e a espiritualidade / religiosidade na pessoa com esclerose múltipla», informamos V. Exª de que o mesmo foi autorizado pelo Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Coimbra, E.P.E..

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Coimbra



(Dr. Rui de Melo Pato)

SERVIÇOS CENTRAIS
DO CENTRO HOSPITALAR
DE COIMBRA

Quinta dos Vales
S. Martinho do Bispo
3041-853 COIMBRA
Tel. 239 800 100
Fax 239 442 820

/IP

HOSPITAL GERAL DA C.
PORTUGUESA DO BRASIL

Quinta dos Vales
S. Martinho do Bispo
3041-853 COIMBRA
Tel. 239 800 100

HOSPITAL PEDIATRICO
DE COIMBRA

Avenida Bissaya Barreto
3000-076 COIMBRA
Tel. 239 480 300

MATERNIDADE
BISSAYA BARRETO

Rua Augusta
3000-061 COIMBRA
Tel. 239 480 400

APARTADO 7005
3041-853 COIMBRA

www.chc.min-saude.pt

ANEXO 7- Aprovação do estudo pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar de
Coimbra.

O Portal das Apostas Desp

Visite o maior website de Apostas.
Apostas desportivas, Casino, Poker
www.sportingbet.com

Consultas Life Coaching

Vença os seus medos e goste de si
c/ o Escritor José Micard Teixeira
vivacommodo.no.comunidades.net

Que acções vão valorizar?

Ganhe dinheiro na Bolsa
Especialistas em Investimentos
www.altavista.pt

ASSUNTO: Aprovação do Estudo

DATA: Thu, 17 May 2007 16:23:13 +0100 [17-05-2007 16:23:13 WET]

DE: Joaquim Moita <joaquimmoita@chc.min-saude.pt>

PARA: coelho.quaresma@sapo.pt

Exmo Senhor

Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Coimbra

Relativamente estudo " Sofrimento e a espiritualidade/ religiosidade na pessoa com esclerose múltipla", o Prof. José Carlos Quaresma Coelho proponente do mesmo, fez-nos chegar os documentos que considerávamos necessários para a sua autorização: Modelo de Consentimento Informado e Autorização do Director do Serviço de Neurologia.

O estudo é pois aprovado pela Comissão de Ética.

Coimbra, 17de Maio de 2007

Com os melhores Cumprimentos,

O Vice-presidente da Comissão de Ética

(Joaquim Moita)

A aprovação será enviada por correio para o CA amanhã

ANEXO 8- Autorização para aplicação do Inventário de Experiências Subjectivas do
Sofrimento na Doença

Reiki Santarém e Aveiro

Cursos Reiki em Outubro e Novembro
A Terapia do Amor Incondicional
www.biorreiki.com/1700.html

Psi - Negociador

Marca Nacional--serviços e Negócios
Gestão-compra-venda-part.negócio
www.negociador.org--tudo.html

Coelhinho de peluche

Ofereça um coelhinho de peluche
com a sua foto a alguém especial.
www.coelhinho.pt

ASSUNTO: RE: Pedido de cedência do IESSD

DATA: Thu, 11 Jan 2007 10:36:29 -0000 [11-01-2007 10:36:29 WEST]

DE: Manuel Gameiro <mgameiro@eseaf.pt>

PARA: coelho.quaresma@sapo.pt

▶ 1 Anexo, 104 Kb Gravar tudo

 [1 sem nome 5,41 Kb](#)

Caro Professor José Carlos Quaresma Coelho

Declaro que concedo autorização para utilizar o “Inventário de Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença” (IESSD) no âmbito do Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa, tendo por objectivo geral estudar o sofrimento e a espiritualidade/ religiosidade na pessoa com esclerose múltipla.

Junto envio um exemplar do Inventário que poderá reproduzir.

Caso necessite de esclarecer alguma dúvida referente à sua aplicação ou cálculo dos scores poderá contactar-me para o efeito.

Com os melhores cumprimentos e votos de sucesso académico,

Manuel Gameiro

Coimbra, 11 de Janeiro de 2007

 [2 IESSD_ESCALA.doc 106 Kb](#)

 [1.1 sem nome 0,74 Kb](#)

ANEXO 9- Autorização para aplicação da versão portuguesa do Hospital Anxiety and
Depression Scale

O Portal das Apostas Desp
Visite o maior website de Apostas.
Apostas desportivas, Casino, Poker
www.sportingbet.com

Fantawords
O Passatempo já está Online
Ganha uma Ps Portable!
www.fanta.pt

Um Grande Franchising
Franchising de Educação
Ginásios da Educação Davinci
www.davinci.com.pt

ASSUNTO: Re: Fwd: Hospital anxiety and depression scale

DATA: Tue, 6 Nov 2007 13:10:43 -0000 [13:10:43 WET]

DE: José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>

PARA: coelho.quaresma@sapo.pt

Não me oponho à utilização da versão portuguesa do questionário abaixo referido

José Luis Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile/cell phone (351) 965045590

<http://paisribeiro.googlepages.com/home>

----- Original Message ----- From: <coelho.quaresma@sapo.pt>

To: <jlpr@fpce.up.pt>

Sent: Tuesday, November 06, 2007 11:49 AM

Subject: Re: Fwd: Hospital anxiety and depression scale

[[Esconder Texto Citado](#)]

Exmo Senhor Professor Doutor

José Luís Pais Ribeiro

Na sequência do contacto telefónico efectuado com V. Exa, venho por este meio perguntar se V. Exa se se opõe que eu utilize o "Hospital Anxiety and Depression Scale", na versão Portuguesa validade por V Exa e publicada na Revista Psychology, Health & Medicine, em 1 de Março der 2007. A utilização será efectuada na investigação que se encontra a realizar no âmbito do Doutoramento em enfermagem que se encontra a frequentar na Universidade Católica Portuguesa.

Com os meus melhores cumprimentos pessoais

José Carlos Quaresma Coelho

Citando jlpr@fpce.up.pt:

A adaptacao da versao portuguesa esta publicada (o estudo e a escala) no numero de fevereiro da revista psychology health and medicine.

JLPais Ribeiro

Quoting coelho.quaresma@sapo.pt:

Exmo Senhor Professor Doutor
Jose Luis Pais Ribeiro

Sou enfermeiro e professor adjunto na Escola Superior de Saúde de Leiria- Instituto Politécnico de Leiria, encontrando-me a frequentar o doutoramento em enfermagem na Universidade Católica Portuguesa.

Frequentei o Módulo sobre Coping e processos de adaptação à doença em Setembro de 2005 em que o Sr Professor também foi formador.

A investigação a realizar no âmbito do doutoramento, tem por objectivo geral estudar o sofrimento e a espiritualidade na pessoa com esclerose múltipla. No estudo, pretendo também avaliar entre outros aspectos, a correlação entre estas variáveis a ansiedade e depressão.

Ao analisar os possíveis instrumentos que me parecem mais adequados para avaliar a ansiedade e a depressão, constatei que um dos instrumentos (Hospital Anxiety and Depression Scale) me parece o mais adequado para aplicar à população alvo.

Por este motivo venho solicitar autorização para a utilização da versão traduzida e adaptada para a língua portuguesa por V. Exa e M. Saltar (1999) e que se encontra publicada na Psychologica, nº41, 2006

Com os meus melhores cumprimentos pessoais

José Carlos Quaresma Coelho

Coelho.quaresma@sapo.pt
244813268 / 968207111

--
Esta mensagem foi verificada pelo sistema de antivírus e acredita-se estar livre de perigo.

--
Esta mensagem foi verificada pelo sistema de antivírus e acredita-se estar livre de perigo.