

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES - CFP  
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA VIDA - UACV  
CURSO DE BACHARELADO EM MEDICINA**

**BÁRBARA DE ALENCAR RODRIGUES  
YURY TAVARES DE LIMA**

**COMPREENDENDO A ESCLEROSE MÚLTIPLA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA E  
DO PACIENTE SOBRE O DIAGNÓSTICO E ENFRENTAMENTO DA DOENÇA**

**CAJAZEIRAS - PB**

**2016**

BÁRBARA DE ALENCAR RODRIGUES

YURY TAVARES DE LIMA

**COMPREENDENDO A ESCLEROSE MÚLTIPLA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA E  
DO PACIENTE SOBRE O DIAGNÓSTICO E ENFRENTAMENTO DA DOENÇA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Unidade Acadêmica de Ciências da Vida da  
Universidade Federal de Campina Grande, como  
requisito parcial obrigatório à obtenção de título de  
Bacharel em Medicina.

**Orientadora:** Profª. Dra. Maria do Carmo  
Andrade Duarte de Farias

CAJAZEIRAS - PB

2016

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)

Denize Santos Saraiva - Bibliotecária CRB/15-1096

Cajazeiras - Paraíba

- R696c Rodrigues, Bárbara de Alencar.  
Compreendendo a esclerose múltipla: percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença / Bárbara de Alencar Rodrigues, Yury Tavares de Lima. - Cajazeiras, 2016.  
65f.: il.  
Bibliografia.
- Orientadora: Profa. Dra. Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias.  
Monografia (Bacharelado em Medicina) UFCG/CFP, 2016.
1. Esclerose múltipla. 2. Doenças degenerativas. 3. Doenças autoimunes. 4. IX agência Regional de Saúde da Paraíba. I. Lima, Yury Tavares de. II. Farias, Maria do Carmo Andrade Duarte de. III. Universidade Federal de Campina Grande. IV. Centro de Formação de Professores. V. Título.

UFCG/CFP/BS

CDU - 616.8

**BÁRBARA DE ALENCAR RODRIGUES  
YURY TAVARES DE LIMA**

**COMPREENDENDO A ESCLEROSE MÚLTIPLA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA E  
DO PACIENTE SOBRE O DIAGNÓSTICO E ENFRENTAMENTO DA DOENÇA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a  
Unidade Acadêmica de Ciências da Vida da  
Universidade Federal de Campina Grande, como  
requisito parcial obrigatório à obtenção de título de  
Bacharel em Medicina.

Aprovado em 01/08/2016

**BANCA EXAMINADORA**

*Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias*

\_\_\_\_\_  
Profª. Dra. Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias  
Unidade Acadêmica de Ciências da Vida UACV/CFP/UFCG  
Orientadora

*Giliara Carol Diniz Gomes de Luna*

\_\_\_\_\_  
Profª. Dra. Giliara Carol Diniz Gomes de Luna  
Unidade Acadêmica da Escola Técnica de Saude de Cajazeiras UAETSC/CFP/UFCG  
Examinadora

*José Ferreira Lima Júnior*

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. José Ferreira Lima Júnior  
Unidade Acadêmica da Escola Técnica de Saude de Cajazeiras UAETSC/CFP/UFCG  
Examinador

RODRIGUES, B. A.; LIMA, Y. T. **Compreendendo a esclerose múltipla: percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença.** Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Medicina) – Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande-campus Cajazeiras, 2016.

## RESUMO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença estigmatizante que por não ter cura e ser degenerativa, termina por afetar não só o funcionamento orgânico de quem acomete como também o âmbito emocional de suas vidas, prejudicando assim sua interação em sociedade. O presente estudo buscou compreender a EM a partir da percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença, identificando o impacto do diagnóstico na vida de doentes e seus familiares, elucidando também os recursos aos quais eles recorrem para enfrentar a doença, como também identificando as perspectivas quanto ao futuro do paciente portador de EM e de seu cuidador principal. Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório, que utilizou uma abordagem qualitativa, levando em consideração a opinião, o pensamento e as crenças dos sujeitos em relação à EM. A população do estudo foi constituída por todos os portadores de EM cadastrados na IX Gerência Regional de Saúde da Paraíba, localizada no município de Cajazeiras e com amostra definida pela saturação de dados. A coleta foi obtida mediante realização de entrevistas, tendo como instrumento dois roteiros estruturados, um para o portador de EM e outro para o cuidador. Os dados qualitativos obtidos foram avaliados por meio da análise de conteúdo, em sua modalidade de análise temática, desenvolvida por Bardin (1977), que preconiza a apreensão dos aspectos comuns, ligados à maioria dos participantes associados a cada tema. Os resultados apanhados demonstram a fragilidade do sistema de apoio ao doente crônico, que necessita ser estendido para além da medicação. Foi possível notar também a necessidade de melhoria do suporte à família e principalmente ao cuidador principal, que está vulnerável ao adoecimento emocional, devido sobrecarga de trabalho.

**Palavras-chave:** Esclerose múltipla. Família. Diagnóstico. Perfil de impacto da doença.

RODRIGUES, B. A.; LIMA, Y. T. **Understanding multiple sclerosis: family perception and patient on diagnosis and disease coping.** Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Medicina) – Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande-campus Cajazeiras, 2016.

### **ABSTRACT**

Multiple sclerosis (MS) is a stigmatizing disease which has no cure and is degenerative, therefore compromise not only the organic functioning of whom affects as well the emotional part of their lives, harming their social interaction. This study sought to understand MS from the perception of the family and the patient about the diagnosis and coping with the disease, identifying the impact of the diagnosis in their lives, elucidating the resources to which they resort to tackle the disease, as well as identifying the prospects for the future of patient with MS and their primary caregiver. This is an exploratory research, using a qualitative approach, regarding the opinion, thought and beliefs of the subjects about MS. The study population consisted of all people with MS registered in the IX Regional Health Management of Paraíba, located in Cajazeiras and sample municipality defined by data saturation. Data collection was obtained through interviews using two structured scripts, one for the MS patient and one for the caregiver. The obtained qualitative data were analyzed using content analysis in its modality of thematic analysis, developed by Bardin (1977), which calls for the seizure of the common aspects linked to the majority of respondents associated with each theme. The results demonstrate the fragility of the support system to chronic disease, which needs to be extended beyond the medication. It was possible to note the need of improved support to the family and especially to the primary caregiver, which is vulnerable to emotional illness because of work overload

**Keywords:** multiple sclerosis. Family. Diagnosis. Sickness Impact Profile.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	7
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	8
2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	8
2.2 DIAGNÓSTICO E PROGNOSE .....	9
2.3 O TRATAMENTO IDEAL .....	10
2.4 O TRATAMENTO OFERTADO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) .....	11
2.5 COMORBIDADES ADVINDAS DA DOENÇA.....	11
<b>3 MÉTODO</b> .....	13
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	13
3.2 LOCAL DA PESQUISA.....	13
3.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA .....	14
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO .....	14
3.5 COLETA DE DADOS .....	14
3.6 ANÁLISE DOS DADOS .....	15
3.7 POSICIONAMENTO ÉTICO DOS PESQUISADORES.....	15
<b>4 RESULTADOS</b> .....	17
4.1 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	17
4.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA .....	17
4.2.1 Gênero do paciente.....	17
4.2.2 Gênero do cuidador.....	18
4.2.3 Relações que determinam o entendimento da doença.....	19
4.2.4 Relação entre posse de veículo automotivo e acompanhamento multidisciplinar .....	20
4.3 VARIÁVEIS QUALITATIVAS EM ESTUDO .....	20
<b>5 CONCLUSÃO</b> .....	25
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	28
<b>ANEXO A</b> .....	32
<b>ANEXO B</b> .....	36
<b>ANEXO C</b> .....	40
<b>ANEXO D</b> .....	41
<b>ANEXO E</b> .....	42
<b>APÊNDICE I</b> .....	43
<b>APÊNDICE II</b> .....	44

<b>ENTREVISTA 1</b> .....	45
<b>ENTREVISTA 2</b> .....	48
<b>ENTREVISTA 3</b> .....	51
<b>ENTREVISTA 4</b> .....	56
<b>ENTREVISTA 5</b> .....	60
<b>ENTREVISTA 6</b> .....	62



## 1 INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença estigmatizante que por não ter cura e ser degenerativa, afeta não só o funcionamento orgânico de quem acomete, como também, a área emocional de suas vidas, prejudicando assim sua interação em sociedade. Esta é uma experiência singular que leva em consideração o fluxo emocional do paciente, da família e dos cuidadores.

Seu quadro clínico pode confundir-se com outras doenças degenerativas do sistema nervoso central. Logo, seu diagnóstico é obtido por exclusão de outras patologias e exige uma maior complexidade investigativa. Devido à necessidade de diversa gama de aparatos tecnológicos, muitos casos permanecem sem conclusão diagnóstica, o que leva a uma subnotificação da doença por todo o país.

O interesse por essa temática surgiu a partir do acompanhamento semanal de uma paciente portadora de EM durante dois anos como estudantes de medicina pela disciplina de Saúde da Família e Comunitária. Nesse período eram feitas visitas domiciliares, acompanhando de perto: sucessos, frustrações e dificuldades encontradas pela família em conseguir o tratamento adequado recomendado pela equipe médica, e o surgimento de comorbidades oriundas da ausência de um seguimento multidisciplinar.

Diante da problemática abordada, surgiu o seguinte questionamento: qual o impacto causado pelo diagnóstico da EM, para o paciente e família? Quais são suas expectativas futuras e formas de enfrentamento da doença?

Considerando que o número de casos reconhecidos como EM vem aumentando gradativamente com o decorrer dos anos, possivelmente pelos avanços das técnicas diagnósticas e da interiorização da medicina, decidiu-se realizar essa investigação, tendo como objetivo geral: compreender a EM a partir da percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença; com os seguintes objetivos específicos: identificar o impacto do diagnóstico da EM na vida de doentes e sua família; elucidar os recursos aos quais recorrem para o enfrentamento da doença e identificar as perspectivas do paciente portador de EM.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla é uma patologia que ainda não possui cura e é caracterizada por afetar diretamente o funcionamento do sistema nervoso central (SNC). Possui um caráter inflamatório, mediado por fatores imunológicos que danificam a bainha de mielina que reveste os axônios. Isto implicará em importantes déficits neurológicos, devido ao prejuízo causado na condução dos impulsos nervosos. Estes se tornam cada vez mais lentos, podendo deixar até mesmo de serem transmitidos. Junqueira e Carneiro (2008) afirmam que a mielina tem a importante função de atuar como isolante elétrico. No SNC as células responsáveis por sua produção são os oligodendrócitos, enquanto que no sistema nervoso periférico essa função é assumida pelas células de Schwann.

“A integridade dessa bainha é de fundamental importância para a propagação do impulso nervoso e qualquer dano resulta em algum tipo de interferência nesse impulso ou na mensagem que está sendo transmitida” (BARRETO et al., 2009,p.49). Os nervos danificados ficarão com deficiência permanente de mielina. Logo, as áreas do corpo que estão sob sua responsabilidade, não terão funcionamento pleno. Sendo a principal causa de sinais e sintomas clínicos característicos da doença (PORTO; RASO, 2007).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013), estima-se que esta doença acometa mais de 2.3 milhões de pessoas no mundo, sendo uma das principais causas de distúrbios neurológicos em adultos jovens, e no Brasil a sua taxa de prevalência varia entre 5.01 a 20 casos para cada 100.000 habitantes. Na Paraíba, entre os anos de 2007 e 2013, havia um total de 27 casos notificados (BRASIL, 2014). Porém, um estudo clínico-epidemiológico realizado na cidade de João Pessoa – PB, publicado em 2015, revelou que existiam 87 pacientes, entre novembro de 2012 a novembro de 2013, em acompanhamento com este diagnóstico apenas nesta capital, demonstrando que há subnotificação dos casos neste estado (NEGREIROS, 2015).

A etiologia da esclerose múltipla é multifatorial, não podendo com isso ser apontado um único causador da doença. Possivelmente é desencadeada por uma combinação de fatores, sendo a predisposição genética e elementos ambientais de natureza infecciosa os mais cogitados (RADU; GONÇALVES, 2011).

Os sintomas iniciais da EM são bastante diversificados, variando de pessoa para pessoa. Eles abrangem tanto a área física, quanto a psicológica da vida dos portadores. Dentre

os sintomas físicos o mais comum é a fadiga, relatada pelos pacientes como uma perda de energia física e mental para efetuar suas atividades diárias. Podemos citar ainda dentre os mais prevalentes: dor, capacidade cognitiva prejudicada e distúrbios visuais. Como comorbidade, a depressão encontra-se como líder dentro do quesito emocional, e tem sua gênese a partir do momento em que a doença limita o indivíduo de suas tarefas rotineiras, afastando-o cada vez mais dos ambientes socioculturais.

Bertotti, Lenzi e Portes (2011) apontam quatro formas distintas de apresentação da EM:

- Surto-remissão: neste tipo de apresentação os surtos podem durar mais de uma semana, porém, depois de cessado, todos os sintomas trazidos por ele desaparecem. Aqui, os pacientes tendem a apresentar sintomas como parestesias em várias áreas corporais, juntamente com embaçamento da visão.
- Progressiva-primária: desde o surgimento do surto o paciente não apresenta momentos de remissão.
- Progressiva-secundária: manifesta-se inicialmente como surto-remissiva, porém com o decorrer da doença torna-se progressiva. Não há como prever se a doença se manterá como surto-remissiva e quando evoluirá para progressiva-secundária.
- Progressiva-recorrente: há progressão das incapacidades desde o momento do aparecimento da doença. É possível ou não, haver alguma melhora após um quadro agudo.

## 2.2 DIAGNÓSTICO E PROGNOSE

O caminho percorrido até a elucidação do caso não é fácil, visto que essa doença possui quadro clínico similar a outras patologias degenerativas do SNC, sendo seu diagnóstico raramente dado com segurança, após a manifestação apenas do primeiro surto. Logo, é dado por exclusão após uma anamnese minuciosa do quadro, somado a exames complementares específicos. De acordo com Sadiq (2007), alguns casos de EM só podem ser esclarecidos por meio de autópsia. Assim, o médico deve sempre reavaliar o paciente, nunca tomando uma decisão diagnóstica apressada.

Grzesiuk (2006), nos retrata a angústia que acomete médico e paciente no momento em que o diagnóstico de EM é confirmado, pois o prognóstico de cada doente é individual e incerto. Conviver com uma doença degenerativa causa desgaste e sofrimento não só para a

pessoa acometida, como também para seus cuidadores, que experimentam um impacto emocional muito grande ao vivenciar seu ente querido definhando a cada dia. Marcon et al. (2005), despertam para a importância da necessidade de compreensão e aceitação por parte das famílias em conviver com uma doença crônica degenerativa, porque elas precisarão acrescentar às suas atividades cotidianas o cuidar da doença. Com o decorrer do tempo, isso pode sobrecarregar os cuidadores, levando-os à fragilidade e maior propensão ao adoecimento emocional, pois aos poucos a energia da família será drenada, terminando por alterar seu contexto e cotidiano. A OMS (2013) alerta para o impacto negativo que o cuidar prolongado pode causar sobre o bem estar psicológico dos cuidadores. Um dos maiores conflitos que eles podem encontrar, é a necessidade de continuar trabalhando para prover a casa, sustentando assim as necessidades da família. É importante que eles sejam reconhecidos e apoiados por políticas públicas de saúde, para que recebam apoio social, e que possam descansar dos cuidados constantes, para evitar um adoecimento emocional.

### 2.3 O TRATAMENTO IDEAL

Por ser uma doença neurodegenerativa e de caráter inflamatório autoimune, a terapia crônica baseia-se no uso de drogas modificadoras da doença (DMDs). O tratamento de surtos é feito, por exemplo, com corticosteroides como metilprednisona endovenosa, em pulsoterapia, por sete a dez dias, geralmente, seguida de prednisona via oral por mais 4 a 8 semanas, com redução gradual da dose. Esta conduta traz melhora dos episódios agudos, porém não altera o curso progressivo da doença (BRASIL, 2013. p. 5).

As DMDs são os imunomoduladores. Os de primeira linha são: interferon-beta-1a, interferon-beta-1b e o acetato de glatiramer. Já os de segunda linha são: natalizumabe e os imunossupressores: mitoxantrona, metotrexate, azatioprina e ciclofosfamida. Esses medicamentos exigem um rigoroso acompanhamento pela sua forte interferência no sistema imune e pelas consequências infecciosas que podem ocasionar. Apesar do controle requerido, o uso das medicações em longo prazo é feito ambulatorialmente. As vias de administração variam de endovenosa, intradérmica, intramuscular, subcutânea ou oral. A administração endovenosa requer uma maior frequência de visitas hospitalares, o que possibilita um acompanhamento mais intenso do paciente para o diagnóstico precoce de falhas terapêuticas ou de efeitos adversos com relação à terapêutica. Além destes benefícios, o maior contato com a rede de saúde também aumenta a aderência ao tratamento e ajuda a sanar dúvidas frequentes, a dar apoio aos familiares e induz a maior socialização do paciente.

A escolha da primeira medicação ou a substituição de drogas em uso, leva em consideração fatores individuais e por isto é baseada na análise detalhada de cada caso. O tratamento atual se faz com uma droga de primeira linha: o imunomodulador, que pode ser associado ou não à vitamina D, de acordo com a conduta de cada prescritor.

## 2.4 O TRATAMENTO OFERTADO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

A Portaria nº 1323 de 25 de Novembro de 2013, publicada no Diário Oficial da União em 27 de novembro de 2013, aprovou o protocolo clínico e as diretrizes terapêuticas da esclerose múltipla, praticadas dentro do SUS. Os medicamentos disponibilizados pela secretaria de saúde, de forma gratuita, segundo a portaria citada, são: betainterferona, acetato de glatiramer e o natalizumabe (anticorpo monoclonal). A azatioprina (droga imunossupressora que portanto, não é primeira escolha) também é disponibilizada. Apesar dessa portaria não incluir o fingolimode, uma nova portaria publicada em 01 Julho de 2014 (Portaria SCTIE n. 24) inclui este medicamento dentre os de primeira linha para o tratamento, informação ratificada pela última portaria publicada em 05 de Maio de 2015 (BRASIL, 2015), que expõe os critérios de inclusão para seu uso.

Art. 1º Fica incorporado o fingolimode no Sistema Único de Saúde nos casos de: pacientes com esclerose múltipla remitente/recorrente; com surtos incapacitantes após falha ao uso de betainterferona e de glatirâmer; com impossibilidade de uso de natalizumabe e sem contraindicação ao uso de fingolimode (BRASIL, 2014, p.1).

O acesso às medicações é feito mediante cadastramento junto à secretaria municipal de saúde, seguindo todo o protocolo de diagnóstico, referência e prescrição preconizados pela portaria de 2013.

## 2.5 COMORBIDADES ADVINDAS DA DOENÇA

A fisiopatologia da EM explica muitas das comorbidades mais comuns observadas no decorrer da doença, como a fadiga, os déficits de marcha e a perda da deglutição. Segundo De Andrade (2013), o autocuidado e as atividades caseiras são as principais limitações, sendo a fadiga o sintoma mais relatado. Outras atividades como andar na rua ou mesmo situações de cuidado básico como tomar banho também são afetadas, e causam diminuição da qualidade de vida e da autonomia. Fernandes (2013) afirma em seu artigo que a perda da capacidade de deglutição ocorre também progressivamente, o que facilita a aspiração de alimentos e as infecções de vias aéreas inferiores. De forma geral, as comorbidades que acompanham a

evolução da EM são passíveis de prevenção, postergadas ou amenizadas com um adequado apoio multidisciplinar, associado ao tratamento medicamentoso (DE PAULA ROMÃO et al., 2012).

O apoio fisioterápico, por exemplo, tem sua eficácia reconhecida e papel de destaque durante a terapêutica direcionada. O aprimoramento da força muscular, a manutenção da coordenação motora, a atenção para a estabilidade postural e a atenuação de alterações sensoriais e motoras que ocorrem após surtos recidivantes, são resultados da atuação do fisioterapeuta que contribuem para evitar o dano psicológico gerado pelo estigma do comprometimento motor.

Além disso, outro benefício advindo com a fisioterapia seria a estimulação do bom funcionamento da circulação periférica, evitando assim a ocorrência de fenômenos tromboembólicos, quadro esse, que pode complicar, caso esse êmbolo se desprenda para a circulação, alcançando os pulmões, originando assim o terrível tromboembolismo pulmonar, doença que possui elevada mortalidade.

Um dos métodos de avaliação do comprometimento neurológico ocasionado pela EM mais usados é a Escala de Kurtzke ou EDSS - Expanded Disability Status Scale (KURTZKE, 1983). Ela classifica as incapacidades em sistemas funcionais, num total de oito: piramidal, cerebelo, tronco cerebral, sistema sensorial, intestino e bexiga, visão, cérebro e outros. São atribuídas pontuações a cada um dos sistemas e o resultado é dado como o somatório destas pontuações, que varia de 0 (exame neurológico normal) a 10 (morte por esclerose múltipla). Entre os extremos existem os diferentes graus de incapacidades, de deambulação e de restrição ao leito. Esta quantificação das dificuldades que ocorrem durante a evolução da EM ao longo do tempo auxilia o papel da equipe de suporte ao doente e contribui para avaliar a resposta ao tratamento.

Patten et al. (2003), nos demonstram através da produção de um estudo epidemiológico realizado no Canadá, feito com pessoas dentro da faixa etária de 18 a 45 anos, que 25,7% das pessoas com EM estudadas, desenvolveram depressão, enquanto que apenas 8,9% das pessoas sem EM a originaram. A perda da vontade é fator de risco para a ideação suicida. Bronnum-Hansen et al. (2005), em estudo realizado na Dinamarca constataram que pessoas com EM possuem risco para atentar contra a própria vida duas vezes maior do que o restante da população. Logo, é necessário um olhar diferencial para esses pacientes, como um acompanhamento psico-ocupacional visando diminuir riscos para suicídios em potencial.

### 3 MÉTODO

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa referente a esse estudo possui natureza de caráter exploratório, utilizando-se de uma abordagem qualitativa, com o intuito de assegurar a obtenção dos objetivos almejados.

Pesquisar é carregar intrinsecamente a junção de ações e métodos que buscam responder as indagações propostas pelo pesquisador. Segundo Gil (2002), a pesquisa pode ser entendida como um procedimento racional e sistemático que busca alcançar respostas aos objetivos propostos, seguindo inúmeras fases que vão desde o início da elaboração do problema até a satisfatória obtenção dos resultados.

Conforme Marconi e Lakatos (2010, p. 187) a pesquisa exploratória pode ser entendida como

pesquisa empírica cujo objetivo é a formulação de questões ou de um problema, com tripla finalidade: desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com um ambiente, fato ou fenômeno, para a realização de uma pesquisa futura mais precisa ou modificar e clarificar conceitos.

Por sua vez, a abordagem qualitativa leva em consideração a opinião, o pensamento e as crenças dos sujeitos em relação a determinado tema, objetivo ou conceito, por isso possui uma amostra pequena.

#### 3.2 LOCAL DA PESQUISA

A identificação do local da pesquisa foi a IX Gerência Regional de Saúde da Paraíba, localizada no município de Cajazeiras, onde se dá o cadastro de portadores de EM, das cidades de abrangência.

A IX Gerência Regional de Saúde da Paraíba abrange, além da cidade de Cajazeiras, outros 14 (quatorze) municípios do alto sertão paraibano. Assim, a pesquisa em questão foi realizada nas cidades de Cajazeiras e São José de Piranhas, localização da residência dos portadores de EM cadastrados.

### 3.3 POPULAÇÃO/AMOSTRA

A população do estudo foi constituída por todos os portadores de EM cadastrados na IX Gerência Regional de Saúde da Paraíba, localizada no município de Cajazeiras. A amostra do estudo constituiu-se dos portadores de EM e dos respectivos cuidadores principais que aceitaram participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (ANEXOS A e B).

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Para a seleção da amostra, foram considerados os seguintes critérios: ter condição de estabelecer comunicação verbal e concordar em participar da pesquisa, mediante assinatura do TCLE e possuir vínculo através de cadastro com a IX Gerência Regional de Saúde da Paraíba.

### 3.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada durante os meses de junho e julho de 2015, após a emissão do parecer do comitê de Ética em Pesquisa.

Para tanto, essa apuração foi obtida mediante realização de entrevistas, tendo como instrumento dois roteiros estruturados, um para o portador de EM (APÊNDICE 1) e outro para o cuidador (APÊNDICE 2), contendo questões objetivas e subjetivas, sendo:

Questões sócio-demográficas: idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, antecedentes médicos, entre outros aspectos.

Questões subjetivas: abordando como se dá o enfrentamento de doente e cuidador frente à EM e quais são suas expectativas futuras.

Inicialmente, foram solicitados à IX Gerência Regional de Saúde da Paraíba os endereços das pessoas portadoras de EM, para assim possibilitar as visitas domiciliares.

De posse do endereço, foram realizadas visitas domiciliares aos portadores de EM e seus familiares (cuidador principal), a fim de esclarecer os objetivos da pesquisa e solicitar adesão dos mesmos a participarem do referido estudo, com a solicitação da assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No momento da coleta de dados foi adotado um procedimento padrão, contando das seguintes etapas: 1) apresentação do TCLE; 2) realização da entrevista, seguindo o roteiro previamente estruturado, devendo o



pesquisador intervir o mínimo possível nas respostas dos participantes; e 3) agradecimentos aos participantes.

### 3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente foi feita descritivamente a caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa. Em seguida, os dados qualitativos que revelam a opinião dos pesquisados foram avaliados por meio da análise de conteúdo, em sua modalidade de análise temática, desenvolvida por Bardin (1977), que preconiza a apreensão dos aspectos comuns, ligados à maioria dos participantes associados a cada tema.

Para Bardin (1977, p. 105), “o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. A esse respeito, Minayo (2007, p. 86) considera que uma análise temática “consiste em descobrir os núcleos de sentidos que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”.

O primeiro passo para a organização do material foi a transcrição das entrevistas, resultando em textos. Para a análise qualitativa dos dados foram seguidos os seguintes passos:

1. Leitura inicial dos textos transcritos, procurando ter uma compreensão global do material;
2. Identificação das unidades de significado que emergirem das falas dos entrevistados;
3. Descoberta de núcleos;
4. Interpretação e discussão dos núcleos de sentido encontrados.

Após essa classificação e agregação, os discursos dos participantes foram analisados à luz da literatura pertinente à temática.

### 3.7 POSICIONAMENTO ÉTICO DOS PESQUISADORES

Como se trata de um estudo focado em vivências de seres humanos foi levado em consideração os pressupostos do Conselho Nacional de Saúde (2012) pela Resolução 466/2012. Ao participante foi ofertado esclarecimento acerca de qualquer aspecto da pesquisa que porventura viesse a ter dúvida, bem como a liberdade de recusa e o direito a sair do estudo a qualquer momento. Sua participação foi exclusivamente voluntária, e não lhe

acarretou nenhum custo financeiro; seus dados são confidenciais, permanecendo em completo anonimato.

Quanto aos riscos, o da pesquisa pode ser classificado como mínimo, podendo o paciente e/ou cuidador, se sentirem constrangidos no momento da entrevista, sobretudo pelo caráter e perfil estigmático da doença. Para minimizar/evitar esse risco, foi estabelecido um contato inicial, em busca da formação de empatia, visando respeito ao fluxo emocional através da criação dos processos de transferência e contratransferência positivos. Assim, através de um diálogo/escuta acolhedor buscamos seguir os princípios éticos de respeito à pessoa, a beneficência e à justiça (BRASIL, 2013).

Não foi necessário que o portador de EM e nem o cuidador principal se deslocassem de sua residência para qualquer outro lugar, a fim de fornecer dados ou informações para essa pesquisa. Portanto, a participação dos entrevistados nessa pesquisa não lhe acarretou qualquer ônus, nem prejuízo financeiro.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cajazeiras, sendo aprovado em 27/04/2015, mediante CAAE: 37179914.7.0000.5575.

## **4 RESULTADOS**

### **4.1 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Compreender uma patologia ultrapassa entender o adoecimento que ela acarreta no organismo das pessoas. Para se adquirir uma visão holística sobre uma enfermidade, além de conhecimentos de sua epidemiologia, fisiopatologia, manifestações clínicas e tratamento se faz necessário um mergulho mais a fundo. É preciso sensibilidade para notar como se dá o adoecimento emocional que acomete os indivíduos vulneráveis. Profissionais que valorizam essa perspectiva e buscam alternativas de ajuda para contemplá-las em seus tratamentos, certamente contarão com maior êxito em sua terapêutica.

Nesse tópico estão apresentados os resultados das análises dos dados colhidos através de entrevistas que contou com dois roteiros para sua realização: um para o paciente (APÊNDICE I) e outro para o cuidador principal (APÊNDICE II). Cada roteiro dispunha de questões objetivas e subjetivas.

Para facilitar a compreensão dos leitores, as variáveis qualitativas serão dispostas através de quadros, favorecendo assim a colocação adequada das respectivas discussões.

### **4.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

#### **4.2.1 Gênero do paciente**

A amostra do estudo foi constituída por dois pacientes do sexo masculino e um do sexo feminino. Esses dados vão de encontro à Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013), que afirma ser a EM mais comum entre as mulheres. Orenge et al. (2014), afirmam que essa predileção de gênero, estaria relacionada com a proteína sphingosine-1-phosphate receptor 2 (S1PR2) presente nos vasos sanguíneos e em maior proporção em mulheres. Quando ativada, a S1PR2 permite a passagem de glóbulos brancos, que ocasiona o ataque ao sistema nervoso, gerando a inflamação que culmina com a esclerose. Assim conclui-se que a maior prevalência do sexo masculino desse estudo, deve-se apenas ao processo de amostragem.

Epidemiologicamente, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013) retrata que os primeiros sintomas da doença, costumam aparecer por volta dos 30 anos de idade, momento no qual as pessoas estão economicamente mais ativas, alcançando o topo de sua vida profissional e amorosa, lançando-se então no mercado de trabalho e buscando constituir

família. Logo, esses pacientes deixarão de contribuir economicamente com o Produto Interno Bruto de seu país devido às limitações da doença, além de requererem gastos com o regime de tratamento. Se desperta com isso, a necessidade da criação de políticas públicas, que tenham um total conhecimento a respeito dos custos reais que a EM requer em sua nação, para que com consciência se contabilize e dispense verbas para o cuidado integral dessas pessoas.

#### **4.2.2 Gênero do cuidador**

Segundo Santos e Incontri (2010), o cuidar é tido como um dos fundamentos da mãe natureza, que está intrinsecamente ligado à manutenção e sustentação da vida. Para BOFF (1999, p.33)

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização com o outro.

Predominantemente nas três famílias estudadas, o papel de cuidador principal recaiu sobre o gênero feminino. Há um embasamento histórico que justifica essa predileção. Sendo sabido que o Brasil foi colonizado por Ocidentais, a cultura de submissão e subserviência foi imposta às mulheres desde a época colonial. Aos homens cabia o sustento do lar e a participação ativa na vida em sociedade, enquanto as mulheres ficavam reclusas ao estereótipo de donas de casa, sendo submissas ao cuidar do lar, filhos e marido. Segundo Follador (2009), a exceção à regra, seriam as mulheres de baixa renda que precisavam trabalhar para prover o sustento de sua família, adentrando assim no espaço público predominantemente masculino.

A partir do século XIX as mulheres iniciaram lutas por seus direitos, tentando igualá-los aos dos homens. Aumenta-se assim sua participação na vida econômica da família. Não há, contudo um abandono à forte imagem pragmática de submissão ligada a si, sendo esperado socialmente que ela assuma o papel de cuidadora dentro da família. Este acúmulo de funções: mãe, esposa, cuidadora, profissional e dona de casa requerem muito de sua personalidade, exigindo grande habilidade em contornar problemas. Muitas precisam abdicar de sua vida profissional, o que gera um grau de frustração considerável, visto que a faixa etária da amostra de cuidadores principais estudada está dentro da idade de maior atuação no mercado de trabalho. Segundo Bicalho et al. (2008, p.121)

O cuidador familiar é uma pessoa que vivencia grande sofrimento por conviver com a doença de seu ente, o que lhe causa um grande cansaço e lhe exige muita paciência para lidar com a situação.

Tornam-se, portanto, vítimas fáceis do adoecimento emocional crônico, permanecendo invisíveis às medidas de intervenção em saúde, pois não há visibilidade ou reconhecimento social para seu trabalho.

O diagnóstico de uma patologia como a EM modifica direta e indiretamente a dinâmica familiar e, principalmente, altera a vida pessoal e profissional do cuidador, que necessita assumir um novo papel frente às demandas do paciente, auxiliando-o nas suas atividades de vida diária, locomoção e alimentação, dentre outras. O grau de estresse físico e psicológico ao qual este provedor de cuidados se submete acaba predispondo à patologias emocionais. A taxa de doenças relacionadas à distúrbios de humor, como ansiedade e depressão, é mais alta neste grupo que na população geral (SONG; SINGER, 2006). Este dado nos alerta quanto à necessidade de prover atenção especial a esse sujeito, e a importância de planejar medidas intervencionistas que aliviem o estresse a que ele é submetido diariamente.

#### **4.2.3 Relações que determinam o entendimento da doença**

A amostra engloba duas famílias com renda de quatro salários mínimos e outra com apurado mensal de dois salários mínimos e meio.

Durante a análise das entrevistas, fica clara a relação direta entre nível de escolaridade, renda e entendimento da doença. Segundo o levantamento feito pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (IBGE, 2011), quanto maior o nível de escolaridade, maior a proporção de pessoas que acessam a internet, e quanto maior a renda mensal domiciliar per capita, maior é o percentual de pessoas que tinham acesso à rede. Esses dados nos esclarecem que as famílias que possuem maior poder aquisitivo e que possuem membros com maior grau de instrução tendem a ter mais facilidade de acesso à informação e assim conseguem obter mais conhecimento a respeito da EM. Corroboramos estas análises ao percebermos que, durante a entrevista com paciente e cuidador que possuem nível de escolaridade/renda maior, esses usam termos técnicos e palavras cultas para se referirem aos sintomas da patologia, e até mesmo para discorrerem sobre o curso clínico da mesma. O contrário pôde ser observado nas entrevistas com paciente/cuidador que possuem baixo nível educacional e financeiro. Nestes, nota-se o uso de termos que evidenciam pouco conhecimento sobre a patologia, seu curso clínico e seus sintomas.

#### **4.2.4 Relação entre posse de veículo automotivo e acompanhamento multidisciplinar**

Das famílias entrevistadas, duas delas possuem automóvel próprio e uma delas não possui.

Pacientes crônicos como os portadores de EM necessitam de apoio multidisciplinar: fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia. Muitas vezes estes profissionais estão disponíveis pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS), que possuem Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Esse recurso representa a equipe profissional mais próxima geograficamente, do paciente, atuando nas UBS e locais circunvizinhos a essa, o que facilita o acesso da comunidade. Porém, mesmo com toda essa inclusão, e até com o aumento da oferta de serviços no meio privado, não raro o usuário precisa locomover-se de médias a longas distâncias, necessitando, portanto de um meio de transporte apropriado para suas limitações.

Constatamos assim, que o apoio multidisciplinar foi mais presente nas famílias que possuíam veículo. Esse serviço de múltiplos profissionais acaba por diminuir a incidência de complicações no doente crônico, pois na família que não possuía transporte, a falta de fisioterapia acarretou no portador de EM uma trombose venosa profunda (TVP), pela pouca mobilização dos membros inferiores devido à restrição da deambulação desencadeada pela patologia de base.

Existem grupos de apoio domiciliar disponíveis pelo SUS, como o Programa Melhor em Casa (BRASIL, 2013), que provê apoio multidisciplinar a pacientes crônicos e outros que necessitem destes profissionais em sua residência, por tempo determinado ou não. Apesar de ser um enorme avanço dentro da atenção básica, o acesso e a disponibilidade deste serviço, ainda são restritos e abrangem apenas uma pequena porção do total dos usuários do sistema público.

#### **4.3 VARIÁVEIS QUALITATIVAS EM ESTUDO**

Os dados recolhidos durante as entrevistas foram analisados e estão apresentados sob a forma de quadros, permitindo uma melhora da compreensão, pois assim o conteúdo pode ser exposto de uma forma mais didática. Em unidades de contexto, citamos os trechos mais significativos recortados das entrevistas originais, que podem ser consultadas ao final do trabalho.

Para facilitar a consulta dos quadros, optamos pelo uso dos seguintes códigos:

E – Entrevista (numeradas de 1 a 6, de acordo com a ordem das abordagens).

(...) – Parte do texto original que não é relevante para a análise.

[ ] – Fluxo emocional notado pelos pesquisadores durante as entrevistas.

**Quadro 1: Análise de conteúdo referente à categoria “Vivência dos entrevistados acerca da Esclerose Múltipla”**

<b>Categoria: Vivência dos entrevistados acerca da Esclerose Múltipla</b>		
<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de Registro</b>	<b>Unidades de contexto</b>
Doença	Conhecimento prévio	“Eu mesma não conhecia essa doença não, eu não sabia nem que existia.” [voz falhada] E <sub>2</sub> “Ficou todo mundo assim, preocupado né? Triste. Porque ninguém sabia o que era isso né, esclerose.” E <sub>5</sub>
	Limitações	“Outro domingo eu tive vontade de ir pra missa de pé mais minha irmã. (...) Sinto falta de andar e sair (...) eu tenho vontade de andar de pé, muita vontade” [voz nostálgica, expressões faciais de tristeza] E <sub>1</sub>
	Tratamento	“(…) nós viemos até a secretaria de saúde de Cajazeiras pedir essa medicação pra ficar mais fácil, pra eu não ter que ir até João Pessoa pegar” E <sub>3</sub>

Fonte: entrevistas.

O quadro 1 possibilitou identificar a categoria “Vivência dos entrevistados acerca da Esclerose Múltipla” e uma subcategoria, doença. Relativamente à subcategoria doença identificaram-se as unidades de registro: conhecimento prévio, limitações e tratamento.

Segundo Malta e Silva Jr (2013), as doenças crônicas levam à incapacidade e ocasionam sofrimento e gastos financeiros aos portadores e suas famílias, além de um importante impacto financeiro sobre o sistema de saúde. Não menos importante, produz ainda efeitos negativos na qualidade de vida das pessoas acometidas.

Apesar do número de casos ter aumentado ao longo dos anos, a doença ainda continua pouco conhecida. Pacientes e cuidadores entrevistados, só tomaram ciência que a patologia existia, a partir do diagnóstico. Aqueles que possuíam mais recursos e acesso a meios alternativos de comunicação, como internet, adquiriram uma melhor compreensão de como se dá o processo de adoecimento e as dificuldades vindouras a se enfrentar conforme o decorrer dos anos.

Unanimemente, todos os pacientes entrevistados culpabilizaram a dificuldade de locomoção como o sintoma que os fazia sentir mais dependentes de um cuidador. A restrição do ir e vir tem um papel protagonista na alteração da qualidade de vida do doente, pois além

de limitar sua participação nas atividades corriqueiras da vida diária em família, os privam da participação de uma vida em comunidade.

Todos os doentes entrevistados possuem vínculo com a IX Gerência Regional de Saúde, cuja sede, como dito anteriormente situa-se na cidade de Cajazeiras-PB, através de um cadastro feito, após o doente ter seu diagnóstico firmado por profissional especialista na área, no caso o Neurologista. A partir do vínculo estabelecido, mensalmente pode-se receber gratuitamente do governo a terapêutica disponibilizada pelo SUS para os portadores de EM.

**Quadro 2: Análise de conteúdo referente à categoria “Alterações vivenciadas pelo doente após o diagnóstico”**

<b>Categoria: Alterações vivenciadas pelo doente após o diagnóstico</b>		
<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de Registro</b>	<b>Unidades de contexto</b>
Relacionamento	Vida familiar	“(…) não posso mais trabalhar, fico em cima de uma cama, não tenho amigos.” E <sub>5</sub> “Depois da doença o relacionamento com a família piorou (...). Agora invés de eu fazer pra eles, eles é que faz pra mim” E <sub>1</sub> (…) eu não pretendo ter mais filho, porque a minha filha, quando ela nasceu, isso gerou muita preocupação em mim (...) E <sub>3</sub>
	Vida profissional	“(…) antes eu tinha uma perspectiva de vida como qualquer outro jovem tem, trabalhar” E <sub>3</sub>
	Vida conjugal	“(…) eu era uma esposa mesmo pra ele” E <sub>1</sub> “Hoje na vida de casal eu só cuido dele” [remetendo à vida sexual] E <sub>6</sub>

Fonte: entrevistas.

O quadro 2 possibilitou identificar a categoria “Alterações vivenciadas pelo doente após o diagnóstico” e uma subcategoria, relacionamento. Relativamente à subcategoria relacionamento identificaram-se as unidades de registro: vida familiar, profissional e conjugal.

As limitações advindas com a progressão da doença amputam não só a liberdade de movimentação dos portadores de EM, como também comprometem seu papel de liderança dentro do contexto familiar, fazendo-os muitas vezes saírem da posição de provedor para ocupar o papel do membro que mais requer gastos e cuidados dentro do lar. Ou ainda dificultam a realização de sonhos de uma vida profissional promissora, pois o mercado de trabalho ainda é restrito para este tipo de mão de obra, pois como já mencionado, os primeiros sintomas da doença surgem por volta dos 30 anos de idade, momento no qual o cidadão



encontra-se no auge de sua atividade profissional. É imprescindível, portanto, a manutenção de um esquema de apoio dentro da família, pois o sentir-se amado, diminui o peso de fardo, que muitos se intitulam, para os entes queridos.

“A sexualidade é um componente inerente à vida de todos os seres humanos, desenvolvendo-se em um processo contínuo, que se inicia antes mesmo do nascimento e só se encerra com a morte” (GALATI et al. 2014, p.243). Uma vida sexual ativa é um indicador importante de qualidade de vida. Por afetar não só a dinâmica dos movimentos como também a saúde emocional dos doentes, a prática do sexo dentro da vida matrimonial de portadores de EM acaba por se extinguir com o decorrer do tempo, tanto pela limitação motora, quanto pelo abalo da confiança frente à figura do sexo oposto. O apoio ao casal, feito através de orientações dadas por profissionais habilitados, que buscam incentivar o reinício da prática do sexo, esclarecendo dúvidas quanto às diversas possibilidades de se atingir o prazer com o parceiro(a), utilizando maneiras diferentes das usuais, que muitas vezes estão prejudicadas pelo comprometimento físico do paciente. Essas intervenções são sem dúvida uma das promoções em saúde que beneficiariam o bem estar desses doentes. Meneses et al. (2013) afirmam que para otimizar a saúde mental e o funcionamento sexual de doentes crônicos, é indispensável que os profissionais de saúde abordem o assunto. A partir do reconhecimento do problema é que se podem aventar possíveis soluções.

**Quadro 3: Análise de conteúdo referente à categoria “Alterações vivenciadas pelo cuidador após o diagnóstico”**

<b>Categoria: Alterações vivenciadas pelo cuidador após o diagnóstico</b>		
<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de Registro</b>	<b>Unidades de contexto</b>
Relacionamento	Vida social	<p>“Se eu sair, às vezes se eu for fazer a feira, se eu demorar, ele fica, fica... ele chora” E<sub>6</sub></p> <p>“(…) eu quero sair à noite, ela não fica só, se eu quiser sair eu tenho que arranjar uma pessoa.” E<sub>2</sub></p>
	Vida profissional	<p>“(…) apareceu até trabalho pra eu ir, mas eu não pude ir porque eu não sou dois. (...) Eu queria né? Mas não podia.” [voz emocionada] E<sub>2</sub></p> <p>“Se eu quiser trabalhar não posso, mas nem tenho vontade. [risos]” E<sub>6</sub></p>

Fonte: entrevistas.

O quadro 3 possibilitou identificar a categoria “Alterações vivenciadas pelo cuidador após o diagnóstico” e uma subcategoria, relacionamento. Relativamente à subcategoria relacionamento identificaram-se as unidades de registro: vida social e profissional.

As principais alterações relatadas dizem respeito às mudanças experimentadas nos âmbitos de vida social e profissional. A plena arte do cuidar requer muita abdicção por parte do familiar encarregado dessa função, que passa a substituir as atividades imprescindíveis da vida diária, que antes eram realizadas pelo doente, quando o agravo ainda não havia sido estabelecido. Dar banho, comida e remédio são apenas parte das tarefas diárias de um cuidador de um doente que já se encontra em fase avançada da doença. A dependência emocional termina por ser consequência da confiança depositada pelo doente nessa pessoa, além das experiências diárias trocadas entre eles.

Abrir mão de um emprego, de um relacionamento, de uma vida social com amigos e etc., para dedicar um cuidado exclusivo ao familiar doente, exige muito desses pilares da família. A sobrecarga física e emocional foi notória em todos os entrevistados. O Programa de Assistência Domiciliar, instituído em 2002 pelo Ministério da Saúde por meio da Lei 10.424, teve uma redefinição em 2013, através da portaria nº 963 de 27 de Maio. No artigo 19, atribuições II e V, fazem parte dessa nova proposta: identificar e treinar os familiares e/ou cuidador dos usuários, envolvendo-os na realização de cuidados, respeitando os seus limites e potencialidades. Elaborar reuniões para cuidadores e familiares (BRASIL, 2013).

Logo, uma ação integrada da equipe de saúde dentro dos lares, traria benefícios para a saúde não só do doente, como também do cuidador. Yamashita et al. (2014) afirmam que identificar a rede social dos cuidadores, facilita na elaboração de estratégias de ação das equipes junto às famílias.

#### **Quadro 4: Análise de conteúdo referente à categoria “Perspectivas para o futuro”**

<b>Categoria: Perspectivas para o futuro</b>		
<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de Registro</b>	<b>Unidades de contexto</b>
Terapêutica	Melhora	„Pelo tempo e pelo que o médico fala, acho que ele não melhora não, porque essa medicação que ele toma é só pra estacionar né? Não é pra melhorar” E <sub>6</sub> “Daqui a cinco anos eu espero que eu esteja mais melhor, eu tenho muita vontade de mim ficar melhor pra ir pra missa todo domingo, eu tenho vontade de andar de pé (...)” [voz nostálgica, expressões faciais tristes] E <sub>1</sub>

		“Eu vou melhorar (...)”. E <sub>5</sub>
	Cura	“A gente sabe que não há cura né, lógico, mas controla né? E essa é nossa perspectiva, de ficar controlada e que haja assim, tipo, uma medicação que seja menos sofrida pra ele.” E <sub>4</sub> “(…) eu espero que primeiramente apareçam medicamentos melhores e que possam vir se for preciso até a cura do problema (...) diminuir as lesões que têm no cérebro” [voz otimista] E <sub>3</sub>

Fonte: entrevistas.

O quadro 4 possibilitou identificar a categoria “Perspectivas para o futuro” e uma subcategoria, terapêutica. Relativamente à subcategoria terapêutica identificaram-se as unidades de registro: melhora e cura.

EM é uma doença já sabidamente sem cura, apenas com controle dos surtos. A perspectiva de que a medicina evolua, e que em um futuro próximo seja descoberta sua cura, faz parte da esperança de todo paciente e familiar que tenha um bom grau de informação sobre a patologia. Enquanto essa realidade não se aproxima, a melhoria do cuidado para além da medicação se faz necessária em todas as famílias acompanhadas nesse estudo, e em inúmeras outras que ainda estão sem precisão diagnóstica. Uma estratégia de ação que beneficiaria tanto pacientes cuja doença já esteja em curso, quanto os recém-diagnosticados, seria a criação de núcleos especiais dentro da atenção primária em saúde, composto por profissionais cujo cuidado estaria voltado para doentes crônicos e para a oferta de suporte às suas famílias. Essa atuação vigoraria garantindo o acesso ao cuidado, contemplado a progressão da doença do diagnóstico ao paliativo.

## 5 CONCLUSÃO

A EM é uma doença que apesar dos avanços da ciência, ainda não possuiu cura. Por ser crônica e degenerativa, os doentes acometidos sofrem danos que vão além do comprometimento orgânico, prejudicando também a saúde mental. O diagnóstico dessa patologia é de considerável complexidade, sendo raramente dado com segurança após o surgimento do primeiro surto. É necessário, portanto cautela antes de sua determinação, pois nem sempre os exames necessários para firmá-lo com segurança, são conseguidos facilmente. O prognóstico de cada paciente é singular, por isso se faz necessário o seguimento com profissional especialista.

O primeiro medicamento prescrito, assim como o acréscimo ou troca de alguma droga, leva em consideração fatores individuais e deve ser feito respeitando a singularidade de cada caso. Atualmente, a droga de primeira linha usada no tratamento são os imunomoduladores. O acesso às medicações é feito mediante cadastramento junto à secretaria municipal de saúde, seguindo todo o protocolo de diagnóstico, referência e prescrição preconizados pela Portaria nº 1323 de 25 de Novembro de 2013.

As comorbidades mais comuns ocorridas com o decorrer da doença citadas na literatura são: fadiga, os déficits de marcha, perda da deglutição e depressão. Atividades simples como andar na rua ou mesmo situações de cuidado básico, como a higienização são afetadas, comprometendo a qualidade de vida e autonomia. O acompanhamento multiprofissional, incluindo fisioterapeutas, psicólogos e fonoaudiólogos, ajuda a estacionar a progressão dessas limitações. Apesar da existência do programa Melhor em Casa, que garante a oferta desses serviços pelo SUS ao doente que não pode deslocar-se para locais que ofereçam esse suporte, a disponibilidade desse serviço ainda engatinha, abraçando apenas pequena parcela dos usuários que se beneficiariam.

Atenção especial deve ser devotada não só ao doente como também à família e principalmente ao cuidador principal, papel esse que por herança cultural tende a recair sobre a mulher. A sobrecarga depende muito da energia física e emocional dessas pessoas. A OMS (2013) alerta para o impacto negativo que o cuidar prolongado pode causar sobre o bem estar psicológico dos cuidadores. Foram observados nos resultados discutidos, interferências diretas que o cuidar dispendioso exerce em suas vidas social e profissional. A identificação feita pela equipe de saúde de uma rede social de apoio ao cuidador facilita na elaboração de estratégias de ação junto às famílias.

As expectativas de cura, apesar de utópicas, permeiam entre os sonhos das famílias abordadas. Porém, enquanto essa realidade não se faz presente, a extensão do cuidado para

além da medicação ofertada gratuitamente se faz necessária para todos os pacientes e redes familiares que convivem com a EM e para inúmeras outras que ainda serão diagnosticadas.

Para se compreender verdadeiramente uma patologia, o limite entre a barreira do orgânico deve ser quebrado. A visão integral ultrapassa conhecimentos de epidemiologia, fisiopatologia, manifestações clínicas e tratamento. A sensibilidade profissional que faz atentar para o adoecimento emocional que acomete os indivíduos vulneráveis, a valorização dessa perspectiva e a elaboração de estratégias de ação para abrangê-los, fará a diferença dentro de cada lar que encara a realidade do doente crônico no dia a dia.

**REFERÊNCIAS**

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARRETO, M.A. et al. Dança: proposta de atividade física para mulheres com esclerose múltipla. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 35, n. 1, p. 49-52, jan./mar. 2009.

BERTOTTI, A.P. et al. O portador de Esclerose Múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença. *Barbaroi. Barbarói*, Santa Cruz do Sul, n. 34, jan./jul. 2011.

BICALHO, C.S. et al. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm** 2008 Jan/Mar; 13(1):118-23

BOFF, L. **Saber Cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra, RJ, P.33, 1999.

BRASIL, M. S. Portaria nº 963 de 27 de Maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Disponível em < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)> Acesso em 05/07/2016

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Portaria nº 391, de 5 de Maio de 2015. Publicado em: **Diário Oficial da União**, nº 84, de 06 de maio de 2015, Seção 1, p. 40.

BRASIL, M. S. Esclerose múltipla na Paraíba: morbidade hospitalar do SUS por local de residência. Disponível em: < <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/nrpb.def>> Acesso em: 10 Ago. 2014.

BRASIL, M. S. Portaria nº 1323 de 25 de Novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. **Diário Oficial da União**, p.153. Disponível em:<[ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe\\_eletronico/2013/iels.nov.13/Iels224/U\\_PT-MS-SAS-1323\\_251113.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2013/iels.nov.13/Iels224/U_PT-MS-SAS-1323_251113.pdf)> Acesso em: 08 Ago. 2014.

BRONNUM H.H. et al. Suicide among Danes with multiple sclerosis. **J Neurol Neurosurg Psychiatry** 2005;76:1457–1459.

**Conselho Nacional de Saúde**. Resolução nº.466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 16 Set. 2014.

DE ANDRADE, V. S. et al. Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com Esclerose Múltipla. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, Brasil, v. 24, n. 2, p. 112-120, abr. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52636>>. Acesso em: 08 Ago. 2014.

DE PAULA ROMÃO, G. et al. Assistência ao paciente com esclerose múltipla: Necessidades de saúde identificadas e promoção de uma melhor qualidade de vida. **Enfermagem Revista**, v. 15, n. 1, p. 72-87, 2012.

FERNANDES, A. M. F. et al . Disfagia orofaríngea em pacientes com esclerose múltipla: as escalas de classificação da doença refletem a gravidade da disfagia?. **Braz. j. otorhinolaryngol.**, São Paulo, v.79, n.4, Aug. 2013. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S180886942013000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180886942013000400011&lng=en&nrm=iso)>. access on 04 Aug. 2014.

FOLLADOR K. J. A mulher na visão do patriarcado brasileiro: uma herança ocidental. **Revista fatos&versões** / n.2 v.1 / p. 3-16 / 2009.

GALATI, M.C..R et al . Sexualidade e qualidade de vida em homens com dificuldades sexuais. **Psico-USF**, Itatiba , v. 19, n. 2, p. 242-252, Aug. 2014 .

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. Cap. 1, p. 17.

GRZESIUK, A. Características clínicas e epidemiológicas de 20 pacientes portadores de esclerose múltipla acompanhados em Cuiabá- Mato Grosso. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 64, n. 3-A, p.635-638, Maio, 2006.

IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio. Acesso à internet e posse de telefone móvel celular para uso pessoal. Rio de Janeiro: **IBGE**, p.64-89, 2011. Disponível em < <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63999.pdf>> Acesso em 11 de jul. 2016.

JUNQUEIRA, L.C.U.; CARNEIRO, J. **Histologia Básica**. 11<sup>a</sup> Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. Cap. 9, p. 161.

KURTZKE, J. F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis an expanded disability status scale (EDSS). **Neurology**, v. 33, n. 11, p. 1444-1444, 1983.

MALTA, D.C.; SILVA JR, J.B. O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o

enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v. 22, n. 1, p. 151-164, mar. 2013.

MARCON, S.S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudo junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 14, n. spe, 2005 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072005000500015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000500015&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 12 ago. 2014.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da metodologia científica**. 7 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MENESES, R. et al. Funcionamento sexual e saúde mental em seis doenças crônicas: convergências e divergências. 2013. **Atas do II Congresso Ibero- Americano de Psicologia da Saúde e III Congresso Luso-Brasileiro de Psicologia da Saúde** (s. pag.). Faro Portugal: CIEO-Universidade do Algarve- ISBN: 978-989-20-3934-3. Dói.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

NEGREIROS, A. A. L. V. de. et al . Perfil clínico-epidemiológico de pacientes com diagnóstico de esclerose múltipla na cidade de João Pessoa, Paraíba, Brasil. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo , v. 73, n. 9, p. 741-745, Sept. 2015 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004282X2015000900741&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X2015000900741&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 24 de Jun. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAUDE. Mapeamento da esclerose múltipla no mundo, 2013. **Londres: Modern Colour Solution**, 2013. Disponível em: < <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/11/Atlas-of-MS-Portuguese-web2.pdf>>. Acesso em 22 de Jul. 2015.

ORENGO, C. L. et al. Enhanced sphingosine-1-phosphate receptor 2 expression underlies female CNS autoimmunity susceptibility. **The Journal of Clinical Investigation**, St. Louis, Missouri, USA, v. 124, n.6, p. 2571- 2584, jun. 2014. Disponível em: < <http://www.jci.org/articles/view/73408/version/2/pdf/render>>. Acesso em: 10 Fev. 2015.

PATTEN S.B. et al. Major depression in multiple sclerosis: a population based perspective. **Neurology** 2003; 61: 1524–7.

PORTO, R.M.; RASO, V. A importância da atividade física para portadores de esclerose múltipla e obesos. **Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento**, São Paulo v. 1, n. 1, p. 80-89, Jan/Fev, 2007. ISSN 1981-9919.



RADU, A.; GONÇALVES, F.G. O papel da insuficiência venosa crônica cérebro-espinhal na esclerose múltipla. **Radiol Bras.** 2011;44(2):ix-x.

SADIQ, A.S. Esclerose Múltipla. In.: ROWLAND, L. P. M. **Tratado de neurologia**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. Cap.134, p. 883-885.

SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. A Arte de Cuidar-Saúde, Espiritualidade e Educação. São Paulo: **Comenius**, 2010.

SONG, L.; SINGER, M. Life stress, social support, coping and depressive symptoms: A comparison between the general population and family caregivers. **International Journal of social welfare**, v. 15, n. 2, p. 172-180, 2006.

YAMASHITA, C.H. et al. Rede social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Revista Escola Enfermagem USP** 2014; 48(Esp):097-103 [www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/).



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE CAMPUS CAJAZEIRAS**  
**BACHARELADO EM MEDICINA**

Bom dia (boa tarde ou noite), nossos nomes são Bárbara de Alencar Rodrigues e Yury Tavares de Lima, somos estudantes do curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cajazeiras e o Sr. (a) está sendo convidado (a), como voluntário (a), à participar da pesquisa intitulada “Compreendendo a esclerose múltipla: percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença”.

**JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS:** Este trabalho se justifica pela necessidade do conhecimento dos agravos emocionais que acometem o portador de Esclerose Múltipla e seu cuidador principal diante do enfrentamento da doença, para que a partir dessa identificação, seja possível a elaboração de estratégias que intervenham na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. O objetivo dessa pesquisa é Compreender a EM a partir da percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença. O procedimento de coleta de dados será realizado da seguinte forma: o Senhor (a) (PACIENTE) irá responder um roteiro estruturado no qual constam questões objetivas e subjetivas para avaliação do perfil emocional e sócio-demográfico do entrevistado, sendo requerida a sua participação uma única vez. Caso o Senhor (a) (PACIENTE) aceite em participar da pesquisa, assinando esse TCLE, não será necessário que o Senhor (a) se desloque de sua residência para qualquer outro lugar, a fim de fornecer dados ou informações para essa pesquisa. Portanto, a sua participação nessa pesquisa, enquanto portador de EM, não lhe acarretará qualquer ônus, nem prejuízo financeiro. Assim, podemos agendar uma data da visita para a coleta de dados, ou, caso o senhor aceite, poderemos proceder à entrevista nesse momento (quando for abordado a primeira vez o paciente em sua residência). O áudio da entrevista será gravado, caso o Senhor(a) esteja de acordo.

**DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS:** Existe um risco mínimo de ocorrer constrangimento por parte do participante que irá ser entrevistado, por se tratar de uma doença de caráter estigmatizante, que possui a característica de segregar seus portadores. Para minimizar/evitar esse risco, será estabelecido um contato inicial, em

busca da criação de vínculo, visando um diálogo amistoso para que o entrevistado se sinta confortável em falar sobre o caso abordado. No entanto, a realização dessa pesquisa poderá contribuir na elaboração de estratégias que intervenham na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

**FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA:** A participação do Sr.(a) nessa pesquisa não implica necessidade de acompanhamento e/ou assistência posterior, tendo em vista que trata-se apenas da realização de uma entrevista com preenchimento de um roteiro pré-elaborado, onde não constam dados pessoais como nome, RG ou CPF, que permitam uma posterior identificação.

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:** O Sr.(a) será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. O Sr.(a) é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de prestação de serviços aqui no estabelecimento de saúde de seu município. Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da coleta de dados permanecerão confidenciais podendo ser utilizados apenas para a execução dessa pesquisa. Você não será citado (a) nominalmente ou por qualquer outro meio, que o identifique individualmente, em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma via deste consentimento informado, assinada pelo Senhor (a) na última folha e rubricado nas demais, ficará sob a responsabilidade do pesquisador responsável e outra será fornecida ao (a) Senhor (a).

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Existe um risco mínimo de ocorrer constrangimento por parte do participante que irá ser entrevistado, por se tratar de uma doença de caráter estigmatizante. Caso este dano lhe acarrete algum prejuízo financeiro ou psicológico ou qualquer outra dimensão humana, nos responsabilizamos pela compensação financeira adicional e por acompanhamento profissional específico.

Além disso, em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, o(a) senhor(a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, situado na Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, S/N Bairro Casas Populares, Cajazeiras Paraíba, CEP: 58.900-000 ou através do Telefone: (83) 3532-2200. Funciona de segunda a sexta-feira, no horário comercial (manhã 07:30 às 11:30; tarde 13:30 às 17:00).

Esse Comitê de ética em Pesquisa tem a função de revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos aprovados e/ou executados no âmbito do Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande. E tem, também, a responsabilidade primária pelas decisões sobre a execução de projetos de pesquisa, a serem desenvolvidos de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas.

**DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA:**

Eu, \_\_\_\_\_ (PACIENTE), fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci todas as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e desistir de participar da pesquisa se assim o desejar. Os pesquisadores Bárbara e Yury certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais, no que se refere a minha identificação individualizada, e deverão ser tornados públicos através de algum meio. Eles comprometeram-se, também, em seguir os padrões éticos definidos na Resolução CNS 466/12.

Também sei que em caso de dúvidas poderei contatar os estudantes Bárbara e Yury através dos telefones (0xx83)96543651 e (083) 99282399 e/ou pelos emails: [babialencarpe@hotmail.com](mailto:babialencarpe@hotmail.com) e [yurytlima@hotmail.com](mailto:yurytlima@hotmail.com) ou com a professora orientadora Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias através do email [carmofarias@hotmail.com](mailto:carmofarias@hotmail.com) ou telefone (83) 99672200.

Além disso, fui informado que em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste

estudo, poderei consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, situado na Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, S/N Bairro Casas Populares, Cajazeiras Paraíba, CEP: 58.900-000 ou através do Telefone: (83) 3532-2200. Funciona de segunda a sexta-feira, no horário comercial (manhã 07:30 às 11:30; tarde 13:30 às 17:00).

Esse Comitê de ética em Pesquisa tem a função de revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos aprovados e/ou executados no âmbito do Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande. E tem, também, a responsabilidade primária pelas decisões sobre a execução de projetos de pesquisa, a serem desenvolvidos de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador responsável

_____	_____	____ / ____ / ____
Nome	Assinatura do Participante da Pesquisa	Data

_____	_____	____ / ____ / ____
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador responsável



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE CAMPUS CAJAZEIRAS**  
**BACHARELADO EM MEDICINA**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O**  
**CUIDADOR**

Bom dia (boa tarde ou noite), nossos nomes são Bárbara de Alencar Rodrigues e Yury Tavares de Lima, somos estudantes do curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cajazeiras e o Sr. (a) está sendo convidado (a), como voluntário (a), à participar da pesquisa intitulada “Compreendendo a esclerose múltipla: percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença”.

**JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS:** Este trabalho se justifica pela necessidade do conhecimento dos agravos emocionais que acometem o portador de Esclerose Múltipla e seu cuidador principal diante do enfrentamento da doença, para que a partir dessa identificação, seja possível a elaboração de estratégias que intervenham na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. O objetivo dessa pesquisa é Compreender a EM a partir da percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença. O procedimento de coleta de dados será realizado da seguinte forma: o Senhor (a) (CUIDADOR) irá responder um roteiro estruturado no qual constam questões objetivas e subjetivas para avaliação do perfil emocional e sócio-demográfico do entrevistado, sendo requerida a sua participação uma única vez. Caso o Senhor (a) (CUIDADOR) aceite em participar da pesquisa, assinando esse TCLE, não será necessário que o Senhor (a) se desloque de sua residência para qualquer outro lugar, a fim de fornecer dados ou informações para essa pesquisa. Portanto, a sua participação nessa pesquisa, enquanto portador de EM, não lhe acarretará qualquer ônus, nem prejuízo financeiro. Assim, podemos agendar uma data da visita para a coleta de dados, ou, caso o senhor aceite, poderemos proceder à entrevista nesse momento (quando for abordado a primeira vez o paciente em sua residência). O áudio da entrevista será gravado, caso o Senhor(a) esteja de acordo.

**DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS:** Existe um risco mínimo de ocorrer constrangimento por parte do participante que irá ser entrevistado, por se tratar de uma doença de caráter estigmatizante, que possui a característica de segregar seus portadores. Para minimizar/evitar esse risco, será estabelecido um contato inicial, em busca da criação de vínculo, visando um diálogo amistoso para que o entrevistado se sinta confortável em falar sobre o caso abordado. No entanto, a realização dessa pesquisa poderá contribuir na elaboração de estratégias que intervenham na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

**FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA:** A participação do Sr.(a) nessa pesquisa não implica necessidade de acompanhamento e/ou assistência posterior, tendo em vista que trata-se apenas da realização de uma entrevista com preenchimento de um roteiro pré-elaborado, onde não constam dados pessoais como nome, RG ou CPF, que permitam uma posterior identificação.

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:** O Sr.(a) será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. O Sr.(a) é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de prestação de serviços aqui no estabelecimento de saúde de seu município. Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da coleta de dados permanecerão confidenciais podendo ser utilizados apenas para a execução dessa pesquisa. Você não será citado (a) nominalmente ou por qualquer outro meio, que o identifique individualmente, em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma via deste consentimento informado, assinada pelo Senhor (a) CUIDADOR (A) na última folha e rubricado nas demais, ficará sob a responsabilidade do pesquisador responsável e outra será fornecida ao (a) Senhor (a).

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** Existe um risco mínimo de ocorrer constrangimento por parte do participante que irá ser entrevistado, por se tratar de uma doença de caráter estigmatizante. Caso este dano lhe acarrete algum prejuízo financeiro ou psicológico ou qualquer outra dimensão humana, nos responsabilizamos pela compensação financeira adicional e por acompanhamento profissional específico.

Além disso, em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, o(a) senhor(a) poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, situado na Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, S/N Bairro Casas Populares, Cajazeiras

Paraíba, CEP: 58.900-000 ou através do Telefone: (83) 3532-2200. Funciona de segunda a sexta-feira, no horário comercial (manhã 07:30 às 11:30; tarde 13:30 às 17:00).

Esse Comitê de ética em Pesquisa tem a função de revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos aprovados e/ou executados no âmbito do Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande. E tem, também, a responsabilidade primária pelas decisões sobre a execução de projetos de pesquisa, a serem desenvolvidos de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas.

**DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE CUIDADOR DE PACIENTE PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA:** Eu, \_\_\_\_\_,

fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci todas as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e desistir de participar da pesquisa se assim o desejar. Os pesquisadores Bárbara e Yury certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais, no que se refere a minha identificação individualizada, e deverão ser tornados públicos através de algum meio. Eles comprometeram-se, também, em seguir os padrões éticos definidos na Resolução CNS 466/12.

Também sei que em caso de dúvidas poderei contatar os estudantes Bárbara e Yury através dos telefones (0xx83)96543651 e (083) 99282399 e/ou pelos emails: [babialencarpe@hotmail.com](mailto:babialencarpe@hotmail.com) e [yurytlima@hotmail.com](mailto:yurytlima@hotmail.com) ou com a professora orientadora Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias através do email [carmofarias@hotmail.com](mailto:carmofarias@hotmail.com) ou telefone (83) 99672200.

Além disso, fui informado que em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, poderei consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande, situado na Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, Sn Bairro Casas Populares, Cajazeiras Paraíba, CEP: 58.900-000 ou através do Telefone: (83) 3532-2200. Funciona de segunda a sexta-feira, no horário comercial (manhã 07:30 às 11:30; tarde 13:30 às 17:00).

Esse Comitê de ética em Pesquisa tem a função de revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos aprovados e/ou executados no âmbito do Centro de Formação de Professores da Universidade Federal de Campina Grande. E tem, também, a responsabilidade primária pelas decisões sobre a execução de projetos de pesquisa, a serem desenvolvidos de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador responsável



_____	_____	____ / ____ / ____
Nome	Assinatura do Participante da Pesqu	Data

_____	_____	____ / ____ / ____
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE CAMPUS CAJAZEIRAS**  
**TERMO DE COMPROMISSO E RESPONSABILIDADE**

Nós, \_\_\_\_\_ alunos do curso de graduação em Medicina da Universidade Federal de Campina Grande Campus Cajazeiras-PB, responsabilizamo-nos juntamente com nossa orientadora Professora Doutora Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias, a desenvolver o projeto de pesquisa intitulado “Compreendendo a esclerose múltipla: percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença”. Comprometemo-nos ainda em assegurar que sejam cumpridos os preceitos éticos previstos na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizamo-nos também com o zelo pelo nosso projeto de pesquisa, pelo fiel cumprimento das orientações sugeridas pelo nosso orientador nas atividades de pesquisa e, junto com ele, pelos resultados da pesquisa para sua posterior divulgação no meio acadêmico e/ou científico.

Cajazeiras-PB, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2015.

---

NOME DO PESQUISADOR PARTICIPANTE

---

NOME DO PESQUISADOR PARTICIPANTE



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE CAMPUS CAJAZEIRAS**

**TERMO DE COMPROMISSO E RESPONSABILIDADE**

(Pesquisador Responsável)

Eu, Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias, Professora da Universidade Federal de Campina Grande Campus Cajazeiras, responsabilizo-me pela orientação de Bárbara de Alencar Rodrigues e Yury Tavares de Lima, discentes do curso de graduação em Medicina, no desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado “Compreendendo a esclerose múltipla: percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença”. Declaro estar ciente e comprometo-me em assegurar que sejam cumpridos os preceitos éticos previstos na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e demais documentos complementares.

Responsabilizo-me, também, pelo zelo com o projeto de pesquisa no sentido de manutenção da privacidade e sigilo das informações, resguardo da segurança e bem-estar dos participantes nela recrutados, pelos resultados obtidos e posterior divulgação no meio acadêmico e científico, pela comunicação ao Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Federal de Campina grande (CEP-UFCG) sobre qualquer alteração no projeto e/ou ocorrência de eventos adversos que impliquem no cancelamento da pesquisa, bem como pelo arquivamento durante 5 (cinco) anos, após o término da pesquisa, de uma das vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado por cada participante recrutado durante a execução da mesma.

Cajazeiras-PB, \_\_\_ de \_\_\_ de 2015.

*Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias*

---

NOME DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

## ANEXO E



ESTADO DA PARAÍBA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
9ª GERENCIA REGIONAL DE SAÚDE


## TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada "Compreendendo a esclerose múltipla: Percepção da família e do paciente sobre o diagnóstico e enfrentamento da doença", à ser desenvolvido pelo (a) pesquisador (a) Yury Tavares de Lima e Bárbara de Alencar Rodrigues, sob orientação da professora Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias, está autorizado para ser realizado junto a este serviço.

Outrossim, informamos que para ter acesso a qualquer serviço da Gerencia Regional de Saúde, fica condicionada a apresentação da Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, ao Serviço que receberá a pesquisa.

Sem mais,

Atenciosamente,

 **Edjane Leite Santos**

Gerente da 9ª GRS

Mat.: 171.102-4

Edjane Leite Santos

Gerente Regional de Saúde

### APÊNDICE I - Roteiro de Entrevista do Paciente

IDADE:	ESTADO CIVIL:
ESCOLARIDADE:	PROFISSÃO:
RAÇA/ETNIA:	POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?
HÁ QUANTO TEMPO SABE QUE É PORTADOR(A) DA EM?	VOCÊ TEM CONSCIÊNCIA SOBRE O QUE É A DOENÇA ESCLEROSE MÚLTIPLA?
QUAL SINTOMA INCOMODA MAIS NO MOMENTO?	QUAL SINTOMA TE FAZ SE SENTIR MAIS DEPENDENTE DE UM CUIDADOR?
VOCÊ ESPERA UMA MELHORA DA SUA DOENÇA AO LONGO DO TEMPO?	COMO SE SENTE ATUALMENTE: FELIZ, TRISTE, REALIZADO (A)?

#### Questões subjetivas

- 1- O que mudou na sua vida depois de saber que possui EM?
- 2- Quais são as formas de tratamento/acompanhamento que o Sr. (a) recorre para o seguimento da EM?
- 3- Quais são suas perspectivas para o futuro?

**APÊNDICE II - Roteiro de Entrevista do Cuidador**

IDADE:	ESTADO CIVIL:
ESCOLARIDADE:	PROFISSÃO:
RENDA FAMILIAR:	NÚMERO DE MORADORES DA CASA:
POSSUEM CARRO?	POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?

**Questões subjetivas**

- 1) Como o Sr. (a) se sentiu ao descobrir que seu parente tinha Esclerose Múltipla?
- 2) Todo o tratamento recomendado pelo médico está sendo realizado? Se não, por quê?
- 3) O que mudou em sua vida desde o momento do diagnóstico?
- 4) Quem são as pessoas que dividem/revezam os cuidados do paciente com o Sr. (a)?
- 5) Quais as suas expectativas para o futuro?

### ENTREVISTA 1 - Roteiro de Entrevista do Paciente

<b>IDADE</b> Resposta: 60	<b>ESTADO CIVIL</b> Resposta: Casada
<b>ESCOLARIDADE</b> Resposta: Fundamental incompleto	<b>PROFISSÃO</b> Resposta: Aposentada
<b>RAÇA/ETNIA</b> Resposta: Negra	<b>POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?</b> Resposta: Não
<b>HÁ QUANTO TEMPO SABE QUE É PORTADOR(A) DA EM?</b> Resposta: 7 anos (Março de 2007)	<b>VOCÊ TEM CONSCIÊNCIA SOBRE O QUE É DOENÇA ESCLEROSE MÚLTIPLA?</b> Resposta: Não
<b>QUAL SINTOMA INCOMODA MAIS MOMENTO?</b> Resposta: Fadiga	<b>QUAL SINTOMA TE FAZ SE SENTIR MAIS DEPENDENTE DE UM CUIDADOR? Resposta:</b> Dificuldade na locomoção e atividades diárias
<b>VOCÊ ESPERA UMA MELHORA DA SUA DOENÇA AO LONGO DO TEMPO?</b> Resposta: Sim	<b>COMO SE SENTE ATUALMENTE: FELIZ, TRISTE, REALIZADO (A)?</b> Resposta: Triste

### QUESTÕES SUBJETIVAS

1- O que mudou na sua vida depois de saber que possui EM?

Resposta: “Mudou né? Eu tenho meus filhos casados, são muito bons pra mim. Depois da doença o relacionamento com a família piorou, porque eu não posso fazer pra eles o que eu fazia né? (Suspiros) Eu fazia tudo pra eles. Por conta da doença, eu deixei de fazer né? As coisas pra eles. Agora invés de eu fazer pra eles, eles é que “faz” pra mim, assim ajudar em casa, lavar uma coisa. Eu quem fazia tudo pra eles. Antes eu trabalhava só em casa mesmo né? Fazia comida pra eles, agora eles que ajudam a fazer a comida e tudo, um faz uma coisa, outra faz outra: “mãe eu vou ajudar a fazer comida”; “mãe vou ajudar a fazer essa sopa”, desse jeito eles. Antes eu mesma fazia pra eles, colocava a comida deles; eles diziam: “mãe, eu só gosto do ovo que mãe frita, o que eu frito eu não gosto não” (risos) e eu dizia: será que vocês “num” tão né com preguiça não? (risos) Aí eu ia fritar pra eles, agora eles é quem frita, eu fico com uma dó deles (voz triste seguida de choro). No casamento eu penso que atrapalhou né? Depois que eu fiquei doente, não fui a

mesma pessoa assim né? que eu era. Eu não podia mais fazer as coisas pro meu esposo né? dar as coisas a ele nas mãos né? Comida eu levava onde ele tava, água, um suco, uma coisa, tudo eu levava onde ele tava. No começo eu fazia de tudo né, eu era uma esposa mesmo pra ele (referente à vida sexual), antes do que aconteceu com meu filho nossa convivência tava melhor “nera”?, eu não tava mais bem né? mas era melhor. Ele cuidou de mim seis “mês” né? De primeiro eu convivia mais com ele, como marido e mulher sabe? (novamente se referindo a vida sexual) mas depois do que aconteceu com meu filho, já não tava bem já, e depois foi que atrapalhou tudo, ele não quis mais ficar dentro de casa. Se não fosse a doença eu acho que a relação marido e mulher tava melhor assim, eu fazia as coisas mais pra ele né? aí ia tá melhor “nera”? Eu tenho certeza que se meu filho tivesse dentro de casa, ele num tinha saído de casa não. (voz muito melancólica) ele queria bem a “tudim”, mas o que ele queria mais bem era a ele, ele fazia tudo por ele. Outro domingo eu tive vontade de ir pra missa de pé mais minha irmã, com minhas duas irmãs pra missa, eu queria chegar lá e voltar. Sinto falta de andar muito, participar da reunião da legião de Maria. Tenho vontade de voltar, de frequentar esse grupo, ir pra missa todo domingo. Sinto falta de andar e sair.

- 2- Quais são as formas de tratamento/acompanhamento que o Sr. (a) recorre para o seguimento da EM?

Resposta: “A presença da família me deixa mais alegre, se fosse eu sozinha o que ia ser de mim né? Minha irmã é muito boa, é mesmo que ser uma filha pra mim. Minha irmã e minha filha me ajudam elas vão ao médico comigo né? O meu médico é de Sousa, é um Neurologista, é particular. Fomos pra ele porque já descobriram a doença em um estado avançado. Tanto que deixou uma sequelazinha no meu braço direito né? Aí doutor J.A. era mais rápido, era particular. Pelo SUS ia demorar muito. Demorava muito, ia ver se conseguia. Eu já vim com um encaminhamento de lá (São Paulo) pra passar com um neurologista e ele era muito bom, era muito conhecido em Cajazeiras. Aí a gente vai de carro, tinha um carro aqui, mas desmantelou. Aí pega um carro do vizinho da gente, é uma pessoa muito perto da gente, é família ainda, muito boa, “vamo” no carro dele. É tudo particular, consulta, exame. O SUS ajudou assim na minha medicação né? Os remédios também né? Ajudou assim, nos exames também né? e no acompanhamento que eu tenho assim em casa né? (referindo-se às visitas domiciliares dos ACS). E pegar as receitas pra pegar o remédio.



Quando eu fiquei doente dessa perna aqui o médico disse que era trombose né? Aí o exame que ele fez eu paguei 400 “real”, eu achei demais, a consulta é 180 e de seis em seis meses eu vou. Ele passa remédio, aí mandou fazer essa fisioterapia, eu fiz ela foi tempo, mas nunca mais eu fui não, eu faço em casa mesmo. Eu num fui não, porque teve um tempo que parou. Aí eu num procurei mais não, porque eles “tavam” tudo viajando né? Motorista de caminhão. Não tinha como eu ir, aí num fui atrás mais não. É pelo transporte mesmo, porque os meninos viajam né? Aí é só eles que arrumam transporte e tudo. Eu vou “no” postinho também, alguém vai comigo. Eles gostam de fazer as coisas por mim quando tão em casa, eles “tando” em casa é ótimo. “Um fisioterapeuta veio só uma vez aqui em casa atender de graça pelo município, mas nunca mais apareceu.”

3- Quais são suas perspectivas para o futuro?

Resposta: “Meu futuro mesmo é só meus filhos né? eu já “to” nessa idade, espero que Deus me dê mais tempo de viver e pronto. Daqui há cinco anos eu espero que eu esteja “mais melhor”, eu tenho muita vontade de “mim” ficar melhor pra ir pra missa todo domingo, eu tenho vontade de andar de pé, vontade de andar de pé...eu tenho muita vontade (voz nostálgica, expressões faciais tristes)”.

## ENTREVISTA 2 - Roteiro de Entrevista do Cuidador

<b>IDADE</b> Resposta: 37 anos	<b>ESTADO CIVIL</b> Resposta: Solteira
<b>ESCOLARIDADE</b> Resposta: Ensino médio incompleto	<b>PROFISSÃO</b> Resposta: Estudante/aposentada
<b>RENDA FAMILIAR</b> Resposta: 2 salários e meio	<b>NÚMERO DE MORADORES DA CASA</b> Resposta: 3
<b>POSSUEM CARRO?</b> Resposta: Não	<b>POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?</b> Resposta: Não

### QUESTÕES SUBJETIVAS

1) Como o Sr.(a) se sentiu ao descobrir que seu parente tinha Esclerose Múltipla?

Resposta: “Ave Maria, é muito triste né? Eu mesma não conhecia essa doença não, eu não sabia nem que existia (voz falhada). Aí depois com muito tempo a gente vê passar na televisão, né? Quando eu vi que mãe estava sem andar, a gente fica assim né? De um tempo pro outro ficar sem andar, ave Maria, a gente fica muito emocionado, chorava, pensava ate que ela ia morrer né? O que a gente sabe da doença é que não mata, fica sem andar né? Mas fica viva. Aí a gente foi indo, levando, levando. Chegou um tempo que a gente pensou que seria mais difícil, mas foi indo, foi indo... não é tão difícil levar essa doença não, porque todo mundo junto né? Era irmão, pai também, todo mundo, tia, todo mundo né? Nós” tem” essa ajuda ainda dos tios ainda, nós “tem” até de pai, separou, mas ele frequenta aqui ainda. Ajudam no cuidado, porque se fosse só eu cuidando (riso nervoso) eu não teria força não. No sábado minha tia vem. Agora assim ela não precisa tanto de cuidado mais não, antes precisava mais, agora não precisa muito não. Só que ela não pode ficar só, assim, por exemplo, eu quero sair à noite, ela não fica só, se eu quiser sair eu tenho que arranjar uma pessoa. Por exemplo, se ela cai assim, ela não se levanta e não sabe chamar ajuda, aí ela não pode ficar só. É difícil mesmo.”

2) Todo o tratamento recomendado pelo médico está sendo realizado? Se não, por quê?

Resposta: “Não, assim, tá faltando a fisioterapia. Ela começou e não foi mais. Só que ela foi fazendo, aí ela disse: não, não vou fazer mais não. Vou ficar fazendo caminhada, não sei o quê. Ela mesma não quis ir mais. Só que foi, assim, meus irmãos que levavam ela pra fazer fisioterapia lá na... (pausa) não sei onde, não lembro direito o nome, lá onde faz fisioterapia, meus irmãos levavam, eu nunca ia não com meus irmãos, eu não ia não. Aí ela começou a ir, depois disse; não, não vou mais; ela achou que estava melhor, e ela achava assim também que, por exemplo, os meninos né? Só que um é casado, um é caminhoneiro, e sempre é ocupado né? Não vou tá incomodando filho não! (voz com tom de pausa e tristeza) Só eles que sabiam dirigir carro, eu não sei, minha tia não sabe. E também ela disse: “eu tô melhor também”, é mais por conta do transporte. Eu acho que ela estaria melhor se estivesse fazendo, eu disse assim: mãe, se a Senhora estivesse fazendo fisioterapia eu acho que a Senhora estaria bem melhor e tava andando por aí só, eu acho. Assim né? Não pra longe, mas aqui perto, na minha Vó. Eu acho. Ela mesma não quis ir mais. Eu achava que “taria” melhor, mas ela disse: “não, vou ficar fazendo por aqui mesmo”. Aí parou não quis ir mais. ( diminuição do tom de voz). O médico disse que ela se locomovesse, andasse muito, também em casa se quisesse fazer alguma coisinha “maneira” também podia, e ela faz. Só isso mesmo, o médico não recomendou mais outras coisas não. A medicação ela toma, tudo o que passou, é direto. De seis em seis mês, ela vai em Sousa e renova, ela vai, isso aí ela vai.”

3) O que mudou em sua vida desde o momento do diagnóstico?

Resposta: “Mudou, muito não, mas mudou. Não, “ó”, (voz ansiosa), só que já apareceu até trabalho pra eu ir, mas eu não pude ir porque eu não sou “dois”. Assim, porque lá na loja precisou de gente deficiente (voz nervosa e apressada), que tem né? Só pra ficar lá, limpando poeira, essa coisas assim. Eu não podia ir (voz explicada e incisiva), porque eu é quem fico mais né? A minha irmã é casada e trabalha também, e eu estudo. Só eu que tenho que ficar aqui. Já apareceu dois e eu nunca pude ir (voz triste). Eu queria né? Mas não podia (voz emocionada). Bem assim, eu queria ir. Eu até deixava de estudar pra ir, né? Se ela tivesse boa eu ia. Os estudos não atrapalha porque é a noite, já tá tudo pronto. Minha irmã é casada não mora aqui, mas fica aí enquanto eu chego. “Armaria” se fosse só eu e ela, aí era ruim demais, como era que ia sair? Estudar? Eu tenho um primo rapaz, e quando eu quero sair, ele fica aqui a noite dorme. Quando eu quero ir festa ou espetinho eu chamo ele, alguém.. só que as vezes minha cunhada também, que é a mulher do caminhoneiro. Ela fica aqui sempre também.

Quando não é um é outro, é assim. Tem sobrinho também que as vez fica, é assim, vai revezando assim. Um namorado não atrapalharia em nada não”

4) Quem são as pessoas que dividem/revezam os cuidados do paciente com o Sr. (a) ?

Resposta: “Minha irmã que é casada, ajuda, muito não, mas ajuda. Só que minha tia é quem ajuda mais, a que mais ajuda é ela. Quando mãe tava doente e viajava ela quem ia acompanhando, se não fosse ela eu não saía não. Não sei o que seria de nós não. É interessante, que parece que é Deus, quando ela chegou aqui, tipo com um ano e pouco, mãe adoeceu. Com uns dois anos, mãe adoeceu, parece que é Deus que já bota né? Pai ajuda mais no financeiro, de primeiro ele vinha mais aqui, ajudava ela, pra fazer almoço pra ela, nos momentos mais difíceis ele esteve, mas agora não, agora ele vem (voz pausada e triste), vê como tá. Mas pelo menos não “tamos” precisando tanto da ajuda dele”.

5) Quais as suas expectativas para o futuro?

Resposta: “Às vezes assim eu fico pensando, (voz entrecortada e triste) eu penso assim, eu “to” estudando ainda, eu não sei se eu quero terminar, ou acho que vou ficar só em casa mesmo. Só que eu penso, se eu não estudar eu vou ficar só em casa assim com ela e se um dia eu arranjar alguém eu fico aqui, eu e essa pessoa com ela e pronto, eu penso nisso só. Eu não penso mais nada muito não. (gestos faciais de desconforto) não penso em ir muito longe não. Como eu “to” tá bom. Ficando só em casa eu to feliz. (voz fraca com tons de incerteza). Se eu arranjasse alguém né? Assim, que me interessar, eu moraria aqui com ele e ela, assim, eu não pretendo sair daqui de casa, não pretendo não, pretendo não, sair não. Eu penso nisso né? Só isso mesmo, não penso muita coisa não. Eu acho que mãe vai durar muito dessa doença, eu penso assim, que ela vai ficar velhinha, velinha. Acho que ela nem vai morrer dessa doença. Vai morrer de velhice mesmo, eu penso, entendeu? Ela controla direito o remédio, tudo certinho. Essa doença, eu pensei que ia até matar, mas eu vejo assim, não vai não. Ela vai morrer de outra coisa, mas dessa doença eu acho que não, dá pra ir levando anos e anos né?”.

### ENTREVISTA 3 - Roteiro de Entrevista do Paciente

<b>IDADE</b> Resposta: 30	<b>ESTADO CIVIL</b> Resposta: Casado
<b>ESCOLARIDADE</b> Resposta: Ensino médio completo + curso técnico	<b>PROFISSÃO</b> Resposta: Beneficiário do INSS
<b>RAÇA/ETNIA</b> Resposta: Pardo	<b>POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?</b> Resposta: Não
<b>HÁ QUANTO TEMPO SABE QUE É PORTADOR(A) DA EM?</b> Resposta: 9 anos ( Início de 2006)	<b>VOCÊ TEM CONSCIÊNCIA SOBRE O QUE É A DOENÇA ESCLEROSE MÚLTIPLA?</b> Resposta: Sim
<b>QUAL SINTOMA INCOMODA MAIS NO MOMENTO?</b> Resposta: Fraqueza muscular	<b>QUAL SINTOMA TE FAZ SE SENTIR MAIS DEPENDENTE DE UM CUIDADOR?</b> Resposta: Dificuldade locomoção
<b>VOCÊ ESPERA UMA MELHORA DA SUA DOENÇA AO LONGO DO TEMPO?</b> Resposta: Sim	<b>COMO SE SENTE ATUALMENTE: FELIZ, TRISTE, REALIZADO (A)?</b> Resposta: Feliz

### QUESTÕES SUBJETIVAS

1- O que mudou na sua vida depois de saber que possui EM?

Resposta: “Mudou muita coisa, porque antes eu tinha uma perspectiva de vida como qualquer outro jovem tem, trabalhar... é, ter sua família, ter seus filhos. Hoje não, hoje como, como eu vivo dessa situação, de uma ajuda do INSS, é... (pausa longa com expressões tristes) eu não tenho assim perspectivas de avançar de prosseguir no lado profissional, tá entendendo? Isso aí tem me deixado parado no tempo, por conta que eu não posso fazer esforço físico demais, nada em excesso. Qualquer trabalho se for carga, muito trabalhoso, carga pesada demais pode me prejudicar. Tá entendendo? Então minhas perspectivas de vida “é” continuar na mesma, nesse mesmo nível que eu “to” hoje, sem prosseguir muito. As vezes eu choro, de repente, do nada. Eu tinha um grande alvo na minha vida, que era meu primeiro emprego, me formar, trabalhar e construir minha família.

Meu convívio familiar graças a Deus continuou sempre o mesmo, meus pais presentes. Eu sempre muito presente com minha esposa, junto com minha filha, os meus pais, o meu irmão, sempre eu fui caseiro, uma pessoa caseira, gostei sempre de estar em família, é muito bom. Se não fosse a família do meu lado, poderia estar numa situação pior. Na vida amorosa a doença interferiu pro bem, com certeza. A minha vida amorosa sempre gostei de preservar isso, foi minha primeira namorada, minha esposa que teve aqui, foram cinco anos e meio de namoro, sempre tive o alvo que foi casar, sempre com a mesma pessoa, e ela tem me ajudado muito, certo? O médico até conversou com ela, quando ela era ainda só minha noiva, dizendo que eu iria passar momentos difíceis, que uma hora ia estar bem, em outras podia ficar meio deprimido, triste, chorar, ficar estressado. Ele até brincou comigo dizendo pra eu não me aproveitar disso pra ter sempre razão na nossa vida de casados. Sempre gostei de estar presente e demonstrar, dar amor e carinho pra ela e pra minha filha. A doença não interfere na nossa vida de casal (referindo-se á sexo). Minhas amizades continuam sempre as mesmas, os amigos de verdade que eu sempre tive, sempre tiveram do meu lado me dando apoio, certo? (voz entusiasmada) sempre me ajudam. O que seria de nós sem ter amigos, família do nosso lado. Isso aí faz é fortalecer a pessoa. E dizer o seguinte, sempre tem alguém do nosso lado pra lhe dar apoio, isso é muito bom pra mim diante do problema, nada de pensamento negativo, sempre pensamento positivo dos meus amigos passando pra mim, faz com que a gente mantenha uma vida bem, principalmente na minha saúde né? Porque se eu fosse viver de pensamentos negativos, faz é me prejudicar. Faz é prejudicar e entrar em mais surtos, lesões, problemas, mas graças a Deus está tudo em ordem.

Na parte do lazer mudou o seguinte, nada de esforço, nada de se esforçar. Tudo demais, esforço pra mim em excesso me prejudica, como eu gosto muito de jogar bola, eu brinco, mas tudo dentro do limite. Brinco, se eu me cansar eu paro um pedaço. Chego às vezes a voltar de novo para o lazer, mas quando eu me sento, quando eu vejo que está carregado demais o esforço, eu paro por aí, eu procuro não me forçar não, porque eu sei que isso vai me prejudicar. Eu continuo jogando bola, jogo vôlei, eu acho bom. O futebol eu pratico em média três vezes por semana, tem semana que eu jogo os dias “tudim”. Me deixa feliz, pelo menos isso (tom melancólico). Eu gosto de viajar, dirigir é muito bom. Às vezes saio pra passear com a família, ir numa área de lazer, tomar um banho. Quando eu sinto tontura eu não dirijo, quando eu vejo que eu não estou em condições nem de guiar uma moto, eu entrego pra alguém pra seguir a viagem porque eu não aguento, a tontura é grande, eu só faço viagens curtas”.

2- Quais são as formas de tratamento/acompanhamento que o Sr. (a) recorre para o seguimento da EM?

Resposta: “Uma forma de tratamento bem, um pouco esquisita. Porque a gente tem um plano de saúde aqui, a gente pegou o catálogo, saímos que nem loucos procurando, aí demos de cara com um neurologista. Eu tava em Recife quando tive a primeira crise, aí eu vim pra casa sem saber o que eu tinha. Aí com isso ele pediu os exames, em média pediu uns 95 exames, o último exame eu fui até Recife fazer a retirado do... é líquido é que chama? É o líquido da coluna, foi o último exame. O médico tinha quase certeza do diagnóstico né? Mas ele disse: não, vamos fazer o último. Aí com isso a gente fez e chegou a conclusão de que era esclerose múltipla. Ele é de João Pessoa, eu tinha que ir pra lá pra me consultar, no carro dos meus pais. O tratamento foi através de injeções que eu tomo, aí.. que é um tratamento que eu tomo um dia sim e outro não. No caso, segunda, quarta e sexta e libera no final de semana. Tomo essas injeções pra diminuir os surtos e não entrar em um estágio pior. E nisso eu vou controlando ela, tomando ela regularmente. Foi passado pra eu fazer fisioterapia, as vezes eu faço. Não vou mentir dizendo que eu faço com frequência. É uma vez perdida, uma vez no ano, é mais quando eu to no surto que eu sinto essa necessidade, que é pra voltar a ter mais força, na perna, no braço. Eu faço em casa, pode-se dizer, porque meu irmão ele é formado, ele é fisioterapeuta, antes eu fazia em uma clinica particular, quando ele não era formado. Eu nunca tentei conseguir pelo SUS não, só a medicação. Quando a gente estava lá em João Pessoa e descobrimos o problema nós viemos até a secretaria de saúde de Cajazeiras pedir essa medicação pra ficar mais fácil, pra eu não ter que ir até João Pessoa pegar essa medicação, aí com isso, demos entrada lá, aí a medicação ficou vindo pra Cajazeiras, aí eu me desloco daqui de São José de Piranhas e vou até lá, pego essa medicação e dá tudo certo. Eu vou uma vez por mês. Eu mesmo aplico a medicação.

Eu recebo uns informativos, catálogos que falam da alimentação pra ser balanceada, de um pessoal da esclerose múltipla, eles mandam pra mim, é uma associação só pra isso. Quando estou em crise, normal em relação pra comer à mastigação eu consigo, não é tanto com facilidade, porque atrapalha um pouco, principalmente quando atinge o lado direito ou esquerdo do corpo, é por completo quando ele atinge, aí em relação à alimentação é saudável, balanceada, pra não me prejudicar.”

3- Quais são suas perspectivas para o futuro?

Resposta: “Em relação ao lado profissional ou a minha vida? (voz apreensiva). Em relação às perspectivas sobre a minha vida eu espero que primeiramente apareçam medicamentos melhores e que possam vir se for preciso até a cura do problema, até hoje eles nunca falam de cura, mas eu espero que sempre melhore. Diminuir as lesões que têm no cérebro”. (Voz otimista)

Mas se não, a perspectiva de vida é continuar tomando essa medicação, levando minha vida, procurar manter ela da melhor maneira possível, sem estresse, nada que venha a me prejudicar. Minhas perspectivas de vida, “é” mais ou menos nesse sentido, como é que eu posso dizer, sem ter muitos problemas, certo? Nada que venha a me prejudicar. Por que se eu sentir algo pior, olha é triste (voz desanimada), no caso de que, um surto pior. Como têm pessoas com esclerose múltipla que chegam até a ficar cegos certo? E isso aí eu espero que nunca aconteça comigo (voz entrecortada e triste).

Na vida amorosa eu posso dizer o quê? Que eu chegue bem velhinho com a minha mesma esposa. No caso amoroso, outra coisa que eu falo também, em relação a filho, eu não pretendo ter mais filho, porque a minha filha quando ela nasceu isso gerou muita preocupação em mim, me deixou bastante preocupado, porque ou eu dava o máximo de mim pra ela ou eu não era nada, com isso eu fiquei muito preocupado, e isso acaba me prejudicando, certo? Eu não posso ter muita raiva, nem estresse, nem preocupação, nem nervosismo. Aí você sabe o bebezinho quando nasce ele sempre tem o choro dele, principalmente durante os primeiros três meses, a criança sente muita cólica, devido a formação do intestino da criança e isso me deixava muito preocupado. Quando ela começava a chorar, “vishe” pra mim era o fim do mundo (risos), porque eu pensava que ela ia adoecer, ia ser pior e eu não ia poder fazer nada. O choro dela me lembrava logo doença. Ou eu dava o máximo de mim pra ela ou não servia. Aquele choro era o mesmo que jogar uma pedra em cima da minha cabeça, eu achava que ela estava com alguma outra doença e eu não podia fazer nada. A gente sabe que criança não tem como responder né? só com três meses de idade, isso me gerou muita preocupação, me deixava noites sem dormir, e com isso surgiu até algumas lesões no meu cérebro, mais lesões diante da situação, aí isso me deixa muito preocupado e é o que me faz pensar hoje em não ter mais filhos, por conta disso. Um já basta (risos).

E do lado profissional, como eu até já falei aqui, eu posso dizer o que? O que eu trabalho hoje é dando aula de música, sem muito estresse, sem nervosismo, nada que venha me prejudicar. Eu já associei o estresse com surto. Quando eu “tô” no surto isso me deixa muito estressado, muito nervoso, agitado até demais. Raiva não, mas preocupação já foi um dos grandes motivos pra eu entrar num surto. Eu tento às vezes, não vou dizer nem toda vez, quando eu



tenho alguma preocupação, quando tem algo que venha prejudicar minha vida eu tento relevar sabe? Sem muito estresse. Porque eu posso dizer o que, minha palavra seria muito errada se eu disse que não me preocupo com nada, porque qual o ser humano que não se preocupa com alguma coisa na vida né isso? “Mas tem que saber diferenciar, saber relevar.”

### ENTREVISTA 4 - Roteiro de Entrevista do Cuidador

<b>IDADE</b> Resposta: 50 anos	<b>ESTADO CIVIL</b> Resposta: Casada
<b>ESCOLARIDADE</b> Resposta: Ensino médio completo	<b>PROFISSÃO</b> Resposta: Funcionária estadual e municipal
<b>RENDA FAMILIAR</b> Resposta: 4 salários mínimos	<b>NÚMERO DE MORADORES DA CASA</b> Resposta: 3
<b>POSSUEM CARRO?</b> Resposta: Sim	<b>POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?</b> Resposta: Fibromialgia há um ano

### QUESTÕES SUBJETIVAS

- 1) Como o Sr.(a) se sentiu ao descobrir que seu parente tinha Esclerose Múltipla?

Resposta: “Foi um impacto né? Porque assim, eu não esperava e ele adoeceu e a gente pensava de ser alguma coisa leve e de repente chegou a uma coisa mais agravante né? Aí foi impactante, demais. Mas aí a gente vai procurando refúgio, né? Deus é um Deus supremo que nos fortalece e graças a Deus hoje a gente aprendeu a conviver né? Já acostumou com o problema. Tem que acostumar né? Se não se acostumar é pior né?”.

- 2) Todo o tratamento recomendado pelo médico está sendo realizado? Se não, por quê?

Resposta: “Tá sim. Ele tem todos os cuidados de fazer, né, o que eles pediram. Com respeito à medicação, alimentação, com respeito também a atividade física né, que não pode ser intensa, uma coisa mais leve né? às vezes ele tem certa resistência né (sobre a fisioterapia), mas...”.

- 3) O que mudou em sua vida desde o momento do diagnóstico?

Resposta: “As mudanças foram assim: hoje, graças a Deus, está tudo sobre controle né, mas no momento mesmo da descoberta mudo assim, porque a gente pensava dele prosseguir uma vida e foi outra né? mas em relação assim, a minha pessoa, tive problema? Tive, tive “meia” depressiva né, mas aí recuperei. Porque assim, mexe com o sistema nervoso né? Bom, aí dependi até de medicação, tomei medicação pra dar uma controlada né, no sistema nervoso,

mas aí graças a Deus me libertei né? Foi passando o tempo, a gente vai se adaptando, e graças a Deus hoje eu não tomo mais medicação. Tá tudo controlado.”

(Os cuidados impediram de trabalhar?) “Não. Só assim, no período mesmo porque foi uma dedicação de uns 60 dias né, a gente viajou pra João Pessoa e ficamos lá, porque até que se descubra é uma bateria de exames né? Nós chegamos, assim, em uns 80 exames, porque vai descartando né? Até, a gente foi pra Recife, em Recife foi feito o outro né, outro tipo lá, foi pela medula e nisso foram uns 60 dias, pronto, foi o único tempo que me afastei, mas aí depois voltei as minhas atividades. Eu sempre gosto de acompanhá-lo né? (sobre os episódios de crises), eu me afasto, eu tiro 15 dias, que é justamente assim o período de, que ele fica na maioria das vezes 15 a 20 dias né? mas aí eu me afasto, eu entro com uma licença, e me afasto. Mas graças a Deus já vai completar dois anos que ele não tem crises. Tava sendo todo ano ele tinha, mas ele agora graças a Deus ele vai entrar pra o segundo ano que, este ano não teve, uma maravilha.”

(Em relação a vida profissional, mudou alguma coisa?) “Não não, de maneira nenhuma. Mas dá pra conciliar. Ele também tem a esposa né? A esposa já ajuda né, do outro lado, e dá pra conciliar. Agora eu tenho cuidado dobrado nele, depois disso ele casou e tudo, mas eu fiquei sendo assim aquela, tipo mãe e madrinha aos cuidados né? que pega a receita, sempre vou buscar a medicação sabe? Fico com aquele cuidado.”

(O cuidado com a alimentação? É a senhora ou a esposa dele?) “Eu e ela.” (risos).

(Em relação a vida conjugal da senhora?) “Não. Graças a Deus não afetou. O pai dele sempre esteve presente.”

4) Quem são as pessoas que dividem/revezam os cuidados do paciente com o Sr. (a)?

Resposta: “Eu e a esposa né? e o irmão também né? na parte da fisioterapia ( o irmão é fisioterapeuta). Porque às vezes quando ele tem as crises, ele fica com um lado todo paralisado e precisa né? Uma vez ele ficou ainda de cadeira de rodas, chegou a ficar, mas aí graças a Deus é com remissão de surto né? Não é amiotrófico, ela tem remissão de surto e até, assim, completar os dias a gente, a dedicação minha e da esposa com os cuidados.

(Seu esposo ajuda também?). “Não porque ele passa o dia fora, ele nunca pode assim dar aquela ajuda de “tá”, cuidado, no hospital, o internamento, não. Ele nunca pode acompanhar.”

(Mas a senhora se sente cansada com muito afazer?) “É. Dá um...porque de qualquer forma aumenta né? é uma atividade extra né? mas tudo que você luta com amor você dá pra

conciliar e não sente muito estresse nem... o meu desejo é que, de tá no pé ajudando, entendeu? Até ver sair, “num” se torna exaustivo, pra mim não. Eu cuido com prazer.”

(Se não tivesse a esposa dele pra dividir o cuidado com a senhora, a senhora acha que conseguia dar de conta?) “Conseguia. Mas sempre dá um jeito né? São três horários que eu trabalho, e lógico, me ausentava, mas ia me dedicar né? Mas eu tenho certeza que dava certo”.

(Ele tem 5 anos de casado e 8 anos do diagnóstico. Nos primeiros momentos de crise, a senhora ficou muito sobrecarregada?) “Fiquei, fiquei. Demais. É porque assim: mexe com o emocional né? Com uma coisa que você não esperava né? Vamos supor, a vida tava indo tudo muito bem né? Ele lá no Pernambuco, eu aqui trabalhando, a gente naquela coisa toda, você pensa uma coisa e de repente é interrompida né? E isso lógico que traz transtorno né? emocional principalmente. Mexe com o emocional. Mas graças a Deus pra mim hoje a vitória maior é por ter superado né?”.

(A senhora acha que por ter a ajuda da esposa dele pra dividir o cuidado, ajudou?) “Melhorou muito. Ajudou. Mas também não foi por muito tempo que eu tive o problema (a depressão). Logo, eu superei né? E dei a volta por cima porque eu vejo assim, a depressão você pode chegar a fazer o que você quiser mas se você não tiver a autoajuda né? você mesmo se ajudar né? e eu busquei muito em Deus força, e superei, graças a Deus”.

(Então a sua fé é um pilar forte?) “Com certeza. Eu não me deixo me abater fácil, entendeu? Tem que ser forte que é pra poder... Eu acho assim, que: eu sou tipo o pilar da família né? eu me sinto. Então eu não posso, esse pilar não pode tá doente, não pode ceder, porque se não os outros caem “tudim”, entendeu? (risos). Então eu busco muito ser forte e graças a Deus eu supero, tudo. Tanto que eu concilio tudo né? Trabalho, casa, não tem ninguém pra me ajudar, e eu acho assim que você quanto mais ocupado, melhor. A mente não pode tá vazia. Ela tem que tá ocupada, bem ocupada. E eu ainda faço as minhas atividades físicas. Dois dias por semana eu tenho minha caminhada, dois dias por semana eu tenho zumba e dia tem um treino funcional. Pego os horariózinhos assim e vai encaixando”.

5) Quais as suas expectativas para o futuro?

Resposta: “Eu penso em melhorar né? Eu tenho que fé que dias melhores virão né? Ele controlar cada dia mais né? Peço a Deus que venha, que seja demorado, de um surto pra outro, lógico, quanto menos, melhor né? E a minha perspectiva é essa, que dias melhores virão né? E que, eu já “to” me aproximando a primeira aposentadoria pra poder me dedicar mais (risos) né? E se Deus quiser vai dar tudo certo...no final. A gente sabe que não há cura né? Lógico, mas controla né? E essa é nossa perspectiva, de ficar controlada e que haja assim, tipo, uma medicação que seja menos sofrida pra ele, a gente tem essa esperança que apareça.

Que eu não vou dizer que tem dia assim que ele tá muito estressado pra tomar, toma com raiva, porque...né?...muito ruim a forma que ele toma. Esperava que aparecesse uma medicação oral né? A gente tem fé que isso aconteça né? Que já tem né? Mas que ainda não está disponível pra ele, mas a gente espera que isto aconteça”.

### ENTREVISTA 5 - Roteiro de Entrevista do Paciente

<b>IDADE</b> Resposta: 57 anos	<b>ESTADO CIVIL</b> Resposta: Casado
<b>ESCOLARIDADE</b> Resposta: Primário (fundamental I)	<b>PROFISSÃO</b> Resposta: Aposentado
<b>RAÇA/ETNIA</b> Resposta: Pardo	<b>POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?</b> Resposta: Não
<b>HÁ QUANTO TEMPO SABE QUE É PORTADOR(A) DA EM?</b> Resposta: 5 anos	<b>VOCÊ TEM CONSCIÊNCIA SOBRE O QUE É A DOENÇA ESCLEROSE MÚLTIPLA?</b> Resposta: Não
<b>QUAL SINTOMA INCOMODA MAIS NO MOMENTO?</b> Resposta: A impossibilidade de andar sozinho.	<b>QUAL SINTOMA TE FAZ SE SENTIR MAIS DEPENDENTE DE UM CUIDADOR?</b> Resposta: Dificuldade na locomoção
<b>VOCÊ ESPERA UMA MELHORA DA SUA DOENÇA AO LONGO DO TEMPO?</b> Resposta: Sim	<b>COMO SE SENTE ATUALMENTE: FELIZ, TRISTE, REALIZADO (A)?</b> Resposta: Triste

### QUESTÕES SUBJETIVAS

1- O que mudou na sua vida depois de saber que possui EM?

Resposta: “Acho que mudou tudo. Assim, porque não posso mais trabalhar, fico em cima de uma cama, não tenho amigos. Quando vou “pro” hospital, vejo o pessoal que trabalhava comigo, fico alegre, fico feliz, mas aqui mesmo ninguém vem não”.

(Em relação a vida conjugal, o que mudou?) “Mudou, mudou tudo.” (notamos certa resistência ao falar deste assunto.)

(Em relação à vida em família, o que mudou?) “Ficou todo mundo assim, preocupado né? Triste. Porque ninguém sabia o que era isso né, esclerose. Quando eu fui melhorando, comecei a beber e não quis mais tomar remédio. Queria sair “pro” hospital, mas não me deixavam ir.”

2- Quais são as formas de tratamento/acompanhamento que o Sr. (a) recorre para o seguimento da EM?

Resposta: “Desde o começo foi particular né?”

(Quando usufruíram do SUS?) “Quando eu adoeci, fui pra Campina Grande, que eu fui internado lá, foi pelo SUS. Aí depois fui pra doutor J.A., que foi particular né? Aí ele encaminhou pra doutora B., que era esclerose múltipla, que era também particular. Aí doutora B. encaminhou para Recife para fazer os exames também particulares. Aí depois disso, quando me levam ao neuro, é particular. Agora meu acompanhamento é com J.A., em Sousa, que é particular também”.

(E como vocês conseguiram o acesso à medicação?) “Foi com doutora B. que cadastrou”.

(E sobre a fisioterapia?) “Foi na Santa Maria. Já fiz particular, na clínica. Mas fui poucas vezes, porque não quis mais”.

(E sobre a medicação?) “Ah, tem dia que nem deixo aplicar quando “to” muito nervoso. Quem aplica é minha filha, que aprendeu. Antes minha esposa pagava uma enfermeira, um técnico pra fazer essas vacinas, mas depois veio uma enfermeira que veio de João Pessoa, teve uma palestra com ela e ela disse que uma pessoa de casa mesmo podia fazer. Aí um rapaz ensinou e ela (a filha) faz”.

3- Quais são suas perspectivas para o futuro?

Resposta: “Eu vou melhorar e voltar pro hospital. Todo dia eu peço pra me levar pro hospital, mas não me levam. Meu filho fica de me levar, mas não leva”.

### ENTREVISTA 6 - Roteiro de Entrevista do Cuidador

<b>IDADE</b> Resposta: 50 anos	<b>ESTADO CIVIL</b> Resposta: Casada
<b>ESCOLARIDADE</b> Resposta: Primeiro grau incompleto	<b>PROFISSÃO</b> Resposta: Pensionista INSS
<b>RENDA FAMILIAR</b> Resposta: 4 salários	<b>NÚMERO DE MORADORES DA CASA</b> Resposta: 7
<b>POSSUEM CARRO?</b> Resposta: Sim	<b>POSSUI ALGUM ANTECEDENTE MÉDICO SIGNIFICATIVO? QUAL?</b> Resposta: Não

#### QUESTÕES SUBJETIVAS

- 1) Como o Sr.(a) se sentiu ao descobrir que seu parente tinha Esclerose Múltipla?

Resposta: “Ah mulher, foi tão ruim... não sei nem dizer (riso nervoso seguido de suspiro) Não sei nem explicar minha filha, ave Maria foi tão ruim saber. Bom foi assim ele, quando ele adoeceu, não foi descoberto que era esclerose, foi constatado que era um AVC, ficou em coma 21 dias, ficou em Campina Grande. Ele ficou em coma sabe? Aí depois veio pra casa e ficou sem andar, fazendo tratamento, fisioterapia em casa, aí depois eu levei ele no médico doutor J.A., aí quando eu levei ele lá, só em ver ele disse que não era AVC porque AVC não deixava desse tanto de sequela, ele atendia aqui em Cajazeiras mesmo, agora ele atende em Sousa, é Neuro ele. Aí ele encaminhou pra João Pessoa, pra uma médica lá, Doutora B. aí foi feito os exames nele, não sei o quê, aí foi constatado que era esclerose, passou acho que dois anos, o médico só dizia que era AVC. Eu não sabia o que era a doença, mas ele explicou, fiquei assustada, surpresa e triste. Aí ele fez tratamento com a fonoaudióloga, fez fisioterapia mas deixou, aí ele falava melhor, ele lembrava mais as coisas, mas agora em junho ele teve um AVC. Já tem sete anos que ele está doente, mas só foi constatado esclerose depois de dois anos, tá com cinco anos.”

- 2) Todo o tratamento recomendado pelo médico está sendo realizado? Se não, por quê?



Resposta: “Tá. Não, só não tá assim a fisioterapia né? Porque ele não quer mais, porque ele tem medo, aí ele tava fazendo antes, ele gostava de ir todos os dias, inclusive o menino conseguiu até pra fazer quatro vezes na semana sabe? Com uma Professora na Santa Maria ele queria ir todo dia, mas aí só que depois, ele entende as coisas assim tudo errado, ele fica com medo, um dia ele entendeu que a menina lá ia bater nele. Aí pronto, não quis mais ir de jeito nenhum, aí ficou chorando, queria ir embora com medo. Isso já tem mais de ano, aí não vai mais. Já fomos lá ao posto falar pra fazer em casa, mas o menino disse que não tinha. Os medicamentos ele toma tudo certinho. Foi recomendado o fonoaudiologista no começo, mas ele não vai. Aí depois que deu o AVC o médico não recomendou mais. Ele dá trabalho não quer ir”. (voz ríspida de exaustão, indicando sobrecarregamento do cuidador).

3) O que mudou em sua vida desde o momento do diagnóstico?

Resposta: “Ah mulher, mudou em tudo (voz deprimida), porque só “é” eu dentro de casa cuidando dele, não saio, fico só com ele dentro de casa. Mulher, realmente assim, eu não sou muito de sair, sabe? Eu nunca fui de sair, aí eu não ligo muito não (voz e expressões de incerteza). Se eu quiser trabalhar não posso, mas nem tenho vontade (risos). Quando eu quero sair ele vai com a gente, tem carro né? Sair eu não deixo de sair não, ele também vai. A gente sai assim pra pizzaria, churrascaria, banho mesmo, mas porque agora ele não tá querendo mais sair, porque o problema dele ele não tem equilíbrio, não tem coordenação, ele cai pra trás, tem que ter uma pessoa com ele, porque se ele for se levantar só ele cai, a força dele é pra trás. Não tem cadeira de rodas, mas de qualquer forma tem que ter uma pessoa atrás dele empurrando, porque eu não confio de deixar ele só, eu sempre tenho que estar em casa. Tem dia que ele chora muito (voz entristecida). Eu me acostumei diante de tudo isso (voz insegura). Hoje na vida de casal eu só cuido dele (remetendo à vida sexual).”

4) Quem são as pessoas que dividem/revezam os cuidados do paciente com o Sr.(a) ?

Resposta: “Eu mesma, meu filho e minha filha. Eu me sinto sobrecarregada demais. Pra ir ao banheiro, dar banho, fazer barba, tudo sou eu. Comer ele come só. Só em um braço que ele tem menos coordenação, ele treme a perna e o braço, se ele vai pegar um copo ele derrama. Eu passo o dia “todim” trabalhando até de noite, cuidando dele e da casa, tem dia que eu to cansada. É porque agora mesmo ele não tá dando trabalho não, mas tem dia que ele dá trabalho, quer sair, hoje mesmo ele queria sair, eu tive que dar uma bandinha de remédio pra

ele se aquietar pra eu fazer as coisas. Ele toma rivotril pra dormir, fluoxetina que é anti-depressivo, aí ele tem vez, assim tem semana que ele passa o dia “todim” aperriando que é pra ir trabalhar sabe? Quer ir trabalhar, quer ir pro hospital, porque ele trabalhava lá. Hoje mesmo queria ir. Aí fica se levantando, me dê minha roupa, eu quero ir pro hospital, eu quero ir trabalhar, eu já tô bom... aí fica se levantando eu fico atrás correndo mandando ele sentar, aí tem tempo que ele nem lembra, mas quando ele lembra desse emprego, quer porque quer trabalhar. Aí eu dou uma bandinha de remédio, fico entretendo ele, aí ele adormece.”

(A senhora se sente sozinha, com esta sobrecarga de cuidados?) “Sinto.”

(Já pensou em fazer terapia?) “Não. Porque não tem nem como também se eu quisesse. Porque eu vivo cuidando dele né?”

(Não daria para se ausentar algumas horas para dedicar a senhora, sair?) “Não. Se eu sair, às vezes se eu for fazer a feira, se eu demorar, ele fica, fica... ele chora. Mesmo ficando outra pessoa, ficando Kelly (filha), ficando meu filho, mas tem que ser eu.”

5) Quais as suas expectativas para o futuro?

Resposta: (Silêncio constrangedor seguido de riso nervoso e incomodado) “Ah, mulher não sei não. Não dá nem tempo pensar, é tanta coisa. Pelo tempo e pelo que o médico fala, acho que ele não melhora não, porque essa medicação que ele toma é só pra estacionar né? Não é pra melhorar.”