



**Universidade de Évora - Instituto de Investigação e Formação Avançada**

**Programa de Doutoramento em Sociologia**

Tese de Doutoramento

**Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla**

Francisca Castelo Rodrigues de Melo Carvalheira

Orientador(es) | Carlos Alberto da Silva  
Mónica Brito

Évora 2025







**Universidade de Évora - Instituto de Investigação e Formação Avançada**

**Programa de Doutoramento em Sociologia**

Tese de Doutoramento

**Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla**

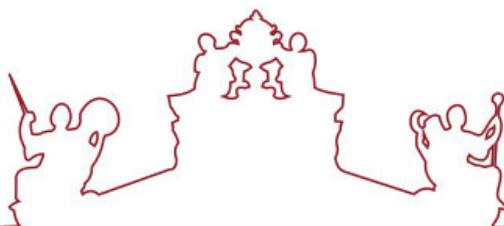
**Francisca Castelo Rodrigues de Melo Carvalheira**

Orientador(es) | Carlos Alberto da Silva  
Mónica Brito

Évora 2025







A tese de doutoramento foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor do Instituto de Investigação e Formação Avançada:

Presidente | Eduardo Jorge Esperança (Universidade de Évora)

Vogais | Alexandre Miguel Cotovio Martins (Instituto Politécnico de Portalegre - Escola Superior de Educação de Portalegre)  
Ana Paula Pereira Marques (Universidade do Minho)  
António Fernando Caldeira Lagem Abrantes (Universidade do Algarve)  
Carlos Alberto da Silva (Universidade de Évora) (Orientador)  
Maria da Saudade Baltazar (Universidade de Évora)



Ao meu avô Pompeu.

[página em branco]

## **Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla**

### **Resumo**

Este estudo consiste numa abordagem sociológica da vida das pessoas com esclerose múltipla (EM) tendo em vista a compreensão das experiências vividas na trajetória da doença. Tomando como referencial a noção de ruptura biográfica, foram analisadas as experiências de 116 pessoas adultas com a doença crónica EM através do enfoque biográfico, tendo questionado as implicações da ruptura biográfica na interação social, no mundo do trabalho e na saúde e bem-estar. Os resultados do estudo sugerem a relevância social da (re)construção biográfica das pessoas com EM (a minha e dos outros) enquanto doença crónica com singularidades específicas, onde a autonomia e a vida independente encontram um lugar privilegiado de passagem no microcosmo do quotidiano de vida com EM.

**Palavras-chave:** ruptura biográfica, (auto)biografia, experiência, doença crónica, esclerose múltipla.

[página em branco]

## Health and well-being: a sociological approach to multiple sclerosis

### Abstract

The research carried out consists of a sociological approach to the lives of people with multiple sclerosis (MS), with an aim to understanding their experiences lived through chronic illness. Taking the notion of biographical disruption as a reference point, the experiences of 116 adults with MS were analysed through a biographical approach, questioning the implications of biographical disruption for social interaction, the world of work and the health and well-being. The results of the study suggest the social relevance of the biographical (re)construction of people with MS (mine and others') as a chronic illness with specific singularities, where autonomy and independent living find a privileged place of passage in the microcosm of everyday life with MS.

**Keywords:** biographical disruption, (auto)biography, experience, chronic illness, multiple sclerosis

[página em branco]

## Salud y bienestar: un enfoque sociológico de la esclerosis múltiple

### Resumen

El estudio consiste en una aproximación sociológica a la vida de las personas con esclerosis múltiple (EM) con vistas a comprender sus experiencias con la enfermedad. Tomando como referencia la noción de disrupción biográfica, se analizaron las experiencias de 116 adultos con la enfermedad crónica EM a través de un enfoque biográfico, cuestionando las implicaciones de la disrupción biográfica para la interacción social, el mundo laboral y la salud y el bienestar. Los resultados del estudio sugieren la relevancia social de la (re)construcción biográfica de las personas con EM (la mía y la de los demás) como una enfermedad crónica con singularidades específicas, donde la autonomía y la vida independiente encuentran un lugar de paso privilegiado en el microcosmos de la vida cotidiana con EM.

**Palabras clave:** ruptura biográfica, (auto)biografía, experiencia, enfermedad crónica, esclerosis múltiple.

[página em branco]

## Agradecimentos

*“Diante do pelotão de fuzilamento, o coronel Aureliano Buendía só se lembrava do dia em que o pai o levara pela primeira vez a ver o gelo.”*

Gabriel García Márquez, *Cem anos de solidão*.

À semelhança do coronel de Garcia Márquez as pessoas com Esclerose Múltipla demonstram uma valentia imensa tratando de normalizar a sua vida, como se verifica no presente trabalho, dado que todos os dias acordamos para enfrentar o desconhecido.

Coragem que tantas pessoas têm feito questão de me mostrar uma e outra vez.

Em primeira instância, a mãe. Minha mãe, Ma Mère, Mother, Madrecita, o exemplo de coragem que sempre me apoiou, mesmo quando foi mesmo difícil, dando-me muito espaço para eu própria ser corajosa. E isso ajudou-me tanto como a teimosia que herdei do Pai e que atualmente reconheço que para mim tem sido fundamental para conseguir manter uma vida ativa e aceitar tudo nos meus termos como eu quero que a vida seja, não obstante as dificuldades.

Mas existem milhares de outros exemplos de coragem, tantos que seguramente não os conseguirei nomear todos. Mais perto de todos na Universidade, o Senhor Professor Doutor Catedrático Emérito Carlos Alberto da Silva, uma pessoa cuja coragem transcende qualquer título dos atrás enunciados e a quem muito agradeço por ter aturado as minhas teimosias durante estes três anos e meio, e tanto mais. Assim como a Senhora Professora Doutora Mónica Morais de Brito por acreditar desde o início na minha capacidade de ter a coragem necessária para fazer um doutoramento.

Ou o exemplo da minha amiga Maria Matos Silva, que fez o seu doutoramento com a coragem de acabar a tese com uma bebé pequena e cuja apresentação fui ver a Barcelona impulsionando-me a pensar no meu doutoramento, assim como o Pedro Verga Matos, hoje meu amigo, em 2018 meu orientador de Mestrado, e desde o início do meu doutoramento um “corajoso teimoso chato” que garantiu que eu não nunca desistiria.

Continuando na coragem, não posso deixar de agradecer à Lindsay, que me mostrou que era possível estar doente ou até muito doente e continuar a sonhar, a viajar, a ter opiniões e fazer mais e melhor. Thank you Boz!

TiAna pela coragem de me mostrar que convém uma dose de teimosia para viver sozinha, mas é possível. Tia Luisa, pela coragem que me mostra sempre que falamos, um exemplo de normalização, porque esta não acontece só na EM.

Exemplos de coragem à minha volta são “n”, não seria sequer justo escrever todos aqui, vocês sabem quem são e, portanto, muito obrigada!

[página em branco]

## Índice

Resumo	3
Abstract	5
Resumen	7
Agradecimentos	9
Índice	11
Relação de Tabelas	14
Relação de Figuras	15
Relação de Abreviaturas e Siglas	16
Introdução	17
Parte I – Perspetivas conceptuais da abordagem do objeto de estudo	29
1. Um olhar plural nos conhecimentos sobre a esclerose múltipla	29
1.1. Principais temas dos estudos interdisciplinares sobre a EM	30
1.1.1. Entre o olhar clínico-epidemiológico, os custos da doença e os impactos sociais e económicos da EM	30
1.1.2. A necessidade de ajustamento das condições de vida e de trabalho e outros aspetos particulares da vida com EM	36
1.2. Determinantes sociais da saúde e a EM	49
1.2.1. Modelos de determinantes sociais da saúde: notas breves	50
1.2.2. Determinantes sociais de saúde na vida das pessoas com EM	55
1.2.2.1. O capital social e as dinâmicas do apoio social às pessoas com EM	61
1.3. Revisita aos principais enfoques conceptuais	65
1.3.1. O outro lado dos artigos e trabalhos académicos sobre a EM e as doenças crónicas	65
1.3.2. Para uma síntese do estado de arte	78
2. Notas para uma abordagem sociológica do estudo da esclerose múltipla	81
2.1. O que entendemos por doença crónica?	82
2.2. A ruptura biográfica na encruzilhada da experiência e cronicidade da doença	85
2.3. Da incapacidade ao estigma e as incertezas nas doenças crónicas: uma inevitabilidade?	97
2.4. Horizontes da qualidade de vida e do bem-estar numa perspetiva sociológica	106
3. Notas conclusivas sobre a esclerose múltipla como objeto de estudo no contexto da sociologia da saúde e do bem-estar	111

Parte II – Componente empírica do estudo	115
4. Preferências metodológicas da investigação	115
4.1. Autobiografias e biografias na encruzilhada das histórias de vida das pessoas com EM como preferência estratégica no roteiro da investigação	116
4.2. Da revisão da literatura aos procedimentos para a recolha, tratamento, análise e sistematização da informação	132
4.2.1. Desenho da revisão narrativa da literatura	132
4.2.2. Principais fontes de informação: os participantes e o guião das entrevistas biográficas e/ou auto narrativas	135
4.2.2. Preferências para o tratamento, análise e sistematização da informação	141
4.2.3. Significância, considerações éticas e limitações do estudo	144
5. Retratos de vida: narrativas dos contextos e perceções do quotidiano com a esclerose múltipla	<b>149</b>
5.1. Eu e a esclerose múltipla: um olhar retrospectivo do momento do diagnóstico	149
5.2. Perspetivar o quotidiano da pessoa com EM	160
5.2.1. Da incerteza da doença à trajetória quebrada da vida?	160
5.2.2. A esclerose múltipla e a Internet	167
5.3. Impacto da EM no percurso da vida quotidiana pessoal, social e profissional	174
5.3.1. Dilemas na vida pessoal e nas relações sociais e profissionais	174
5.3.2. Itinerários da procura da proteção social e institucional	182
5.3.2.1. Redes de apoio e o cuidar das pessoas com esclerose múltipla	185
6. Repensar a minha vida com a esclerose múltipla	<b>191</b>
6.1. Crónicas de uma vida interrompida: entre as rupturas biográficas e a eterna procura da normalização	191
6.1.1. O meu diagnóstico	191
6.1.2. Os primeiros sintomas de EM	193
6.1.3. A reação inicial dos outros sobre a minha doença	194
6.1.4. Como eu era antes?	195
6.1.5. Lidar com a EM	195
6.1.6. Um dia do meu quotidiano	201
6.1.7. Redes de apoio e a procura de cuidados	205
6.1.8. Na rota da saúde e bem-estar	206
6.1.9. Viver a vida com EM	209
6.1.10. Eu e Évora: as mudanças que a EM impõe?	212
6.1.11. Notas finais sobre a minha narrativa	218
6.2. Superar os desafios dos percursos de vida com EM: Expetativas de uma vida com bem-estar e felicidade e umas interrogações	220
7. Para uma síntese das narrativas sobre a esclerose múltipla	<b>227</b>

Considerações finais	235
Bibliografia	247
Apêndices e Anexos	267

## Relação de Tabelas

Tabela 1: Fases da trajetória biográfica da doença crónica segundo Corbin & Strauss.....	87
Tabela 2: Dimensões, temas e perguntas principais do guião de entrevista biográfica.....	138
Tabela 3: Estrutura do guião de entrevista semiestruturada.....	139
Tabela 4: Os entrevistados das entrevistas biográficas, semiestruturadas e seus pseudónimos	141
Tabela 5: Relatos sobre EM na internet.....	168

## Relação de Figuras

Figura 1: Dimensões do trabalho na EM.....	46
Figura 2: Determinantes sociais da saúde.....	56
Figura 3: Impactos da esclerose múltipla no indivíduo.....	58
Figura 4: Momentos-chave nas repercussões na experiência de adoecer e respetivos mediadores .....	88
Figura 5: Processo de pesquisa para a revisão da literatura, adaptado do PRISMA.....	134
Figura 6: Página pessoal de @lovelifetelma.....	173
Figura 7: Página internet da EMSP – países associados.....	188
Figura 8: Diário pessoal da semana de 08-12-2003 a 12-12-2003.....	193
Figura 9: A minha cadela Lola, eterna companheira.....	198
Figura 10: 2016-06-03 - Diário de viagem Caminho de Santiago.....	198
Figura 11: Francisca num evento na Madeira.....	204
Figura 12: Eu e a bengala, a explorar a Tailândia.....	206
Figura 13: 2015-03 - Pokhara - Três amigas de três países, a aproveitar o Holi no Nepal.....	207
Figura 14: 2015-12-02 - Paisagem de um parque natural que visitei em Puerto Jimenez, Costa Rica, com “novos amigos”.....	207
Figura 15: 09/06/2018 e 12/06/2018 - A Lola no Gerês.....	209
Figura 16: Fotografia de amigos, os meus, muito diferentes entre eles a brindar ao Natal.....	210
Figura 17: Fotografia de rolhas que ilustram amigos no meu blog.....	211
Figura 18: Jornadas Médicas da AELEM 2023: A Presidente e Eu.....	216
Figura 19: janeiro de 2024 - Episódio de um acidente.....	217
Figura 20: Estrutura [A1]: Gestão da EM e implicações nos percursos de vida.....	228
Figura 21: Estrutura [A2]: Reconfiguração da vida e a procura da normalização.....	230
Figura 22: Agrupamentos lexicais dos relatos de vida dos entrevistados portugueses.....	231
Figura 23: Agrupamentos lexicais dos relatos de vida dos entrevistados espanhóis.....	233
Figura 24: Perspetivas de vida com saúde e bem-estar.....	239

## Relação de Abreviaturas e Siglas

AELEM	<i>Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple</i>
CDSS	Comissão para os Determinantes Sociais de Saúde
cf.	confirma
COI	<i>cost of illness</i>
DSES	determinantes sociais da equidade na saúde
DGS	Direção Geral da Saúde
DSS	determinantes sociais da saúde
EDSS	<i>expanded disability status scale</i>
EM	esclerose múltipla
EMPP	esclerose múltipla primária progressiva
EMSP	<i>European Multiple Sclerosis Platform</i>
EMSP	esclerose múltipla secundária progressiva
EMSR	esclerose múltipla surto remissão
HRQoL	<i>health-related quality of life</i>
Iramuteq	<i>Interface de R pour lês Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
MSIF	<i>The Multiple Sclerosis International Federation</i>
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS	Organização Mundial de Saúde
p. ex.	por exemplo
PcEM	peessoa(s) com esclerose múltipla
PNS	Plano Nacional de Saúde
PRISMA	<i>preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses</i>
QVRS	qualidade de vida relacionada com a saúde
SLNCC	<i>survey on living with neurological conditions in Canada</i>
SPEM	Sociedade Portuguesa da Esclerose Múltipla
WHO	<i>World Health Organization</i>

## Introdução

O presente trabalho, elaborado no âmbito do Programa de Doutoramento em Sociologia da Universidade de Évora, intitulado de “*Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla*”, insere-se na linha dos estudos sobre as implicações da experiência de vida com uma doença crónica específica nos percursos de vida das pessoas.

Os meus interesses sobre a abordagem sociológica da esclerose múltipla (doravante também designada por “EM”) são plurais e contemplam igualmente aspetos de natureza motivacional e pessoal. Não creio que haja teses de doutoramento que não tenham motivações de ordem pessoal. Não sendo a minha diferente, as minhas motivações pessoais encontram-se essencialmente relacionadas com a familiaridade que me caracteriza na problemática da doença crónica EM, devido ao facto de ser, eu própria, portadora de um diagnóstico da mesma doença há cerca de 20 anos. Ao longo do itinerário terapêutico e de vida (minha e das pessoas que fui conhecendo com a mesma doença), fui constatando que a EM não é uma doença neutra, mas sim uma doença crónica que interfere em grande medida no fomento de rupturas diversas nos percursos de vida dos doentes. Aliás, desde que fui diagnosticada com a doença EM tenho sentido desafios enormes para reorganizar a minha vida pessoal, profissional e até social. Conheci igualmente inúmeras pessoas, sobretudo em Portugal e em Espanha, que se confrontaram e ainda se confrontam com a mesma situação de ruptura biográfica que reconfiguraram os seus modos de vida.

Ao procurar dar a conhecer a realidade da perturbação biográfica nos percursos de vida das pessoas com EM (doravante também designada por “PcEM”), deveras significativa e súbita, sob o meu ponto de vista e na voz de outros com a mesma doença, não se trata de uma mera autobiografia sobre a minha vivência como doente com EM e/ou uma descrição de biografias de outras pessoas com a mesma doença, nem qualquer outra construção motivacional de uma narrativa de ordem ficcional, tipo romance ou novela sobre o tema. Em traços gerais, o que me interessa sistematizar no presente ponto introdutório sobre a razão de ser e a relevância do estudo no âmbito sociológico, é o seguinte:

Em **primeiro lugar**, a literatura consultada revela que o tema da EM tem sido estudado por inúmeras disciplinas, desde as da área clínica (p. ex. neurologia, psiquiatria, enfermagem, radiologia, fisioterapia, terapia ocupacional), passando pelas ciências sociais (p. ex. psicologia,

serviço social e, com muito menor expressão, a antropologia e a sociologia). Os registos digitais consultados permitem-me sistematizar a ideia que a EM é sobejamente conhecida como uma doença crónica não só autoimune com elevado impacto no sistema nervoso central devido às suas características inflamatórias, mas também consiste numa patologia desmielinizante do sistema nervoso moldada por vastos determinantes sociais, com uma evolução incerta e geradora de condições incapacitantes para os seus portadores, situação que, sendo uma doença crónica, vai agravando com o passar dos anos (Dobson et al, 2022; Multiple Sclerosis International Federation, 2020).

De acordo com a SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, estima-se que, em Portugal, existam cerca de 8.000 pessoas diagnosticadas com EM (números de 2020)<sup>1</sup>. Dados do mapa interativo da página *internet* do *Atlas of Multiple Sclerosis* sugerem que a prevalência da EM em Portugal se situe na ordem dos 64 por 100 mil pessoas<sup>2</sup>. É precisamente pelo elevado impacto desta doença crónica e rara do foro neurológico e as implicações sociais da mesma que, em Portugal, foi instituído o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, a ter lugar em 4 de dezembro nos termos da Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2006, de 21 de setembro, reconhecendo desta forma o Governo português não só a importância da precocidade do diagnóstico e as necessidades de tratamento específico para as PcEM, mas também a necessidade de alertar a população para a relevância do respeito e inclusão que as pessoas com EM sofrem e carecem de necessidades múltiplas ao longo das suas vidas<sup>3</sup>.

Como é que as pessoas com EM olham para as medidas de apoio social para superar as diferentes situações decorrentes da ruptura biográfica e o seu impacto na qualidade de vida e bem-estar? É uma pergunta interessante, mas o apoio social não é o foco do estudo realizado. Aliás, não está em causa neste trabalho a discussão das políticas públicas sobre EM, mas sim as racionalidades sobre o impacto da doença na vida das PcEM. É esta questão do impacto que importa compreender e que me parece ainda pouco explorada nos estudos sociológicos.

Em **segundo lugar**, decorrente da revisão bibliográfica efetuada, importa considerar que abordar sociologicamente a EM, enquanto doença crónica, condensa vários significados plurais de relevância social, psicossocial e sociológica. Parafrazeando Sílvia Portugal (2021) a propósito do

---

<sup>1</sup> <https://spem.pt/>

<sup>2</sup> <https://www.atlasofms.org/chart/portugal/epidemiology/number-of-people-with-ms>

<sup>3</sup> Comemora-se em 30 de maio o dia internacional da Esclerose Múltipla, data criada pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla. Tal como em Portugal, muitos países têm os seus dias nacionais para a reflexão sobre a EM. Por exemplo, em Espanha, comemora-se em 18 de dezembro o *Día Nacional de la Esclerosis Múltiple*.

olhar sociológico sobre a “experiência de adoecimento crónico”, sou levada a considerar que as experiências e vivências de uma doença crónica, como a EM, intersejam as esferas privadas e públicas do doente, com inúmeras implicações a nível macro, meso e micro sociais. Por outro lado, Charmaz (1991) argumenta que viver com a doença crónica é ter uma vida com dias bons e maus, com implicações diversas na esfera pública e privada, na medida em que “viver com uma doença grave e uma deficiência pode catapultar as pessoas para uma realidade distinta, com as suas próprias regras, ritmo e tempo” (Charmaz, 1991, p. 4).

Na verdade, a análise sociológica da EM não é linear porque se exige uma abordagem cuidada do mundo de incertezas na gestão quotidiana da biografia, da identidade e do sentido estigmatizado do *self* da PcEM. Para reforçar este ponto de vista, transcrevo um extrato do resumo da comunicação de Augusto & Serralheiro (2014), apresentada no VIII Congresso Português da Sociologia (2014) e disponível na *internet*<sup>4</sup>, que releva o seguinte:

*“A esclerose múltipla (EM) a é uma doença crónica do foro neurológico que tende a manifestar-se na juventude e cuja evolução é imprevisível. Dependendo da progressão da doença, os doentes enfrentam a incerteza de poder vir a desenvolver uma série de problemas que condicionam as suas atividades quotidianas e que põem em causa a sua autonomia individual e as suas capacidades intelectuais”* (Augusto & Serralheiro, 2014).

Salientam ainda as autoras que a EM é “uma doença da qual pouco ou nada sabiam, que por ser incurável e ainda pouco compreendida pelos outros, os coloca como potencial alvo de estigmatização” (Augusto & Serralheiro, 2014).

Ter uma doença crónica e ser doente crónico é viver não só uma perturbação das estruturas da rotina do quotidiano da pessoa doente (Bury, 1982, 2001; Monaghan & Bury, 2022), marcadas por momentos de sofrimento e dor e de transformação do eu (Charmaz, 1983, 1991), mas também coloca em primeira e em última instância as questões de novas interações sociais plurais num novo quadro de vida, tais como a mediação do acesso aos cuidados de saúde, a negociação dos processos de tratamento com os profissionais de saúde, o envolvimento de cuidadores formais e informais (p. ex. familiares, amigos e vizinhos), as mutações nas relações profissionais, situações que obrigam à reconstrução da narrativa da vida da pessoa doente (Williams, 1984; Carricaburu & Pierret, 1995). Por outras palavras, tal como refere Bury (1982), Colinet (2011), Pranka (2015), entre outros, a experiência da doença crónica é geradora de perturbações da vida social e cultural

---

<sup>4</sup> [https://associacaoportuguesasociologia.pt/viii\\_congresso/actas.php?area=actas&m=3](https://associacaoportuguesasociologia.pt/viii_congresso/actas.php?area=actas&m=3)

de um indivíduo, configurando-se como uma ruptura biográfica enquanto processo que envolve uma mudança significativa no percurso de vida da pessoa afetada pela cronicidade da doença. Porém, esta ideia de ruptura não é recente, na medida em que Strauss & Glaser (1975) já lhe fizeram referência nos seus estudos pioneiros sobre as trajetórias das doenças crónicas, argumentando que existem pontos de ruptura da identidade nos momentos em que uma pessoa se vê envolvida com uma doença crónica, enquanto acontecimento significativo e súbito na biografia individual.

Numa linha próxima da perspetiva de Williams (2000) sobre a disrupção biográfica, Pranka (2015, 2018) argumenta que qualquer doença crónica pode criar perturbações biográficas não só para os doentes, mas também para as pessoas que lhes são próximas, tais como, a família que lhe presta apoio de cuidados informais. De acordo com os autores, esse apoio familiar influencia o processo de reconstrução da identidade e o bem-estar individual da pessoa com doença crónica, atenuando o carácter muitas vezes traumático e corrosivo da ruptura biográfica.

Não há dúvida que a ocorrência de um evento como a doença crónica EM na vida de uma pessoa pode ser visto como o anúncio da entrada numa nova vida marcada por um tempo e trabalho biográfico de incertezas (Corbin & Strauss, 1988). De salientar que Barsaglini (2019) argumenta igualmente a propósito das “*repercussões dos adoecimentos crónicos nos estudos de experiência*” que ter uma doença crónica e ser doente com uma doença crónica obriga à reconfiguração das biografias dos doentes, onde a reconstrução das normas para viver com a doença se faz dentro dos limites do possível.

Em termos sumários, os documentos consultados de vários autores, tais como Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017), Colinet (2013), Hoppe (2009), Allbon (2013), Dobson et al. (2022), entre outros, sugerem que viver com EM pode ter profundas consequências a nível pessoal, familiar, profissional e na vida social em geral, na medida em que tal situação interfere nas redes de interação social, reduzindo àqueles afetados pela EM a capacidade de agir no plano da sociabilidade, e/ou dinamizar a sua carreira profissional, afetando-lhes consequentemente a sua identidade, o seu estatuto social e, quiçá, a sua situação económico-financeira.

Parafraseando Charmaz & Rosenfeld (2010) a propósito das doenças crónicas e da respetiva natureza de longo prazo, o foco da análise sociológica das doenças crónicas não é a doença em si, mas sim o doente e os seus contextos microsociais do eu. Para as autoras, longe da era parsoniana que relevam o enfoque sociológico nas doenças agudas e no impacto das doenças na

estrutura social, atualmente, a leitura sociológica, mais focada nos horizontes do interacionismo simbólico das lógicas estigmatizantes das doenças crônicas, remete à consideração do estudo da experiência pessoal face à duração, cronicidade e incerteza da doença para melhor compreensão das implicações das dimensões incapacitantes da doença crônica para o eu, a identidade e as relações sociais em geral, e as redes de apoio social em particular.

E, **por último**, importa salientar que compreender as questões das experiências e vivências da doença EM em geral, e a disrupção biográfica nas trajetórias de vida em particular, não radica na materialização e aceitação *ipsis verbis* de saberes reconhecidos dentro de certos paradigmas mais positivistas de pendor clínico e/ou biomédico. É certo que pontualmente farei referências clínico-epidemiológicas porque estou a falar de uma doença crônica e é preciso situá-la. Mas o que interessa é abordar a doença crônica da EM no plano social e sociológico, sem negligenciar a dimensão individual e a singularidade do problema.

É caso para afirmar que apesar da relevância clínico-epidemiológica da doença que possa modelar a distribuição desigual das doenças crônicas no espaço social e as incertezas que geram na vida das pessoas afetadas pela doença, importa atender na análise sociológica os significados que os atores atribuem aos sintomas e às implicações na vida quotidiana, nos “eus” e nos mundos sociais (Bury, 2004; Monaghan & Bury, 2022). Infelizmente são raros os estudos sociológicos e quem sabe inexistentes teses de doutoramento que tenham abordado o tema do microcosmo do campo da EM, através da desocultação do mundo do *self* do doente e do investigador e da descodificação das “verdades” escondidas pelo *self* dos outros, que julgo estarem marcadas, quer por cenários de vulnerabilidades e fragilidades na gestão do quotidiano de vida pessoal, familiar e no trabalho, quer por situações e formas de superação das dificuldades e desafios de vida, razão pela qual me interessei em desenvolver o presente estudo, com especial enfoque nas questões do impacto da disrupção biográfica nas trajetórias de vida das PcEM. Por outras palavras, face à literatura disponível, e tal como referi acima, sou a considerar que a doença EM é moldada por inúmeros determinantes e/ou fatores de ordem social, nem sempre fáceis de interpretar numa primeira aproximação, razão pela qual carece de um aprofundamento da abordagem sociológica das histórias de vida das PcEM para melhor compreender não só as experiências vividas na trajetória da doença, mas sobretudo as gramáticas das representações dos efeitos da EM nas atitudes e comportamentos dos doentes em geral.

Tendo presente estes três aspetos, procurei desenvolver uma investigação sob o pano de fundo de um olhar situado essencialmente nos horizontes da sociologia da saúde, retratando numa outra

lógica a produção de sentido sobre o objeto de estudo, delimitado ao nível dos aspetos individuais e sociais da experiência de ruptura biográfica provocada pela doença EM. Por outras palavras, procurei situar o objeto de investigação no campo conceptual da ruptura biográfica, explorando a desocultação reflexiva dos acontecimentos significativos e súbitos das experiências e vivências das PcEM, em permanente confronto com as minhas próprias experiências e vivências críticas como PcEM. Neste sentido, para a dinamização do estudo realizado coloquei como perguntas de investigação as seguintes:

- Quais são as principais características das rupturas biográficas nas trajetórias de vida das pessoas com EM?
- Como é que as pessoas com a doença de EM lidam com a doença no seu quotidiano e concebem a ideia de saúde e bem-estar, nomeadamente no âmbito da sua vida social e profissional?

Estas foram as principais interrogações que procurei descodificar para compreender as rupturas biográficas e as perspetivas de vida quotidiana que as PcEM produzem e valorizam para dar sentido às trajetórias das suas vidas no mundo da doença crónica. Para dar resposta às questões de investigação, delimito como objetivos gerais do estudo os seguintes:

- Objetivo geral 1 - Compreender as trajetórias quebradas da vida das pessoas com EM;
- Objetivo geral 2 - Conhecer os significados simbólicos que são mobilizados na interação do eu e do outro na vida das pessoas com EM, nomeadamente no âmbito da sua vida social e profissional;
- Objetivo geral 3 - Contribuir para o aprofundamento do conhecimento sociológico sobre as doenças crónicas em geral e da EM em particular.

Considere ainda como objetivos específicos o seguinte:

- Objetivo específico 1 – Descrever o percurso de rupturas biográficas que influenciaram e influenciam a vida das pessoas com EM;
- Objetivo específico 2 - Identificar as incertezas da vida quotidiana das pessoas com EM, nomeadamente no âmbito da sua vida social e profissional;
- Objetivo específico 3 - Enunciar as estratégias que as pessoas com EM adotam para a melhoria das suas condições de vida e bem-estar, nomeadamente no âmbito da sua vida social e profissional.

Para dar conta dos objetivos gerais e específicos e responder de forma coerente as perguntas de investigação, construí um fio condutor baseado fundamentalmente numa aproximação ao paradigma interacionista, com ênfase na triangulação conceptual da experiência na doença entre a ruptura biográfica e a trajetória de vida com doença crónica. Após um recorte, dentro dos limites do possível, de uma revisão da literatura dos estudos sobre a EM, adotei uma postura metodológica de natureza mais qualitativa, dando relevo ao método ou enfoque biográfico para explorar quer as regularidades quer as singularidades que subjazem nas narrativas referentes às minhas experiências pessoais e as dos outros sobre a saúde e a doença crónica EM em geral e os aspetos individuais e sociais da ruptura biográfica em particular. Assim, parafraseando Bertaux (1989, 2011, 2020), Pujadas Muñoz (1992), Friedman (1990), Mallimaci & Béliveau (2013) entre outros autores a propósito do uso das histórias de vida, biografias e autobiografias na investigação sociológica, tracei um percurso de pesquisa para relacionar as experiências do passado, presente e, quiçá, refletir sobre os caminhos do futuro como forma de identificar e analisar sociologicamente os aspetos relevantes da vida dos atores com EM.

Neste sentido, tal como descrevo nas próximas linhas, iniciei a construção da componente empírica através de uma recolha de dados com ênfase em aspetos retrospectivos e prospetivos da experiência de viver com EM, privilegiando a aplicação de entrevistas biográficas (entrevistas de profundidade) junto de 12 entrevistados (portugueses e espanhóis) e a consulta de alguns documentos disponibilizados pelos informantes privilegiados. Apliquei ainda uma recolha de testemunhos de PcEM via *Limesurvey* (“inquéritos” qualitativos com perguntas abertas, mas que preferi designar de “entrevistas semiestruturadas” *online*), tendo obtido 104 registos (portugueses e espanhóis). No total, através da estratégia de bola de neve, captei testemunhos de 116 adultos, portugueses e espanhóis<sup>5</sup> com EM, com idades entre os 20 e 65 anos. Incluí testemunhos portugueses e espanhóis porque, já como doente com EM, vivi, estudei e trabalhei em Espanha, país que visito ainda com regularidade e, atualmente, vivo e trabalho em Portugal. Em seguida, desenhei uma reflexão sobre as minhas experiências pessoais, recortando introspectivamente as minhas vivências com EM, para seguidamente reconstruir e interpretar o processo passado e presente como doente crónico em que estive e estou envolvida, em confronto com os testemunhos das outras PcEM. Complementarmente, analisei alguns documentos oficiais (relatórios técnicos e estatísticas oficiais da OMS e outros sobre a doença EM), pesquisei repositórios digitais das universidades e das revistas, bem como explorei através de motores de busca (*browsers*) as fontes

---

<sup>5</sup> Os critérios de amostragem e seleção dos entrevistados encontram-se descritos no capítulo da metodologia.

de informação disponíveis nos sítios *internet* sobre a doença EM, passando ainda pelo contacto junto dos responsáveis das organizações de apoio a doentes com EM.

Os resultados do estudo realizado, que apresento em seguida, encontram-se organizados de forma tradicional em três elementos textuais. É com esta tipologia de organização do relatório que apresento a abordagem sociológica dos relatos das histórias de vida das pessoas com EM (incluindo a minha) para melhor compreender não só as experiências vividas na trajetória da doença crónica, mas sobretudo para sublinhar a gramática das representações dos efeitos da EM nas atitudes e comportamentos dos doentes crónicos em geral.

No primeiro elemento textual, designado de **introdução**, descrevo a razão de ser do estudo, em termos de relevância da investigação para a sociologia, e apresento as inquietações sociológicas da pesquisa realizada, desde as perguntas e objetivos de investigação passando pela breve descrição das opções metodológicas adotadas. No segundo grupo textual e referente ao **desenvolvimento do trabalho** realizado, apresento os traços teórico-metodológicos adotados e os resultados do estudo. O terceiro elemento textual diz respeito às **considerações finais** ou, no limite, as conclusões do trabalho realizado.

Em termos pré-textuais, o presente relatório é composto por dedicatória, resumo (e palavras-chave), *abstract (& keywords)*, *resumen (& palabras-clave)*, agradecimentos, relação de tabelas, de figuras e de abreviaturas e siglas. Quanto aos elementos pós-textuais, apresento a bibliografia consultada e citada, bem como os apêndices e anexos relacionados com o corpo textual.

No que concerne à componente textual do **desenvolvimento do trabalho**, organizei-a em duas partes. A parte 1, designada por **perspetivas conceptuais na abordagem do objeto de estudo**, encontra-se organizada em três capítulos. No capítulo 1, designado de **um olhar plural nos conhecimentos sobre a esclerose múltipla**, apresento um debate sobre o estado de arte e/ou principais estudos sobre a EM, descrevendo ainda, em seguida, os traços mais marcantes dos determinantes sociais e da saúde na EM, e uma nota breve sobre a mobilização dos recursos de capital social na melhoria dos apoios sociais às PcEM.

No capítulo 2, intitulado de **notas para uma abordagem sociológica do estudo da esclerose múltipla**, procurei dar relevo aos principais conceitos sociológicos relacionados com o objeto de estudo, com ênfase nos aspetos teóricos referentes à ruptura biográfica, experiência na doença e trajetória de vida com doença crónica. São analisadas as implicações conceptuais da ruptura biográfica na transformação da identidade das pessoas com doença crónica e nas interações

sociais, as alterações de experiência e vivência no microcosmo do campo do trabalho, nomeadamente no plano da estigmatização decorrentes das incapacidades manifestas no olhar dos outros, bem como são convocados os conceitos relacionados com bem-estar e qualidade de vida. Por outras palavras, construí a minha argumentação em torno do seguinte: a) a doença crónica e a experiência da disrupção biográfica na trajetória da doença no prisma da sociologia; b) os meandros da incapacidade e o estigma decorrentes da doença EM; c) os horizontes da qualidade de vida e do bem-estar das PcEM.

No capítulo 3, apresento uma síntese da parte 1, condensando a minha reflexão em torno de umas breves **notas conclusivas sobre a problemática da EM no contexto da sociologia da saúde e do bem-estar**. Sistematizo neste ponto a necessidade de recolocar na ordem do dia uma nova reflexão sociológica em torno da reinvenção biográfica das pessoas com doença crónica para melhor compreender não só os interstícios da construção social da doença EM, mas também como os indivíduos e os grupos com EM tentam construir novas identidades e novas realidades relacionais de saúde e bem-estar no seu quotidiano de vida pessoal, profissional e familiar.

Dedico a parte 2 do presente trabalho à apresentação da componente empírica do estudo realizado, segmentada em três capítulos. Seguindo a numeração dos capítulos precedentes, inicio a parte 2 com o capítulo 4, apresentando os traços relevantes do **percurso metodológico da investigação**. A este nível dou a conhecer o meu olhar sobre a delimitação do campo da investigação, descrevendo sumariamente as razões da opção pelas narrativas biográficas e autobiografias como preferência estratégica no roteiro da investigação. Sistematizo neste ponto a relevância da abordagem biográfica através de fragmentos das histórias de vida das pessoas com EM, enquanto opção metodológica que, na minha perspetiva, permite reavaliar os aspetos e temas relevantes de ordem pessoal, familiar e profissional na “nova vida” com doença crónica de EM. Por outras palavras considero que, através das narrativas de vida, as PcEM procuram dar sentido aos acontecimentos significativos e súbitos decorrentes da doença que causaram e causam uma ruptura na trajetória e na identidade das suas vidas. Concluo o capítulo 4 com a descrição dos procedimentos para a recolha, tratamento, análise e sistematização da informação relevante.

Nos capítulos 5, 6 e 7 dou a conhecer a arrumação sumária dos materiais empíricos e as minhas interpretações sobre os conteúdos recolhidos e analisados. No capítulo 5 descrevo os **retratos de vida** extraídos dos conteúdos das entrevistas biográficas. Aqui faço uma sistematização das narrativas dos contextos e perceções sobre a vida com EM, lançando em primeiro lugar um olhar retrospectivo sobre a doença, seguindo-se de uma reflexão sobre o quotidiano da pessoa com EM

onde analiso quer as diferentes rupturas biográficas que moldam as incertezas nas trajetórias “quebradas” da vida das PcEM, quer as lógicas seletivas que os atores engendram na adaptação à doença. Apresento ainda uma reflexão sobre as verbalizações captadas em torno da insegurança nas relações sociais e o sentimento de perdas. Sintetizo ainda os meandros do discurso otimista que subjaz nos conteúdos sobre a EM presentes dos *media*. Termino o capítulo 5 com uma breve reflexão sobre o impacto da doença EM nos dilemas e desafios que se colocam no percurso da vida quotidiana pessoal, social e profissional, refletindo ainda neste ponto sobre as redes de apoio e o cuidar das PcEM, nomeadamente no espaço sociogeográfico português. A este nível, apresento, ainda a título meramente ilustrativo, um mini retrato da problemática no espaço ibérico e no contexto europeu.

No capítulo 6 intitulada de **repensar a minha vida com a esclerose múltipla**, apresento uma sistematização mais alargada sobre a minha experiência e vivência com a EM, descrevendo numa perspetiva sociológica autobiográfica as **crónicas de uma vida interrompida**, mormente os contextos e as consequências da normalização de uma vida estigmatizada. Problematizo ainda as estratégias e expetativas de uma vida com bem-estar e felicidade e outras interrogações, dando relevo às questões sobre os itinerários da procura da proteção social e institucional e as formas que encontrei para a superação “otimista” dos diferentes dilemas e desafios das trajetórias quebradas.

No capítulo 7, apresento uma **síntese sobre os materiais empíricos** tratados nos capítulos anteriores, lançando uma radiografia sobre a condensação descritiva que subjaz no *corpus* das entrevistas, bem como uma descrição lexicométrica de grande angular sobre o quadro representacional dos horizontes das expetativas de vida que privilegiam as PcEM.

Para terminar a presente nota introdutória, tomo ainda a liberdade de salientar novamente que o trabalho realizado não se trata de uma catarse sobre os infortúnios das PcEM, nem uma expiação e autopiedade sobre a minha pessoa ao estar e a viver com a doença crónica. Devido à natureza da doença EM as experiências físicas e psicológicas sempre constituíram um certo mistério e confusão à minha própria pessoa, por haver pouco ou nenhum alívio do sofrimento e da dor.

Não foi nem tem sido fácil “conviver” com a crescente ansiedade de não ser capaz de gerir a minha vida presente como gostava (antes de saber que vivo com a patologia EM) e de conseguir determinar com maior objetividade o impacto da evolução da doença sobre a minha vida futura. Tenho a consciência que é difícil viver com uma doença crónica como a EM durante um longo

período de tempo (no meu caso já lá vão seguramente mais de duas décadas e meia de sintomas, para além do diagnóstico formal há quase 20 anos), mas este facto não me permite ter a veleidade de utilizar este espaço e os meandros da construção de uma tese de doutoramento para “furar” o primado da vigilância epistemológica na construção das narrativas autobiográficas, retratando aqui as verbalizações como meras matérias de ficção científica para agradar a gregos e a troianos, e promover uma autossatisfação do meu ego.

Provavelmente dirão que o presente trabalho tem diversas limitações. Reconheço que sim. Mas sinto que fiz um longo percurso e ultrapassei inúmeros “obstáculos” para indagar, interpretar e reconstruir os eixos da (re)construção social do microcosmo da EM (o meu e dos outros) enquanto doença crónica com singularidades específicas.

Em suma, o que fiz com o presente trabalho no âmbito do doutoramento em Sociologia, foi procurar esclarecer uma problemática com características complexas, não lineares e multifacetadas, representando o trabalho realizado o interesse maior de relevar as perspetivas individuais e coletivas das experiências e vivências na doença crónica, dando assim voz não apenas a mim, mas sobretudo às PcEM para que sejam elas a retratar no quadro das suas racionalidades leigas, por um lado as conceções que produzem sobre a saúde e o bem-estar como um valor da vida, e por outro lado as estratégias de vida e as interações que dinamizam no seu mundo pessoal, familiar e profissional, em torno das problemáticas plurais de gestão quotidiana da vida com uma doença crónica como a EM.

Para finalizar, resta-me acrescentar que, sendo eu uma PcEM a realização de uma tese de doutoramento em Sociologia representou uma conquista e uma construção em permanente reflexão sobre a relevância do sentido e do valor da vida! Foi isso que procurei fazer o melhor possível com os principais resultados que apresentarei em seguida.

[página em branco]

## **Parte I – Perspetivas conceptuais da abordagem do objeto de estudo**

Para a abordagem dos problemas implícitos da esclerose múltipla (doravante também designada por “EM”) como os que dei a conhecer na introdução do presente trabalho, considero fundamental não só sumarizar o conhecimento produzido sobre o tema, nomeadamente no âmbito interdisciplinar, mas também convocar as principais referências conceptuais das ciências sociais que julgo fundamentais para apoiar a análise sociológica da problemática.

### **1. Um olhar plural nos conhecimentos sobre a esclerose múltipla**

Considerando o vasto património de conhecimento produzido sobre a EM confesso que, no início dos trabalhos da tese, me senti um pouco perdida. Na impossibilidade de efetuar uma revisão da literatura que resuma a produção científica existente nas várias áreas disciplinares que se debruçaram e debruçam no estudo da EM e os impactos sociais desta doença crónica no plano macro, meso e micro, procedi à construção do estado do conhecimento sobre a EM e das perspetivas conceptuais delineando um conjunto de etapas, articulado com uma reflexão sobre a pertinência dos documentos que encontrei nos diferentes repositórios digitais e nos motores de busca, cujo resumo apresento adiante. Procurei distanciar-me da mera colonização das ideias de outros como um ventríloquo, dentro dos limites do possível. Mesmo assim, tenho a perfeita noção que corro sempre o risco de me acusarem que não fiz mais do que uma espécie de *patchwork* de colagem de ideias e conceitos, misturando um coquetel de estudos, paradigmas e tendências analíticas.

Início o presente capítulo com um resumo do estado da arte e dos principais estudos sobre a EM que consegui desenhar numa perspetiva plural sobre o tema, descrevendo em seguida os traços mais marcantes dos determinantes sociais e da saúde na EM.

## **1.1. Principais temas dos estudos interdisciplinares sobre a EM**

Verifiquei no conjunto de 263 documentos em linha, artigos e teses incluídos e analisados com maior profundidade na revisão da literatura que, desde que a doença da EM foi identificada e descrita pela primeira vez por Charcot, em 1868 (Zalc, 2018), muito tem sido estudado, diagnosticado e descrito não só no âmbito das ciências médicas, mas também pelos investigadores da área da enfermagem e da psicologia, sendo raríssimos os trabalhos oriundos da antropologia e da sociologia. Vejamos a questão da EM numa perspetiva interdisciplinar, abordando em primeiro lugar a questão dos custos da doença e os seus impactos sociais e económicos. De seguida, apresento uma revisão da literatura sobre a problemática da experiência e vivência da pessoa com EM, com ênfase nas questões da melhoria das condições de vida e do trabalho.

### **1.1.1. Entre o olhar clínico-epidemiológico, os custos da doença e os impactos sociais e económicos da EM**

Embora seja uma doença conhecida há mais de 150 anos, a EM continua ainda a ser uma doença com uma etiologia de certo modo desconhecida. Por outras palavras, sob o ponto de vista das perspetivas clínicas e epidemiológicas, não são conhecidas as causas que desencadeiam a doença. De acordo com Fernandes et al. (2018) e Costa (2011), existem certos fatores genéticos, ambientais e virológicos que podem provavelmente desencadear a destruição da mielina pelas células do sistema imunitário. Não menos verdade, Fernandes et al. (2018) e Costa (2011) argumentam ainda que estudos recentes de âmbito clínico e epidemiológico sugerem que existem determinados fatores de risco de ordem comportamental e ambiental. Por exemplo, Fernandes et al. (2018) sugerem que podem potenciar o desenvolvimento da doença EM tais como a infeção pelo vírus Epstein Barr, o défice de vitamina D, o tabagismo e a obesidade na infância e adolescência. Ainda segundo Fernandes et al. (2018) e Costa (2011), existem três tipos de EM: “a) *Esclerose múltipla surto remissão* (EMSR) que é caracterizada pela ocorrência de surtos e/ou pelo agravamento dos sintomas ao longo do tempo; b) *Esclerose múltipla secundária progressiva* (EMSP) que é caracterizada pelo incremento da gravidade dos sintomas no percurso de vida, com ou sem ocorrência de surtos; e c) *Esclerose múltipla primária progressiva* (EMPP) que se manifesta através do agravamento progressivo da função neurológica desde o início dos sintomas, mas sem períodos de surto ou remissão” (Fernandes et al., 2018; Costa, 2011).

Segundo os dados dos inquéritos epidemiológicos de 123 países, disponibilizados pela organização internacional *The Multiple Sclerosis International Federation*<sup>6</sup> na 3ª edição do *Atlas of MS* (setembro 2020), a prevalência e a incidência da EM são dispares a nível mundial. Estimou-se que, à escala mundial, existiam cerca de 2.8 milhões de pessoas com EM em 2020 e 2.9 milhões de PcEM em 2023. De acordo com Walton et al. (2020), a prevalência mundial da EM em 2020 situou-se na ordem dos 35,9 por 100 mil pessoas. Dados da *The Multiple Sclerosis International Federation* (2020) apresentam uma maior prevalência em San Marino (337 por 100 mil pessoas), seguindo a Alemanha (303 por 100 mil pessoas), os EUA (288 por 100 mil pessoas) e a Dinamarca (282 por 100 mil pessoas). A título ilustrativo, saliento que os valores de prevalência dos países ibéricos são bastante inferiores aos dos países do Norte. De notar que a prevalência da EM em Portugal situa-se na ordem dos 64 por 100 mil pessoas. Em Espanha<sup>7</sup> o valor é na ordem dos 123 por 100 mil pessoas (cf. *Atlas of MS* 2020).

De acordo com Bezzini & Battaglia (2017) a EM é caracterizada por uma distribuição mundial não homogénea. Dados epidemiológicos mundiais parecem sugerir que existe um gradiente na distribuição dos casos, segundo a latitude geográfica, com um risco crescente desde o Equador até aos polos Norte e Sul<sup>8</sup>. Na verdade, o que se sabe é que a EM é uma doença do foro neurológico com elevada prevalência a nível planetário, sendo mais comum nas populações mais distantes da linha do Equador, por exemplo as da Europa e da América do Norte, afetando predominantemente os jovens adultos do sexo feminino (WHO, 2008; Costa, 2011). Acrescenta Costa que “a prevalência, distribuída por idades, revela maiores taxas nos escalões etários fixados entre os 35-49 e 50-64 anos em todos os países europeus” (Costa, 2011, p. 40).

Porém, Bezzini & Battaglia (2017) argumentam que, relativamente à Europa, apesar de existir inúmeros artigos científicos relacionados com a epidemiologia desta doença, infelizmente, nem sempre os dados são comparáveis devido a diferentes metodologias utilizadas na recolha e tratamento. Por exemplo, sugerem os autores que os dados publicados nos artigos não abrangem todos os países do continente europeu e a maioria relatou apenas dados de pequenas áreas geográficas e raramente apresentam dados a nível nacional. Sugerem os autores que urge desenvolver um trabalho de recolha de dados mais periódico em cada país e validar as bases de

---

<sup>6</sup> <https://www.atlasofms.org>

<sup>7</sup> <https://www.atlasofms.org/chart/spain/epidemiology/number-of-people-with-ms>

<sup>8</sup> Não cabe neste estudo realizar um debate mais aprofundado sobre a epidemiologia da EM. Apenas saliento que a distribuição heterogénea a nível mundial, com menor prevalência e incidência nalguns países como revelam os dados do *Atlas of MS* (2020), pode não significar uma ausência da doença EM nesses países, mas sim uma eventual ausência ou déficit de registos de casos pelas suas instituições de saúde.

dados nacionais ou regionais de EM já existentes, pois só assim é que é possível consolidar a qualidade do Registo Europeu de Esclerose Múltipla.

Não encontrei estudos muito recentes sobre os impactos económicos da EM em Portugal. De notar que Machado et al. publicaram em 2010 um artigo sobre as implicações económicas da EM em Portugal, tendo obtido o “valor de 40.843.250 € (*custos directos*) como estimativa dos gastos mínimos com a EM em Portugal para a Segurança Social, que corresponde a uma contribuição de cerca de 8,44 € por habitante se incluirmos os custos indirectos com a doença” (Machado et al, 2010, p. 638). De acordo com os autores, este valor distancia-se do valor médio europeu que, na data do estudo, se situava na ordem dos 27 €.

Cumpre-me ainda salientar que Sa et al. (2017) apresentaram, no artigo “*New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal*”, publicado na revista *Multiple Sclerosis*, uma análise dos custos económicos e sociais da EM. Os resultados referidos por estes autores são parte de um estudo transversal retrospectivo em 16 países, no qual foram recolhidos dados atuais (em 2017) sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQoL) das PcEM, bem como no que concerne ao seu consumo de recursos e à sua capacidade de trabalho (exercício de uma atividade profissional remunerada). No âmbito deste estudo foram apresentadas análises descritivas por nível de severidade da doença; os custos foram estimados numa perspetiva societal, em EUR 2015. Os resultados sugerem que do total de 535 pacientes (idade média de 48,5 anos) que participaram no estudo, 92% dos quais encontravam-se abaixo da idade de reforma e, destes, 43% encontravam-se desempregados. O emprego encontrava-se relacionado com a severidade da doença e 72% dos doentes sentiram que a produtividade no trabalho era afetada pela EM, mais frequentemente pela fadiga. Em termos gerais, a maioria dos pacientes sentiu que a fadiga (98%) e a cognição (74%) eram um problema que afetava as suas vidas pessoais e profissionais. A utilidade e os custos médios foram de 0,756 e 16.500 € na Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) 0-3, de 0,572 e 28.700 € na EDSS 4-6,5 e de 0,206 e 34.400 € na EDSS 7-9. Como se verifica, parece existir uma relação direta entre o aumento da incapacidade, medida pelo EDSS, e o valor gasto no âmbito de um surto de EM. O custo médio estimado de um surto foi de 2.930 €, bastante superior ao encontrado por Machado et al (2010). Em suma, este estudo ilustra o peso sentido pelos doentes de EM em Portugal fornecendo importantes dados para a formulação de linhas orientadoras das políticas públicas de saúde.

O caso em Espanha é, de certo modo, semelhante à situação portuguesa acima descrita, como relatam os autores Fernández et al. (2017), que vieram desocultar as estimativas de custo da EM

em Espanha, através de uma revisão de literatura publicada na revista científica “*Expert Rev Pharmacoecon Outcomes*”. A este respeito os autores iniciam o seu artigo contextualizando a EM como sendo uma doença progressiva que conduz a um aumento da incapacidade e dos gastos dos doentes. Neste contexto realizaram uma revisão de literatura para identificar os custos da EM e estimar o seu peso económico em Espanha. Foram consultadas várias bases de dados eletrónicas e obtiveram um total de 225 referências, das quais, após análise, 43 foram finalmente incluídas no estudo. Foram identificados três grandes grupos de custos: custos diretos dos cuidados de saúde, custos diretos não relacionados com os cuidados de saúde e custos indiretos. Os autores concluíram que existe uma relação direta entre a natureza progressiva da doença e o aumento dos custos, principalmente custos diretos não relacionados com os cuidados de saúde (maior necessidade de cuidados informais) e custos indiretos (maior perda de produtividade no trabalho). Concluíram que o custo total associado à EM em Espanha era de 1.395 milhões de euros por ano e o custo médio anual por doente cifrava-se em 30.050 €. Para além dos custos, foi também estimado um grande impacto na qualidade de vida dos doentes, com uma perda anual de até 13 anos de vida, ajustados pela qualidade. A EM tem um grande impacto económico na sociedade espanhola, em geral, e um impacto bastante significativo na qualidade de vida das pessoas afetadas, em particular.

Como referi acima, salvo melhor opinião, a maioria dos registos sobre a EM que encontrei nos motores de busca da *internet*, bases de dados e repositórios digitais, inscreve-se na área das ciências da saúde, da enfermagem e/ou da psicologia clínica. Por exemplo, num trabalho de Costa (2011), o autor argumenta numa perspetiva interdisciplinar da biomedicina, da epidemiologia com as ciências sociais que “os estudos sobre a epidemiologia da EM, apesar de reduzidos, têm revelado um aumento da incidência e da prevalência desta doença com impactos no quotidiano dos doentes provocando, frequentemente incapacidades físicas, psíquicas e desvantagens sociais” (Costa, 2011, p. 41) com algum impacto na qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) da pessoa com EM. Confinando o olhar nos registos nestas áreas, sabe-se ainda que as PcEM apresentam como principais sintomas clínicos relacionados com os problemas de coordenação (equilíbrio e fala), fadiga, alterações na marcha, fraqueza muscular, dor, problemas de visão, problemas intestinais (incontinência e obstipação), disfunção da bexiga; relevando ainda no plano neuropsicológico, problemas relacionados com a falta de concentração, esquecimento, alterações emocionais, dificuldades cognitivas, e outras perturbações, por exemplo, a nível da auto

percepção. Embora temporalmente distante, o estudo de Costa clarifica bem esta questão, apontando um conjunto de consequências, conforme ilustra o seguinte parágrafo:

“Esta doença desencadeia um conjunto de danos muito frequentes, como a fadiga, a incontinência, a dor, alterações da motricidade e da sensibilidade. No contexto destas consequências, os sintomas mais frequentes são as alterações do equilíbrio que atinge 78% dos doentes, perturbações da sensibilidade 71%, sintomas urinários 62%, paraparésia 62%, disfunção sexual 60%, perda visual 55%, monoparésia 52%, ataxia e descoordenação motora, 45%, diplopia 43%, alterações sensoriais 40%, dor 25% e a fadiga atinge 65% ou mesmo 2/3 dos doentes” (Costa, 2011, p. 43).

Vários autores das áreas das ciências da saúde sublinham ainda que tais situações debilitam a capacidade das pessoas na realização das tarefas diárias que, com o passar dos anos, torna-os cada vez mais dependentes. Contudo, acrescenta ainda o autor que seguimos o seguinte:

“Embora haja evidência que as incapacidades aumentam com o tempo de evolução da EM não se encontrou uma associação linear entre as incapacidades físicas e a QVRS embora seja evidente que elas estão relacionadas quando se comparam grupos de doentes menos incapacitados com os mais incapacitados. Ora, as consequências físicas da EM aparecem associadas ou mitigadas com consequências psicológicas que têm uma importância relevante na QVRS do doente” (Costa, 2011, p. 44)

Segundo Ernstsson et al. (2016), no seu artigo intitulado "*Cost of Illness of Multiple Sclerosis - A Systematic Review*", os estudos sobre o custo da doença (COI, do inglês *cost of illness*) da EM são componentes vitais para descrever o peso económico da EM e são frequentemente utilizados em estudos de modelos de intervenções da EM. Os autores efetuaram uma revisão sistemática dos estudos que estimam o COI da EM nos países da OCDE, para comparar os custos entre os estudos e examinar os fatores de custo, dando ênfase à generalização e às escolhas metodológicas. Tendo em consideração os critérios de inclusão e exclusão, é de notar que das 1.326 publicações identificadas (janeiro de 1969 a janeiro de 2014) os autores analisaram 29 estudos que utilizaram uma perspetiva mais social na interpretação dos custos, com ênfase na abordagem do impacto do capital humano nos custos indiretos, apresentando ainda o número de pacientes incluídos, o período de tempo estudado e o ano do nível de preços utilizado. De acordo com os autores, os fármacos foram os principais fatores de custo para os doentes com EM de baixa gravidade, representando 29% a 82% de todos os custos neste grupo de doentes, enquanto os principais componentes de custo para os grupos com sintomas de EM mais avançados foram as

perdas de rendimento devidas à EM e os cuidados informais, representando em conjunto 17% a 67% dos custos nesses grupos. Segundo os autores, predominaram nos estudos a prevalência dos custos indiretos da EM. Ernstsson et al. (2016) demonstram ainda que há dificuldades em comparar os custos absolutos entre os estudos. No entanto, segundo os autores, ao comparar os custos relativos segundo os diferentes níveis de gravidade da doença, os resultados revelam uma maior semelhança entre os casos analisados. Em síntese, para os autores, os custos dos medicamentos foram os principais fatores de custo para os doentes com EM menos graves, sendo os custos em cuidados informais e as perdas de rendimento do trabalho para os doentes com EM mais graves.

O artigo de Bishop & Rumrill (2015), denominado "*Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment*" apresenta uma visão geral da EM como uma das doenças neurológicas mais comuns no mundo ocidental. O objetivo do seu artigo consistiu em apresentar uma revisão atual e exaustiva da etiologia e dos sintomas, da incidência e prevalência e das estratégias de tratamento atuais da EM, bem como dos efeitos da EM no exercício das atividades profissionais e nas percepções psicossociais. Para os autores, viver com EM está associado aos efeitos abrangentes e imprevisíveis no emprego, no desenvolvimento da carreira e na independência da comunidade. Argumentam os autores que, para que haja uma prestação de cuidados mais eficientes, se exige aos profissionais de saúde e de reabilitação uma compreensão mais abrangente sobre esta doença progressiva, nomeadamente dos seus impactos psicossociais. Concluem os autores que, para melhorar os resultados da reabilitação das PcEM, são necessárias intervenções personalizadas por parte dos profissionais de saúde e dos técnicos de reabilitação e inserção profissional, baseadas nas características da EM de cada doente.

Em síntese, diferentes áreas disciplinares têm vindo a estudar a EM, salientando a questão dos custos da doença, nomeadamente no âmbito económico dos fármacos e das tipologias de cuidados de saúde. Mas, o que sabemos sobre os impactos da EM no âmbito social, nomeadamente nas condições de vida e do trabalho das pessoas portadoras da doença? Vejamos de seguida com maior pormenor esta última questão.

### **1.1.2. A necessidade de ajustamento das condições de vida e de trabalho e outros aspetos particulares da vida com EM**

Sobre a problemática da experiência e vivência da doença pela PcEM, encontrei nas bases e repositórios digitais numerosos trabalhos que versam sobre uma pluralidade de temas.

Por exemplo e a título ilustrativo, as mudanças na vida das PcEM incluem igualmente questões relacionadas com os itinerários terapêuticos, tal como referem Westergaard et al. (2022) no seu artigo intitulado "*Patient perspectives on patient-reported outcomes in multiple sclerosis treatment trajectories: A qualitative study of why, what, and how?*". Segundo os autores, face à complexidade da doença EM, impõe-se a necessidade de desenvolver, testar e integrar medidas que captem adequadamente as perspetivas dos doentes sobre os sintomas, a capacidade funcional, o estado de saúde e a qualidade de vida relacionada com a saúde. Através de um estudo qualitativo realizado na Dinamarca, envolvendo 11 participantes com EM, os autores exploraram as suas perspetivas sobre as barreiras na reorganização da vida ao longo do itinerário terapêutico. Os resultados do estudo sugerem a presença de diferenças na perceção das necessidades de cuidados da saúde em EM. Em termos específicos foram identificadas várias situações que carecem de atenção dos profissionais de saúde, nomeadamente no que concerne à severidade dos sintomas neurológicos, deficiências cognitivas, saúde mental e bem-estar, atividades de autocuidado e demais desafios sociais, mormente para a manutenção das atividades da vida profissional. Westergaard et al. (2022) concluíram que é necessário um maior envolvimento dos doentes na construção da prestação de cuidados, sendo necessária uma agenda multidimensional de intervenção clínica. Sugerem ainda os autores que os estudos futuros devem centrar-se na sinergia entre as perspetivas dos doentes e dos médicos para compreender de que forma a integração dos resultados comunicados pelos doentes nos cuidados clínicos pode ser bem-sucedida.

Outros autores como Elkhali-Wilhelm et al. (2022) argumentam no seu artigo "*Experiences of persons with Multiple Sclerosis with lifestyle adjustment - A qualitative interview study*" que as PcEM dinamizam estratégias individuais para lidar com a heterogeneidade desta doença. Os autores realizaram entrevistas semi-estruturadas a 50 PcEM na Alemanha, com idade maior ou igual a 18 anos, detendo um diagnóstico confirmado de esclerose múltipla surto-remissão. Os resultados do estudo permitiram identificar fatores de influência no estilo de vida das PcEM entrevistadas, designadamente ao nível do processo de tomada de decisão sobre a sua saúde e doença, como a gestão ativa da doença, a informação e o aconselhamento sobre a alimentação, o

exercício e atividade física, a gestão do stress, o desejo de saúde mental e de mais e melhores apoios sociais, bem como o desejo de autonomia e independência na vida. Concluem os autores que as experiências de vida das PcEM são complexas pelo que é necessária mais investigação para descrever melhor os efeitos percebidos dos hábitos de vida nos sintomas e na progressão da EM, em particular no que diz respeito à alimentação saudável e à redução do stress. Acrescentam ainda Elkhali-Wilhelm et al. (2022) que é fundamental não só proporcionar uma cuidada educação para a saúde aos doentes com EM para que os mesmos possam reorganizar de forma eficiente a gestão do seu estilo de vida, mas também assegurar aos doentes com EM os necessários apoios dos profissionais de saúde na mudança do seu estilo de vida.

Porém Cheong et al. (2021), num artigo intitulado “*Living with a neglected neurological disease: a qualitative study of patients with multiple sclerosis in Malaysia*”, colocaram em ênfase que não são ainda suficientemente compreendidas as experiências individuais das PcEM e os seus modos de ajustamentos às condições de vida. Embora seja um trabalho referente a um contexto social e geográfico distinto da realidade europeia ou dos países do mundo ocidental do hemisfério Norte, os resultados do estudo sugerem a existência de experiências múltiplas de certo modo similares, tais como os desafios e necessidades dos 12 doentes com EM entrevistados, nomeadamente em relação à vida quotidiana, aos impactos emocionais e outros psicológicos, passando pelas necessidades económicas, cuidados de saúde e apoio social e familiar. Os autores argumentam que são muitas vezes negligenciadas pelos profissionais de saúde e demais cuidadores que as PcEM possuem inúmeras dificuldades para lidar com as incapacidades decorrentes pela doença EM. Salientam os autores que as dificuldades situam não só a nível da problemática da dependência económica dos doentes EM face aos custos de vida e tratamentos, quer para si quer para as suas famílias, mas também a ocorrência de limitados serviços de saúde disponíveis para os ajudar a gerir os sintomas físicos e emocionais que emergem da doença EM. Concluem os autores que as PcEM têm necessidades complexas que são genericamente negligenciadas pelos profissionais dos serviços de saúde e de apoio social devido à fraca compreensão da gravidade da doença de EM.

Na verdade, sou da opinião que os temas abordados nos exemplos ilustrados acima, nomeadamente no que concerne à autonomia e independência na vida, são igualmente indissociáveis da questão da procura da melhoria das condições de trabalho das PcEM em idade ativa. Vários estudos analisados sugerem que as PcEM procuram “ajustar” a sua condição e as incapacidades nos locais de trabalho, embora nem sempre seja possível, ocorrendo situações de

mudança e/ou perda do emprego, não só devido às diferentes incapacidades decorrentes da doença, mas sobretudo pela incompreensão e falta de investimento por parte dos responsáveis das organizações/empresas em promover locais de trabalho mais ergonómicos e inclusivos. Vejamos o seguinte.

A aproximação de Frndak et al. (2015) ao tema do trabalho e a sua manutenção para PcEM encontra-se versada num artigo científico publicado no *Journal of Neurological Science*, intitulado “*Negative work events reported online precede job loss in multiple sclerosis*”. Os autores estudaram os acontecimentos negativos no trabalho nos Estados Unidos da América, argumentando que estes dados podem ajudar a prever a futura perda de emprego entre os doentes com EM. Participaram no estudo 284 indivíduos empregados dos quais 221 doentes com EM. Os resultados do estudo permitiram colocar em evidência que 10% dos doentes com EM perderam o emprego após a confirmação do diagnóstico da doença junto dos empregadores, e/ou decorrente da manifestação de incapacidades físicas nos locais de trabalho. Igualmente os autores verificaram que, à medida do agravamento do estado da doença, as PcEM eram mais suscetíveis de relatar acontecimentos negativos no trabalho, tais como, críticas verbais por erros ou remoção de responsabilidades nos postos de trabalho até à ocorrência do despedimento. Concluíram os autores que a incapacidade física e os fatores de risco relatados pelos doentes para a perda de emprego podem e devem ser monitorizados para ajudar a prevenir o desemprego e ajudar as PcEM a obter melhores condições de proteção social, tais como o acesso a subsídios ou pensões de invalidez.

Numa linha similar, Hoffmann (2016) argumenta na sua tese de doutoramento em Medicina da *Faculté de Médecine de Nancy, Université de Lorraine*, intitulada de “*Le maintien dans l'emploi des patients atteints de sclérose en plaques*”, a relevância das medidas que devem ser tomadas para manter as PcEM no mercado de trabalho durante as suas carreiras da doença. Decorrente da análise de 41 doentes de uma unidade hospitalar de dia em França, com uma duração mediana da doença de 10 anos, o autor identificou que a taxa de emprego observada foi apenas de 48,8%, embora maioritariamente tenham empregos a tempo inteiro. Hoffmann (2016) confirmou que existe uma associação estatística entre a perda de emprego, os baixos níveis de escolaridade e as atividades que exigem trabalho físico. No que diz respeito às medidas de proteção e/ou manutenção do emprego, o autor verificou uma taxa elevada de doentes EM reconhecidos como trabalhadores com deficiência, bem como uma taxa de 30% de adaptações dos postos de trabalho, de reafectação ou de reconversão profissional. O autor verificou ainda que 67% dos pacientes que

foram objeto de uma adaptação do seu posto de trabalho encontravam-se empregados. De acordo com o autor, 69% dos doentes inquiridos informaram o seu médico do trabalho do seu diagnóstico de EM. O estudo salienta igualmente a relevância do papel desempenhado pelo médico do trabalho na implementação de adaptações dos postos de trabalho, uma vez que 92% dos doentes cujos postos de trabalho foram adaptados, decorreram da informação da sua doença transmitida ao seu médico do trabalho. Conclui Hoffmann (2016) que a identificação precoce dos doentes com EM em risco de perder o emprego é fundamental no âmbito das medidas eficazes de manutenção do emprego. Acrescenta ainda o autor que devem ser utilizadas todas ferramentas disponíveis, formais e informais (partilha de informação entre o trabalhador, o médico do trabalho e o neurologista), para ajudar as PcEM a permanecer no emprego, aspeto que permite não só encorajar os doentes com EM de que continuam a reunir condições de participação ativa no trabalho, mas também ajuda a sensibilizar os empregadores da importância deste problema da proteção dos postos de trabalho para as PcEM.

Argumentam Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017) no seu artigo *“Work Change in Multiple Sclerosis as Motivated by the Pursuit of Illness-Work-Life Balance: A Qualitative Study”* que os indivíduos com EM têm tendência para tomar decisões precoces de mudanças no local de trabalho (p. ex. alterações das condições de trabalho), mesmo em fases reversíveis, episódicas ou ligeiras da doença. Para compreender melhor a forma como o diagnóstico de EM influencia as perceções sobre o trabalho e as motivações para imprimir mudanças no local de trabalho, os autores realizaram um estudo baseado na fenomenologia hermenêutica para explorar a vida profissional de dez indivíduos com EM da Malásia. A análise interpretativa das narrativas recolhidas permitiu caracterizar as aspirações ideais de trabalho e de vida, bem como a forma como os participantes efetuam mudanças preventivas no local de trabalho para gerir o futuro da relação doença-trabalho-vida. Os resultados do estudo sugerem ainda que existe uma procura “integrada” por parte da pessoa com doença crónica EM por um equilíbrio dinâmico e subjetivo entre a doença e a vida profissional, situação que passa pelo seguinte: a) conciliação dos problemas dos conteúdos e contextos de trabalho, muitas vezes árduo, e do stress com a atividade profissional e a progressão da doença (ajustamento sócio ergonómico e as condições de trabalho à doença); b) realização de mudanças positivas no estilo de vida como comportamento major de gestão da saúde; c) influência motivadora e positiva dos seus próprios papéis na vida pessoal, profissional e familiar (as relações com os seus cônjuges, pais e filhos). Os resultados do estudo de Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017) contribuem não só para a compreensão da forma como as perceções individuais sobre o

trabalho influenciam as decisões mais holísticas de gestão da vida pessoal, profissional e familiar, mas ajudam a informar as práticas e as políticas de intervenções precoces para apoiar a integração, adaptação, continuação e/ou manutenção no emprego.

Vijayasingham, Jogulu, & Allotey acrescentaram, num novo artigo de 2020 intitulado “*Chronic illness and sustainable careers: How individuals with multiple sclerosis negotiate work transitions in a middle-income country*” e publicado em *Social Science & Medicine*, que os relatos de mudanças e adaptação dos postos de trabalho e/ou reconversão profissional são comuns entre os indivíduos com doenças crónicas, como a EM. No entanto, existe pouca investigação sobre a experiência vivida nestas alterações no mundo do trabalho. A escassez desta investigação é particularmente evidente nos países do Sudoeste da Ásia, onde as leis e os recursos de proteção social, como as leis anti discriminação e de melhoria das condições de trabalho, podem não existir e/ou não ser bem aplicadas. Neste artigo, os autores exploram como e porquê os indivíduos com EM procuram mudanças de empregos e/ou reconversões das atividades profissionais no contexto estrutural do mercado de trabalho da Malásia. Entrevistaram dez indivíduos com EM com atividade profissional entre julho a dezembro de 2015, utilizando uma abordagem conjunta de fenomenologia hermenêutica e teoria fundamentada construtivista. Os resultados do estudo sugerem que os principais aspetos do processo de reconversões das atividades profissionais no mercado do emprego estão relacionados, por um lado, com as mudanças das condições de trabalho e outras da vida profissional e pessoal das PcEM e, por outro lado, com a tendência dos empregadores reagirem desfavoravelmente à manutenção desses trabalhadores nos postos de trabalho, a partir do conhecimento do seu diagnóstico de EM, mesmo que tenham sintomas ligeiros. Foram ainda identificadas situações de desemprego, bem como iniciativas ou estratégias de procura de novas atividades profissionais ou condições de trabalho mais favoráveis e ajustáveis à sua condição de doente EM. Salientam os autores que todos os entrevistados relevaram a importância de ter uma vida ativa e um trabalho remunerado para fazer face aos custos da doença.

Os trabalhos de Vijayasingham, Jogulu, & Allotey (2017, 2020) vêm igualmente chamar a atenção para a necessidade de melhoria das políticas públicas e sociais no campo do emprego nos países do Sudoeste da Ásia, mormente ao nível da melhoria das condições de proteção social, do emprego e das condições de trabalho para as pessoas que vivem com uma doença crónica como a EM. Trata-se de uma situação de discriminação no emprego que ocorre igualmente nos países do mundo ocidental, como nos Estados Unidos da América (Frndak et al., 2015) e ou na França (Hoffmann, 2016) que relatei anteriormente.

Outros autores como Hategeka et al. (2019) estudaram a questão do impacto do desemprego nos jovens com EM. No artigo “*Association of Unemployment and Informal Care with Stigma in Multiple Sclerosis: Evidence from the Survey on Living with Neurological Conditions in Canada*”, os autores argumentam que a EM afeta normalmente os jovens adultos durante os seus principais anos da vida ativa. Os autores verificaram que dos 4409 inquiridos do *Survey on Living with Neurological Conditions in Canada* (SLNCC), 631 tinham EM. Hategeka et al. (2019) analisaram 530 registos, tendo identificado que, dos 358 inquiridos com idades entre os 18 e os 65 anos, 47,8% não trabalhavam devido à EM. Dentro de deste grupo etário, 44,0% referiram receber cuidados informais, sendo que mais de metade necessitava de cuidados diários. Os autores analisaram ainda a situação do emprego dos cuidadores, tendo verificado que 15,5% reduziram o seu horário de trabalho e 8,2% deixaram de trabalhar devido à necessidade de disponibilizarem mais tempo para a prestação de cuidados aos jovens adultos com EM. Um dos aspetos mais marcantes dos resultados do estudo é a verificação de maiores sentimentos de estigmatização associados à situação de não trabalho e à necessidade de maiores cuidados informais, para além da ocorrência do sentimento de diminuição da qualidade de vida relacionada com a saúde das pessoas com EM, devido ao agravamento do seu diagnóstico de EM e das comorbilidades. Hategeka et al. (2019) concluíram que as pessoas que se sentem estigmatizadas devido à sua EM têm maior probabilidade de estar desempregadas e de necessitar de mais cuidados informais.

À semelhança dos autores anteriormente citados, também Maurino et al. (2020) vieram indagar de que forma o tema do estigma é percecionado pelos doentes de EM no âmbito do seu estudo realizado em Espanha, plasmado no artigo “*Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with Multiple Sclerosis*”. Os autores exploraram as relações entre as características da doença, as dificuldades no desempenho no trabalho, a qualidade de vida relacionada com a saúde, a depressão, o estigma e a forma como estes fatores afetam a situação de emprego dos adultos espanhóis com EM surto-remissão (EMRR) e EM progressiva primária (EMPP). Maurino et al. (2020) verificaram que as dificuldades no desempenho no trabalho eram mais elevadas nos doentes com pior estado da capacidade funcional, com confirmação do diagnóstico de EMPP e níveis de escolaridade mais baixos. Os resultados do estudo indicam que as PcEM, que estavam empregados, apresentam perceções de sentimento de estigma e sintomas depressivos mais baixos do que as que não estavam empregados. É curioso assinalar que as perceções mais elevadas do sentimento de estigma estavam também fortemente associadas a um maior impacto físico e psicológico da doença EM na

qualidade de vida relacionada com a saúde e a maiores dificuldades no exercício e/ou desempenho das atividades no posto de trabalho. Concluíram os autores que as dificuldades de enquadramento laboral, a estigmatização e a má qualidade de vida são comuns nos doentes com EM, mesmo numa população com baixa incapacidade física. Argumentam Maurino et al. (2020) que a avaliação destas dimensões na prática clínica permitiria o desenvolvimento de ações de reabilitação mais direcionadas às PcEM e de propostas para a implementação de planos de trabalho específicos para os empregadores dessas mesmas pessoas.

Igualmente Ongagna et al. (2015) afirmam no seu trabalho "*Difficultés ressenties au travail par les patients atteints de sclérose en plaques*" que a EM é uma doença do sistema nervoso central que afeta de forma muito intensa os jovens adultos numa altura em que estão a iniciar a sua vida profissional, impactando negativamente o desenvolvimento da sua vida profissional. Como resultados do estudo, os autores verificaram que 207 doentes com EM em idade ativa da região Alsace - França apresentavam uma taxa de emprego de 67,6%. Verificaram ainda que, entre as dificuldades expressas pelos doentes, a fadiga física e intelectual parecem ser as principais dificuldades sentidas no trabalho. Concluíram Ongagna et al. (2015) que os problemas de fadiga apontados pelos doentes representam um dos principais fatores da perda de emprego, razão pela qual se requer a implementação precoce de medidas de salvaguarda e/ou da manutenção do emprego junto dos jovens adultos com EM.

Carrieri et al. (2014) estudaram igualmente os fatores que afetam a manutenção no emprego. No artigo "*Determinants of on-the-job-barriers in employed persons with multiple sclerosis: the role of disability severity and cognitive indices*", publicado na revista *Work*, os autores argumentam que a literatura tem demonstrado que as políticas de manutenção do emprego são fundamentais para garantir a participação das PcEM no mercado de trabalho. Através de entrevistas semiestruturadas junto de 32 adultos empregados da Itália, com um diagnóstico de EM e com incapacidade ligeira a moderada, os autores identificaram que as barreiras à continuação e/ou manutenção dos empregos pelas PcEM são devidas quer às condições físicas, cognitivas e relações interpessoais, quer as atribuídas às políticas das empresas, às acessibilidades nos locais de trabalho, aos déficits de capacidades cognitivas e outras dificuldades relacionadas com as tarefas ou conteúdos do trabalho. Os autores concluíram que os resultados apresentados sublinham a importância das tarefas objetivas e da necessidade do conhecimento das potenciais fontes de dificuldades e obstáculos no local de trabalho para prevenir barreiras e facilitar a proteção e/ou manutenção do

trabalho e o desenvolvimento profissional e da carreira das pessoas com incapacidades decorrentes da EM.

Igualmente Doogan & Playford (2014) analisaram a relevância do emprego para as PcEM. No artigo "*Supporting work for people with multiple sclerosis*", tendo em consideração a realidade do Reino Unido, os autores afirmam que as PcEM apresentam as taxas de desemprego mais elevadas entre os grupos de indivíduos com deficiências e/ou incapacidades graves e crônicas. Acrescentam ainda os autores que, embora os surtos imprevisíveis e os sintomas físicos e cognitivos possam desempenhar um papel na perda de emprego, é mais provável que a perda de emprego possa ser atribuída a uma interação complexa entre fatores relacionados com a especificidade da doença crônica e fatores contextuais, como o ambiente de trabalho e as atitudes do empregador. Acrescentam ainda os autores que a instabilidade no trabalho, ou seja, a inadequação entre as exigências do conteúdo do trabalho e a capacidade do indivíduo para satisfazer essas exigências, é uma realidade no seio das PcEM. Doogan & Playford (2014) concluíram que os serviços de reabilitação profissional devem ter como principal objetivo proporcionar às PcEM uma avaliação, reabilitação e apoio profissional que lhes permitam encontrar, recuperar ou permanecer no mercado de trabalho e, eventualmente, aceder a outras oportunidades profissionais e educativas aquando em situação de desemprego.

Chiu et al. (2015) estudaram a relação entre a situação de emprego das PcEM dos Estados Unidos da América e a incapacidade funcional, tendo ainda analisado esta relação com a qualidade de vida, a promoção da saúde e a satisfação com a vida das mesmas pessoas. No artigo intitulado "*Employment as a health promotion intervention for persons with multiple sclerosis*", publicado na revista *Work*, os autores descrevem que aplicaram um inquérito a 157 indivíduos com EM, tendo analisado o estatuto profissional, a gravidade da incapacidade auto relatada e as auto percepções relacionadas com a saúde. Como resultados do estudo indicam que o grupo de desempregados não só apresentava os níveis mais elevados de incapacidades físicas e sociais entre os grupos estudados, mas também apresentou os níveis mais baixos de qualidade de vida relacionada com a saúde física e de satisfação com a vida. Os autores verificaram ainda que o grupo dos empregados a tempo parcial apresentou níveis mais baixos de depressão e níveis mais elevados de participação na atividade física entre os três grupos de PcEM. Chiu et al. (2015) concluíram que o emprego se encontra significativamente relacionado com a qualidade de vida relacionada com o estado de saúde das PcEM. Acrescentam ainda os autores que o emprego ou a sua manutenção é

fundamental para as PcEM, na medida em que pode representar como uma medida de intervenção de promoção da saúde para PcEM.

A propósito das implicações da EM no mundo do trabalho, importa referir novamente a contribuição de Vijayasingham. Em 2018, Vijayasingham publicou um artigo na revista científica *Chronic Illness*, intitulado "*Work right to right work: An automythology of chronic illness and work*", reforçando a tese que apresentou em trabalhos anteriores e que fiz referência acima, que a doença crónica perturba o curso habitual das trajetórias de trabalho. Para argumentar a sua relevância, o autor utilizou novas fontes de dados de natureza mais qualitativa, por um lado, as referentes às terapias e, pelo outro, os diários pessoais para reconstruir as memórias biográficas das experiências com a doença e o trabalho. As narrativas recolhidas colocaram em evidência a intra subjetividade do significado da doença crónica para as pessoas entrevistadas, nomeadamente em relação à mudança do significado das incapacidades para trabalhar como o fazia anteriormente à génese da doença. Os resultados do estudo salientaram ainda que a procura do "trabalho correto" ajustável à condição da doença crónica das pessoas entrevistadas é retratada como uma utopia, considerando as dificuldades para alcançar o equilíbrio entre trabalho e doença crónica. O autor promove assim a discussão em torno das questões da procura das condições ideais de trabalho para doentes crónicos como uma viagem "mítica" que atravessa negativamente a trajetória da doença. Afirma ainda Vijayasingham (2018) que as pessoas com doença crónica acabam por exibir comportamentos de trabalho desviantes, tais como o desinteresse e depressão, culminando na vivência de um "novo normal" na procura de compromissos, mais de ordem moral (o dever ser em vez de ser) nas relações de trabalho. O autor conclui que as trajetórias de vida com doença crónica, como a EM, são muitas vezes distorcidas e redirecionadas, mas as narrativas longitudinais sobre a normalização e o lidar com a doença crónica também destacam a procura de ajustamentos dos hábitos e estilos de vida para assegurar e manter uma vida com significado e valor.

Ainda a este nível, retomando as perspetivas de Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017), os autores concluíram no seu estudo sobre os significados vividos e experimentados pelas pessoas afetadas pela EM no contexto do seu trabalho, a possibilidade de sistematizar os problemas num mapa conceptual formado por três (3) dimensões, designadamente i) trabalho árduo como risco para a doença futura ("*hard work as risk to future illness*"), ii) procura do equilíbrio trabalho-vida-doença ("*pursuit of work-life-illness balance*") e iii) influência nos papéis de vida e na dinâmica familiar ("*influence of life roles and family dynamics*") (Figura 1).

Segundo os autores, a dimensão do i) “trabalho árduo como risco para o futuro da doença” permite sistematizar a ideia da existência de duas situações: o interesse *prospetivo da gestão do futuro* e o problema do *momento do diagnóstico/surto/evento*. Em relação à *gestão do futuro*, sobressaem questões que as PcEM dinamizam, tais como “vencer o tempo”, possibilidade de constituir família, planeamento financeiro e investimento, planeamento de contingências, planeamento de tarefas face aos sintomas, viabilidade dos objetivos a longo prazo. Quanto ao tema do *momento do diagnóstico/surto/evento*, os autores suscitam questões que preocupam as PcEM, entre as quais o stress inicial do conhecimento do diagnóstico, o elevado nível de atividade de vida e acontecimentos de vida positivos que tinha antes da doença, acontecimentos de vida negativos face à gravidade percebida da doença crónica, gestão do itinerário terapêutico, em particular dos fatores desencadeantes percebidos da progressão da doença através da medicação, banalização dos sintomas “regulares”, conhecimento prévio dos problemas implícitos da EM, evitar a exposição a fatores desencadeantes da EM (Vijayasingham, Jogulu & Allotey, 2017).

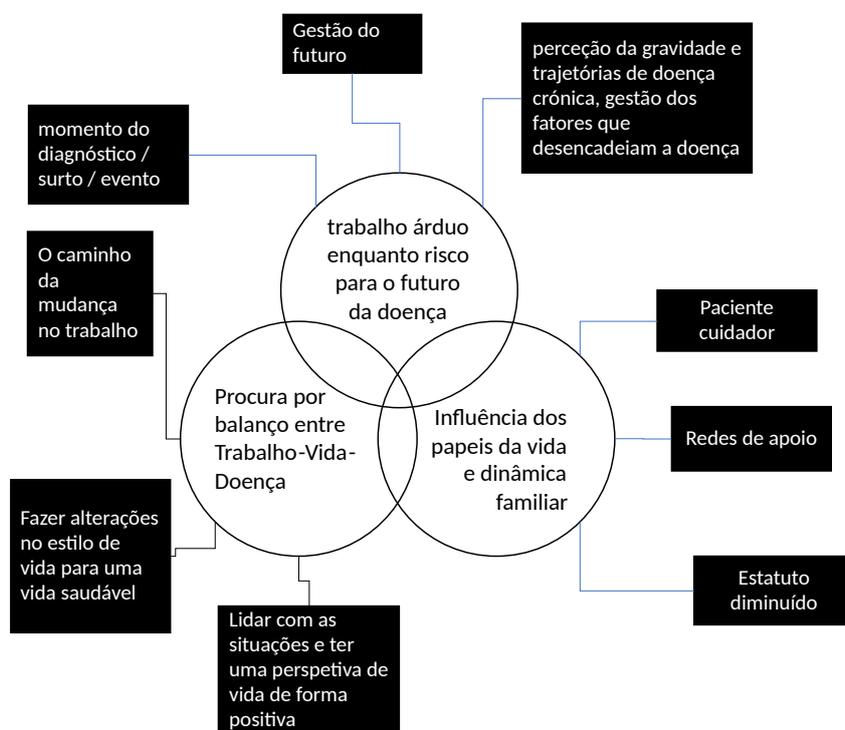
Conforme evidenciado na Figura 1, com a dimensão ii) “procura do equilíbrio trabalho-vida-doença”, os autores procuram esclarecer que as PcEM referem a importância de uma adaptação positiva do estilo de vida, enfatizando a relevância dos compromissos significativos e escolhas positivas no percurso de vida, tais como “manter-se acima e em controlo”, espiritualidade, encontrar o equilíbrio, “estar preparado”. Contudo, Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017) argumentam que apesar das PcEM poderem optar por uma vida mais saudável através da realização de ações concretas como a cessação de fumar e/ou álcool, a realização de exercícios de atividades físicas, adotar uma alimentação saudável e dietas específicas para a EM, é de sublinhar que algumas PcEM desistem de um estilo de vida mais ativo apenas pelo facto do receio ou medo de ter uma recaída (surto).

A iii) “influência nos papéis de vida e na dinâmica familiar” referida por Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017) transporta-nos para a objetivação dos papéis assumidos pelas PcEM. Tal como notam os autores, existem outras implicações da doença EM na renovação dos papéis e a identidade da PcEM. Argumentam os autores que as PcEM reconhecem a relevância das redes de apoio social e familiar, nomeadamente os apoios, ajudas e cuidados prestados pelos parceiros que aceitam e conformam com o diagnóstico EM.

Contudo, Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017) consideram que esta situação pode ter uma outra realidade que é a possibilidade da PcEM vir a assumir o papel de paciente cuidador. Querem os autores dizer que ao reconhecerem as PcEM que “ainda tem uma família que cuidar”, por exemplo

a necessidade de cuidar dos seus pais, o assumir o papel da parentalidade e a manutenção das relações conjugais e de sexualidade, pode emergir nelas um sentimento menos positivo nas perspetivas futuras da vida com EM. Trata-se de um sentimento relacionado com a auto percepção da sua eventual incapacidade futura em prestar apoio no seio familiar e na manutenção de relações íntimas com o parceiro, devido ao agravamento das capacidades funcionais e motricidade, e mutações da identidade corporal decorrentes da evolução da doença EM.

Figura 1: Dimensões do trabalho na EM



Fonte: Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017)

Em síntese, o diagrama proposto por Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017) sistematiza não só a relevância do equilíbrio trabalho-vida-doença em contexto da EM, mas coloca em evidência potenciais mudanças na identidade corporal e demais transformações do *self*. Acrescentam ainda que o “caminho da mudança no trabalho” que as pessoas com EM enfrentam, é marcado pelo "custo de lutar para ficar", "esforço concertado para cumprir", sonhos desfeitos e dificuldades de encontrar caminhos alternativos que parecem representar as situações mais comuns vividas pelas PcEM.

Igualmente Vickers (2017) expõe situações semelhantes no seu artigo *“Dark Secrets and Impression Management: Workplace Masks of People with Multiple Sclerosis (MS)”*. Para autora, apesar da existência de mecanismos jurídicos e regulamentos de proteção laboral na maioria dos países do mundo ocidental, as pessoas com doença crónica e deficiência continuam a ter dificuldades significativas no emprego, sendo particularmente sujeitas a diferentes formas de discriminação e estigmatização, bem como sujeição a processos de subemprego e desemprego. Vickers (2017) argumenta igualmente que diferentes estudos comprovam que ainda se pensa que as pessoas com deficiência se desviam do que é "normal" e acredita-se frequentemente que são considerados como "inferiores" e "indesejáveis". Para autora, a deficiência física continua a ser uma categoria fortemente estigmatizada, sendo "marcada" por um atributo que é profundamente desacreditado, dito no sentido de Goffmaniano. Os resultados do estudo de Vickers realizado na Austrália comprovam que uma deficiência pode suscitar perceções "negativas" por parte dos outros, e que a marginalização e estigmatização daí resultantes podem ter implicações negativas significativas para a autoestima da PcEM. De acordo com Vickers (2017), a taxa de procura de emprego por parte das pessoas com deficiência é também mais baixa, com as pessoas com deficiência a tornarem-se frequentemente trabalhadores desmotivados, pessimistas quanto ao seu provável sucesso profissional. Acrescenta ainda a autora que os trabalhadores com deficiência podem sentir vergonha devido à sua diferença em relação aos outros. Argumenta ainda a autora que aqueles que estão empregados enfrentam frequentemente menos sucesso na carreira e consideram as suas competências subutilizadas, razão pela qual não é de admirar que a insatisfação dos trabalhadores com deficiência também foi registada em relação aos níveis de flexibilidade, ajustes no trabalho, tipos de emprego disponíveis e condições de trabalho. Em suma, os resultados do estudo de Vickers (2017) sugerem que, para superarem as situações acima descritas num mundo laboral cada vez mais centrado na eficiência do desempenho e produtividade, onde estigmatizam e discriminam as pessoas com deficiências e/ou incapacidades funcionais, as PcEM escondem a sua situação e procuram gerir a impressão nas relações com os outros, mascarando as debilidades e sofrimentos decorrentes da doença, tais como a fadiga e a perda de controlo corporal.

Os estudos e registos de Hategeka et al. (2019), Vickers (2017), Vijayasingham (2018), Vijayasingham, Jogulu & Allotey (2017, 2020), Chiu et al. (2015), Doogan & Playford (2014), Carrieri et al. (2014), Ongagna et al. (2015), entre outros colocam em evidência que existem inúmeros fatores que têm um impacto negativo na vida profissional dos doentes com EM, afetando

não só o seu desempenho e a produtividade no trabalho, mas também, em casos extremos, fazem com que as PcEM mudem e/ou abandonem o emprego. Por exemplo, são inúmeros os sintomas que podem afetar o desempenho profissional (défice cognitivo, fadiga, ansiedade e depressão, etc.), assim como as suas relações de sociabilidade e vida familiar.

Face a todo o exposto parece-me que vivemos numa sociedade mercantil da saúde, da doença e da vida, onde os recursos económicos e as fontes de rendimento laboral marcam um lugar privilegiado na abordagem do tema da doença crónica em geral e da EM em particular. Sou ainda a considerar que para manter o emprego das PcEM (e com outras doenças crónicas), é necessário promover a adaptação das suas condições de trabalho ao curso da doença e apoiar a manutenção dos doentes na vida ativa. Por este motivo, devem ser avaliados os problemas e as necessidades dos doentes com EM que trabalham e enfrentam durante a evolução clínica da doença. Não há dúvida que existem vários determinantes que impactam na saúde e na vida das PcEM. É caso para dizer que viver com a doença EM comporta mudanças diversas nos hábitos do estilo de vida, mas também engendra implicações plurais na vida pessoal, social e profissional da PcEM.

## 1.2. Determinantes sociais da saúde e a EM

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) <sup>9</sup>, falar da saúde no século XXI é falar de um processo complexo e implica ter em consideração um conjunto de determinantes sociais. Na verdade, o conceito de determinantes sociais da saúde (doravante também designados por “DSS”), oriundo da área da saúde pública, releva as “condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem” (WHO, 2010, 2024), admitindo assim que tais condições são não só responsáveis pelas desigualdades em matéria de saúde, mas também são condicionadas pelas lógicas de distribuição da economia, da governação e dos recursos a nível mundial, nacional e local <sup>10</sup>. Por outras palavras, segundo a OMS, estas condições, moldadas por fatores individuais (por exemplo, o género e a etnia) e determinantes estruturais (como o acesso aos cuidados de saúde e o apoio social), afetam a saúde do indivíduo e das populações (WHO, 2010) <sup>11</sup>.

De notar que, no Plano Nacional de Saúde 2030 de Portugal (DGS, 2022), (doravante também designado por PNS), encontramos uma definição muito particular sobre a noção de determinantes da saúde, formulada no modo seguinte <sup>12</sup>:

“Os determinantes de saúde são fatores que contribuem para o estado atual da saúde de uma pessoa ou população, pelo aumento ou redução da probabilidade de ocorrência de doença ou de morte prematura e evitável. Um mesmo determinante de saúde pode estar relacionado com mais do que um problema de saúde e vice-versa. Também um grupo de determinantes pode estar relacionado com um grupo de vários problemas de saúde. A evidência mostra que cada vez mais os diferentes tipos de determinantes de saúde interagem entre si, formando uma rede intrincada e complexa de relações e influência” (PNS, 2030).

Ainda de acordo com o PNS 2030, constituem fatores caracterizadores dos determinantes da saúde os seguintes: “ambientais, biológicos, comportamentais ou estilos de vida, demográficos e sociais, económicos, e relacionados com o sistema de saúde e a prestação de cuidados de saúde” (DGS, 2022).

---

<sup>9</sup> WHO, Social determinants of health. In [https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1)

<sup>10</sup> <https://dssbr.ensp.fiocruz.br/dss-o-que-e/os-dss-na-oms/>

<sup>11</sup> WHO, Social determinants of health. In [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB148/B148\\_R2-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB148/B148_R2-en.pdf)

<sup>12</sup> PNS 2030, <https://pns.dgs.pt/pns-em-acao/determinantes-de-saude/>

### 1.2.1. Modelos de determinantes sociais da saúde: notas breves

De acordo com WHO (2010) e subscrita por Monteiro (2014), existem pelo menos quatro modelos conceptuais sobre os determinantes sociais da saúde (DDS) a saber: i) o modelo de Dahlgren & Whitehead; ii) o de Diderichsen & Hallqvist posteriormente adotado por Diderichsen, Evans e Whitehead; iii) o de Marmot & Wilkinson; e o iv) da Comissão sobre os Determinantes Sociais da Saúde da Organização Mundial da Saúde, propostos nos últimos 30 anos. Argumenta Monteiro que, independentemente do contexto sócio geográfico, os diferentes modelos de DDS procuram explicar que os estados de saúde dos indivíduos estão relacionados com um vasto conjunto de situações de desigualdades sociais. Vejamos sumariamente cada um dos modelos tomando como referência o trabalho de Monteiro (2014).

Segundo Monteiro, o modelo de Dahlgren & Whitehead (1991-2006) propõe que

“a variabilidade dos estados de saúde é uma noção distinta da iniquidade em saúde. Em cada país poderemos observar diferentes níveis de saúde entre a população. A genética ou os fatores hereditários asseguram que a saúde dos indivíduos varia, assim como qualquer outra característica física. A idade e o sexo, a par da hereditariedade são características intrínsecas ao sujeito que determinam que habitualmente os mais velhos tenham mais doenças que os mais novos, de acordo com o processo de envelhecimento, as mulheres apresentam esperanças médias de vida maiores que os homens, assim como outras diferenças que aqui poderiam ser listadas. Existem, porém, 3 características que quando combinadas transformam meras variações ou diferenças de saúde em iniquidades em saúde: sistemáticas, socialmente produzidas e injustas” (Monteiro, 2014, p. 116).

Whitehead e Dahlgren consideram que “essencialmente, todas as diferenças sistemáticas de saúde entre os grupos socioeconómicos de um determinado país devem ser consideradas injustas e por isso classificadas como desigualdades em saúde” (Whitehead & Dahlgren, 2007, p. 4, citado por Monteiro, 2014, p. 117). De acordo com estes pressupostos Whitehead & Dahlgren apresentam um modelo em camadas que explica como as desigualdades em saúde resultam da interação de distintos níveis de condições causais, desde o indivíduo até a sociedade. As pessoas encontram-se no centro do diagrama. Ao nível individual, a idade, o sexo e os fatores genéticos condicionam o potencial de saúde de cada um e constituem-se como fatores não modificáveis. Um segundo nível diz respeito aos estilos de vida e aos comportamentos pessoais. As pessoas pertencentes aos grupos sociais de menor rendimento apresentam mais comportamentos de risco (p. ex. fumar) e também possuem barreiras económicas de acesso ao sistema de saúde. Como se tem vindo a verificar em vários estudos, as pessoas de mais baixos rendimentos são as que mais

despesas diretas e indiretas apresentam, no momento em que necessitam de cuidados de saúde, sendo ainda as que possuem menor acesso a seguros de saúde, sejam estes de iniciativa privada ou profissional (Monteiro, 2014). O terceiro nível do modelo de Whitehead & Dahlgren inclui as redes e as interações sociais as pessoas de menores rendimentos tendem a possuir menos contactos e apoios sociais, o que se traduz em menores oportunidades de utilização de serviços públicos de saúde, como reconhecido pela OMS, mas também uma menor capacidade de “navegar” no sistema de saúde, por serem os que apresentam concomitantes habilitações académicas mais baixas. No quarto nível encontram-se os determinantes relacionados com as condições de vida e de trabalho, assim como o acesso à alimentação e bens essenciais. Para os autores, as más condições de habitação, a exposição a condições de trabalho mais perigosas e o acesso limitado aos serviços de saúde criam riscos diferenciados para quem se encontra numa posição socialmente desfavorecida (Monteiro, 2014). Em suma, do modelo de Whitehead & Dahlgren sobre os DSS resulta que “as condições económicas, culturais e ambientais prevaletentes na sociedade abarcam na sua totalidade os demais níveis. Estas condições, como a situação económica e as relações de produção, relacionam-se com todos os restantes níveis mais interiores” (Monteiro, 2014, pp.119-220).

Ainda segundo Monteiro (2014) e WHO (2010), o modelo de Diderichsen & Hallqvist, posteriormente adotado por Diderichsen, Evans e Whitehead, tem no cerne a interpretação dos autores sobre os mecanismos das desigualdades em saúde e a problemática da posição social. Os autores argumentam que

“as desigualdades em saúde constituem um desafio do ponto de vista dos Direitos Humanos, mas também uma questão ética e científica da maior importância. Reconhecem que se trata de um campo de investigação de rápida evolução e constante questionamento, mas que permite desde já algumas generalizações” (cf. Monteiro, 2014, p. 120).

As desigualdades sociais em saúde são um facto relevante que carece de intervenção. Na verdade, os resultados de alguns estudos e da própria OMS colocam em evidência as injustiças decorrentes das desigualdades de saúde e alertam para um conjunto de determinantes ou fatores que carecem de intervenção política, designadamente em relação à necessidade de inversão dos níveis de saúde mais baixos e esperanças médias de vida mais curtas que ocorrem em diferentes

estratos sociais mais baixos (Monteiro, 2014). Estas conclusões de diferentes estudos, alguns sob a chancela da OMS

“vieram contrariar a ideia de que os baixos níveis económicos dos países correspondiam também a baixos níveis de saúde de toda a sua população, havendo por isso, limitada diferenciação entre os indivíduos de diferentes grupos socioeconómicos. Esta ideia contraria ainda outra de certeza anteriormente existente de que a pobreza absoluta seria o maior de todos os determinantes de saúde. Agora sabemos que existe sempre um gradiente de saúde em todos os países, mesmo em locais onde a privação material é menos prevalente. De facto, as desigualdades em saúde não desaparecem quando todos os cidadãos sobrevivem” (Monteiro, 2014, p.120).

Embora sejam conhecidas explicações que interligam fatores sócio-neuro-endócrinos, Diderichsen et al. reconhecem que existe um mundo de investigação futura neste âmbito. Em suma, o presente modelo indica que “se as necessidades forem avaliadas sem atenção às diferenças sociais, um doente com um enfarte agudo de miocárdio que tenha estado internado, seguirá um plano terapêutico tipo, que apenas poderá ser cumprido por aqueles que dispuserem de recursos para o seu cumprimento” (Monteiro, 2014, p.123). Esta frase conclui exatamente o pressuposto do modelo ora em análise do qual resulta que independentemente do diagnóstico, os doentes terão probabilidades diversas de cumprir com os seus planos terapêuticos e de evitar recaídas ou agravamentos das suas patologias, dependendo do seu estatuto socioeconómico (Monteiro, 2014).

A conceptualização referente aos DSS presente no modelo de Marmot & Wilkinson, resultante primeiramente de um estudo longitudinal de 25 anos, permitiu evidenciar “o facto de os indivíduos das classes mais elevadas apresentarem sempre melhor saúde” (Monteiro, 2014, p.123). Não obstante esta situação, o suprarreferido estudo de Marmot & Wilkinson veio ainda demonstrar que o gradiente de saúde “não se confina aos pobres (...) Aplica-se a toda a escala social, havendo sempre níveis de saúde mais baixos em qualquer um dos níveis da escala social” (Monteiro, 2014, p.123).

Marmot & Wilkinson vêm igualmente demonstrar que muitas das origens das doenças, ou mesmo a morte, são essencialmente causas sociais, questão que modifica o modo de pensar sobre estas ocorrências biológicas. Os autores defendem que o diagrama de DDS deve ser reelaborado, devendo ser ponderadas as influências sócio geográficas, as características de cada doença e as circunstâncias históricas da população em questão (Monteiro, 2014, p.125)

Concluindo, o modelo de Marmot & Wilkinson centra-se mais na prevenção da doença do que na cura propriamente dita, pelo que se trata de um modelo mais situado na área da saúde pública. Neste âmbito os autores

“entendem que a estrutura social influencia a saúde e o bem-estar. As influências na estrutura social fazem-se a 3 níveis distintos: nas circunstâncias materiais relacionam-se diretamente com a saúde, mas também através do trabalho e do ambiente. Estes por seu turno influenciam os fatores psicológicos e os comportamentos de saúde. Aspetos de experiências de infância, as influências culturais e os fatores genéticos também exercem influência sobre a saúde” (Monteiro, 2014, p.126).

Um outro modelo é o da Comissão para os Determinantes Sociais de Saúde (CDSS) da Organização Mundial de Saúde (OMS) que vem, no fundo, agregar as conceptualizações anteriormente abordadas, tendo considerado as teorias de causalidade social da doença que têm em comum alguns aspetos explicativos pelo que foram integrados no modelo conceptual dos DSS da OMS, onde se releva o seguinte: i) seleção social; ii) causalidade social; iii) perspetiva de ciclo de vida (WHO, 2010).

A CDSS veio apresentar a importância do sistema de saúde que também se trata de um DSS, atendendo ao seu papel particularmente importante no âmbito do acesso aos cuidados.

De acordo com este modelo conceptual, a CDSS define um conjunto fatores de “Determinantes Estruturais” que nomeia de “determinantes sociais das desigualdades em saúde”, e um outro de “Determinantes intermédios” aos quais chamam de determinantes sociais da saúde. A este respeito iremos basear a análise ora apresentada num documento de fevereiro de 2024, publicado pela CDSS da OMS, denominado “*Operational framework for monitoring social determinants of health equity*” traduzido para “Enquadramento operacional para a monitorização dos determinantes sociais da equidade na saúde”. No fundo trata-se de um documento em que se reconhece que:

- Por um lado, os determinantes sociais da saúde (ou seja, as “condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem”, bem como o acesso das pessoas ao poder, ao dinheiro e aos recursos) têm impacto nos resultados em matéria de saúde e contribuem para o aumento das desigualdades neste domínio dentro de cada país e entre países (WHO, 2024).
- Por outro lado, que há praticamente duas décadas, a Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu uma agenda

para apoiar os países na abordagem dos determinantes sociais da saúde que, apesar dos compromissos de alto nível assumidos por muitos governos, os progressos na aplicação das recomendações da Comissão continuam a ser insuficientes por via das recentes crises interligadas, incluindo a pandemia de COVID-19, as alterações climáticas, as guerras e os conflitos regionais, que vieram exacerbar as desigualdades no domínio da saúde e sublinharam a necessidade urgente de os governos reconstruírem as sociedades de forma a beneficiarem todos (WHO, 2024).

Este documento tem como objetivo, dotar todos os atores (governos, empresas, a sociedade em geral) de ferramentas para implementar não só os DSS, mas também monitorizar os Determinantes Sociais da Equidade na Saúde (DSES), com o objetivo de fomentar comunidades mais saudáveis e mais igualitárias, tornando visíveis as injustiças nos DSS e nas políticas relacionadas, através da demonstração dos fatores que afetam as lacunas na saúde, acompanhamento do progresso na abordagem dos DSS e aumento da responsabilidade dos governos e de toda a sociedade. Reconhecendo a importância de monitorizar os DSS, as partes interessadas a nível global, nacional, sub-nacional e local devem comprometer-se a monitorizar os DSES. A abordagem desta publicação remete-nos a todos os autores que temos vindo a visitar para melhor compreender os DSS. A publicação inclui um “menu de indicadores” para auxiliar a monitorização dos DSS, considerando-se os domínios da “Segurança e igualdade económica”, da “Educação”, do “Ambiente físico”, do “Contexto social e comunitário”, dos “Comportamentos de saúde” e dos “Cuidados de saúde”, e ainda um conjunto de possíveis ações para implementar políticas para a promoção da segurança económica e da igualdade, para garantir o acesso à qualidade da educação, para proteção do ambiente físico, para reforçar o contexto social e comunitário, para mudar os comportamentos de saúde e para garantir o acesso a cuidados de saúde essenciais de qualidade, quer para pessoas com doenças agudas, quer para os doentes crónicos, como as pessoas com EM.

### 1.2.2. Determinantes sociais de saúde na vida das pessoas com EM

No que concerne ao tema do presente trabalho sobre EM, é incontornável fazer referência a Dobson et al. (2022), autores que, não sendo das ciências sociais, colocaram em ênfase no seu estudo a relevância dos determinantes sociais de saúde na vida das PcEM, salientando como principais fatores individuais, estruturais e das condições da vida quotidiana responsáveis pelas suas iniquidades e desigualdades em saúde o trabalho, o ambiente, a habitação, os recursos económicos, o sexo, a etnia, a educação e competências, a habitação, a alimentação, a mobilidade, a família, os amigos e a comunidade (Figuras 3 e 4).

De facto, existem vários estudos de autores das ciências da saúde, da medicina, da enfermagem e da psicologia clínica que demonstram que a EM tem impacto numa multiplicidade de áreas (Rudick et al., 1992; Dobson et al., 2022). Na verdade, diferentes estudos, entre os quais Vickers (2017), Elkhali-Wilhelm et al. (2022), Cheong et al. (2021), revelam numa perspetiva otimista que muitas PcEM adaptam-se bem à sua doença, mantendo uma perspetiva otimista e/ou um autoconceito positivo e de "luta" para minimizar as incapacidades decorrentes da doença.

No entanto, segundo Dobson et al. (2022), a atual base de evidências para a tomada de decisões sobre a gestão da EM reflete os resultados negativos mais gerais da maioria dos estudos, tais como os que mostram que as PcEM tendem a obter sinais de depressão mais elevados do que a população em geral (Patten & Metz, 1997). Outros estudos destacam que as PcEM apresentam resultados menos favoráveis do que a população em geral nas medidas gerais sobre a qualidade de vida, mesmo em estudos de pessoas classificadas como tendo EM dita "ligeira" (Rotstein et al., 2000; Somerset et al., 2001). Os resultados mais baixos em termos de indicadores de qualidade de vida são também evidentes nas comparações entre as PcEM e outras pessoas com deficiência da população em geral (Aronson, 1997; Dobson et al., 2022; Faraclas et al., 2022).

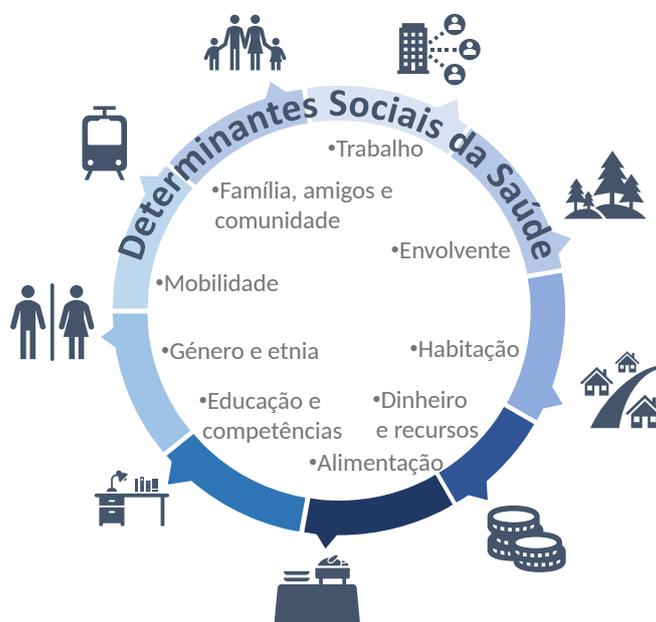
Na verdade, de acordo com a literatura consultada e confirmada pelos trabalhos de Dobson et al. (2022), a EM é mais comum nas mulheres do que nos homens, tal como fizemos referência anteriormente. De acordo com os autores, a qualidade de vida das PcEM é menor nas mulheres do que nos homens, sendo de relevar, em termos clínicos, maiores sinais de fadiga e ansiedade nas mulheres do que os homens<sup>13</sup>. Acrescentam ainda Dobson et al. (2022) que a maioria das pessoas adultas com EM sentem a necessidade de discutir a sua saúde sexual com o seu médico.

---

<sup>13</sup> Aplicação da escala de pontuações da *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) e o instrumento *Multiple Sclerosis Quality of Life-54* (MSQOL-54), relatado pelo doente (Dobson et al., 2022).

Até à data, os resultados dos estudos são contraditórios no que diz respeito ao impacto da EM no estado civil das pessoas com a doença. Tal como refere Andres & Guillem (2000), Hakim et al. (2000), Dobson et al. (2022), Green, Todd & Pevalin (2007), entre outros, alguns estudos sugerem que o estado civil não é muito afetado pelo diagnóstico. Interessante é a observação de Mohr et al., (1999) relativamente a um estudo realizado nos EUA (Califórnia) cujos autores concluíram que a EM pode até contribuir para um aprofundamento das relações íntimas entre um casal (Green, Todd & Pevalin, 2007).

Figura 2: Determinantes sociais da saúde



Fonte: OMS cf. Dobson et al. (2022). Tradução e adaptação da autora.

De notar que, há mais duas décadas, outros autores já referiam que o *stress* da prestação de cuidados pode ser considerável para o parceiro, particularmente na doença crónica progressiva, como é o caso da EM (Jackson & Kelsey, 1999). Acrescentam ainda os autores que, quando combinado com outros problemas como a disfunção sexual, a deficiência cognitiva ou problemas de ordem financeira, a relação íntima da PcEM pode eventualmente não sobreviver. De facto, estudos mais recentes indicam que diversos autores assinalam que foram registadas taxas mais elevadas de separação conjugal e divórcio efetivo na população com EM (Burgess, 2002), embora

outros estudos tenham encontrado uma taxa inalterada (Hakim et al., 2000; Green, Todd & Pevalin, 2007).

Ainda de acordo com os autores que seguimos e reportando ao contexto da América do Norte, sabe-se que, embora existam mais registos da EM nas pessoas caucasianas (ascendência europeia), é de admitir que a EM ocorra igualmente com alguma frequência em populações raciais e/ou étnicas minoritárias (pessoas com ascendência africana). É provável que a existência de menores registos das populações raciais ou étnicas minoritárias com EM se deve às dificuldades destes grupos no acesso aos cuidados de saúde. Em todo o caso, argumentam os autores que é muito provável que a magnitude das influências raciais e/ou étnicas nos determinantes sociais da saúde seja diferente consoante os países e as regiões (Dobson et al., 2022). Aliás, dados epidemiológicos que fizemos referência anteriormente, a prevalência e a incidência da EM são dispare a nível mundial (Walton et al., 2020; WHO, 2008).

Segundo Dobson et al. (2022), existem estudos que parecem subscrever a tese de que as PcEM, que tenham um nível de escolaridade mais elevado (p.e. ensino secundário ou superior), apresentam sinais de menor progressão da incapacidade, sendo simultaneamente as que mais procuram os cuidados de saúde para a sua situação. Ainda de acordo com os autores, apesar de carecer de aprofundamento de mais estudos e evidências, os resultados dos estudos conhecidos (p.e. na Bélgica) parecem sugerir que os baixos níveis de escolaridade estão mais associados à exposição a uma série de fatores que aumentam o risco de EM e de piores resultados da doença.

Um outro dado que merece salientar aqui é a questão do emprego e desemprego das PcEM. Tal como referimos no ponto anterior, existem diversas referências anglo-saxónicas e francófonas que sugerem que a EM pode conduzir ao desemprego. Neste contexto e segundo Green, Todd & Pevalin (2007), Andres & Guillem (2000), Hakim et al. (2000) entre outros, é possível verificar que, já se sabia há quase duas décadas que, nos Estados Unidos da América, aproximadamente 50% das pessoas empregadas no início da doença EM encontram-se desempregadas cerca de 13 a 17 anos mais tarde.

Importa ainda sublinhar que o desemprego pode estar relacionado com o início da deficiência, uma vez que, numa amostra de pessoas com deficiência em idade ativa, as taxas de emprego diminuem com o início da deficiência e continuam a diminuir quanto mais tempo dura o período de deficiência (Jenkins & Rigg, 2004; Vickers, 2017; Green, Todd & Pevalin, 2007). Há evidências de que as pessoas com uma doença crónica que desempenham funções profissionais e de gestão

conseguem manter-se mais tempo empregadas do que as que exercem profissões manuais fisicamente exigentes (Bartley & Owen, 1996; Vickers, 2017; Vijayasingham, 2018).

Figura 3: Impactos da esclerose múltipla no indivíduo



Fonte: Dobson et al. (2022). Tradução e adaptação da autora.

De facto, o trabalho tem demonstrado ser um fator importante em termos de identidade entre as pessoas com doença crónica (Charmaz, 1983, 1991, 1995; Barker, 2016) e o desemprego para as pessoas ativas que padecem de EM pode trazer consigo sentimentos de isolamento e de estar à margem da "vida quotidiana" e da sociedade.

De acordo com Dobson et al. (2022), Green, Todd & Pevalin (2007) e outros que já fiz referência anteriormente, nos estudos revistos pelos autores parecem confirmar que existe uma maior probabilidade de desemprego nas PcEM, enquanto a ocorrência de uma estabilidade clínica dos mesmos parece estar mais associada a um menor risco de abandono do emprego. Acrescentam ainda os autores que a ocorrência de uma maior incapacidade funcional das PcEM tem sido consistentemente associada a taxas de emprego mais baixas. Segundo os autores que seguimos, o estatuto profissional é uma das variáveis mais importantes para prever o estado de saúde mental

das PcEM com menos de 45 anos de idade. Acrescentam os autores que as pessoas que vivem com EM com idade mais jovem e com nível de escolaridade mais elevado estão consistentemente associados a uma taxa de emprego mais elevada. Salientam ainda os autores que os resultados de alguns estudos consultados sugerem um aumento da percepção de stress, uma redução da qualidade de vida relacionada com a saúde física e mental e uma diminuição da satisfação com a vida nas pessoas desempregadas com EM, em comparação com pessoas empregadas com EM. Complementarmente, os autores sugerem que os dados dos estudos consultados parecem também indicar que um estatuto socioeconómico mais elevado das PcEM está associado a uma menor carga de sintomas psiquiátricos e a uma maior probabilidade de recuperação dos sintomas após tratamento de saúde mental.

Admitem ainda Dobson et al. (2022) que as PcEM em populações mais carenciadas, ou melhor, que vivem em situação de pobreza, apresentam maiores fatores de risco de incapacidade pela EM. Porém, as situações de pobreza também se aplicam a ocorrência de contextos de privação de uma alimentação saudável, relevando a necessidade de incrementar estudos sobre as intervenções dietéticas na EM. Para os autores, parecem existir evidências de que a exclusão do local de trabalho, um menor capital educacional e estatuto socioeconómico, podem resultar numa maior privação material e das condições de vida das PcEM, afetando-as conseqüentemente de forma negativa não só o seu estatuto social e a sua identidade, mas também a sua saúde mental e a segurança alimentar.

Ainda de acordo com os autores que seguimos, uma doença crónica como a EM pode ser potencialmente perturbadora para todos os membros da família e do agregado familiar, mas a literatura tem-se centrado sobretudo no indivíduo como unidade de análise. É provável que o agregado familiar tenha que reorganizar o seu estilo de vida coletivo para se adaptar à doença, por exemplo, organizando tratamentos e providenciando transporte para os prestadores informais de cuidados de saúde. Os estudos revelam que cerca de 50% dos prestadores informais de cuidados consideram que as suas carreiras profissionais são afetadas negativamente e mais de um terço dos agregados familiares refere uma diminuição do nível de qualidade de vida (Hakim et al., 2000; Faraclas et al., 2022). Green, Todd & Pevalin (2007). Os estudos identificaram ainda, para além das dificuldades físicas sentidas pelas PcEM, os gastos muitas vezes desmesurados com elevados custos diretos, essencialmente os associados ao tratamento (medicamentos, produtos de higiene, etc.) e custos indiretos, nomeadamente os associados à perda de rendimentos e aos cuidados informais (Machado et al., 2010; Green, Todd & Pevalin, 2007; Sa et al., 2017; Calleja-

Hernández et al., 2017; Ernstsson et al., 2016). Não há dúvida que a experiência da doença crónica para o indivíduo afetado com EM e para o resto da sua família é, literalmente, uma experiência vivida com muitos custos de forma contínua (Anderson & Bury, 1988; Williams, 1984; Faraclas et al., 2022).

De acordo com Dobson et al. (2022) e Somerset et al. (2022), o acesso aos cuidados de saúde é uma outra dimensão relevante do conjunto de determinantes sociais da saúde. Argumentam os autores que as PcEM vivem com um elevado número de comorbilidades pelo que carecem de maior número de cuidados preventivos e/ou rastreios de saúde, p. ex. do cancro colorretal e da hipertensão para ambos os sexos, do cancro da mama, dos ovários e da osteoporose em mulheres com EM, e do cancro da próstata nos homens com EM. Para os autores, a constatação de que PcEM têm maiores necessidades de cuidados de saúde, torna-se necessário estudar se existem necessidades de cuidados de saúde não satisfeitas à medida que a incapacidade para a EM aumenta (Dobson et al., 2022).

De notar ainda que, sendo EM uma doença incapacitante e estigmatizante que pode levar ao isolamento social e à exclusão, os estudos realizados nos países anglo-saxónicos sugerem que as PcEM, nomeadamente as que apresentam deficiência cognitiva e mobilidade reduzida, têm menos contactos sociais, taxas de desemprego mais elevadas e padrões de vida mais baixos do que as pessoas sem deficiência. Existem evidências dos estudos que indicam que os sintomas da EM, nomeadamente a disfunção da bexiga (incontinência urinária), a dor e a fadiga, afetam negativamente as interações sociais e a qualidade de vida (Dobson et al., 2022).

Argumentam igualmente Dobson et al. (2022) e Faraclas et al. (2022) que as pessoas com EM também referem alterações nas relações familiares e de amizade, sugerindo por exemplo, divórcio ou necessidade de apoio de familiares para ajudar nas atividades da vida diária. Acrescentam ainda os autores que as PcEM referem uma menor participação social do que antes do seu diagnóstico, não só devido à deficiência, mas sobretudo às barreiras físicas dos espaços públicos e dos locais de trabalho e, muitas vezes, aos recursos financeiros reduzidos.

Referem ainda Dobson et al. (2022) que o isolamento e a exclusão social causados pela EM ampliam os problemas da saúde mental, potenciam o estigma, condicionam a qualidade de vida e fomentam um menor envolvimento nos cuidados de saúde. Por outro lado, segundo Aronson (1997), as atividades sociais e de lazer são reduzidas após o diagnóstico de EM e percebe-se uma diminuição dos mundos social e geográfico (Dyck, 1995; Green, Todd & Pevalin, 2007). É

pelas razões expostas que os autores sugerem a necessidade de reforço dos apoios sociais às PcEM, sejam de natureza tangível (p. ex., assistência financeira) ou intangível (p. ex., apoio emocional), a providenciar através de esquemas de apoio social públicos, privados e/ou de solidariedade social, isto é, financiados pelo governo, apoiado pelas organizações sociais, pelas famílias, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, quiçá pela comunidade em geral. Releva-se aqui a importância do contributo do capital social na melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM (Kawachi, 2010, Koutsogeorgou et al., 2019).

Parafrazeando Dobson et al. (2022), muitos determinantes sociais da saúde interagem e cruzam-se entre si. Tal como referimos acima, alterações relacionadas com o emprego e o isolamento social podem amplificar o efeito da EM na vida das PcEM, reduzindo-lhes a capacidade na participação social, no acesso aos cuidados de saúde, na empregabilidade e na gestão do seu capital social (Figura 3). Por outro lado, parafrazeando agora Hoppe (2009), Allbon (2013), Lewis (2009), Olsson (2010), Barker (2016), o facto de as PcEM poderem vir a tornar cada vez mais dependentes, significa que necessitam cada vez mais de ajuda de cuidadores formais e informais, acesso a cuidados clínicos e de medicamentos, incrementando a pressão sobre o aumento constante das necessidades de apoio social e de saúde.

Em suma, apesar do reconhecimento crescente da importância dos determinantes sociais da saúde, há ainda muito trabalho de investigação a realizar, não só para melhor identificar os indivíduos que mais necessitam de apoio (p. ex. gestão mais eficaz dos sintomas, o tratamento otimizado das comorbilidades e outras necessidades do quotidiano), mas também para uma melhor compreensão dos impactos destes determinantes na vida quotidiana das PcEM (empregabilidade, flexibilidade no local de trabalho, equilíbrio entre a vida profissional e a vida privada). Releva-se aqui a importância do capital social nas dinâmicas do apoio social das PcEM, tema que vou apresentar de seguida uma pequena sistematização.

#### **1.2.2.1. O capital social e as dinâmicas do apoio social às pessoas com EM**

De acordo com Kawachi (2010) e McDonnell (2022), o capital social pode ser definido como um conjunto de recursos sociais que os indivíduos acumulam, devido à sua pertença a determinadas redes sociais informais e formais, situação que, *a priori*, pode ter um impacto positivo na gestão de vida quotidiana e na saúde individual e coletiva.

Seguindo de perto as perspectivas de Kawachi (2010) e McDonnell (2022), as origens do capital social encontram-se intimamente relacionadas com os trabalhos de Bourdieu, Coleman e Putnam. Sumariamente, saliento que Bourdieu definiu o capital social como “o conjunto de recursos atuais ou potenciais ligados à posse de uma rede duradoura” (Bourdieu, 1986, p. 248). Para Coleman, a perspectiva é outra, argumentando o autor que deve ser definido atendendo à sua função, isto é:

"O capital social é definido pela sua função. Não se trata de uma entidade única, mas de uma variedade de entidades diferentes com duas características em comum: todas elas consistem em algum aspeto da estrutura social e facilitam certas ações dos indivíduos que estão dentro da estrutura" (Coleman, 1990, p. 302).

Contudo, McDonnell (2022) argumenta que, na atualidade, mormente nos estudos na área da saúde, a definição dominante de capital social é a de Putnam (1995). De acordo com a perspectiva de Putnam que é tributária da tese Coleman, a quantidade de capital social que um indivíduo detém num determinado espaço social, depende dos níveis da sua participação cívica, razão pela qual é possível definir o capital social como uma propriedade "cívica" das comunidades, inerente às “características da organização social, tais como redes, normas e confiança social, que facilitam a ação e a cooperação para benefício mútuo” (Putnam, 1995, p. 67).

Tendo presente as definições estabelecidas por Bourdieu, Coleman e Putnam, argumenta Kawachi (2010) que a interpretação do capital social se divide entre os que privilegiam o conceito numa perspectiva de rede de recursos, seguindo assim de perto à tese de Bourdieu, e os que preferem a aplicação do conceito numa perspectiva de coesão social, ou seja, os que enfatizam as formas de capital social destacadas por Coleman e Putnam, como a confiança, as trocas recíprocas, as normas e as sanções (Kawachi, 2010).

Considerando a relevância da noção de confiança nas interações sociais, sou a considerar que a perspectiva de Putnam (1995) se adequa melhor para compreender quer as lógicas da adesão voluntária a determinadas associações de doentes, quer a caracterização das suas interações dentro e entre as redes de apoio social. Assim, parafraseando Putnam, é de considerar que a densidade e intensidade da rede de laços que une os indivíduos entre si, ou seja, o coletivo, “através de relações de reciprocidade e de confiança mútua representa os próprios fundamentos do apoio social” (McDonnell, 2022, p. 92). Neste sentido, parafraseando Kawachi, Kennedy, & Glass, (1999), Coleman (1990) e Putnam (1995), argumenta McDonnell que

“quanto maior for o número de pessoas envolvidas em organizações cívicas e quanto maior for a frequência das interações entre estas organizações através de redes formais e informais, mais as pessoas se envolverão nas decisões políticas com impacto na saúde e exigirão coletivamente melhores serviços” (McDonnell, 2022, p. 92).

A relevância do capital social para os doentes crónicos é inquestionável, tal como refere Koutsogeorgou et al. (2019) e que fiz anteriormente referência. No artigo “*Social capital components and social support of persons with multiple sclerosis: a systematic review of the literature from 2000 to 2018*”, os autores Koutsogeorgou et al. (2019) argumentam que, atualmente, a saúde da população mundial encontra-se num estado de transição, uma vez que o envelhecimento e as doenças crónicas estão a aumentar, carecendo as pessoas afetadas de mais necessidades e recursos de apoio para a melhoria da sua saúde e bem-estar. No que diz respeito à esclerose múltipla (EM) em particular, os autores salientam que existe uma complexidade e multidimensionalidade de fatores que afetam a vida quotidiana das pessoas que vivem com esta doença crónica, indo esta constatação em linha com o que referi anteriormente nas perspetivas de Dobson et al. (2022).

Acrescentam ainda Koutsogeorgou et al. (2019) que o isolamento social das PcEM é muitas das vezes provocado pelo estigma social e demais barreiras sociais. Ainda de acordo com os autores, tal isolamento foi identificado pela OMS como um forte determinante da qualidade de vida das pessoas com doença crónica. Neste sentido, segundo os autores, a identificação dos fatores que influenciam as relações sociais das PcEM pode ser relevante, na medida em que permite obter informações úteis para compreender os desafios e os dilemas das condições de melhoria da sua saúde e bem-estar. Por outras palavras, Koutsogeorgou et al. (2019) consideram que ao admitir que as redes sociais influenciam a saúde das PcEM, o mapeamento dos laços de sociabilidade e a monitorização do envolvimento dos doentes nas redes de apoio social podem e devem ser utilizados para fins terapêuticos pelos profissionais de saúde e agentes de intervenção social, nomeadamente no âmbito das ações de melhoria dos comportamentos de saúde dos doentes e demais condições da qualidade de vida dos mesmos.

Num outro ângulo analítico, embora temporalmente distante, Marie-Anne Bach (1995) já argumentava as dificuldades de articulação dos atores no fomento de estratégias de apoio social às PcEM. No seu artigo “*La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide l'unité introuvable*”, com enfoque sobre a realidade francesa, a autora argumenta que o movimento de apoio à

esclerose múltipla foi construído, nas décadas de 1960 e 1970, em torno de duas associações distintas: a) uma associação filantrópica, centrada na investigação, baseada na cooperação entre médicos e patrocinadores, permitindo a cada parceiro atingir os seus objetivos profissionais, simbólicos e sociais; e b) uma associação de autoajuda, encarnando uma nova identidade coletiva, destinada a desenvolver a autonomia e a solidariedade dos doentes através do apoio psicológico e social. Em meados dos anos 80, a importância crescente da investigação, tanto na sociedade como no mundo hospitalar e universitário, e o aumento dos seus custos, levaram a tentativas recorrentes, mas infrutíferas, do movimento associativo para formar um único grupo de pressão. Ao pôr em causa o equilíbrio negociado entre os grupos de parceiros (médicos, doentes e patrocinadores) e no interior destes grupos, estas tentativas de integração reativaram divisões baseadas principalmente na heterogeneidade sociocultural, na oposição médico/doente em torno do poder médico, nas tensões entre indivíduos sãos e doentes com EM. É caso para dizer que quando se desagregam as redes sociais de filantropia e de entreajuda, fragmenta-se a coesão do capital social.

Em síntese, a melhoria das relações sociais das pessoas com EM pode passar pelo reforço do capital social da sua comunidade envolvente e, obviamente, pela maior abertura para a inclusão destas pessoas nas redes de apoio social, formais e/ou informais.

### 1.3. Revisita aos principais enfoques conceptuais

Embora haja muitos estudos que retratam as questões clínicas, epidemiológicas, os impactos socioeconómicos e mudanças nos estilos de vida, referentes à EM em concreto, o que sabemos sobre os conceitos explicativos sobre as vidas das PcEM, sobre as suas relações sociais e as suas necessidades? Quais os horizontes conceptuais que elucidam como as PcEM organizavam/organizam e geriam/gerem a trajetória da sua vida quotidiana, a nível pessoal, familiar e profissional? Muitas outras questões conceptuais poderiam ser feitas sobre as experiências de saúde, doença e bem-estar. De momento, retenhamos com um pouco mais de pormenor a nossa atenção sobre os aspetos subliminares dos estudos sobre a experiência da doença EM.

#### 1.3.1. O outro lado dos artigos e trabalhos académicos sobre a EM e as doenças crónicas

Apesar da maioria da produção científica sobre a EM disponível nos repositórios digitais e bases de dados de revistas científicas não pertencerem à área das ciências sociais, importa salientar que a natureza social da doença EM tem sido explorada há várias décadas. Por exemplo, em 1955, Lehoczky publicou um artigo intitulado “*Multiple sclerosis: a pathogenic and sociological study*” na revista *Acta Psychiatrica et Neurologica Scandinavica*. Em 1962, Pluinage publicou um artigo intitulado “*Multiple sclerosis as a social problem*” na revista francesa *La Revue du praticien* (Rev Prat)<sup>14</sup>. Em 1988, Nicolson & McLaughlin publicaram o artigo “*Social constructionism and medical sociology: a study of the vascular theory of multiple sclerosis*” na revista *Sociology of Health & Illness* abrindo uma nova abordagem sobre EM através das lentes da sociologia. Em relação a este último artigo de cerca de quatro décadas, importa destacar que os autores lançaram um debate em torno das competências e interesses dos médicos envolvidos no diagnóstico da esclerose múltipla. Segundo Nicolson & McLaughlin, existem profissionais médicos que defendem a teoria “vascular” da EM (visão biomédica), argumentando que a sua patogénese deve ser interpretada em termos estruturais e vasculares, ao passo que existem outros médicos que valorizam a imunologia ou a neurologia no diagnóstico e tratamento da EM (perspetiva da dominação dos saberes periciais da *expertise* médica). De acordo com os autores, a constatação desta dicotomia na observação e prática clínica remete apenas a análise da EM no campo da sociologia da medicina, valorizado apenas a relevância da ideia de construção social do conhecimento médico, bem como as

---

<sup>14</sup> Os artigos aqui referidos não se encontram referenciados na bibliografia por não ter sido possível encontrar as versões completas nos repositórios digitais e nas bibliotecas consultadas.

desiguais formas de poder na produção e avaliação do conhecimento sobre a EM. O que pretendo indagar no presente estudo situa-se noutra linha, mais próxima da noção de construção social da doença crónica. Vejamos melhor esta questão.

Em data mais recente, podemos encontrar vários trabalhos que enfatizam as questões biográficas, as incertezas da vida e as dimensões estigmatizantes nas relações sociais das pessoas com EM. Neste âmbito encontramos trabalhos decorrentes de abordagens qualitativas, onde se enquadram os estudos com o objetivo de dar a conhecer os usos sociológicos do conceito de trajetória e os princípios da sua aplicação à EM, com especial enfoque na noção de carreira da doença (p. ex. Colinet, 2010, 2013). Sumariamente, saliento em termos de publicações em revistas científicas os trabalhos de Colinet (2010; 2013) sobre a relevância das associações de apoio às pessoas com EM e outro sobre a ruptura biográfica intitulado de "*La «carrera» de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al «trabajo biográfico»*", artigo publicado na revista *REIS - Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. Em 2010, Colinet publicou um artigo intitulado "*L'implication associative de personnes atteintes de sclérose en plaques*" na revista *Socio-logos da Association Française de Sociologie*.

Com respeito ao trabalho de Colinet (2013) sobre o conceito de "carreira" da doença crónica em EM a autora convocou as lentes sociológicas do interacionismo simbólico e a tese de Bury (1982) sobre a **ruptura biográfica** para o estudo qualitativo das "carreiras" das pessoas com EM. Os resultados do estudo sugerem a existência de três fases das "carreiras" das pessoas com EM. A primeira fase encontra-se relacionada com o início da doença, mais especificamente com o aparecimento dos sintomas. A segunda fase da carreira diz respeito ao momento do conhecimento do diagnóstico que confirma a "entrada" da pessoa na doença e a ruptura com a "vida" anterior. A terceira fase encontra-se relacionada com a reconstrução biográfica no decurso da vivência com a doença crónica EM. Conclui a autora que as características e as complexidades das trajetórias biográficas da pessoa com EM são determinadas pelo modo como a pessoa afetada com EM vive e "entra" nas "carreiras" da doença crónica.

A autora Colinet analisou ainda, num estudo realizado em 2010 sobre o envolvimento das pessoas com EM no movimento associativo de doentes no percurso biográfico, tomando como pano de fundo a perspetiva de "trabalho biográfico / *travail biographique*" de Corbin & Strauss (1987) e a noção de "envolvimento associativo". Entende-se como "trabalho biográfico" a forma de recomposição pessoal e social da pessoa para fazer face à nova situação criada pela doença e que se materializa no quadro da interação social (Corbin & Strauss, 1987, 1988), sendo o

"envolvimento associativo" os diferentes níveis e formas que assumem as relações da pessoa com as associações de doentes. Com base numa abordagem qualitativa e a realização de 30 entrevistas a PcEM a autora argumenta que existem não só vários níveis e etapas de envolvimento das PcEM nas associações de doentes, mas também se verificam formas de distanciamento das mesmas. Conclui a autora pela existência de três tipologias de envolvimento das PcEM interpretáveis como envolvimento ascendente, envolvimento estável, afastamento total das associações. Finda ainda a autora que é cada vez mais relevante a participação das PcEM nas organizações de apoio e ajuda aos doentes com EM, na medida em que tal situação promove não só a relevância da autonomia da pessoa com a doença crónica EM, mas também reforça a chamada de atenção aos poderes públicos para a formulação de mais e melhores legislação e regulamentação das medidas de apoio.

São ainda de relevar outros trabalhos como por exemplo, em 2006, Grytten & Måseide publicaram na revista *Chronic Illness* um artigo interessante intitulado "*When I am together with them I feel more ill. The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships*". A este respeito captou particularmente a atenção a Grytten & Maseide (2006) o estigma vivido por PcEM e os seus familiares. Estes autores recorreram a entrevistas com o objetivo de captar as situações em que o **estigma** se tenha verificado nas diversas fases da vida dos entrevistados (pessoas afetadas com EM e os seus familiares), concluindo que a estratégia de ocultação da EM é conduzida propositadamente para evitar que a PcEM seja privada de pertença social, especialmente no que diz respeito à pertença às redes sociais anteriores à doença. Neste estudo os entrevistados descreveram "vantagens instrumentais e afetivas" de encobrir ou comunicar propositadamente junto dos seus amigos, familiares, empresas a circunstância da sua EM para "influenciar o julgamento social em encontros interpessoais" (Grytten & Maseide, 2006, p. 204).

A relevância do **capital social** para as pessoas com EM é retratada com clareza no trabalho de Koutsogeorgou et al (2019) e que já fiz referência no ponto anterior. Trata-se de um trabalho bastante exaustivo sobre a problemática da relevância do capital social e dos esquemas de apoio social no âmbito das experiências das PcEM. Foram analisados exaustivamente 34 artigos e os autores concluíram que o tema mais referido nos artigos diz respeito ao impacto negativo das incapacidades de ordem físicas e cognitivas das PcEM no âmbito das relações sociais. De acordo com os autores, os artigos revistos fazem ainda referência que as PcEM enfrentam situações de estigmatização e desafios psicossociais e emocionais, com evidentes prejuízos para a sua qualidade de vida e saúde mental. Em termos específicos, as PcEM apresentam dificuldades em

estabelecer e manter relações interpessoais no quotidiano das atividades sociais devido aos sintomas da EM, nomeadamente em virtude da fadiga. Concluem os autores que os resultados da revisão sistemática da literatura efetuada sugerem que impactam na vida das PcEM a presença ou ausência de vínculos e laços sólidos nas redes sociais, bem como o nível de confiança nas relações interpessoais. Por conseguinte, os autores sugerem que é deveras importante para as PcEM poderem manter as relações sociais e participarem com regularidade nas atividades sociais, razão pela qual se deve relevar o capital social e as estratégias de apoio social para a melhoria do quotidiano da vida social e da saúde das pessoas afetadas com EM.

Embora não tenham tratado com especificidade a EM, mas sendo esta uma doença crónica, importa relevar ainda o trabalho de Moensted et al. (2023) sobre a importância da amizade e das redes de conviviabilidade nas doenças crónicas, intitulado de "*Friendship, connectedness and (in)authenticity for those with chronic illness: Trading in one social gain for another*". Os autores recorreram a uma combinação de entrevistas aprofundadas semiestruturadas, bem como à recolha de fotografias de pessoas com doenças crónicas e a realização de entrevistas com profissionais de saúde e de cuidados comunitários, captando assim as dimensões das amizades no contexto de doenças crónicas a partir de uma multiplicidade de perspetivas. Neste âmbito concluíram pelo esclarecimento das condições contextuais que contribuem para a amizade, a ligação e a solidão das pessoas com doenças crónicas, revelando alguns dos pressupostos assumidos e culturais da amizade e o que significa ser amigo no olhar de uma pessoa com doença crónica. Partindo de um trabalho conceptual sobre dignidade e reconhecimento social, Moensted et al. (2023) vieram examinar a forma como as expectativas normativas sobre a capacidade física e a positividade se encontram implicadas na experiência vivida de solidão das pessoas com doenças crónicas. Concluem também que estas expectativas normativas podem distanciar as pessoas com doenças crónicas das suas comunidades e limitar as oportunidades de pertença, valorização social e inclusão. Para os autores, as normas económicas, culturais e sociais contemporâneas relativas à independência e à reciprocidade interagem com a experiência quotidiana de viver com uma doença prolongada, aumentando a vulnerabilidade à solidão. Enquanto muitos estudos descrevem a amizade como uma interdependência recíproca de reconhecimento mútuo, as narrativas de amizade dos participantes do estudo de Moensted et al. (2023) descrevem uma negociação contínua entre a necessidade de ligação e pertença e a necessidade de serem compreendidos e reconhecidos por quem são. De acordo com os autores, dois conceitos emergiram como centrais à amizade para os participantes: autenticidade e

dignidade social. Os relatos dos participantes detalham as suas experiências de “pressões” para se alinharem com as normas sociais sobre o corpo saudável ideal, a amizade e a socialização. Concluem os autores que lidar com as exigências, por vezes incompatíveis, das amizades e das condições crónicas de saúde, produzem estratégias para manter uma posição de dignidade, normalidade e ligações sociais. Acrescentam ainda os autores que ser incluído implicava muitas vezes negociar a dignidade pessoal e a autenticidade da relação, e muitos consideraram necessário esconder aspetos de si próprios ou da sua experiência de doença crónica para manter as ligações. Neste sentido, Moensted et al. (2023) vieram concluir que os participantes (pessoas com doenças crónicas) trocam ganhos sociais por outras referências através de estratégias de negociação, aspeto que nos remete à consideração da relevância do capital social em contexto da EM, assim como, a importância das estratégias de dissimulação e de desempenho idealizado, dito no sentido de Goffman.

Também no ano em que nos encontramos, à data de escrita da revisão de literatura para a construção do estado de arte sobre alguns aspetos das doenças crónicas de interesse para a EM, é de relevar o trabalho realizado por Abrams et al. (2023) intitulado “*The role of physical and cognitive/emotional functioning in the associations between common health conditions and working*” e publicado na revista *Social Science & Medicine*. Segundo os autores, existe no senso comum uma associação negativa entre doença crónica, capacidade funcional do doente e emprego, aspeto que está em linha com o que esbocei anteriormente aquando da referência às perspetivas de Vijayasingham (2018) sobre o impacto da doença crónica no curso das trajetórias de trabalho. Mas o trabalho de Abrams et al. (2023) vai mais longe e aponta para questões sócio ergonómicas e de saúde ocupacional. Em concreto os autores vieram indagar no seu estudo que, no âmbito das doenças crónicas, a melhoria das condições de acesso a adaptações nos postos de trabalho poderá facilitar o acesso e/ou manutenção do emprego das pessoas com doença crónica. Os autores realçaram ainda que atender à “contabilização” da capacidade funcional da pessoa permite reduzir as associações negativas do doente crónico com o emprego no que respeita à saúde mental e às doenças do sistema nervoso/sensorial, mas não às doenças cardiovasculares. Isto implica que, para certas doenças, nas quais se inclui a EM, a adaptação das limitações funcionais aos postos de trabalho pode promover uma maior sustentabilidade do emprego aos doentes. Argumentam ainda os autores que, para reduzir o abandono do trabalho devido a doenças crónicas como a EM, podem ser necessárias medidas e regulamentações mais amplas nas políticas de emprego, como a implementação de medidas de apoio do tipo licenças por doença

pagas a 100%, maior flexibilidade e controlo sobre os horários de trabalho e outras melhorias nas condições de trabalho para as PcEM.

Um outro trabalho interessante e publicado na revista *Social Science & Medicine* é o de Fudge & Swinglehurst (2022), intitulado “*Keeping in balance on the multimorbidity tightrope: A narrative analysis of older patients’ experiences of living with and managing multimorbidity*”. Trata-se de uma análise narrativa das experiências dos doentes idosos sobre como viver com multimorbilidade e gerir a sua vida com os constrangimentos que as doenças crónicas acarretam. Verifico muita similaridade destas situações relatadas no artigo com os desafios das vidas das PcEM. Passo a esclarecer. Os autores, Fudge & Swinglehurst (2022), vieram investigar neste palco recorrendo a uma abordagem narrativa, recolhendo as vozes de pessoas idosas que vivem com múltiplas doenças, a fim de repensar a cronicidade e considerar o que os seus relatos podem significar para a reconfiguração das práticas de cuidar. No âmbito de um estudo etnográfico sobre multimorbilidade e polimedicação, realizaram entrevistas aprofundadas, baseadas no método interpretativo de narrativa biográfica, com 24 participantes do Reino Unido com idades compreendidas entre os 65 e os 94 anos. Todos tinham duas ou mais doenças crónicas e foram-lhes prescritos dez ou mais medicamentos. Adotando a metáfora da “corda bamba da multimorbilidade”, os autores exploraram a precariedade das experiências dos doentes e mostraram a sua luta para criar coerência a partir de uma situação de vida profundamente ambígua. Os autores consideraram como, e até que ponto, as construções narrativas dos participantes cooptam ou resistem aos enquadramentos biomédicos normativos da multimorbilidade. A análise põe em evidência as formas complexas como as vozes e os valores dos doentes podem, por vezes, estar em desacordo com os promovidos pelas diretrizes profissionais. Fudge & Swinglehurst (2022) concluem que as abordagens narrativas podem oferecer um potencial significativo para reorientar os cuidados de saúde no sentido de permitir que os doentes vivam uma “vida com maior otimismo”, mesmo quando enfrentam adversidades significativas.

Numa outra linha divergente aos casos descritos acima sobre as **experiências na doença EM**, Fabiene Gama (2020) descreve no seu artigo “*A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla*” a sua própria vivência com a doença, relatando os seus encontros com os profissionais de saúde nem sempre satisfatórios. Argumenta a autora que “as médicas raramente estavam dispostas a partilhar o conhecimento e, especialmente, as tomadas de decisão. (...) as médicas geralmente se recusam a construir o resultado do seu

trabalho de forma compartilhada: partem do princípio de que pacientes são ignorantes” (Gama, 2020, p. 195). Considerando que a pessoa não vive isolada da sua doença e dos cuidados de saúde que recebe, argumenta a autora que é fundamental a partilha dos conhecimentos sobre a doença por parte dos profissionais de saúde, por ser a melhor forma que a pessoa com EM possa compreender as “novas limitações” na sua vida quotidiana. Conclui a autora que privilegiar o olhar nos cuidados em EM como uma experiência coletiva, trata-se de um enfoque que releva a melhoria das condições de acessibilidade e o sucesso dos cuidados de saúde, vivenciando a doença com menos situações traumáticas, pelo menos de ordem emocional.

Após esta ronda pelos conceitos de alguns artigos revistos, detenho agora a atenção nos trabalhos académicos. Em termos de trabalhos desta natureza e de acordo com a bibliografia consultada nos repositórios digitais, sou a considerar que a maioria dos estudos (teses de mestrado e doutoramento e relatórios técnico-científicos) têm sido essencialmente realizados por profissionais de saúde e/ou do serviço social, procurando estes evidenciar os fatores que afetam a vida dos doentes. Por exemplo, na tese de doutoramento em biomedicina de Costa (2011) intitulada “*Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida - O Efeito do Apoio Social*” a que já fiz referência anteriormente, embora não se inscrevendo nos horizontes dos estudos qualitativos, o autor desenvolve um interessante trabalho numa perspetiva interdisciplinar e conclui pela necessidade do reforço do apoio psicológico para fomentar a melhoria da qualidade de vida das pessoas com EM, salientando o seguinte:

“Os resultados deste estudo podem contribuir para um conhecimento mais sistematizado sobre a importância das características sociais na QVRS dos doentes com EM e para um melhor planeamento dos cuidados de saúde, focando-se os recursos dos profissionais de saúde nos doentes mais velhos, com menores níveis de educação, maior tempo de evolução da doença, desempregados e maiores scores de incapacidades. Este estudo demonstra que o apoio material e psicológico é o um fator determinante da QVRS dos doentes com EM. O apoio psicológico tem um efeito mais amplo do que o apoio material porque se associa a quase todas as dimensões da qualidade de vida. Os sintomas depressivos são uma variável importante a ter em consideração nos cuidados a prestar aos doentes com EM porque é muito prevalente e está associada às características sociais dos doentes. Confirmamos que níveis baixos de apoio psicológico são um fator da presença de sintomas depressivos entre os doentes com EM” (Costa, 2011, pp. 125-126).

Num outro estudo português realizado por Fernandes (2009) numa perspetiva fenomenológica na área da saúde pública, sob o título de “*Vivências de pessoas com esclerose múltipla*”, o autor

coloca em evidência a relevância das experiências das pessoas afetadas com EM, nomeadamente no que concerne às suas vivências moldadas pelo sofrimento na trajetória da doença. Salienta ainda o autor que os diferentes tipos de sofrimento, tais como os de ordem físico, psicológico, sócio relacional e o existencial experienciadas pelas PcEM, podem ser superados, desde que as mesmas pessoas se sintam apoiadas por outros (p.ex. profissionais de saúde, grupos de autoajuda e a comunidade de redes de apoio social). Argumenta ainda o autor no seu estudo que

“o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas, nomeadamente de novos tratamentos que permitam perpetuar a qualidade de vida e, muito significativamente, o desejo de parentalidade. Salienta-se, por fim, a importância dos grupos de autoajuda e do alargamento e maior eficiência da rede de apoio social” (Fernandes, 2009, p. 4).

Conclui assim o autor que ao serem criadas condições para a revalorização da vida renovam-se as expectativas de vida pelo que

“a avaliação das necessidades psicossociais, que proporciona às pessoas a oportunidade de expressarem os seus sentimentos e preocupações, é essencial para lhes poder transmitir segurança emocional, atenção e apoio, assim como meios para desenvolver mecanismos de superação positivos e de equilíbrio e máximo bem-estar” (Fernandes, 2009, p. 138).

Embora não tenha encontrado teses portuguesas que tenham analisado a EM através da abordagem da história de vida, com ênfase no método biográfico sobre o tema da experiência e vivência da doença crónica da EM, encontrei alguns documentos internacionais que nos oferecem uma visão interessante sobre os temas abordados pelos autores descritos acima. Posso referir como exemplos de tese de doutoramento a de Witt (2020) intitulada de “*Living with Multiple Sclerosis*”, a de Lewis (2009) designada por “*Transformative Learning in the Multiple Sclerosis (MS) Community*” e a de Prank (2015) intitulada “*The biographical approach in the analysis of the individual and social aspects of biographical disruption*”.

Na tese de Witt (2020), situada na área das ciências da saúde (saúde pública) e baseada numa abordagem qualitativa segundo as perspetivas dos estudos fenomenológicos, o autor argumenta que é fundamental a existência de uma forte relação de confiança entre os profissionais de saúde e a pessoa doente com EM, bem como a disponibilização de informações adequadas à sua condição de doente, quer no que diz respeito aos tratamentos quer no que concerne às formas de gestão da

vida quotidiana. Conclui ainda Witt (2020) que, para que haja uma mudança positiva na vida quotidiana da PcEM, nomeadamente após a hospitalização, se exigem novas formas de agir dos serviços de saúde e de apoio social, baseadas nas relações de confiança entre os profissionais de saúde e a PcEM, sem as quais não é possível melhorar a qualidade dos cuidados e a satisfação dos doentes.

Quanto à tese de Lewis (2009), situada na área das ciências da educação e construída nos horizontes da abordagem etnográfica, a autora procurou analisar as experiências vividas pelas PcEM, bem como o significado e as conseqüentes mudanças que ocorrerem nas suas vidas decorrentes das aprendizagens que tiveram para reconstruírem as suas vidas após o diagnóstico de EM. A autora conclui que as PcEM desenvolvem estratégias de sobrevivência nem sempre em linha com os discursos vigentes das estruturas institucionais. Conclui a autora que a vida com EM é repleta de lições e oportunidades, nem sempre inteligíveis pela sociedade, pelo que se deve exigir na relação entre os profissionais de saúde e de apoio social e as PcEM interações com muita paciência, bondade e coragem.

Em relação à tese de Prank (2015) intitulada “*The biographical approach in the analysis of the individual and social aspects of biographical disruption*”, embora não tenha como objeto a pessoa doente com EM, mas tem a sua relevância para ser aqui apresentada por abordar sociologicamente a problemática da ruptura biográfica. Tomando como pano de fundo as perspetivas conceituais de Bury sobre a disrupção biográfica, a autora desenvolve o estudo da problemática da ruptura biográfica através da análise das narrativas das histórias de vida de um grupo de mulheres da Letónia com doença crónica oncológica do cancro da mama. Decorrente da aplicação de um estudo misto, com a realização de 300 inquéritos por questionário e de 15 entrevistas biográficas e da análise dos documentos pessoais destas entrevistadas mastectomizadas, a autora conclui que as características da ruptura biográfica estão intimamente relacionadas com a experiência da doença de cada pessoa e o seu modo de perceção da doença, sendo precedidas por situações críticas ou momentos fatídicos inesperados. Acrescenta a autora que o autoconhecimento da natureza da doença desempenha um papel relevante para a superação do impacto da disrupção biográfica na vida das pessoas afetadas. A autora sublinha ainda a relevância do impacto da ruptura biográfica na transformação das identidades e na mudança das relações sociais, sendo estas percecionadas de forma “chocante” face à ruptura entre o passado e o presente. Releva ainda a importância do apoio social da família, parentes e amigos na gestão das tensões emocionais após ruptura, mormente nos contextos de

estigmatização e auto estigmatização da condição de doente crónico oncológico. Prank (2015) conclui ainda que, no âmbito do trabalho biográfico, a maioria das participantes procuram olhar positivamente para o problema da doença e o seu impacto no quotidiano de vida, desenvolvendo estratégias de conciliação da sua identidade anterior com a nova identidade criada no processo de rutura biográfica. Salienta a autora que a ruptura biográfica nem sempre engendra impacto negativo nas pessoas com doença crónica, na medida que, no caso das participantes estudadas, foi possível identificar uma apreciação renovada e positiva da vida no decurso da trajetória biográfica, mormente através da aquisição de um estilo de vida saudável e o recurso ao apoio social para a prevenção dos riscos de marginalização e estigmatização.

Um outro exemplo relevante, é o trabalho de Allbon (2013) que desenvolveu uma tese de doutoramento intitulada por "*The Being in some body: An Autoethnographic Account of Being and Becoming-in-the-world with Multiple Sclerosis*".

Vejamos com mais pormenor a tese de doutoramento de Allbon (2013) oriunda da área da gestão dos recursos humanos e desenvolvida na perspetiva etnográfica. A autora chamou-me particularmente a atenção pela condição de um relato auto etnográfico sobre o ser e o tornar-se no mundo com EM. Com o objetivo de corporização e da experiência de uma enfermeira, esposa, mãe, investigadora e educadora que vive e trabalha com EM, Allbon (2013), diagnosticada em 1998, quinze (15) anos antes da sua tese que aqui escrutino, concluiu pela necessidade de uma revisão radical da organização profissional e do tratamento médico das pessoas com EM e com doenças crónicas semelhantes, através de um método qualitativo, recorrendo a uma auto etnografia e trabalhos anteriores sobre o seu "eu" e o seu "ser".

Ao basear-se em relatos narrativos na primeira pessoa das suas experiências desde o diagnóstico confirmado de EM, o trabalho de Allbon (2013) tornou visíveis alguns dos efeitos aparentemente invisíveis de viver e trabalhar com esta doença degenerativa. A autora construiu uma crónica e analisou o seu envolvimento com uma profissão cuja vocação é cuidar daqueles que, como ela, vivem com condições de saúde crónicas que podem apresentar-se periodicamente como experiências agudas ou cada vez mais debilitantes. A sua voz está claramente presente em toda a narrativa, conferindo uma voz autoral a partir do seu corpo para rever, revelar e recontar relatos altamente pessoais, centrados especificamente na forma como a autora, a investigadora enquanto escritora, explorou os impactos de um diagnóstico confirmado de EM na sua vida e na vida daqueles de quem gosta.

Através da sua investigação, Allbon (2013) explorou e reforçou o sentido da incerteza num *self* profundamente afetado pela mudança medicalizada, muitas vezes prevalecente de uma identidade com múltiplos “eus”. Argumentou a vida atravessada por múltiplas situações incapacitantes, muitas vezes com sentimentos de separação entre mente/corpo, consciente/inconsciente, emoção/cognição e conceptual/real. A autora problematizou ainda as abordagens médico-especializadas da construção de significados da doença EM, questionando em particular as formas institucionalizadas do papel da dominação dos profissionais de saúde numa lógica parsoniana que veem o papel do médico como um exemplo supremo de vigilância: o médico questiona, investiga e trata; o doente é apenas o objeto passivo. Estes aspetos são de certo modo similares às observações assinaladas por Gama (2020) no seu trabalho sobre a experiência na doença EM: “para os médicos, os doentes são ignorantes pelo que não partilham as informações sobre a sua doença”.

A autora salientou as suas experiências que parecem pertinentes para a criação da sua melhor vida possível com EM. No entanto, sublinha Allbon (2013) que estas experiências pareceram subvalorizadas ou mesmo ausentes do seu diagnóstico e tratamento em vários aspetos do "papel de ajuda" e dos "cuidados profissionais" a que teve acesso:

“Estava agora a ser vista como uma pessoa com deficiência. Nenhuma pessoa com deficiência toleraria isto! Eu queria ter algum controlo e direitos sobre a minha vida alterada. A melhor maneira de avançar era fundir as minhas antigas e agora novas formas de ser para recuperar algum controlo e dignidade” (Diário pessoal de Allbon, 1998, cf. Allbon, 2013, p. ix).

De relevar ainda que o trabalho de Allbon (2013) concentrou-se especificamente nos desempenhos quotidianos, entrando consciente e criativamente em cena como membro da EM ao longo da vida. Contou como, inicialmente, por frustração com os profissionais médicos, mas cada vez mais por uma fonte de auto direção criativa, explorou a transformação do seu corpo através do desempenho da reconstrução da doença. Como consequência da sua atenção à mudança incorporada, não vê os seus mundos físico, psicológico, espiritual, artístico e, por conseguinte, "social", apenas como categorias discretas de experiência habitualmente isoladas. Pareceu-lhe que esta atenção que prestou a si própria, estava a restaurar e a dar poder a esta "autora que floresce" totalmente alerta e empenhada, mesmo com o viver na incerteza com EM, um novo sentido de vida mais otimista no quotidiano, com saúde e bem-estar.

Em síntese, a abordagem de investigação de Allbon (2013) traz a experiência pessoal, as reflexões e as perceções para a ribalta como investigação heurística para se juntar a um género crescente de investigação auto/biográfica que abraça a matéria subjetiva, onde a experiência vivida da investigação e a perceção da investigação viva e vivida entre investigador-investigado na mesma pessoa, constituem elementos marcantes para a renovação das lógicas de descodificação das implicações da doença crónica EM para o eu, a identidade e as relações sociais.

Cabe ainda aqui tecer alguns considerandos sobre a tese de Hoppe (2009) realizada na área da antropossociologia médica, intitulada "*Multiple Sclerosis was definitely a life-changing event for me: Chronic Illness as a Transformative Experience*". Segundo a autora, a experiência de vida com uma doença crónica como a EM gera dilemas existenciais às pessoas afetadas. Parafraseando Charmaz (1991), a autora Hoppe salienta que, embora a forma como cada pessoa com EM possa viver as mudanças e o impacto da doença na sua vida, de uma forma geral, as pessoas afetadas questionam o seu sentido de vida com tal doença, e procuram organizar a sua vida com novas prioridades a curto prazo. Embora não seja linear viver com uma doença crónica como a EM, os resultados do estudo de Hoppe (2009) sugerem que nem sempre a doença crónica deva ser vista de forma negativa. Se é verdade que viver com uma doença crónica incurável, com uma evolução incerta como a EM, comporta desafios e problemas, mas, para a autora, o mais importante para a pessoa doente com EM é saber "normalizar" cada situação de forma positiva e encontrar a sua forma de viver a doença crónica com saúde e bem-estar. Argumenta a autora o seguinte:

"enquanto alguns experimentaram uma transformação positiva, outros experimentaram uma transformação negativa. (...) todas as pessoas a quem foi diagnosticada Esclerose Múltipla passam por um período de liminaridade. Um aspeto importante é o facto de a liminaridade proporcionar espaço para reflexão e mudança. O isolamento e a ambiguidade parecem favorecer a transformação. Enquanto alguns permanecem nessa fase, outros conseguem sair dela. As pessoas que estão presas numa fase liminar têm mais problemas com a sua doença do que as pessoas que saíram dessa fase". (Hoppe, 2009, p. 97).

Esta perspetiva parece que se distancia da ideia de ruptura biográfica (Bury, 1982), interpretada tradicionalmente como uma ordem traumática e negativa nos estudos das doenças crónicas, mas que vai de encontro às teses de outros autores como Williams (2000) que argumenta que num contexto em que as experiências de vida decorrentes de acontecimentos traumáticos possam ser consideradas mais ou menos normais, interiorizando-as na vida quotidiana ou melhor incorporando-as com normalidade na trajetória biográfica da pessoa com doença crónica, o

impacto da doença crónica pode não se traduzir como uma perturbação biográfica negativa que *a priori* parece poder implicar, mas sim uma reconstrução biográfica positiva.

Na verdade, escudando num olhar mais antropológico, para Hoppe (2009) existe um número alargado de pessoas com doença crónica que residem num estado de liminaridade, caracterizada principalmente por uma vivência dividida entre dois mundos (um saudável e um outro de doença), procurando por um lado manter a normalidade das relações e por outro combater as perdas que não conseguem compensar (trabalho, amizades, etc). Em termos estritos, no contexto de Hoppe (2009) existem três maneiras díspares de expor a experiência com a doença da EM: i) Normalização (continuação ou adaptação à doença) e Associação; ii) Dissociação; e iii) Perda. Entende assim a autora que o conceito de liminaridade ou de rito de passagem é adequado para descrever as situações das pessoas com doença crónica como a EM, na medida em que permite compreender a razão de algumas pessoas conseguirem viver a sua doença crónica de forma positiva (normalização e associação), enquanto outras a vivem de forma negativa (dissociação e/ou perda). Em todo o caso, a autora Hoppe afirma o seguinte:

“Defendo que as pessoas são capazes de transcender a liminaridade lutando pela normalização, entrando numa cultura da deficiência, ou transformando a experiência da doença em crescimento pessoal. (...) Quanto às mudanças de estilo de vida, pode argumentar-se que não é a extensão das mudanças que desempenha um papel importante, mas sim o facto de as pessoas terem adaptado a sua vida com sucesso à sua nova situação e terem adquirido um novo estatuto válido na sociedade. Assim, o que conta é se as pessoas são capazes de mudar a sua atitude em relação à sua situação e ao seu ambiente” (Hoppe, 2009, p. 97).

Um outro exemplo que importa revelar aqui é o trabalho de Wynne (1989) que apresentou a sua tese de doutoramento sobre EM com o título *“Reading written data: on the interpretability of transcripts of talk about multiple sclerosis”*. No âmbito da sua tese que não se inscreve na linha dos estudos biográficos, a autora alerta para a necessária vigilância epistemológica dos estudos sobre as experiências de vida das pessoas doentes com EM que recorrem às abordagens qualitativas baseadas nas entrevistas. Salaria a autora que se não houver uma análise reflexiva e cuidada das formas “quase literárias” das autobiografias recolhidas, como muitas vezes são apresentados os relatos, os conteúdos dos “textos” recolhidos, estes podem cair na ficção e/ou na pura especulação que, em última instância, não contribuem para a produção do conhecimento científico.

Importa assinalar como nota final que a maioria dos documentos identificados recorreu à investigação qualitativa por via da análise de narrativas verbalizadas pelas pessoas com EM, tendo estas sido identificadas através de entrevistas estruturadas, semiestruturadas ou livres (p. ex. Albon, 2013; Grytten & Måseide, 2006; Hope, 2009; Lewis, 2009; Witt, 2020; Vijayasingham, Jogulu & Allotey, 2017; VicKers, 2017; Colinet, 2010, 2013; entre outros), em textos disponíveis em linha (*online*), nos quais se incluem blogs, fóruns, redes sociais e outros, em diários, livros ou outros suportes de autobiografia ou ainda através de inquéritos, ditos qualitativos. É ainda de considerar que ao avaliar a relevância dos contextos de vivência com EM, que não são lineares numa primeira aproximação, sobressaem as experiências marcadas por rupturas biográficas, embora nem sempre de ordem traumática e de apreciação negativa.

### **1.3.2. Para uma síntese do estado de arte**

Tendo presente a revisão da literatura efetuada e o estado de arte identificado, sistematizei como principais temas do estado dos conhecimentos sobre a EM, em torno do seguinte: “experiência com a doença”, “mudanças no curso de vida”; “isolamento social”; “qualidade de vida”; “trabalho e vida profissional”; “sintomas da doença”. De notar ainda que a maioria dos trabalhos ou estudos qualitativos incluídos na revisão efetuada recorreu aos procedimentos das histórias de vida, biografias e autobiografias, enfatizando a relevância das narrativas como principais fontes de informação captadas através de relatos na primeira pessoa, e/ou via entrevistas, umas “livres” e outras semiestruturadas.

Importa sublinhar que a maioria dos estudos sobre o tema da experiência com a doença crónica privilegia o primado metodológico da postura da indução através dos procedimentos analíticos da corrente fenomenológica, ou desenvolvem os estudos construindo um desenho da investigação segundo os procedimentos propostos pela *grounded theory* de Glaser & Strauss, reforçando posteriormente a tese por Corbin & Strauss e seus seguidores como Charmaz, ou seguindo um quadro de análise de cariz mais etnográfico.

Por outro lado, os documentos analisados salientam alguns conceitos, tais como "disrupção biográfica", "estigma", "normalização" e "experiência na doença" que têm sido utilizados pelos autores para esclarecer a forma como uma doença crónica afeta a identidade de uma pessoa e, por conseguinte, a trajetória da construção e recomposição da sua biografia, tomando como pano de fundo as teses de Bury (1982, 2001, 2004), Charmaz (1983, 1991, 1995), Charmaz & Rosenfeld

(2010), entre outros, aspetos que iremos aprofundar mais adiante. Na verdade, além destas situações, autores como Vickers (2017), Lewis (2009), Maurino et al. (2020), Ongagna et al. (2015), Dobson et al. (2022) e outros acrescentam que as pessoas doentes com EM sofrem de problemas de exclusão social, porque podem eventualmente ficar desempregadas por incapacidade funcional nos locais de trabalho, e/ou podem vir a sofrer outros problemas na vida pessoal e familiar, tais como a disfunção sexual, o divórcio e a depressão.

Outros autores como Hoppe (2009, 2013), Fernandes et al. (2018), Walton et al. (2020) e Robinson (1988) argumentam ainda que nem todos os doentes adotam comportamentos similares quando tomam conhecimento sobre a doença crónica. Para os autores, uns procuram inculcar um certo manto de “invisibilidade” sobre a doença perante os outros; e outros, procuram uma lógica de normalização e/ou de dissociação sobre a mesma, procurando vivenciar a doença EM, muitas vezes em clara autoexclusão dos demais grupos sociais do espaço social (Carricaburu & Ménoret, 2004). Não é de admirar que encontramos autores que argumentam que tais situações fraturantes da vida e de constante sofrimento, podem afetar as concepções que o próprio doente tem sobre a vida e conduzir, em última instância, à génese de tendências de autoexclusão da vida social. Contudo, Prank (2015) e Hoppe (2009) argumentam que nem sempre a doença crónica engendra impacto negativo no quotidiano de vida, na medida que, os atores sociais podem engendrar estratégias de resiliência, marcadas por apreciação renovada e positiva da vida e refutação da marginalização e estigmatização.

Não é ainda de admirar que a maioria da investigação realizada e conhecida nas publicações sobre EM da área clínica, epidemiológica, farmacológica e terapêutica têm o foco sobre a procura da cura, nomeadamente para minimizar o sofrimento. Embora estes estudos sejam relevantes, mas na perspetiva das ciências sociais são estudos que relevam a leitura biomédica sobre a EM aspeto que, em primeira e em última instância, salienta a ideia do tratar a doença e as dicotomias saúde/doença, corpo/EM, bem-estar/sofrimento, onde a doença não é mais do que um estado biológico disfuncional. São perspetivas que minimizam a relevância do “cuidar” e a realidade social vivida e/ou vivenciada pelos doentes de EM. Embora sejam raros os estudos na área das ciências sociais e da sociologia sobre a EM, são sobretudo os estudos oriundos das ciências da enfermagem que valoram as abordagens mais qualitativas tradicionalmente utilizadas pela sociologia e antropologia, enfatizando o estudo das experiências e vivências das pessoas com EM, na medida em que “da transferibilidade destas vivências para o contexto de cuidados de saúde, poderão advir melhorias nas formas de cuidar dos profissionais de saúde” (Fernandes, 2009, p. 4).

Ganha aqui sentido que, embora utilizados como sinónimos a experiência com a doença EM não é o mesmo de vivência da doença EM. A experiência com a doença EM tem um sentido prático de ter vivido a doença e a vivência da doença EM diz respeito aos conhecimentos e/ou aprendizagens adquiridas através da experiência.

Em síntese, se atendermos aos resultados dos estudos revistos e referidos acima, os diferentes documentos proporcionam um novo olhar na investigação sobre a EM que ultrapassa a mera construção passiva do corpo “doente”, típica da investigação médica, para um processo através do qual as experiências com a doença EM fazem emergir novas relações de interligação entre o eu, o corpo e o trabalho dos profissionais de saúde e/ou dos agentes de intervenção social. Porém, o conjunto dos documentos consultados e analisados na revisão da literatura, nomeadamente os de ordem interdisciplinar (ciências da saúde, enfermagem e ciências sociais) salienta não só a forte incidência do estigma e as incertezas da normalização da doença crónica na erosão e/ou rupturas nas trajetórias de vida que reconfiguram as biografias e as identidades das pessoas com EM, mas também salienta que, no atual estado dos conhecimentos sobre a EM, existe um vasto conjunto de determinantes sociais e da saúde na vida das pessoas doentes com EM que ocupa e deve igualmente ocupar um lugar privilegiado de prioridade na análise e reflexão sobre a problemática e/ou problematicidade da construção social da EM.

## 2. Notas para uma abordagem sociológica do estudo da esclerose múltipla

Para compreender as questões de saúde e doença das pessoas com doença crónica em geral, e as experiências e vivências da doença EM em particular, é preciso ter em consideração que a EM é moldada por inúmeros determinantes ou fatores de ordem social, nem sempre fáceis de interpretar numa primeira aproximação. Aliás, os resultados do estado de arte sobre a EM apresentado no capítulo anterior esboçam com clareza que as pessoas com doenças crónicas como a EM são capazes não só de negociar os seus papéis quando interagem com os outros (p.ex. familiares, profissionais de saúde e/ou outros cuidadores), mas também conseguem dinamizar estratégias para gerir a sua doença na vida quotidiana.

Ao privilegiar a leitura microsociológica da experiência e a gestão da saúde e da doença crónica na perspetiva da própria pessoa, atendendo às suas subjetividades, tomo como preferência analítica da doença EM os trabalhos dos autores da sociologia da saúde que seguem os horizontes do interacionismo simbólico, tais como Charmaz, Bury, Williams, Corbin & Strauss, entre outros, para melhor ilustrar os significados que emergem através da interação social da pessoa doente com EM com os outros, procurando desta forma descodificar e compreender as implicações desta doença crónica ao nível do eu e das relações sociais. Por outras palavras, subscrevo a tese da tradição do interacionismo simbólico, considerando as PcEM como atores criativos e produtores de significados no âmbito das suas (inter)ações no decurso da gestão da sua doença crónica.

Em suma, tendo em consideração os objetivos da presente tese e parafraseando as autoras Charmaz & Rosenfeld (2010) e Portugal (2021), parece-me que a leitura sociológica das doenças crónicas como a EM se deve remeter à consideração do estudo e reflexão sobre a experiência pessoal face à duração, cronicidade e incerteza da doença EM para melhor compreender as implicações das dimensões incapacitantes da doença crónica para o eu, a identidade e as relações sociais. É pelas razões expostas que se justifica atender neste capítulo a apresentação de uma breve reflexão sociológica sobre os seguintes aspetos conceptuais: a) a doença crónica e experiência da doença no prisma da sociologia; b) a ruptura biográfica na encruzilhada da experiência e cronicidade da doença; c) os meandros da incapacidade e o estigma decorrente da doença EM; d) os horizontes da qualidade de vida e do bem-estar das PcEM.

## 2.1. O que entendemos por doença crónica?

Olhar sociologicamente a doença EM, significa sobretudo ter em consideração que a doença não se traduz com uma mera ideia de distúrbio ou falência da condição biológica do indivíduo, mas sim atender ao significado e as implicações sociais dessa condição (Eisenberg, 1977; Conrad & Barker, 2013). Mas o que entendemos sociologicamente por doença crónica? Enfatizo aqui a ideia da construção social da doença crónica?

Segundo Monaghan & Bury (2022), a doença crónica refere às perturbações de saúde de longa duração que interferem com a interação social e o desempenho de papéis dos atores sociais. Esta ideia encontra ressonância nas perspetivas de Charmaz & Rosenfeld (2010). As autoras argumentam que os estudos sociológicos sobre a experiência da doença crónica analisam as realidades da vida das pessoas com doenças crónicas e centram-se na forma como estas definem e gerem as suas doenças na vida quotidiana.

Para Wendell (2001), a doença crónica deve ser analisada no ponto de vista da pessoa, argumentando o seguinte: “Penso que qualquer conceito prático de doença crónica tem que ser centrado no doente, em vez de se basear no diagnóstico ou na classificação da doença, porque muitas doenças não podem ser categorizadas de forma fiável em crónicas e não crónicas” (Wendell, 2001, p. 22).

Embora hajam autores que sublinham que o interesse sociológico pelas doenças crónicas se deve, em parte, às limitações do tratamento médico das doenças crónicas, na medida em que muitas destas doenças só podem ser tratadas de forma paliativa, para aliviar a dor e ajudar o funcionamento físico que impactam a vida da pessoa doente, Monaghan & Bury (2022) salientam que as principais razões do interesse sociológico sobre as doenças crónicas prendem-se com a ideia de que se trata de uma situação disruptiva da vida das pessoas.

Olhemos com mais pormenor as perspetivas descritas acima. Segundo Bury (2004), a maior parte do trabalho sociológico tem incidido sobre as consequências da doença crónica e as medidas das políticas sociais e práticas clínicas tomadas para atenuar os seus efeitos. Argumentam Monaghan & Bury (2022) que, desde a década 60 do século XX, especialmente nos países da América do Norte, a investigação sociológica tem explorado os significados e as consequências da doença crónica, tais como são vividas pelos próprios doentes num contexto meso e microsocial (por exemplo, em relação à família, amigos, redes de apoio e prestadores de cuidados de saúde).

De acordo com Bury (2004), as implicações a longo prazo das doenças crônicas trazem inevitavelmente à tona fatores sociais e psicológicos e muitos médicos têm procurado formas mais amplas de colaboração para compreender melhor as questões, pelo que não é de admirar que muitos profissionais de saúde têm procurado a colaboração dos sociólogos, para melhor compreender como são vividas e geridas a doença crônica pelos próprios doentes (Monaghan & Bury, 2022).

Na verdade, se o objetivo ideal da medicina é incontestavelmente o de garantir a gestão da doença, o seu “objetivo realista, concreto é, com efeito, o de controlar, na medida do possível, a sua evolução ou, ao menos, os seus sintomas e respetivas consequências” (Baszangger, 1986, p. 11). Parafrazeando Carricaburu & Ménoret (2004), a medicina não tem um papel social de produzir “desvios”, ou seja, ela não tem a vocação de produzir “doentes” socialmente excluídos, mas ao contrário, a normalizar as situações que ela não pode suprimir. Acrescentam ainda os autores que a medicina trata de encorajar as pessoas que sofrem de uma doença crônica a continuar a viver o mais normalmente possível, quer no plano pessoal, quer no âmbito da gestão familiar ou até profissional. Por outras palavras, a ideia de normalização na doença crônica é fundada sobre uma definição pessoal ou familiar da situação imposta pela doença, constituindo como um processo marcado por diferentes estratégias destinadas a minimizar o impacto social da doença ou da incapacidade (Carricaburu & Ménoret, 2004).

Tomando como pano de fundo os trabalhos com um tom fortemente interacionista de Strauss & Glaser (1975), publicados na obra de *Chronic Illness and the Quality of Life*, os autores Monaghan & Bury (2022) argumentam que a doença crônica não é apenas uma entidade biológica determinada, modelada por condições sociais, mas é ela própria uma "realidade negociada" pela pessoa afetada no decurso da sua vida com a respetiva doença crônica. Acrescenta ainda os autores que, perante a situação de ausência de uma cura médica para a doença, a pessoa com doença crônica tem de negociar e gerir o seu estado, alternado com o apoio que conseguir reunir. Parafrazeando Charmaz & Rosenfeld (2010) a propósito das doenças crônicas e da natureza de longo prazo das mesmas, o foco da análise sociológica da experiência e vivência com as doenças crônicas não é a doença em si, mas sim o doente e os seus contextos interacionista e microsociais do eu. Isto é, importa na análise sociológica atender às realidades e configurações microsociais da experiência da vida das pessoas com doenças crônicas, tal como sugerem as autoras:

“Os estudos sobre a experiência da doença começaram por analisar as realidades da vida das pessoas com doenças crónicas e centraram-se na forma como estas definiam e geriam as suas doenças. As implicações desta investigação vão desde as contingências práticas às relações sociais e, finalmente, à autoimagem, à identidade, às relações sociais e aos futuros imaginados. Embora a incapacidade temporária das doenças agudas tenha inspirado os primeiros sociólogos da medicina, especificamente, Parsons, a considerar o impacto da doença na estrutura social, a natureza a longo prazo da doença crónica fundamenta o interesse sociológico na forma como os doentes gerem a experiência pessoal da duração e incerteza da sua doença” (Charmaz & Rosenfeld, 2010, p. 312).

Face ao exposto, embora a pessoa com doença crónica detenha determinadas incapacidades de ordem física e/ou biológica, o que importa considerar na abordagem sociológica é que a pessoa com doença crónica é igualmente um ator social e um negociador das suas interações sociais. Torna-se assim incontornável considerar que a análise das experiências da pessoa doente com EM não deve e não pode ser confinada à interpretação do "papel de doente" submisso descrito por Parsons (1951) na medida em que uma pessoa com doença crónica não é uma pessoa com desvio às normas da ação social, e que carece de uma regulação por parte do médico. Por outras palavras, o doente crónico não tem *a priori* um papel definido e marcado pela “anormalidade”, nem o dever de procurar e cooperar com o tratamento médico, dito no sentido parsoniano, pela mera assunção de isenção das responsabilidades sociais decorrente de uma eventual impossibilidade de cuidado de si mesmo para se curar (Monaghan & Bury, 2022; Charmaz & Rosenfeld, 2010).

Considerando as argumentações dos autores que seguimos, é de sublinhar a existência de uma natureza contingente no processo da vida com a doença crónica, na medida em que “a doença crónica e os seus resultados são moldados pelas decisões, táticas e organização do trabalho levado a cabo pelos doentes e por outros, ao longo da trajetória da doença” (Monaghan & Bury, 2022, p. 143).

Em síntese, não será em demasia salientar a presença de uma natureza contingente no processo de gestão da doença crónica que, salvo melhor opinião e na perspetiva sociológica, pode e deve ser vista como o produto da interação e da negociação entre atores (Bury, 2004). Parafrazeando Conrad & Barker (2013), Monaghan & Bury (2022) e outros, falar da doença crónica é falar da sua construção social.

## **2.2. A ruptura biográfica na encruzilhada da experiência e cronicidade da doença**

Importa assinalar que a sociologia da saúde e da doença há muito que se interessa pelo estudo da experiência da doença e, especialmente, da doença crónica (Bury, 2004).

De acordo com Pierret (2003), desde o trabalho pioneiro de Strauss & Glaser (1975), o interesse pelo estudo dos significados e da experiência da doença crónica tem aumentado, especialmente pelos autores anglo-saxónicos (Anderson & Bury, 1988; Bury, 1981, 1991, 2001; Williams, 2000; Conrad, 1987; Charmaz, 1983, 1990, 1991, 1995). Os estudos iniciais sobre a experiência de doença exploraram a "subjetividade" do doente e os significados que os indivíduos davam à sua experiência de doença através das metáforas, representações cognitivas e imagens que desenvolveram depois de saberem da sua condição. Estes estudos centram-se frequentemente nas noções de estigma, sentimento de vergonha e perda de si próprio. Desde há vários anos, a investigação neste domínio tem vindo a utilizar "narrativas da doença", uma expressão que suscita muito debate. Um segundo interesse temático de investigação tem sido a forma como a doença perturba as interações dos doentes com as pessoas que lhes são próximas e leva à organização das atividades familiares e profissionais em torno dela. Tudo isto tem sido habitualmente agrupado sob o rótulo de ações e estratégias de sobrevivência. Um terceiro ponto de interesse de pesquisa são as interações entre a experiência da doença e a estrutura social, em particular os efeitos desta última sobre a primeira (Pierret, 2003).

Seguindo de perto a linha do pensamento de Pierret (2003), é de sublinhar que a sociologia, a antropologia social, a psicologia e a saúde pública promoveram estudos sobre a experiência da doença, um tópico que ultrapassa os limites das disciplinas académicas. Vários autores debruçaram-se sobre os fatores determinantes do comportamento de doença e da qualidade de vida e elaboraram escalas, como a "escala de avaliação do reajustamento social", para medir o comportamento. Paralelamente, foram efetuados estudos de caso sociológicos sobre a forma como as pessoas viviam e davam sentido a doenças, cujos resultados permitiram relevar novas análises indutivas das interações entre o nível individual e institucional. Trata-se de uma situação que, na perspetiva de Pierret (2003), os estudos sociológicos sobre as doenças crónicas passaram a prevalecer neste domínio.

De notar que Charmaz (1991) argumenta que as experiências de vida com a doença crónica não são lineares, sendo por um lado atravessadas por uma nova ordem relacional com o tempo para gerir a doença (tempo no controle dos sintomas, tempo dedicado ao tratamento da doença e tempo

para prevenir e enfrentar crises), e por outro lado moldadas por diferentes tipos de sofrimento que interferem na consciência e no agir da pessoa doente no seu quotidiano de vida. Segundo a autora

“uma forma fundamental desse sofrimento é a erosão do self em pessoas com doenças crónicas que observam as suas antigas autoimagens a desmoronarem-se sem o desenvolvimento simultâneo de novas imagens que possam ser valoradas. Como consequência da sua doença, os indivíduos sofrem (1) por terem uma vida limitada, (2) por viverem em isolamento social, (3) por serem desacreditados e (4) por sobrecarregarem os outros” (Charmaz, 1991, p. 167).

Face ao exposto, é de considerar que a forma como se vive a doença crónica não se distancia da forma como os próprios doentes vivenciam e atribuem significados ao seu mundo, razão pela qual a compreensão da experiência da doença e da cronicidade deve ser “localizada/situada” e ancorada no olhar fenomenológico de Schutz (Viesenteiner, 2021). Ganha aqui relevância sublinhar o impacto das experiências com a doença, razão pela qual é de considerar que

“a experiência de adoecimento se constrói pela pessoa apoiando-se em referências socioculturais que são reinterpretadas quando ativadas nas microexperiências, podendo ganhar novos contornos, se transformar ou reproduzir, mas sempre mediadas por elementos estruturais da sociedade” (Viesenteiner, 2021, p.53).

Entende-se, assim, que há uma lógica construcionista, quiçá radical, da experiência na doença, na medida em que ela é sobretudo uma

“construção histórica e cotidiana de atores individuais e coletivos, de modo que o adoecido resgata, como parâmetros ou filtros, os elementos ideativos referentes a outros processos físicos e sócio morais, para interpretar e atribuir à sua experiência contextualizada que, reciprocamente, os atualiza” (Viesenteiner, 2021, p.56).

Ganha igualmente aqui sentido sublinhar a noção de “trajetória biográfica”, segundo Corbin & Strauss (1991, 1998). De acordo com os autores, o percurso da doença e os seus eventos é moldada não só pelas respostas fisiológicas do corpo doente, mas também, pelas respostas emocionais da pessoa doente face às interações e intervenções no meio envolvente que não são sempre lineares. Tal como referem Corbin & Strauss (1991, 1998) e Charmaz (1983, 1991), a doença crónica é igualmente geradora de momentos críticos de sofrimento no indivíduo. Segundo os autores, a tomada de consciência pelo indivíduo de uma doença crónica trata-se de uma

situação potenciadora de mudança biográfica, às vezes radical na vida das pessoas afetadas, na medida em que os “força” a perceber que estão perante um novo “tempo biográfico” onde já não são quem eram e/ou quem costumavam ser. Contudo, é de sublinhar que existem várias fases do “trabalho biográfico” envolvido na formação da trajetória que se evoluem no decurso do “tempo biográfico” (Corbin & Strauss, 1987, 1991, 1998).

A noção de trajetória biográfica da doença crónica descrita acima remete-nos para um novo olhar sociológico sobre as temporalidades dos fenómenos sociais, na medida em que releva não só a possibilidade de categorização das “várias fases da trajetória (crise, aguda, estável, retorno, instável, descendente e morte) pelas quais as doenças crónicas podem passar, bem como salienta a necessidade de atender às diferenças [temporais] nos problemas e na gestão associados a cada fase” (Corbin & Strauss, 1991, p. 159).

Tabela 1: Fases da trajetória biográfica da doença crónica segundo Corbin & Strauss

<b>Fases</b>	<b>Definição</b>
Pré-trajetória	Antes do início do curso da doença, a fase preventiva, sem sinais ou sintomas presentes.
Início da trajetória	Os sinais e sintomas estão presentes, incluindo o período de diagnóstico.
Crise	Situação de risco de vida que requer cuidados de emergência críticos.
Aguda	Doença ativa ou complicações que requerem hospitalização para tratamento.
Estável	Evolução da doença/sintomas controlados pelo regime.
Instável	Evolução da doença/sintomas não controlados pelo regime, mas que não requerem hospitalização.
Descendente	Deterioração progressiva do estado físico/mental caracterizada por incapacidade/sintomas crescentes.
Morte	Semanas, dias, horas imediatamente anteriores à morte.

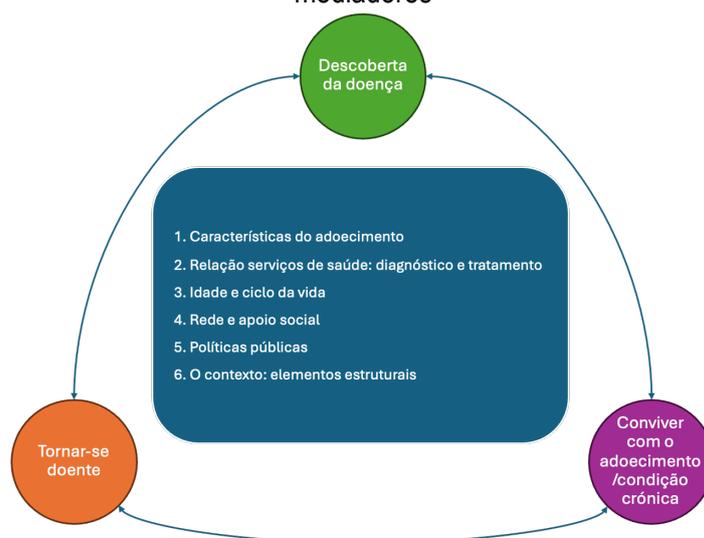
Fonte: Corbin & Strauss (1991, p. 163).

Torna-se assim evidente que viver a doença crónica implica um esforço de ajustamentos das continuidades e discontinuidades na vida. Por outras palavras, a noção de trajetória biográfica releva que “as doenças crónicas colocam certos problemas à vida quotidiana (como a gestão dos regimes, a reorganização do tempo, a convivência com o isolamento, etc.) e que devem ser geridos para que o doente e a sua família possam ter alguma qualidade de vida” (Corbin & Strauss, 1991, pp. 156-157). Não há dúvida que o conceito de trajetória biográfica de Corbin & Strauss é

fundamental para compreender a descoberta, o desenvolvimento e o controlo do trabalho de gestão biográfica que veicula nos interstícios da experiência de vida com doença crónica.

Barsaglini veio, em 2019, dissertar sobre como o diagnóstico de uma doença crónica vem implicar na biografia dos doentes, por conseguinte, nos estudos de experiência. A autora opta por não utilizar o termo impacto (na vida dos doentes), preferindo referir-se a repercussão (na vida dos doentes), considerando que existem três momentos-chave que vêm marcar as repercussões na experiência de adoecer: i) A descoberta da doença que culmina com o diagnóstico; ii) Tornar-se doente; e iii) Conviver com o adoecimento/condição crónica, durante o qual são construídas as normas para reagir e coexistir com a doença crónica, o que nem sempre poderá significar “viver bem”, mas sim viver como é possível em cada momento.

Figura 4: Momentos-chave nas repercussões na experiência de adoecer e respetivos mediadores



Fonte: Elaboração própria com base em Barsaglini (2019).

É considerado por Barsaglini que os três momentos acima referidos não são estanques, não tendo um tempo certo, dependendo de situação para situação. A autora refere que “tal normalidade é sempre provisória, já que aqueles elementos não são fixos: as pessoas, corpos, enfermidade, contexto mudam” (Barsaglini, 2019, p. 8). Com efeito, os três momentos *supra* conduzem a alterações na esfera social daqueles que as vivem no seu quotidiano. Também se verifica que as pessoas organizam formas singulares de encarar as situações. Este processo é sentido e explicado singularmente e é mediado por seis elementos conforme enunciados a seguir:

“Características do adoecimento”; “Relação com os serviços de saúde: diagnóstico e tratamento”; “Idade e ciclo da vida”; “Rede e apoio social”; “Políticas públicas”; “O contexto: elementos estruturais” (Barsaglini, 2019).

Face a todo o exposto a autora conclui assim que os “impactos da ocorrência de um adoecimento” referem-se às

“consequências de algo novo e que se renova ao longo da respetiva convivência na situação de cronicidade e ganham diferentes teores e nuances que transbordam as abstratas fronteiras do biológico, alcançando e afetando o fluxo da vida, as biografias, as condições de vida e as relações sociais das pessoas” (Barsaglini, 2019, p. 21).

Com efeito, parafraseando a autora Barsaglini (2019), a vida continua-se a desenvolver, independentemente da existência de uma ou mais doença(s), levando a esforços de reequilíbrio, com o objetivo de reorganizar a vida para que esta se continue a desenvolver.

A este respeito Sílvia Portugal refere que “os estudos das ciências sociais sobre o adoecimento dividem-se, de modo geral, entre aqueles que valorizam as dimensões macrosociais do fenómeno e os que se centram nas dimensões microsociais, nas experiências e narrativas dos sujeitos” (Portugal, 2021, p. 63), afirmando com propriedade uma defesa da integração das dimensões estruturais e individuais, numa abordagem meso, que permita “dar conta das circulações entre ambas” (Portugal, 2021, p. 63). Para este efeito a autora sugere uma abordagem que permita dar visibilidade à experiência dos sujeitos, explorando as perspetivas que valorizam a dimensão relacional das doenças crónicas. É através do recurso a três paradigmas, o do cuidado, o das redes e o da dádiva, e as ligações a estes subjacentes, que Portugal (2021) considera ser possível alcançar a inteligibilidade da experiência da doença:

- **Paradigma do cuidado:** “O conceito de cuidado é complexo e (...) obriga a olhar múltiplas dimensões: o contexto social e político, a natureza e extensão do cuidado, o domínio em que ocorre, as relações entre quem cuida e quem é cuidado, as razões para cuidar (Portugal & Alves, 2015). (...) A família provê diferentes recursos, que garantem o cotidiano das pessoas na doença e para além da doença: alimentação, vestuário, habitação, transporte, medicação, tratamentos, informação, aconselhamento, apoio afetivo, mediação com o sistema de saúde e segurança social. Os laços familiares revelam uma elevada capacidade de resposta e de adaptação às necessidades. (...) A ética do cuidado é uma ética situada, construída nas práticas e nas interações. (...) Razão e emoção, obrigação e liberdade, utilitarismo e altruísmo, passado e presente, materiais e

imaterial são elementos que alimentam as escolhas, as decisões e as ações de quem cuida e de quem é cuidado.” (Portugal, 2021, p. 64-65);

- **Paradigma das redes:** “(...) Sabemos que a experiência do adoecimento e do cuidado extravasa, em muito, a relação do indivíduo com o sistema formal de saúde. (...) A análise dos *nós* e dos *laços* permite identificar “quem faz o quê” e revelar a diversidade de atores convocada ao longo da trajetória individual de adoecimento. O sistema biomédico é um elemento entre uma rede extensa de elementos materiais e imateriais, visíveis e invisíveis, humanos e não-humanos que define a experiência do adoecimento e cuidado: profissionais de saúde, familiares, amigos, vizinhos e conhecidos, relações *on-* e *off-line*, dinheiro, direitos sociais, benefícios estatais, prestações sociais, medicamentos, meios técnicos de diagnóstico, instrumentos médicos, próteses – a lista diminui ou aumenta consoante o caso. (...) Finalmente, a importância das redes para a identidade e o reconhecimento, (...) além de garantir suporte emocional, possibilita reconhecimento público no que respeita ao direito a determinados recursos. (...) A metáfora das redes como “hipermercados” (que atendem a todas as necessidades) ou “boutiques” (que respondem a particularidades) tem potencial heurístico para a compreensão das trajetórias de cronicidade e dos itinerários terapêuticos” (Portugal, 2021, p. 69-74)
- **Paradigma da dádiva:** Dito no sentido de Marcel Mauss, “a dádiva diz respeito ao conjunto das dimensões de ação e repercute-se em toda a sociedade. Para além da sua dimensão utilitária, ela é, essencialmente, simbólica. (...) Tal como o paradigma das redes, a perspectiva da dádiva permite superar uma limitação usual das ciências sociais: a separação da análise das coisas da análise dos laços. (...) Nas sociedades contemporâneas, a dádiva cria um vínculo social de solidariedade seletiva, construída com base em princípios de afetividade e afinidade, que se encontram em permanente construção e reconstrução. (...) Se a regra fundamental da dádiva é a reciprocidade (...). Assim, é necessário pensar a dádiva não como uma série de atos unilaterais e descontínuos, mas como relação. (...) O sistema de dádiva serve, assim, para estabelecer e alimentar relações sociais. Deste modo, este paradigma contribui, tal como os anteriores, para a compreensão das ‘coordenadas do mundo intersubjetivo’ (Alves, 1993, p. 269) no qual a experiência de cronicidade se constrói” (Portugal, 2021, p. 74-77).

A partir da tese destes três paradigmas, Portugal (2021) argumenta que a experiência do adoecimento e da cronicidade interfere na identidade e na trajetória de vida, gerando igualmente laços de interdependência com as redes sociais. Por outras palavras, argumenta a autora que a experiência do adoecimento e da cronicidade

“tem uma dimensão única e subjetiva, que passa pela identidade pessoal, pela trajetória de vida, pela relação com os outros, com o corpo e com materialidades diversas. (...) Os três paradigmas analíticos que aqui se apresentam posicionam em primeiro plano a

importância das redes de relações sociais e dos laços de interdependência” (Portugal, 2021, p. 77-78).

É precisamente pela constatação da natureza contingencial da interação e da negociação que subjaz na doença crónica que Bury (1982) designa a experiência da doença como um "acontecimento biograficamente localizado" que a pessoa afetada tem de lidar e adaptar-se no seu quotidiano (Monaghan & Bury, 2022). Por conseguinte, argumenta Bury no seu trabalho "*Chronic illness as biographical disruption*", publicado em 1982 na revista *Sociology of Health and Illness* que a doença crónica deve ser conceptualizada como uma disrupção biográfica, na medida em que perturba "as estruturas da vida quotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam" (Bury, 1982, p. 169). Por outras palavras, Bury pretendeu com o conceito de "disrupção biográfica", mostrar que a doença crónica provoca uma perturbação intensa na vida das pessoas, seguindo de perto aquilo que Giddens (1979) chamou "uma situação crítica", na medida em que "podemos aprender muito sobre as situações quotidianas em contextos de rotina analisando as circunstâncias em que esses contextos são radicalmente perturbados" (Giddens, 1979, p. 123). De facto, da mesma forma que Giddens mostra que os grandes acontecimentos, como a guerra, podem minar a natureza assumida do tecido social, Bury salienta as formas complexas e multifacetadas em que "a experiência da doença crónica pode levar a um repensar fundamental da biografia e do autoconceito de uma pessoa" (Lawton, 2003, p. 25).

De acordo com Bury (1982) o desenvolvimento da ruptura biográfica é moldado por três momentos de perturbações:

“Em primeiro lugar, há a perturbação de pressupostos e comportamentos assumidos; a ruptura com os limites do senso comum (. . .). Em segundo lugar, ocorrem perturbações mais profundas nos sistemas explicativos normalmente utilizados pelas pessoas, implicando um repensar da biografia da pessoa e do seu autoconceito. Em terceiro lugar, a resposta à ruptura envolve a mobilização de recursos para enfrentar uma situação que se alterou” (Bury, 1982, pp. 169-170).

Acrescenta ainda Bury (1991) que podem ser distinguidas três dimensões deste processo de disrupção biográfica: a) *coping* (dimensões cognitivas); b) estratégia; c) estilos de ajustamento (por exemplo, decidir quanto deve ser revelado ou disfarçado sobre a doença). Argumenta o autor que o termo "lidar/adaptar" se refere aos processos cognitivos (*coping* das dimensões cognitivas) utilizados pelo doente crónico para manter um sentido de autoestima e para lidar com uma situação

e um corpo alterados. Em segundo lugar, o termo "estratégia" refere-se às ações e processos envolvidos na gestão da doença e ao seu impacto na interação e nas oportunidades de vida, exigindo para o efeito tomada de decisões sobre a forma de mobilizar recursos e de equilibrar as exigências dos outros e a manutenção da independência. Em terceiro lugar, a doença crónica implica a adoção de um determinado "estilo" de vida, ou de diferentes "estilos de ajustamento". Por outras palavras, o estilo de vida para os doentes crónicos significa muitas vezes decidir o quanto deve ser revelado ou disfarçado sobre a sua condição de doente.

Por conseguinte, tal como nota Lawton (2003), a disrupção biográfica tem lugar a muitos níveis diferentes no esquema conceptual de Bury. A tese de disrupção biográfica chama a atenção para as formas como a dor e o desconforto da doença crónica podem provocar uma nova consciência do corpo e da natureza contingente e ténue da nossa existência (corporizada). Argumenta o autor que a doença crónica "envolve um reconhecimento dos mundos da dor e do sofrimento, possivelmente até da morte, que normalmente só são vistos como possibilidades distantes ou como a situação dos outros" (Bury, 1982, p. 69). Acrescenta ainda Bury que a chegada de uma doença imprevista pode destruir as esperanças e os planos para o futuro, marcando "uma mudança biográfica de uma trajetória considerada normal, através de etapas cronológicas relativamente previsíveis, para uma trajetória fundamentalmente anormal e interiormente prejudicial" (Bury, 1982, p. 171).

Seguindo de perto a mesma linha de pensamento de Bury, argumenta igualmente Leys (2010) que as perturbações biográficas das pessoas com doença crónica incidem em rupturas de pressupostos de vida tidos como garantidos, subscrevendo ainda o seguinte:

"A perturbação manifesta-se principalmente por sentimentos de "perda de controlo sobre a vida" e de "perda de identidade", uma vez que as pessoas afetadas não conseguem corresponder às expectativas da sociedade em diferentes papéis sociais (trabalho, família, amigos, ...). A tónica é colocada nas respostas ativas e nas estratégias que as pessoas utilizam para obter os melhores resultados possíveis (em termos de qualidade de vida e de funcionamento) nas diferentes fases da sua doença. O estabelecimento de relações com o sector da saúde e da assistência social é uma componente crucial para dar sentido à sua doença. As expectativas em relação ao tratamento e aos cuidados ou apoio mudam ao longo da trajetória, muito afetadas pela incerteza com que se confrontam" (Leys, 2010, p. 5).

Na verdade, a tese de ruptura biográfica de Bury também salienta que o aparecimento da doença não só perturba as estruturas de significado da vida do doente crónico, mas também as suas relações sociais e demais aspetos práticos do quotidiano de vida.

“Embora o lugar da medicina seja importante para facilitar e controlar a adaptação dos indivíduos (e daqueles com quem vivem e trabalham) à presença da doença crónica, esta não é claramente a única questão, ou necessariamente a mais importante. Tentei também mostrar que as rupturas da biografia são, ao mesmo tempo, rupturas das relações sociais e da capacidade de mobilizar recursos materiais. É certo que o conhecimento médico e o conhecimento leigo sobre a doença e a enfermidade entram nestes campos, mas é evidente que a justificação da mudança de comportamento de uma pessoa, através da doença crónica, é determinada por muitos outros fatores. Sabemos relativamente pouco sobre os ‘limites de tolerância’ no seio das famílias e dos locais de trabalho, e sobre a forma como estes variam consoante os diferentes grupos e contextos sociais” (Bury, 1982, p. 180).

Por exemplo, assinala Bury que uma doença crónica incapacitante pode levar a uma dependência física crescente dos outros e, conseqüentemente, pode resultar numa quebra das normas de reciprocidade social e de dependência mútua.

“A ruptura da reciprocidade, os problemas de legitimação da mudança de comportamento e os efeitos globais do estigma associado à doença crónica afetam a capacidade do indivíduo para mobilizar recursos em seu benefício. Por outro lado, a variabilidade de recursos entre diferentes grupos sociais afeta os processos aqui mencionados” (Bury, 1982, p. 180).

Para superar esta situação de reciprocidade social e de dependência, Bury argumenta que a mobilização da força da rede social (por exemplo, o apoio que a família e os colegas de trabalho estejam dispostas a dar e sejam capazes de dar) e a capacidade de mobilizar recursos físicos e outros podem ser cruciais para a forma como a doença crónica é subseqüentemente vivida (Lawton, 2003).

Acrescentam ainda Bury e outros que a adoção de uma interação de uma “normalização” do estilo de vida de doente crónico significa a procura da integração através de uma identidade alterada e pública. Na verdade, tal como argumenta Bury, as conseqüências da doença crónica provocam uma influência profunda na forma como os indivíduos se veem a si próprios e como pensam que os

outros os veem (Bury, 1982, 1991, 2004). Emerge, assim, um “eu” restaurado dito no sentido de Charmaz (1987) que procura reconstruir a identidade anterior à doença.

Uma perspetiva não muito diferente de Bury é apresentada por Charmaz no seu artigo “*Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*”, publicado em 1983 na revista *Sociology of Health and Illness*. A autora argumenta que as experiências de pessoas com doenças crónicas, nomeadamente nos casos “extremos”, gravemente debilitados e/ou confinados no espaço doméstico ou à casa, são igualmente disruptivas. Acrescenta ainda a autora que

“A experiência da doença é um processo psicológico social em que o diálogo interior entre o eu e o mim muda e as definições de experiência mudam. O indivíduo doente recorre a experiências sociais passadas, significados culturais e conhecimentos para se envolver num diálogo mental sobre os significados da existência física e social atual, especificamente, as indicações emergentes de identidade provocadas pela doença” (Charmaz , 1983, p. 170).

Argumenta a autora que as pessoas com doença crónica desenvolvem a perda do *self*, na medida em que as “antigas autoimagens desintegram sem o desenvolvimento simultâneo de novas igualmente valiosas (...). A perda de controlo decorrente das restrições da vida resulta normalmente em perdas de si próprio.” (Charmaz , 1983, pp. 168-173). Tal como a autora salienta,

“O sofrimento da perda de si próprio entre os doentes crónicos também resulta do descrédito das definições de si próprio, incluindo: (1) as que surgem na interação com os outros e (2) as que se desenvolvem a partir de expectativas não satisfeitas da pessoa doente. Embora nem todas as pessoas com doença crónica sofram de deficiências visíveis que resultem em identidades estigmatizadas, muitas sofrem de descrédito relacionado com a sua participação reduzida e agora marginal na vida no mundo normal” (Charmaz , 1983, p. 181).

Lawton, (2003) argumenta que o trabalho de Charmaz oferece dois contributos específicos para a compreensão sociológica das experiências leigas. Em primeiro lugar, Charmaz desenvolve o trabalho na área do sofrimento, afastando-se de uma visão biomédica do sofrimento como um desconforto físico *per si*, para uma visão que se centra nas perspetivas dos doentes e nos contextos quotidianos em que vivem. Em segundo lugar, o seu trabalho chama a atenção para as formas complexas e sobrepostas em que diferentes aspetos da experiência da doença se podem reforçar e amplificar mutuamente. Assim, segundo Charmaz, uma perda do *self* num momento

especial da vida dos seus participantes pode muitas vezes transformar-se numa perda com consequências devastadoras e potencialmente irreversíveis. Acrescenta ainda a autora que “a forma como o estigma associado à doença crónica pode levar as pessoas não só sentirem sentimentos de baixa autoestima, mas também a afastar das atividades sociais” (Charmaz, 1983), por exemplo, deixando de trabalhar e limitando os compromissos sociais. Em síntese, para Charmaz (1983), tal como nota Lawton, (2003, p.26), viver uma vida mais restrita devido à doença crónica pode exacerbar os sentimentos de perda do *self*, devido à ausência de oportunidades de autoavaliação através de interações significativas com os outros.

Sobre a questão da disrupção biográfica, é incontornável a referência ao trabalho de Williams, intitulado “*The genesis of chronic illness: narrative reconstruction*”, publicado em 1984 na revista *Sociology of Health and Illness*. Para o debate sobre a disrupção biográfica, Williams introduz a noção de “reconstrução narrativa” para descrever as estratégias concretas que as pessoas utilizam para criar o sentido de coerência, estabilidade e ordem na vida após o acontecimento “biograficamente perturbador” (Lawton, 2003, p.35). Williams desenvolve uma “nova” conceção da narrativa da doença crónica como uma nova “realidade social”, explorando a razão pela qual os doentes escolhem argumentos específicos para explicar o aparecimento da sua doença, quando outras razões explicativas são igualmente plausíveis. Na verdade, o autor, apresenta uma análise subtil e sofisticada das formas como as narrativas das pessoas sobre a causalidade não se encontram simplesmente relacionadas com crenças sobre a etiologia da doença em si, mas constituem antes uma tentativa imaginativa para legitimar o significativo da doença crónica nas suas vidas. A perspetiva de Williams realça que a reconstrução narrativa pode ser utilizada para “reconstituir e reparar rupturas entre o corpo, o eu e o mundo, ligando e interpretando diferentes aspetos da biografia de modo a realinhar o presente e o passado, o eu e a sociedade” (Williams, 1984, p. 197). Por outras palavras, a tese de Williams vem renovar o pensamento sociológico sobre a disrupção biográfica, argumentando que nem sempre a ruptura é geradora de impactos negativos, na medida em que as pessoas com doença crónica procuram respostas “positivas” à doença crónica, em vez de se concentrarem simplesmente nos problemas da doença que os afeta (Lawton, 2003, p.27). Esta ideia de reconstrução da narrativa abre um novo olhar sobre o percurso biográfico com uma renovação da continuidade biográfica.

Os trabalhos realizados por Corbin & Strauss, Bury, William, Charmaz, Portugal, Barsaglini, entre outros, ilustram que, apesar da experiência com a doença crónica implicar a perda de alguns aspetos da sua vida social, afetando o seu eu e a sua identidade, as pessoas afetadas pela doença

crónica podem procurar dar continuidade, numa perspetiva otimista/positiva, aos diferentes aspetos da sua vida passada e presente (Corbin e Strauss 1988).

Tal como refere Charmaz, viver com a doença crónica exige um "trabalho interminável" de reconstrução da sua biografia, situação que, por vezes, remete as pessoas à necessidade de "transcender as suas perdas, resolver os seus sentimentos em relação a elas e emergir com um eu mais forte e mais valorizado" (Charmaz, 1999, p. 72), embora nem sempre o consigam. Contudo, Charmaz (2000, p. 287) alerta que a abordagem sociológica da doença crónica não deve focar apenas no estudo do problema ou da tragédia pessoal na perspetiva do doente. Para a autora, pode igualmente adotar-se um ponto de vista positivo de considerar a doença crónica como uma odisseia, dando relevo às experiências variadas da doença e enfrentar positivamente as perdas (por exemplo, perturbação biográfica, reforço e antecipação). Williams (1984), Pranka (2015, 2018), Hoppe (2009) entre outros, têm uma perspetiva similar à de Charmaz, argumentando que nem sempre a doença crónica se traduz numa consequência negativa para a pessoa. Para a autora, existem situações de procura de felicidade e de bem-estar no decurso da trajetória da doença crónica pelo que é fundamental esbater a leitura meramente negativa da ruptura biográfica num contexto de doença crónica.

Com base no quadro de referência de Bury, muito se tem estudado sobre os significados e consequências da doença crónica nas pessoas em contexto relacional, desocultando o ou os significados dos testemunhos das pessoas sobre as suas expectativas de vida face ao agravamento das dificuldades nas suas vidas decorrentes da doença crónica, pondo assim a nu novas identidades e subjetividades nos meandros das desigualdades sociais que subjazem nas experiências corporizadas das pessoas com a doença crónica (Monaghan & Bury, 2022).

Em síntese, parafraseando Bury, Charmaz, Corbin & Strauss, William, Portugal, entre outros, sou a considerar que a abordagem da doença crónica pela sociologia da saúde ou sob o olhar de uma sócio antropologia, segundo Barsaglini, entre outros, não se centra exclusivamente na relação médico-doente, mas relevam sim nos aspetos sociais e psicológicos de viver, dia após dia, com a doença crónica. Parafraseando os autores que temos vindo a seguir, as pessoas com doença crónica procuram sempre legitimar as temporalidades das suas ações na gestão da vida pessoal, no cuidado e na solidariedade que recebem nas redes sociais que participam, engendrando um contínuo "processo de negociação", a fim de manterem, tanto quanto possível, relações "normais" no campo da interação social.

### **2.3. Da incapacidade ao estigma e as incertezas nas doenças crónicas: uma inevitabilidade?**

A relação entre a doença crónica, as incapacidades e a deficiência é controversa. De acordo Bury (2004) a maioria das doenças crónicas são incapacitantes nos seus efeitos; a relação entre doença crónica e deficiência é uma questão complexa e, por vezes, controversa.

Tal como descrevi anteriormente, as incapacidades relacionadas com a doença crónica EM são múltiplas, sendo as mais conhecidas, em termos biomédicos, as resultantes da “fadiga, incontinência urinária, descoordenação motora, dor, alterações da sensibilidade, alterações do equilíbrio, perda visual ou diplopia, entre outras consequências” (Costa, 2011, p. 43). Não é de admirar que, nos documentos oficiais utilizados para fins de avaliação e epidemiologia, seja normalmente feita a distinção entre "deficiência", que envolve alterações no corpo devido a doença ou traumatismo, "incapacidade", em termos de limitações funcionais e de atividade, e "desvantagem", que se refere à desvantagem social resultante da deficiência e/ou incapacidade (Bury, 2004).

Para McLaughlin (2022), embora exista uma certa sobreposição entre os conceitos deficiência e doença e eles não sejam a mesma coisa, é de considerar que alguns problemas de saúde acarretam deficiências que afetam negativamente a vida das pessoas. Argumenta o autor que a forma como hoje entendemos as relações entre saúde, deficiência e incapacidade encontra-se no cerne de muitos debates e estudos sobre o impacto negativo. Na verdade, se pesquisarmos nos motores de busca da *internet* e nos repositórios digitais das teses das instituições, podemos encontrar muitos documentos com referências e citações sobre este aspeto. Por exemplo, tal como refere Wendell, “a associação da doença com a deficiência traz de facto aspetos negativos para as pessoas com deficiências que, normalmente, já são vistas como estando totalmente incapacitadas e sendo incapazes de contribuir socialmente” (Wendell, 1996, p. 19 cf. Pereira, 2008, p. 46).

De acordo com Pereira (2008, p. 46), a discussão em torno da deficiência e a doença crónica deve focar a leitura do ator social em “duas categorias: as pessoas saudáveis com deficiência (*healthy disabled*) e as pessoas doentes com deficiência (*unhealthy disabled*)” (Wendell, 2001, p. 23). Acrescenta ainda a autora que as pessoas com doença crónica devem ser situadas no plano da pessoa doente com deficiência, devendo as pessoas saudáveis com incapacidades ser definidas da seguinte forma:

“(...) pessoas cujas condições físicas e limitações funcionais são relativamente estáveis e previsíveis num futuro pressentível. Podem ser pessoas que nasceram com deficiências ou pessoas que ficaram incapacitadas por acidentes ou doenças mais tarde na vida, mas consideram-se saudáveis, não doentes, não esperam morrer mais cedo do que qualquer outra pessoa saudável da sua idade e não precisam nem procuram muito mais cuidados médicos do que outras pessoas saudáveis. (...) A autora denota que ‘deficientes saudáveis’ é uma categoria com uma composição flutuante e por vezes incerta. Muitas pessoas que parecem ter incapacidades estáveis agora, irão deparar-se com doenças e alterações de incapacidade mais tarde na vida (...)” (Wendell, 2001, p. 23 cf. Pereira, 2008, p. 46).

Segundo Bury (2004), o termo “deficiência”, neste caso, refere-se a restrições de atividade ou a limitações funcionais, por exemplo, ao nível dos movimentos e da destreza na vida quotidiana. De recordar aqui que, decorrente dos estudos sobre as doenças crónicas, nomeadamente os trabalhos de Bury, Charmaz e outros a que fiz anteriormente referência, é de considerar que existe um elevado impacto dos sintomas graves e persistentes na vida quotidiana das pessoas afetadas pelas doenças crónicas, situações geradoras de implicações múltiplas para o seu futuro. Consideram os autores que a pessoa com doença crónica sofre de uma doença progressivamente incapacitante da qual não existe fuga possível. Acrescenta ainda o Bury (2004) que as deficiências causadas por doenças ou traumas são aceites como realidades físicas, mas a incapacidade de participar em atividades sociais ou económicas é fortemente argumentada como sendo em função das barreiras físicas e sociais. Acrescenta ainda McLaughlin (2022) que a incapacidade surge na interação entre os corpos deficientes e as estruturas e os processos sociais, não sendo, por conseguinte, uma questão clínica, mas sim de um problema social criado pela forma como a sociedade se encontra organizada nas malhas da normalização. Na verdade, Pereira (2008) acrescenta que

“Já no caso das pessoas que sofrem de doenças crónicas, por exemplo, (que, muitas vezes, não se exteriorizam de forma visível), a sociedade tende a não as considerar como deficientes e espera que funcionem dentro do padrão normal daquilo que é esperado das pessoas saudáveis. No entanto, estas pessoas podem de facto sentir-se deficientes devido à sua incapacidade que, neste caso, é provocada pela doença. É importante ter em mente que os efeitos das doenças crónicas na vida das pessoas podem ser brutais embora nem sempre sejam visíveis na doença crónica, o corpo é profundamente sentido” (Pereira, 2008, p. 47-48).

De notar que McLaughlin (2022) salienta que o discurso vigente sobre a deficiência se refere essencialmente aos aspetos do corpo que são limitados na sua funcionalidade. Assim sendo, um deficiente possui antes de mais uma incapacidade. É precisamente por ter este entendimento que o autor considera que, em termos sociológicos, a incapacidade diz respeito à criação de desvantagem social devido à incapacidade da própria sociedade para se adaptar às limitações de pessoas com certo grau de deficiência. É precisamente por veicular entendimentos estigmatizantes na pessoa deficiente que assistimos ao isolamento e exclusão destas pessoas da plena participação na sociedade.

De recordar que o estigma se refere a uma condição, atributo, traço ou comportamento definido negativamente, que confere a um indivíduo um estatuto indesejado de "desviante", mas "normalizado" que é de natureza social, cultural e historicamente variável dito no sentido goffmaniano (Monaghan & Williams, 2022). Tal como sistematiza Leys (2010),

"A 'teoria da rotulagem' introduziu a dinâmica do 'desvio' e do estigma. A 'teoria da rotulagem' (Becker, 1963; Mead, 1934) analisa a forma como as pessoas obtêm rótulos de outras pessoas na sociedade e como este processo afeta o desenvolvimento do 'eu' e da identidade. Os rótulos refletem categorias atribuídas às pessoas pelas suas características visíveis ou invisíveis. A vantagem de um rótulo é que ajuda a identificar as pessoas e a desenvolver políticas e programas de cuidados de saúde adaptados a grupos específicos. A teoria da rotulagem também ajuda a compreender como uma condição crónica sujeita uma pessoa a uma possível estigmatização por parte daqueles que não têm a doença" (Leys, 2010, p. 6).

Salienta Williams (2004) que o estigma se refere a uma condição, atributo, traço ou comportamento definido negativamente, conferindo um estatuto "desviante", que é social, cultural e historicamente variável. Trata-se de uma perspetiva que muito tem servido à sociologia e às ciências da saúde para no estudo das doenças mentais e das pessoas com deficiência (Leys, 2010).

"O estigma torna-se um atributo que desacredita um indivíduo aos olhos da sociedade e resulta no facto de a pessoa ser rotulada como desviante, desvalorizada e até discriminada (Goffman, 1963). A rotulagem sugere implicitamente que as pessoas que atuam de acordo com as normas e expectativas das pessoas 'normais' se sentem moralmente superiores. Como tal, a rotulagem pode tornar-se a base para a discriminação (compare a homossexualidade, a etnia, etc.) ou o isolamento social (...). Goffman lançou as bases para explicar como o estigma é um elemento nos processos sociais de criação e recriação do 'eu' humano. Defende que as pessoas recriam frequentemente novos 'eus' ou

identidades, adaptando-se a circunstâncias alteradas para satisfazer as exigências ou expectativas alteradas. Em reação aos 'outros normais', que, involuntária ou deliberadamente, corroem a independência e as competências pessoais das pessoas com doença crónica, as pessoas com doenças crónicas desenvolvem uma identidade e gerem a sua doença" (Leys, 2010, p. 6).

Tomando como ponto de referência o trabalho de Goffman e a sua obra "*Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*", importa relevar que o autor identifica três tipos distintos de estigma nomeadamente:

"Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de carácter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família" (Goffman, 1988, p. 7).

Acrescenta ainda Goffman, relativamente à temática do estigma, a relevância das expectativas ditas particulares, argumentando o seguinte:

"Em todos esses exemplos de estigma, entretanto, inclusive aqueles que os gregos tinham em mente, encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que se pode impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto. Nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de normais." (Goffman, 1988, p. 8).

Para o Goffman, um estigma verifica-se na relação entre atributo e estereótipo. Na verdade, o estigma detém um significado imposto a um atributo através de imagens, estereótipos e atitudes negativas que potencialmente desacreditam um membro de uma determinada categoria social. Por outras palavras, a designação de estigma

"será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza

alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso” (Goffman, 1988, p. 6).

É pela constatação desta questão que Goffman faz a distinção entre o desacreditado, cujo estigma é evidente ou "conhecido" cabendo-lhe gerir a tensão da interação, e o desacreditável, cuja situação é exatamente o oposto, cabendo-lhe gerir a informação, no sentido de contar ou não contar, revelar ou esconder (Goffman, 1988). Vejamos o seguinte:

“Na maioria dos casos, entretanto, ele descobrirá que há pessoas compassivas, dispostas a adotar seu ponto de vista no mundo e a compartilhar o sentimento de que ele é humano e "essencialmente" normal apesar das aparências e a despeito de suas próprias dúvidas. Nesse caso, devem-se considerar duas categorias. O primeiro grupo de pessoas benévolas é, é claro, o daquelas que compartilham o seu estigma. Sabendo por experiência própria o que se sente quando se tem este estigma em particular, algumas delas podem instruí-lo quanto aos artifícios da relação e fornecer-lhe um círculo de lamentação no qual ele possa refugiar-se em busca de apoio moral e do conforto de sentir-se em sua casa, em seu ambiente, aceito como uma criatura que realmente é igual a qualquer outra normal. (...) Entre seus iguais, o indivíduo estigmatizado pode utilizar sua desvantagem como uma base para organizar sua vida, mas para consegui-lo deve-se resignar a viver num mundo incompleto. Neste, poderá desenvolver até o último ponto a triste história que relata a possessão do estigma.” (Goffman, 1988, pp. 20-21)

De salientar que a definição social de estigma de Goffman se baseia na distinção que ele faz entre "identidade social virtual" - expectativas normativas, isto é, do que a pessoa deveria ser - e "identidade social real"; a categoria ou atributos que o indivíduo possui efetivamente. De acordo com o autor, os estigmatizados são aqueles que possuem uma discrepância profundamente desacreditada entre a identidade social virtual e a real, em relação aos "normais" para os quais não ocorre tal discrepância.

“A característica central da situação de vida, do indivíduo estigmatizado pode, agora, ser explicada. É uma questão do que é com frequência, embora vagamente, chamado de 'aceitação'. Aqueles que têm relações com ele não conseguem dar-lhe o respeito e a consideração que os aspetos não contaminados de sua identidade social os haviam levado a prever e que ele havia previsto receber; ele faz eco a essa negativa descobrindo que alguns de seus atributos a garantem. (...) O indivíduo estigmatizado pode, também, tentar corrigir a sua condição de maneira indireta, dedicando um grande esforço individual ao domínio de áreas de atividade consideradas, geralmente, como fechadas, por motivos físicos e circunstanciais, a pessoas com o seu defeito. (...) Finalmente, a pessoa com um

atributo diferencial vergonhoso pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar obstinadamente empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social” (Goffman, 1988, p. 12).

Aliás, segundo a tese goffmaniana, o estigma, enquanto reação social, “estraga a identidade”, precisamente por ser um fenómeno gerado em situações sociais e nas contingências que estas implicam, em virtude das normas não realizadas, que se repercutem no encontro de outras formas mais ou menos prementes e previsíveis (Goffman, 1988; Williams, 2004).

Acrescenta ainda Leys (2010) que a problemática da erosão da autoimagem é claramente decorrente do estigma, argumentando o seguinte:

“Uma grande ameaça para as pessoas com doenças crónicas vem da auto rotulagem, induzida por confrontos com o mundo ‘externo’. As ‘internalizações’ do estigma derivam das perceções ‘negativas’ dos outros; principalmente de estranhos (frequentemente profissionais), mas também do ambiente social e da família. A auto rotulagem desenvolve-se, muitas vezes também como resultado do luto e da perda de autoestima ao longo do tempo, devido ao isolamento social. A construção de uma autoimagem negativa torna-se a justificação e a base para a exclusão de uma série de interações sociais normais”. (Leys, 2010, p.7).

Importa ainda salientar aqui que, parafraseando Pereira (2008), ninguém gosta de ser visto como um deficiente, “principalmente devido às conotações negativas do conceito, pensar-se como tal pode ter implicações importantes para a identidade da pessoa que sofre de uma doença crónica” (Pereira, 2008, p. 48). Argumenta ainda a autora que “a identidade de uma pessoa com deficiência tem um significado social vital: são membros de um grupo de pessoas que partilham a opressão social da deficiência e lutam em conjunto contra ela” (Wendell, 1996, p. 25 cf. Pereira, 2008, p. 48). De notar que a estigmatização decorre igualmente no âmbito do discurso político e no contexto dos cuidados de saúde (Leys, 2010).

“A estigmatização pode também, embora não seja intencional, ocorrer ao nível da prestação de serviços e das políticas. Os discursos ao nível das políticas e dos serviços de saúde rotulam implicitamente uma doença crónica como sendo dispendiosa e um fardo para a sociedade, porque é incurável ou porque a pessoa é dependente” (Leys, 2010, p.7).

Se é verdade que, na atualidade, muitos países dispõem de legislação e regulamentação destinadas ao combate à discriminação e às barreiras estruturais contra as pessoas com

deficiência, cumpre-me salientar que refletir no âmbito das doenças crônicas a problemática da deficiência implica colocar em evidência a questão de um modelo social da incapacidade, com ênfase numa abordagem sociológica das experiências de viver com a doença e das interações com o campo da saúde, sem ignorar a dinâmica mais ampla das marginalizações e/ou exclusões que são impostas às pessoas ditas deficientes, marcadamente estigmatizadas (McLaughlin, 2022). Assim, de acordo com o autor, privilegiar uma leitura sociológica dos campos da deficiência é reconhecer que a deficiência é, em parte, o resultado da interação entre os indivíduos com um problema de saúde ou incapacidade e os contextos sociais. Por conseguinte, seguindo em linha McLaughlin (2022), para relevar a leitura das doenças crônicas em pessoas que sofrem de doenças degenerativas e limitadoras da vida, torna-se necessário combater o estigma da vulnerabilidade e da diferença das pessoas com doenças crônicas, adotando novas estratégias e esforços para incluir os doentes crônicos não como deficientes nem inaptos como são sistematicamente estigmatizados, mas sim aumentar a percepção do seu valor social. Já não estamos na era da ideia da marginalização das pessoas doentes e com deficiência na sociedade como dispensáveis.

Infelizmente, tal como refere Vickers (2017) e outros, devido à condição de estigmatizado, muitas pessoas doentes com EM escondem a sua situação e procuram gerir a impressão nas relações com os outros, mascarando as debilidades e sofrimentos decorrentes da doença, tais como a fadiga e a perda de controlo corporal. É caso para dizer que as PcEM possuem um certo lado escuro na vida quotidiana que influencia a criação de cenários de desempenho dramatizado, dito no sentido de Goffman (1993), onde se manipulam as interações sociais entre a sua pessoa e a pessoa dita “normal”. Criam-se desempenhos idealizados entre ambos, fazendo veicular fachadas e adereços que potenciam a criação de múltiplos “eus” de desempenho idealizado, tudo coerente aos olhos de cada um, consoante as situações de interação e de *feedback* estigmatizado na vida quotidiana. De facto, “a vida quotidiana apresenta-se como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles na medida em que forma um mundo coerente” (Berger & Luckmann, 1998, p. 35).

Porém, o trabalho de Hoppe (2009) parece relevar que nem sempre a doença crónica EM se assume como uma situação perturbadora e negativa no agir da pessoa com EM, desde que a pessoa envolvida consiga superar a normalização da situação.

“(…) as teorias que afirmam que as pessoas com deficiência são obrigadas a viver à margem da sociedade estão desatualizadas. Atualmente, o tratamento dado pela

sociedade às pessoas com deficiência mudou em muitos aspetos, e estas podem viver com um estatuto válido entre as pessoas 'normais'. (...) Por exemplo, não é assim tão importante que tenham um forte apoio na sua antiga ou nova rede social, mas sim que eles, os seus amigos e a sua família aceitem a doença de forma clara e inequívoca. Isto torna mais fácil lidar com a doença. Do mesmo modo, não é necessariamente importante que as pessoas possam ou não trabalhar, mas sim que se sintam dignas sem trabalhar” (Hoppe, 2009, p. 97).

Igualmente Leys subscreve o mesmo entendimento de que as pessoas com doença crónica procuram sempre legitimar as suas ações, argumentando o seguinte:

“as pessoas com doença crónica não aceitam passivamente um estatuto menos legítimo na sociedade, mas encontram estratégias para se adaptarem a esse estatuto durante a trajetória da doença crónica. Muitos estudos mostraram como as pessoas desenvolvem identidades para participar plenamente na sociedade após um período inicial de reajustamento. As pessoas com doenças crónicas aprendem a lidar com os seus sintomas e dependências através de várias estratégias. Foram observadas diferenças na forma como os adultos jovens e de meia-idade gerem a sua doença de modo a continuarem a fazer planos, a desenvolver atividades e a assumir papéis de responsabilidade. São frequentemente estes grupos que criam ou participam em grupos de autoajuda, fornecem e organizam informações. Desta forma, os aspetos da rotulagem e da estigmatização ficaram intimamente ligados ao estudo da experiência e das trajetórias das pessoas com doença crónica: a cultura (normas, valores e expectativas relacionadas com os papéis sociais) afeta a forma como as pessoas lidam e gerem a sua doença, mas não de forma determinista” (Leys, 2010, p.8).

Para McLaughlin (2022), as abordagens sociológicas existentes rejeitam os entendimentos da deficiência centrados nas limitações do corpo, argumentando que a deficiência não é uma figura trágica, dando um entendimento alternativo à deficiência, numa perspetiva mais 'social', isto é, olhando a situação como uma incapacidade em vez de um *déficit*. É por isso que Charmaz (2000), a título exemplificativo, sugere que a sociologia precisa de ir mais longe do que documentar a "perspetiva do doente e os processos de normalização que contêm os efeitos da doença e da deficiência na vida quotidiana, por muito importantes que sejam" (Charmaz, 2000, p. 287).

Em síntese, parafraseando McLaughlin (2022) entre outros, na atualidade exige-se um novo enfoque sobre os julgamentos sociais da diferença e das desigualdades, com novas formas de compreensão da experiência vivida pela pessoa com doença crónica, colocando essas experiências nos contextos sociais, culturais e económicos mais amplos que as informam. É neste

sentido que se entende que, no caso da PcEM ou dos grupos de PcEM, não se pode divorciar da leitura da experiência de vida com a doença, os seus sofrimentos e incertezas, com o estigma e a discriminação com base na deficiência, sendo igualmente necessário desafiar, parafraseando McLaughlin (2022) e Wendell (1996), as “forças sociais” mais vastas e apontar criticamente a necessidade de políticas de ajustamentos sociais mais amplos para garantir uma maior acessibilidade e equidade para colmatar as suas incapacidades, quer seja ao nível dos cuidados de saúde, quer ao nível dos edifícios, na oferta educativa/formativa, no ambiente social e do trabalho e demais áreas da vida social e pessoal.

## 2.4. Horizontes da qualidade de vida e do bem-estar numa perspetiva sociológica

Na perspetiva de Boulton (2004), existe na atualidade um crescente interesse no tema da qualidade de vida na investigação social. E o que tem de relevante esta questão para as pessoas doentes com EM? Vejamos. Esta situação está relacionada, por um lado, com os impactos do alargamento dos objetivos dos cuidados de saúde, que deixaram de se centrar, como tradicionalmente, na sobrevivência e na "quantidade de vida" para incluir o impacto dos problemas de saúde no âmbito do bem-estar pessoal e na satisfação com a vida, e por outro lado, com as limitações impostas pela doença crónica e pela deficiência às experiências de vida (Boulton, 2022). De acordo com a autora, os indicadores da qualidade de vida tornaram-se omnipresentes nos resultados das intervenções de cuidados de saúde nos países do mundo ocidental.

Mas o que queremos dizer de qualidade de vida?

Longe da era em que a ideia de qualidade de vida se referia à posse de bens materiais que tornavam a vida melhor, atualmente, embora seja um conceito difícil de definir, podemos concordar que a qualidade de vida se refere a uma gama mais vasta de aspetos do bem-estar pessoal, da felicidade e da satisfação com a vida (Boulton, 2022). Em termos específicos, segundo Boulton (2004), a qualidade de vida deve referir-se ao sentimento de bem-estar social, emocional e físico de um indivíduo, que influencia o grau de satisfação pessoal com as respetivas circunstâncias de vida. Esta ideia não se dissocia da noção de saúde defendida há décadas pela OMS, que a define como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças" (WHO, 2010). Assim, ter qualidade de vida é também ter saúde, aspeto que esvazia não só a interpretação meramente biomédica da saúde e da doença, mas também reenvia a ideia de construção social à própria noção de qualidade de vida.

Na verdade, mais do que uma mera medida relacionada com a situação e o contexto em que as necessidades humanas básicas foram ou não satisfeitas, a qualidade de vida pode ser igualmente, por um lado, "vista como o reflexo do fosso entre as esperanças e expectativas de um indivíduo e a sua experiência real" (Boulton, 2022, p. 180), e por outro lado, entendida como "a capacidade de um indivíduo realizar os seus projetos de vida; a capacidade de um indivíduo gerir a vida tal como a avalia; ou a capacidade de levar uma vida 'normal'" (Boulton, 2022, p. 180).

Em síntese, hoje, como refere Boulton (2004, 2022), a qualidade de vida não é redutível à coisa material, mas sim diz respeito a uma dimensão subjetiva ao sentimento de bem-estar de ordem social, emocional e físico de um indivíduo, aspetos que influenciam direta e indiretamente a

percepção do grau de satisfação pessoal com as suas condições de vida. Assim sendo, a noção de qualidade de vida não se distancia da relevância que o estado de saúde e o bem-estar subjetivo podem assumir no contexto da capacidade funcional e relacional dos indivíduos. Esta conceptualização encontra igualmente ressonância na forma como há quase um século a OMS releva a avaliação da saúde dos indivíduos e das populações, atendendo ao seu bem-estar físico, mental e social (Boulton, 2022).

Quanto à relação entre a qualidade de vida no contexto da doença crónica como a EM, à semelhança de outros autores referidos anteriormente, Persson et al. (2023) argumentam no seu trabalho "*Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study*" que a esclerose múltipla (EM) é uma doença autoimune crónica com um impacto substancial na qualidade de vida e na capacidade funcional da pessoa. Acrescentam os autores que à medida que o conhecimento e as percepções das pessoas que vivem com doenças crónicas como a EM são cada vez mais reconhecidos, tornou-se importante compreender as experiências vividas. Ao explorar a experiência vivida por 10 pessoas doentes com EM da Suécia, os autores identificaram 4 temas abrangentes: i) perspetivas sobre a vida e a saúde, ii) influência na vida quotidiana, iii) relações com os cuidados de saúde e iv) processos de cuidados de saúde partilhados. Os temas dizem respeito às perspetivas e aos contextos dos próprios doentes, bem como às perspetivas médicas relacionadas com os cuidados de saúde. Foram encontrados padrões de experiências partilhadas, por exemplo, na confirmação do diagnóstico, nas perspetivas futuras e no planeamento e coordenação da gestão da doença. As experiências mais diversas surgiram nas relações com os outros, nas necessidades individuais, nos sintomas e consequências e na construção de conhecimentos para lidar com as adversidades da vida quotidiana das PcEM. Os resultados do estudo sugerem a necessidade de um maior reconhecimento da experiência vivida da pessoa doente com EM, incluindo a consideração da complexidade da doença, da integridade pessoal e das diferentes formas de saber na organização da prestação de cuidados de saúde. Para Persson et al. (2023), a exploração das experiências vividas em contextos específicos como fonte de conhecimento sobre a doença e os cuidados pode contribuir para uma maior precisão e eficiência na conceção e organização dos serviços de cuidados de saúde e de apoio social.

Em suma, a atenção prestada à qualidade de vida na avaliação dos resultados dos cuidados médicos permitiu, por um lado, chamar a atenção para o impacto mais vasto da doença e dos cuidados de saúde na vida quotidiana dos doentes e, por outro lado, fornecer um quadro

conceptual que permitisse incorporar um leque mais vasto de fatores sociais e psicológicos nas considerações sobre saúde, cuidados de saúde e o bem-estar da pessoa doente (Boulton, 2022).

Face ao exposto anteriormente, o bem-estar está implícito na noção de saúde e interceta igualmente a ideia de qualidade de vida. Mas o que entendemos por bem-estar? Será uma mera consequência da qualidade de vida?

Perron et al. (2019) sugerem que apesar da definição de bem-estar parecer evidente, é possível distinguir três tipos de bem-estar. Por um lado, poderia ser interpretado como um estado agradável resultante da satisfação das necessidades do corpo e do espírito, mas também pode corresponder a recursos materiais que permitem uma existência dita e sentida agradável. Estas são as definições do dicionário de Larousse (Perron et al., 2019). Segundo o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa<sup>15</sup>, a noção de bem-estar está relacionada com: i) Situação agradável do corpo e do espírito (sem sofrimento); ii) Tranquilidade; iii) Conforto; iv) Satisfação. Não estando aqui o interesse numa discussão linguística, o que interessa relevar é que para os autores, o conceito de bem-estar seria uma combinação dos diferentes aspetos físicos ou corporais, mentais e materiais, o que remete à consideração de uma natureza multidimensional do próprio conceito de bem-estar (Perron et al., 2019).

De facto, para outros autores como Pawin (2013, 2014), a noção de bem-estar faz parte de um campo semântico multidimensional no qual se podem agrupar, pelo menos, a felicidade, a alegria e o prazer, existindo assim, para o autor, uma certa polissemia controversa entre as noções de bem-estar e felicidade.

Importa salientar que para o sociólogo Allardt (1993), o bem-estar refere-se à “satisfação das necessidades” e distingue-o da felicidade e do nível ou qualidade de vida. Igualmente para Delhey, não se deve confundir a noção de bem-estar com a felicidade, na medida em que não significam a mesma coisa. Para o autor, o bem-estar diz respeito à qualidade de vida subjetiva, na medida em que corresponde à “a soma das experiências das pessoas sobre as possibilidades que se lhes abrem e das escolhas que fazem e dos resultados de vida que alcançam no seu contexto social” (Delhey, 2004, p. 2).

Segundo Perron et al. (2019), embora não haja uma definição clara e precisa dos elementos da noção de bem-estar, sendo ela essencialmente vista num plano de objetividade material, quase todos concordam que o bem-estar subjetivo deve ser tida em consideração no mesmo plano do

---

<sup>15</sup> "bem-estar", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2024, <https://dicionario.priberam.org/bem-estar>

que os seus aspetos mais objetivamente mensuráveis, isto é, a saúde e recursos materiais. Argumentam Perron et al. (2019) que é precisamente isto que a OMS (2014) nos recorda nos seus documentos oficiais, conforme os extratos seguintes:

"Os elementos do bem-estar objetivo incluem as condições de vida das pessoas e as oportunidades de realizar o seu potencial, que devem ser equitativamente distribuídas entre todas as pessoas, sem qualquer tipo de discriminação. A oportunidade justa de gozar de boa saúde faz parte do bem-estar objetivo. O bem-estar subjetivo, por outro lado, deriva, entre outras coisas, das experiências das pessoas nas suas próprias vidas." (OMS, BRE, 2014, p. 95).

"o bem-estar tem duas dimensões, uma subjetiva e outra objetiva. Inclui a experiência pessoal da vida e uma comparação entre as condições de vida e as normas e valores sociais (...) O bem-estar subjetivo pode incluir o sentimento geral de bem-estar experimentado por uma pessoa, o seu funcionamento psicológico, bem como a sua situação emocional. O bem-estar objetivo e as condições de vida são determinadas, por exemplo, pela saúde, educação, emprego, relações sociais, ambiente (natural e construído), segurança, participação cívica e governação, habitação e lazer". (OMS, BRE, 2014, p. 117).

Os sociólogos Forsé & Parodi (2014) distinguem três determinantes da satisfação com a própria vida: "i) os recursos do indivíduo (financeiros, mas também em termos de saúde física e mental), ii) o emprego e a qualidade da vida profissional, o sentimento de sucesso e de reconhecimento ligado ao trabalho e aos projetos profissionais, e iii) os vários aspetos da vida sentimental e social (casal, filhos, amigos, participação em associações, etc.)" (Perron et al., 2019, p. 123). Tendo presente estes determinantes, os autores Forsé & Parodi (2014), argumentam que o "bem-estar subjetivo seria, portanto, uma combinação de um sentimento de felicidade e de satisfação com a sua vida, incluindo diferentes aspetos como a avaliação cognitiva da vida, emoções positivas como a alegria ou o orgulho, mas também a presença ou ausência de emoções negativas como o sofrimento ou a preocupação" (Perron et al., 2019, p. 124).

Assim sendo, o bem-estar é, portanto, um conceito multidimensional de difícil mensuração pelo facto de existirem múltiplas abordagens, quer se trate do bem-estar individual ou coletivo, do bem-estar objetivo ou subjetivo, ou do bem-estar em relação à justiça social. Apesar deste facto, o bem-estar representa o resultado de um complexo agregado de dimensões, tais como o conforto material, estabilidade emocional, ser saudável, nível de bem-estar coletivo, confiança, etc. (Perron et al., 2019).

Face ao exposto, o bem-estar diz igualmente respeito ao conjunto de elementos ou dimensões da vida quotidiana, sendo, por conseguinte, uma variável que se inscreve num contexto mais vasto, onde veiculam questões de ordem económica, social, política e geográfica. Por outras palavras, o estudo do bem-estar não se centra apenas num olhar micro ao nível dos indivíduos, mas pode ter outros campos de análise muito mais vastos de âmbito societal.

Em síntese, o interesse da problemática da qualidade de vida e bem-estar no contexto da saúde em geral, e dos doentes crónicos em particular, permite lançar não só um olhar diferenciado e mais holístico sobre a saúde numa perspetiva multidimensional e social, mas também enfatizar a natureza marcadamente subjetiva dos próprios conceitos de qualidade de vida e de bem-estar. Por outras palavras, atender à qualidade de vida e o bem-estar das pessoas doentes com EM permite compreender o conjunto de processos sociais, psicológicos e outros envolvidos na adaptação à doença e/ou às incapacidades, independentemente do estado de saúde “objetivo” ou da capacidade funcional.

### **3. Notas conclusivas sobre a esclerose múltipla como objeto de estudo no contexto da sociologia da saúde e do bem-estar**

Na sequência do que tenho vindo a expor, coloquei em evidência que a esclerose múltipla (EM) é moldada pela “dificuldade” de dissociar a doença da vida de quem a “transporta”. Conceitos como “disrupção biográfica” e “reconstituição da identidade” tradicionalmente utilizados no campo dos estudos qualitativos sobre as doenças crónicas (Bury, 1982, 1991, 2004; Charmaz, 1983, 1991, 2000; Corbin & Strauss, 1985, 1988, 1991), podem ser utilizados para esclarecer a forma como a experiência da doença EM afeta a identidade de uma pessoa e, por conseguinte, a construção de uma biografia.

Parafraçando Strauss et al. (1986), à semelhança das demais doenças crónicas, a EM pode afetar a forma como as pessoas se veem a si próprias e como pensam que os outros as observam, podendo levar ao isolamento social e a um sentimento de “diferença” em relação aos seus pares. Esta situação foi conceptualizada como levando a uma “perturbação dos sentimentos de adequação” (Mathieson & Stam, 1995, p. 293). A disrupção que daí decorre encontra-se na base de uma renegociação da identidade que envolve factos que alteram a biografia, mormente as relações sociais, engendrando uma visão diferente do futuro e um sentido diferente do eu daquele que era assumido anteriormente.

A noção de “disrupção biográfica” é muito pertinente para compreender as experiências das pessoas doentes com EM. A prevalência da EM pode atingir o seu pico durante a meia-idade das PcEM (Green, Todd & Pevalin, 2007), o que significa que pode haver um impacto significativo nesta fase da vida das pessoas economicamente mais ativas. Robinson (1988, 1990) mostrou como os sintomas das doenças crónicas como a EM perturbam o fluxo normal da vida quotidiana e introduzem nela um sentimento crescente de incerteza. A este nível, o significado da doença envolve frequentemente uma consciência crescente dos seus efeitos potencialmente incapacitantes, uma vez que as atividades de autocuidado e outras formas de vida diária, quer no trabalho quer em casa, se tornam problemáticas e podem impedir os indivíduos de “desempenharem o seu papel” (Maulitz et al., 1990) com “normalidade” nas relações sociais.

A incerteza encontra-se há vários anos estudada como uma dimensão intimamente associada à doença crónica (Conrad, 1987; Wiener, 1975), pelo que à luz da EM esta pode ser considerada como muito pronunciada na vida das pessoas com EM, uma vez que a progressão da doença é

inconsistente, variada e imprevisível. É verdade que a gravidade da EM pode ser relativamente "benigna", com recaídas na forma de surtos pouco frequentes que não resultam em incapacidade permanente, ou pode progredir rapidamente, com surtos frequentes que resultem em incapacidade progressiva e, em muitos casos, na dependência de terceiros mesmo para as atividades mais básicas da vida diária (Robinson, Neilson, & Rose, 2000).

Se a gravidade dos sintomas varia de indivíduo para indivíduo e o desenvolvimento tende a ser episódico, oscilando entre fases agudas e fases em que os sintomas são menos manifestos, não é menos verdade que existem incertezas quanto à etiologia, ao tratamento e ao prognóstico, tal como acontece com outras doenças crónicas. Importa assinalar o que vários autores e estudos sugerem, é que há muito poucas esperanças de que a doença EM se torne menos grave e como em tantas doenças crónicas é frequente haver pouca esperança num regresso à saúde plena (Robinson, Neilson, & Rose, 2000).

Não há dúvida que a problemática da EM é complexa e plural. Tal como tenho vindo a demonstrar nos pontos anteriores, existe uma vasta literatura baseada na análise qualitativa de narrativas que mostra como o quadro de disrupção biográfica é utilizado pelas pessoas para dar sentido à doença crónica no contexto das suas vidas (p.e., Bury, 1982, 1991, 2004; Williams, 1984; Williams, 2000). De salientar que Green, Todd & Pevalin (2007) vieram utilizar uma parte limitada do conceito de disrupção biográfica numa análise quantitativa, examinando a disrupção nas dimensões estruturais da vida das pessoas, tendo-se centrado em variáveis mensuráveis: composição do agregado familiar, estado civil, situação profissional e rendimento do agregado familiar.

É evidente que o conceito de disrupção biográfica não foi originalmente concebido para refletir a mudança das circunstâncias estruturais. No entanto, analisar pela via das narrativas as mudanças nestes domínios permite fornecer uma perspetiva mais fina do contexto estrutural em que o processo de disrupção biográfica tem lugar, tanto para os indivíduos como para os agregados familiares.

Parafraseando Charmaz & Rosenfeld (2010), longe da era parsoniana que relevam o foco sociológico nas doenças agudas e no impacto das doenças na estrutura social, na atualidade, a leitura sociológica mais focada nos horizontes do interacionismo simbólico das doenças crónicas, remete à consideração do estudo da experiência pessoal da doença face à duração, cronicidade e incerteza da doença para melhor compreensão das implicações das dimensões incapacitantes da doença crónica para o eu, a identidade e as relações sociais.

Seguindo de perto a perspectiva de Monaghan & Bury (2022), torna-se prioritário, na abordagem sociológica da doença crónica, explorar não só as questões relacionadas com as incapacidades, as alterações corporais ou a persistência de sintomas angustiantes decorrentes da doença crónica, mas também recolocar na ordem do dia uma nova reflexão sociológica em torno da reinvenção biográfica para melhor compreender como os indivíduos e os grupos com doenças crónicas tentam construir novas identidades e novas realidades relacionais de saúde e bem-estar no seu quotidiano de vida pessoal, profissional e familiar. É caso para afirmar que, apesar da relevância sociológica das causas sociais que possam modelar a distribuição desigual das doenças crónicas, importa atender na análise sociológica os significados que os atores com EM atribuem aos sintomas e às implicações na vida quotidiana, nos “eus” e mundos sociais.

Em síntese, tendo presente os aspetos *supra*, procurei desenvolver uma investigação sob o pano de fundo de um olhar situado essencialmente nos horizontes da sociologia da saúde, retratando uma outra lógica na produção de sentido sobre o objeto de estudo, delimitado ao nível dos aspetos individuais e sociais da experiência de ruptura biográfica provocada pela doença EM. Por outras palavras, procurei situar o objeto de investigação no campo conceptual da ruptura biográfica, explorando a desocultação reflexiva dos acontecimentos significativos e súbitos das experiências e vivências das pessoas doentes com EM, em permanente confronto com as minhas próprias vivências críticas como PcEM.

Infelizmente são poucos os estudos sociológicos e teses de doutoramento que tenham abordado o tema da disrupção biográfica no campo da EM, razão pela qual me interessei em desenvolver o estudo cujos materiais empíricos vou dar a conhecer nos capítulos seguintes.

[página em branco]

## **Parte II – Componente empírica do estudo**

Nesta parte 2 vou apresentar as opções metodológicas adotadas para o desenvolvimento do estudo, assim como os resultados da investigação realizada, dentro dos condicionamentos de produção de que dispunha como pessoa com doença EM e aprendiz de investigação nos meandros da sociologia.

### **4. Preferências metodológicas da investigação**

Considerando que a presente investigação se centra não só nas racionalidades leigas dos indivíduos afetados pela EM, mas também na minha autoperceção da saúde e bem-estar, quer como investigadora, quer como pessoa afetada pela EM, a escolha de narrativas auto/biográficas constitui uma via privilegiada de acesso às experiências vividas com a doença crónica. Paraphrasing Caetano (2013), é “indispensável atender às narrativas de racionalização, interpretação e atribuição de sentido produzidas por cada pessoa para descrever, explicar e justificar as suas representações e condutas” (Caetano, 2013, p. 116), sem as quais não é possível compreender as experiências da vivência com a EM. Por outras palavras, situei o estudo numa aproximação aos horizontes do método ou enfoque biográfico como a melhor forma que encontrei para descodificar e valorar as narrativas das histórias de vida específicas dos atores com EM.

Assim, tomando como pano de fundo uma aproximação às perspetivas Bertaux (1999, 2005, 2020), Pujadas Muñoz (1992), Ferrarotti (1991), Friedman (1990), Mallimaci & Béliveau (2007) entre outros autores, a propósito do uso das narrativas, ditas como histórias de vida, enfatizadas no campo das biografias e autobiografias na investigação sociológica, tracei um percurso de pesquisa para relacionar as experiências do passado e presente com a doença e, quiçá, refletir sobre os caminhos para o futuro como forma de identificar e analisar sociologicamente os aspetos relevantes da disrupção biográfica na trajetória de vida dos atores com EM.

Neste capítulo, dou a conhecer em primeiro lugar a relevância do método ou enfoque biográfico, com ênfase nas histórias de vida no estudo da EM, apresentando em seguida as opções que desenvolvi para a recolha, tratamento, interpretação e sistematização da informação.

#### **4.1. Autobiografias e biografias na encruzilhada das histórias de vida das pessoas com EM como preferência estratégica no roteiro da investigação**

Embora existam inúmeros estudos sobre as experiências na saúde e doença de pessoas com EM, ou melhor, que relacionam os impactos ou as repercussões da doença crónica na qualidade de vida e no bem-estar, poucas são as produções científicas que abordam sociologicamente o tema da EM com recurso à abordagem biográfica ou método biográfico, nomeadamente com ênfase na desocultação das histórias de vida, articulando a perspetiva autobiográfica (a vivência do investigador com a doença) com a narrativa biográfica (o olhar dos outros com a doença) das mudanças nos hábitos do estilo de vida e as implicações da doença na vida profissional. É pela razão exposta que me interessei particularmente em desenvolver o presente estudo, com especial foco nas questões das narrativas dos impactos ou das repercussões da disrupção biográfica nas trajetórias e/ou percursos de vida das PcEM.

Falar de abordagem biográfica e relevar narrativas de vida para a análise sociológica coloca o farol nas histórias de vida. Muitos autores fazem referência à obra de Thomas & Znaniecki como o trabalho precursor do método biográfico, argumentando o seguinte: As origens do método biográfico nas ciências sociais remontam ao final da década de 1910. “*The Polish Peasant in Europe and America*” de William Thomas e Florian Znaniecki ([1918-1920] 2006) é amplamente reconhecido como o precursor do método biográfico em sociologia (Pujadas Muñoz, 1992). Para explicar a complexidade da experiência da migração, os autores estudaram as histórias de vida dos camponeses polacos que emigraram para os Estados Unidos, analisando as suas cartas. Como refere Pujadas Muñoz (1992, p. 63), este tema, juntamente com o “estudo da marginalização” e os “comportamentos desviantes”, tornaram referências nos estudos biográficos. Seguindo a perspetiva de Arfuch (2002), argumenta Güelman que os estudos biográficos “têm preocupado as ciências sociais desde os primeiros anos do século XX, na tentativa de apreender histórias e memórias. No período entre guerras, este tipo de investigação constituiu uma das principais correntes da sociologia empírica” (Güelman, 2024, p. 98).

Pujadas Muñoz (1992) refere a existência de uma certa confusão conceptual sobre as histórias de vida. Argumenta Pujadas Muñoz (1992) que, como testemunho único, as histórias de vida colocam em evidência a relevância dos documentos pessoais, tais como os diários e as cartas, trazendo uma dimensão sociológica, histórica ou literária para a compreensão da vida quotidiana. Acrescenta ainda o autor que, aquando da opção metodológica pelas histórias de vida, subsiste

muitas vezes o interesse em conservar, para estudos posteriores, a narração de acontecimentos importantes e/ou de formas específicas de vida.

Conde (1993) refere que todo o sujeito é “portador de história” (Conde, 1993, p. 41) moldada pela singularidade específica da sua biografia que não se distancia da narrativa da sua própria história ou da sua relação com a sociedade. Não se trata de resgatar aqui qualquer ideia de romance histórico, mas sim relevar que em qualquer discurso histórico existe sempre uma certa centralidade da narrativa (Conde, 2021). A propósito desta questão, acrescenta Mallimaci & Béliveau (2007) que,

“Estudar o relato de um indivíduo sobre os acontecimentos da sua vida é o trabalho que um investigador faz quando utiliza a história de vida. A história de vida centra-se num sujeito individual e o seu elemento central é a análise da narração que esse sujeito faz das suas experiências de vida. Seguindo os autores clássicos que se debruçaram sobre o método, podemos afirmar que a história de vida é o estudo de um indivíduo ou família e da sua experiência de longa duração, contada a um investigador e/ou decorrente do trabalho com documentos e outros registos vitais. Denzin (1989: 69) define-a como ‘o estudo e a recolha de documentos de vida que descrevem pontos de mudança na vida de um indivíduo’, e acrescenta que se trata de uma biografia interpretada, porque o investigador escreve e descreve a vida de outros” (Mallimaci & Béliveau, 2007, p. 176).

A este respeito Caetano acrescenta que “Os relatos individuais (independentemente de serem orais ou escritos) são, no fundo, a forma privilegiada de aceder não apenas às experiências biográficas de cada pessoa, mas sobretudo ao modo como cada situação foi vivida, interpretada e racionalizada” (Caetano, 2013, p. 116). Argumenta ainda a autora que “os indivíduos têm a sua própria grelha de análise do mundo que lhes permite refletirem sobre si mesmos, bem como explicarem o que são e o que fazem. As suas narrativas resultam de auto-observação, mas também da interpretação que os outros indivíduos deles fazem” (Caetano, 2013, p. 117). É neste sentido que a autora entende que “a história de vida de uma pessoa, num sentido mais lato, constitui um instrumento de análise da singularidade de cada caso individual, no contexto de dinâmicas estruturais mais vastas” (Caetano, 2013, p. 119).

Na verdade, falar de histórias de vida significa sobretudo abraçar o enfoque ou o método biográfico para explorar os interstícios dos relatos de vida. A este propósito, escudando nas perspetivas de Creswell, os autores Mallimaci & Béliveau (2007) argumentam o seguinte:

“Outros autores preferem falar de métodos biográficos, referindo-se ao género alargado de escritos biográficos: biografias, autobiografias, histórias de vida e histórias orais (Creswell, 1998, p. 48). Creswell distingue entre uma perspetiva mais clássica dos estudos biográficos, em que o investigador recorre a pressupostos teóricos para compreender a história de vida do sujeito de investigação a partir do seu próprio ponto de vista, e uma perspetiva designada por biografia interpretativa, em que a noção de reflexividade é fortemente introduzida no trabalho do investigador, que tem de considerar nos seus pressupostos não só o contexto histórico e a posição do sujeito na sociedade, mas também o lugar do próprio escritor na história que contribui para construir” (Creswell, 1998, pp. 50-51 cf. Mallimaci & Béliveau, 2007, p. 176).

De facto, é através da compreensão e interpretação do relato de vida, entendida como *life story*, que Atkinson (1998) afirma que a história de vida consiste num “método de investigação qualitativa para recolher informações sobre a essência subjetiva de toda a vida de uma pessoa [...] Uma história de vida é um relato bastante completo de toda a experiência de vida de uma pessoa como um todo, destacando os aspetos mais importantes” (Atkinson, 1998 citado por Mallimaci & Béliveau, 2007, p. 176).

Ainda nesta linha de pensamento, mas inscritas numa perspetiva etnosociológica que Bertaux (1997) argumenta que "existe uma história de vida a partir do momento em que um sujeito conta a outra pessoa, investigador ou não, qualquer episódio da sua experiência de vida" (Bertaux, 1997, p. 32). Segundo Mallimaci & Béliveau (2007) esta perspetiva “minimalista” do relato de vida (narrativa) de Bertaux é relevante na medida em que

"parte do princípio de que é possível encontrar experiências de vida em relatos centrados num período da existência do sujeito, ou num aspeto da mesma. Esta perspetiva permite-lhe tornar mais acessível a história de vida, que não deve ser, inevitavelmente, uma viagem integradora pela totalidade da experiência de vida do indivíduo. Esta experiência pode ser contada pelo sujeito de investigação de forma fragmentada ou parcial, e assim retomada pelo investigador como parte de uma realidade necessariamente mais abrangente" (Mallimaci & Béliveau, 2007, p. 176).

Contudo, para Poirier et al. (1995) as histórias de vida ora são um “método de familiarização do investigador com a situação que quer estudar” (Poirier et al., 1995, p. 87), ora representam uma “técnica de pesquisa de informação” (Poirier et al., 1995, p. 83), revelando assim que estamos perante uma certa confusão entre método e técnica. Será antes uma estratégia de investigação que apela, por exemplo, ao recurso de técnicas (entrevistas) e outros meios para legitimar as

informações (p. ex. fotografias, vídeos, diários, livros, cartas, filmes e outros documentos) sobre história(s) de vida? Parafraseando Ferraroti, tal como seguem Mallimaci & Béliveau (2007), não parece ser linear afirmar a história de vida como método ou técnica, devendo, na melhor das hipóteses, considerá-la como uma perspectiva de análise para explorar retrospectivamente o quotidiano.

"A história de uma vida deve ser vista como o resultado acumulado das múltiplas redes de relações que, dia após dia, os grupos humanos atravessam e às quais estão ligados por necessidades diversas. Esta forma de entender a história da vida permite-nos descobrir o quotidiano, as práticas de vida deixadas de lado ou ignoradas pelos pontos de vista dominantes, a história de e a partir dos de baixo. Além disso, Ferrarotti sublinha a importância da perspectiva do indivíduo como ponto de observação da sociedade em geral" (Mallimaci & Béliveau, 2007, p. 177).

Embora *a priori* as histórias de vida pareçam confinar num plano demasiado individual, Mallimaci & Béliveau (2007) argumentam que elas permitem ir mais longe, na medida em que contribuem para identificar e compreender as redes de sociabilidades dos atores sociais.

"As ciências sociais recorrem à história de vida não só pelas informações que ela pode fornecer sobre um sujeito individual, mas também procuram exprimir, através da história de uma vida, os problemas e as questões da sociedade, ou de um setor da sociedade. Falar da vida de uma pessoa significa mostrar as sociabilidades nas quais essa pessoa está inserida, e que ela contribui para gerar com suas ações; significa falar das famílias, dos grupos sociais, das instituições às quais ela está ligada, e que fazem parte, mais ou menos intensamente, da experiência de vida do sujeito" (Mallimaci & Béliveau, 2007, p. 177).

É indubitável que uma história de vida, apesar da sua singularidade, não é um processo qualquer no âmbito do método biográfico. De acrescentar que "de todos os métodos empíricos da sociologia, a narrativa de vida é a única que deles permite obter uma descrição (evidentemente retrospectiva) (...) necessariamente muito rica em conteúdos sociológicos" (Bertaux, 2020, p. 12). Por conseguinte, tomando por empréstimo as ideias de Calha (2014), a afirmação da importância do método biográfico inscreve-se no "reconhecimento da contingência dos espaços nos quais os indivíduos criam significado e desenvolvem modos de vida. A particularidade do método biográfico reside, deste modo, no facto de se centrar no sujeito individual enquanto ponto de descoberta ou base a partir do qual se procura produzir conhecimento" (Calha, 2014, p. 124).

Contudo, abordar a vida de uma pessoa não significa aceitar *ipsis verbis* a linearidade de um percurso de vida. Mallimaci & Béliveau (2007) argumentam que ao abraçar o método biográfico deve ser acautelada com a necessária vigilância epistemológica para não cair na armadilha crítica da ilusão biográfica dita no sentido de Bourdieu. Argumentam as autoras que Bourdieu afirma que aquando da elaboração de uma biografia

"(...) deve-se evitar assumir que existe um fio condutor que percorre a vida do sujeito desde as suas origens. É a armadilha da 'ilusão biográfica'. No seu texto *A Miséria do Mundo*, Bourdieu e a sua equipa analisam múltiplas situações em que tentam mostrar que os lugares ditos difíceis (como são atualmente a 'urbanização' ou a escola) são, antes de mais, difíceis de descrever e de pensar e que as imagens simplistas e unilaterais devem ser substituídas por uma representação complexa e múltipla [...] abandonar o ponto de vista único, central e dominante - o ponto de vista dominante - que é o de dizer que os 'lugares difíceis são difíceis de descrever e de pensar e que as imagens simplistas e unilaterais devem ser substituídas por uma representação complexa e múltipla [...]. abandonar o ponto de vista único, central e dominante - em síntese quase divino - [...] em benefício da pluralidade de pontos de vista coexistentes e por vezes diretamente rivais' (Bourdieu, 1993, p. 9) (...)" (Mallimaci & Béliveau, 2007 p. 179).

A perspetiva de Bourdieu é um ponto de vista controverso no debate sobre a validade dos dados recolhidos nos relatos biográficos na medida em que, em última instância, remete à consideração da pertinência ou não da cientificidade do método biográfico. Bertaux (2020) discorda das dúvidas de Bourdieu sobre a validade das histórias de vida em sociologia, argumentando que o autor com as suas últimas publicações acabou por reconhecer a importância da singularidade e da subjetividade do indivíduo. Sobre este assunto, vejamos um extrato da intervenção de Bertaux aquando lançamento da edição portuguesa do seu livro "*As Narrativas de Vida*" no XI Congresso Português de Sociologia<sup>16</sup>.

"Num longo ensaio intitulado 'Compreender' que fecha *La Misère du monde* (Bourdieu, 1993), Bourdieu desenvolve o seu novo ponto de vista. Dá lugar a uma pequena parte de autocrítica (uma novidade para ele): sim, finalmente, é preciso ouvir o que as pessoas dizem acerca da história que viveram, é interessante apesar de tudo. Mas sob a aparência de um início de abertura, Bourdieu não desiste do essencial. Continua convencido de que os comportamentos de um agente situado num determinado 'campo', apesar da sua aparência de autonomia, são de facto previsíveis assim que se conhece a sua posição (relacional, objetiva) nesse 'campo'. E embora aceite que os agentes de um 'campo'

---

<sup>16</sup> Publicado no nº 27 da revista Sociologia On-line da APS - Associação Portuguesa de Sociologia: <https://revista.aps.pt/pt/a-utilizacao-das-narrativas-de-vida-numa-perspetiva-socio-etnografica/>

tenham as suas próprias estratégias e as implementem, este conceito de ‘campo’ (sem dúvida o melhor de todos os conceitos propostos por Bourdieu) tem a imensa vantagem de restaurar a sua previsibilidade. Assim, o carácter científico da sociologia está salvo: doravante, armado com o novo conceito de ‘campo’, ganhou o direito de permanecer dentro do espaço das ciências (...) A publicação de *La Misère du monde* (Bourdieu, 1993) constitui certamente um ponto de viragem na história intelectual de Bourdieu e da sua equipa. Não é, contudo, uma viragem de 180 graus; é antes uma inflexão de trajetória, que será completada pelo livro *Méditations pascaliennes* (Bourdieu, 1997). *La Misère du monde* (Bourdieu, 1993) mostra que Bourdieu — e os membros da sua equipa — acabaram por descobrir duas das virtudes das narrativas da vida; mas há pelo menos outras cinco que continuaram a ignorar” (Bertaux, 2021).

Igualmente Heinich (2010) apresenta uma crítica às posições de Bourdieu, argumentando que as perspetivas do autor desconsideram a legitimidade científica das biografias por excesso de desconsideração da dimensão compreensiva que subjaz nas histórias de vida.

“Ambas as perspetivas - explicativa e compreensiva - são perfeitamente legítimas, interessantes e úteis. Só que não têm como objetivo a mesma operação intelectual e não utilizam os mesmos instrumentos. Ora, o que Bourdieu pretende com esta imagem métrica é claramente uma explicação - estruturalista, objetivista, espacializada - da experiência através das suas causas objetivas: uma explicação que ele contrapõe a uma outra - narrativa, subjetivista, temporalizada. Mas o que ele não vê é que a ferramenta biográfica dá acesso a uma compreensão, por outras palavras, uma explicação das razões e da lógica subjacentes à experiência do sujeito. Em ambos os casos, ‘damos conta’, é certo, mas não das mesmas realidades. E a ilusão consiste em não ver a discrepância entre o objetivo e o instrumento, porque não vemos que há outro objetivo em jogo. Não me vou alongar sobre esta conhecida oposição entre explicação e compreensão: bem conhecida, mas cujas implicações para as ciências sociais e a confusão a que conduz são sem dúvida subestimadas. Aqui, a confusão principal diz respeito ao facto de, numa perspetiva explicativa e objetivista, a narrativa biográfica ser apenas um instrumento, à falta de melhor palavra, para atingir a realidade a que se refere, distorcendo-a; enquanto numa perspetiva compreensiva (que, aliás, só seria subjetivista se evitasse qualquer comparação entre experiências diferentes e qualquer tentativa de identificar a estruturação do espaço de possibilidades oferecido aos atores), essa narrativa faz parte do próprio objeto da investigação: não apenas o que permite compreender, mas também o que precisa de ser compreendido” (Heinich, 2010, p. 426).

Apesar da sua pertinência, mais do que entrar neste debate teórico-metodológico e epistemológico, o que me parece relevante salientar é que a utilização de métodos qualitativos

como o método biográfico, não se trata de nenhuma moda para a discussão da dualidade indivíduo-sociedade, da dissociação entre compreensão e explicação e/ou das relações entre o objetivo-subjetivo. Inúmeros autores, tais como Bertaux (2020), Pujadas Muñoz (1992), Poirier et al. (1995), Ruiz Olabuénaga (1999), Mallimaci & Béliveau (2007), entre outros, têm vindo a explicar os eixos metodológicos do método biográfico. Para os autores, as narrativas resultantes da aplicação do método biográfico não representam elementos de ficção, antes porém constituem produtos de factualidade que permitem compreender as heterogeneidades da vida social, na medida em que oferecem um outro ângulo de leitura, embora com um substrato mais subjetivo, que permite não só decifrar as trajetórias individuais e familiares, mas também descodificar o mundo social no contexto das dimensões biográficas, sem as quais não será possível compreender as recomposições das formas de vida pessoal, familiar, profissional e, quiçá, política e religiosa (Mallimaci & Béliveau, 2007).

É neste sentido que, segundo as autoras Mallimaci & Béliveau (2007), abraçar o método biográfico para delinear uma investigação baseada em histórias de vida implica, sobretudo, ter em consideração um plano coerente investigação, fundado numa substantiva e pertinente pergunta de investigação.

"A primeira consideração sobre as formas de realizar uma história de vida insiste na sua inserção no contexto da investigação: a decisão de utilizar uma história de vida está diretamente ligada à questão que estrutura o estudo. A biografia de um indivíduo ou a trajetória de uma família é realizada para aprofundar as questões que o investigador formula para abordar as problemáticas que estuda. Uma investigação pode basear-se na história de vida de uma pessoa, ou utilizar as histórias de várias pessoas para construir um tema a partir de vozes plurais. O interesse central de utilizar a história de vida como ferramenta metodológica é variado: seja porque nos interessa aprofundar a trajetória de uma pessoa em particular, seja porque a literatura do caso a ser investigado menciona esta ou aquela pessoa ou família, seja porque um caso individual pode iluminar o facto sob investigação e desafiar construções teóricas" (Mallimaci & Béliveau, 2007 p. 184).

De notar que Güelman (2024) argumenta que os estudos biográficos proporcionam uma perspetiva de "*continuum*" entre as investigações baseadas em factos biográficos e as narrativas que, como se sabe, valoram os discursos biográficos.

"O método biográfico pode ser definido como o desdobramento narrativo das experiências de vida de uma pessoa ao longo do tempo, ou como o '(...) conjunto amplo de procedimentos [quantitativos e qualitativos] para a produção de dados empíricos relativos

ao estudo da vida dos indivíduos' (Meccia, 2019, p. 25). Os estudos biográficos apresentam um continuum entre a pesquisa factual (que investiga os 'factos biográficos') e a pesquisa narrativa (que se preocupa com os 'discursos biográficos') (Meccia, 2019). A tradição italiana da abordagem biográfica, por exemplo, - que pode incluir autores proeminentes como Ferrarotti, Luisa Passerini, Giovanni Levi e Alessandro Portelli - enfatiza as narrativas em vez das histórias de vida, ou seja, enfatiza o significado dos factos em detrimento dos próprios factos (Fariña, 2011)" (Güelman, 2024, p. 100).

Pujadas Muñoz (1992), Bertaux (2020), Plummer (1983), entre outros autores, entendem que o desenvolvimento das histórias de vida assenta em vários suportes, tais como autobiografias, diários pessoais, cartas/correspondências, fotografias, filmes ou qualquer outro tipo de registo iconográfico, incluindo objetos pessoais. Porém, alerta Pujadas Muñoz (1992) da necessidade de distinguir terminologicamente a autobiografia da biografia. Argumenta ainda o autor que autobiografia é uma narração pelo próprio protagonista, sendo a biografia realizada por alguém (investigador) externo com recurso a análise documental e entrevistas, e eventualmente contatos junto de pessoas que conhecem o biografado (Pujadas Muñoz, 1992).

Acrescenta ainda Pujadas Muñoz (1992) que não se deve confundir as terminologias anglo-saxónicas de *life story* (relato/narração biográfica) com *life history* (história de vida). Assim, de acordo com Pujadas Muñoz (1992) e seguindo de perto a proposta de Denzin (1989), argumenta-se que a *life story* corresponde à história de vida contada tal e qual como a pessoa a viveu, enquanto a *life history* se refere ao estudo de caso referente a uma dada pessoa, compreendendo não só a sua *life story* como também qualquer documento ou informação adicional relevante que seja facilitadora para a compreensão objetiva da reconstrução biográfica. De notar que na terminologia francófona de *récit de vie* tal como é proposta por Bertaux, corresponde a *life story*. Os *récit de vie* correspondem em espanhol a relatos de vida ou narrativas, correspondendo as histórias de vida a *life history* (Valles, 2000, p. 240).

Não obstante as confusões terminológicas, o que importa relevar é que o método biográfico trouxe uma renovação nas opções metodológicas no campo da análise sociológica das histórias de vida ditas como narrativas de vida, na forma autobiográfica ou meramente biográfica, oferecendo uma outra luz heurística para compreender as contradições e os dilemas da vida quotidiana (Ferrarotti, 1991; Pujadas Muñoz, 1992; Bertaux, 2020).

Face ao exposto, as narrativas decorrentes de autobiografias recolhidas por entrevistas relevam uma maior dimensão da subjetividade face aos materiais biográficos recolhidos de fontes

secundárias (cartas, fotografias, etc.), na medida em que permite compreender melhor as interações sociais, tal como argumenta Ferrarotti (2010):

“Não é só a riqueza do material biográfico primário que nos interessa, mas também, sobretudo, a sua pregnância subjetiva no quadro de uma comunicação interpessoal complexa e recíproca entre o narrador e o observador. (...) As narrativas biográficas de que nos servimos não são monólogos ditos perante um observador reduzido à tarefa de suporte humano de um gravador. Toda entrevista biográfica é uma interação social completa, um sistema de papéis, de expectativas, de injunções de normas e de valores implícitos e, por vezes, até de sanções. Toda entrevista biográfica esconde tensões, conflitos e hierarquias de poder; apela pelo carisma e para o poder social das instituições” (Ferrarotti, 2010, pp. 43-46).

Parafraseando Merton, a autora Stanley (1993) alerta que a arte e o ofício da autobiografia são praticados de forma diferente por pessoas, consoante os locais e os contextos sociais. Entende a autora que existem diferentes tipos de conhecimento sobre um único elemento da realidade. Acrescenta ainda que não existe uma única perspetiva sociológica para decidir ou escolher um em vez do outro, uma vez que cada realidade é produzida e localizada de forma diferente. Para Merton,

“a autobiografia utiliza perspetivas sociológicas, ideias, conceitos, descobertas e procedimentos analíticos para construir e interpretar um texto narrativo que pretende contar a sua própria história dentro da história mais vasta do seu tempo (...) os autobiógrafos são os participantes finais num papel duplo de participante-observador, tendo acesso privilegiado - em alguns casos, acesso monopolista - à sua própria experiência interior” (Merton citado por Stanley, 1993, pp. 43).

Subscrevendo a perspetiva mertoniana, Stanley (1993) argumenta que uma boa autobiografia sociológica, nestes termos, é aquela que combina autobiografia e biografia, e que se preocupa analiticamente em relacionar o seu produto com as condições epistemológicas da sua própria produção como fonte fidedigna de informação para a construção do conhecimento sociológico. Por conseguinte, para Stanley (1993), em vez de designar autobiografia e biografia, deve-se nomear “auto/biografia”, perspetiva que me parece bastante pertinente.

Porém, na linha do pensamento de Friedman (1990), a autobiografia sociológica de Merton não é o mesmo que a sociologia autobiográfica propriamente dita. Para o autor, a autobiografia sociológica mertoniana procura descrever a vida do perfil do ator biografado, valorando o estatuto dos autores,

e a sociologia autobiográfica procura relevar o olhar sociológico sobre as experiências e informações autobiográficas. Não vou entrar neste debate epistemológico. O que me parece relevante salientar aqui é que o desenvolvimento de autobiografia em sociologia exige alguns cuidados específicos. Em primeiro lugar, parece-me importante ter em atenção a tese de Friedman sobre papel da sociologia autobiográfica na construção do conhecimento. De acordo com Friedman (1990):

“a sociologia autobiográfica, enquanto via de acesso a dados e ideias, exige que o sociólogo, introspectivamente, recorde, reconstrua e interprete o fenómeno ou processo passado em que esteve envolvido. (...). A sociologia autobiográfica é uma abordagem especial e única mais valiosa quando considera introspectivamente experiências passadas. (...) A sociologia autobiográfica é também a mais humanista das sociologias. (...) as experiências recordadas por um sociólogo são, por vezes, mais reveladoras, informativas e/ou sociologicamente imaginativas do que as de milhares de pessoas, e ajuda a salvaguardar contra as inadequações e os preconceitos de um grande número de pessoas. (...) Para os sociólogos, excluir-se demasiado do modo autobiográfico seria em detrimento do conhecimento global e das perspectivas que podem ser obtidas desta forma especial.” (Friedman, 1990, pp. 60-66).

Em segundo lugar é necessário atender que existem vários estilos e/ou modalidades de investigação biográfica. Tal como nota Güelman (2024) e parafraseando Meccia, são essencialmente identificados quatro estilos de investigação:

“a) Reconstrução de entidades sócio estruturais: O estado de uma entidade social, com significado estrutural, é recriado através do testemunho dos atores e/ou da monitorização dos seus comportamentos individuais; b) Realização da micro-história: Um momento de reconhecido significado histórico é recriado através do testemunho de atores que o viveram como testemunhas e/ou protagonistas; c) Reconstrução de culturas de grupo: Um episódio marcou um antes e um depois na vida dos indivíduos, e inaugurou processos de dessocialização e ressocialização (relacional e cognitiva) em determinados cenários de interação social; d) Revelação de marcadores narrativos: As narrativas do eu são construções discursivas através das quais os indivíduos experienciam a identidade social. A vida é recriada na narrativa com marcas linguísticas indicativas do enunciador” (Meccia, 2019 citado por Güelman, 2024, p. 101).

Por último, segundo Valles (2000), subscrevendo as teses de Pujadas (1992) e Poirier et al (1995), argumenta que existem três tipos de técnicas para a recolha e apresentação dos relatos sobre as histórias de vida: a) técnica de relato único; b) técnica de relato cruzado; c) técnica de relato

paralelo. De acordo com a autora, os relatos únicos obtêm-se a partir de uma única pessoa, ou seja, constrói-se uma história de vida de um caso individual, valorando a autobiografia captada em entrevistas de profundidade. Um relato cruzado corresponde a um modelo de exploração biográfica polifónica (várias vozes de várias pessoas diferentes) através de entrevistas biográficas, constituindo, assim, um produto de autobiografias múltiplas. Quanto ao relato paralelo, a técnica é semelhante às anteriores, diferindo apenas na intensidade, isto é, na necessidade de “repetição e prolongamento de contactos ou várias sessões entre o biografado e o investigador” (Valles, 2000, p. 242).

É claro que o desenvolvimento do método biográfico não é linear, considerando os quatro aspetos *supra*. Tal como nota Güelman (2024), considerando a natureza qualitativa da abordagem, o mais importante é atender a técnicas que permitam descodificar a temporalidade das biografias que se pretende estudar.

"O método biográfico caracteriza-se pela elaboração, através de entrevistas sucessivas, de uma narrativa que permite mostrar o testemunho subjetivo e dar conta tanto dos acontecimentos vividos pela pessoa como das avaliações que ela faz da sua própria existência (...). A temporalidade é um elemento fundamental da informação produzida no âmbito do método biográfico. Daí a importância que os procedimentos para a produção de dados procurem captar os modos como a passagem do tempo incide sobre as biografias" (Güelman, 2024, p. 102).

Contudo, acrescenta Güelman (2024) que o método biográfico possui determinados inconvenientes, mormente a dificuldade no controlo da informação, argumentando o seguinte:

"Entre os inconvenientes do método biográfico, Pujadas Muñoz (1992: 46) menciona a dificuldade de controlar a informação obtida. Para colmatar este facto, sugere a realização de '(...) provas para validar a veracidade de pontos específicos (...) através de entrevistas a terceiros'. Assim concebida, a história de vida - como possível resultado da aplicação do método - tem uma pretensão totalizante. Com efeito, para investigar a vida de um indivíduo e construir a sua biografia, recorre-se à triangulação de fontes de natureza muito diversa: cartas, diários pessoais, registos médicos, arquivos, fotografias, registos audiovisuais e testemunhos de terceiros (...). A construção de um relato biográfico implica circunscrever-se à versão oral ou escrita que um indivíduo dá da sua própria vida (...)" (Güelman, 2024, p. 102).

Face ao exposto, para Güelman (2024), ao contrário da história de vida, o relato biográfico pode não abarcar as necessárias informações que o investigador procura, na medida em que

“(…) ao contrário da história de vida, o relato biográfico deixa de fora materiais que poderiam fornecer informações adicionais e assim complementar - e até contradizer - a narrativa do sujeito. Por vezes, até mesmo a narrativa biográfica de um sujeito pode ser publicada sem alterações, a fim de lhe conferir maior força testemunhal, preservando as particularidades linguísticas (...)” (Güelman, 2024, p. 102).

Parece-me relevante considerar que um relato de vida é sobretudo um texto específico de narrativas que dá vida à história de vida, construído a partir das informações recolhidas através de entrevistas e reelaboradas sob o olhar clínico do investigador, pois tal como refere Güelman (2024) ele, o relato de vida, é construído progressivamente de forma narrada, relatada ou reconstruída.

“A história de vida é um texto que se constrói progressivamente a partir de encontros entre o investigador e a pessoa cuja vida vai ser narrada, contada ou reconstruída. A técnica fundamental (e a mais utilizada) para a construção de histórias de vida é a entrevista. A história é o resultado obtido a partir de sucessivas entrevistas e é um produto contingente desses encontros, fortemente condicionado pela relação estabelecida entre entrevistador/investigador e entrevistado, pelo ambiente em que os encontros ocorrem, pelas características pessoais do entrevistador e pelo seu estilo de condução da entrevista e pelo grau de expressividade do entrevistado, entre muitos outros fatores (...)” (Güelman, 2024, p. 103).

Releva-se, assim, a importância da entrevista biográfica, seguindo de perto a seguinte argumentação de Güelman, (2024):

“No contexto da entrevista biográfica, o sujeito ‘(...) conta apenas parte da sua história (...) [e] escolhe os factos de modo a apresentar a imagem que gostaria que tivéssemos dele (...)’ (Peneff, 1990, p. 106). Isto confere ao relato biográfico um carácter performativo, ou seja, não recupera ou representa de forma transparente uma história factual situada num passado mais ou menos longínquo, mas institui a história a partir do presente, em virtude da seleção sempre contingente e situada dos acontecimentos de vida (Lucius-Hoene, 2000). A história de vida pode ser pensada como o ‘(...) produto de uma interação entre o tempo narrativo e o agora da narração presente’ (Gullestad, 1994, p. 4)” (Güelman, 2024, p. 103).

Neste sentido, seguindo de perto as perspetivas de Güelman e outros, é de valorar o “estatuto de verdade” dos testemunhos captados pelas entrevistas biográficas, considerando o seguinte:

"Os testemunhos devem ser considerados verdadeiros instrumentos de reconstrução da identidade e não apenas relatos factuais, limitados a uma função informativa (Pollak, 2006). A narração da sua própria vida envolve uma dupla tarefa. Em primeiro lugar, o sujeito faz uma seleção de conteúdos de um conjunto mais vasto, escolhe determinadas informações relativas a acontecimentos que o afetam. E, ao fazê-lo, constrói uma imagem de si para o narrador e/ou para o público mais vasto a que se dirige através dele (incluindo ele próprio). Idalina Conde (1993) atribui a estas tarefas os termos *self telling* e *self making*, respetivamente. Em suma, os testemunhos não só apresentam factos, mas também nos dizem quem é o narrador ou como ele quer ser visto ou reconhecido (Fischer Rosenthal, 2000; Meccia, 2016)" (Güelman, 2024, p. 104).

Tal como notam Muñiz Terra & Roberti (2018), subjazem em todas os estudos que aplicam a abordagem biográfica um conjunto de reflexividades implícitas do investigador e do narrador entrevistado.

"na investigação biográfica, podem identificar-se duas reflexividades específicas: a do investigador e a do narrador. A reflexividade do investigador consiste em ter consciência da sua posição no espaço social e no campo intelectual e em não confundir a teoria com a prática, adotando ao longo da sua investigação uma visão crítica que suspende (ou questiona) o seu mundo de representações ancorado nas posições acima referidas, de modo a apreender as representações do 'outro' e a compreender em profundidade as particularidades das trajetórias de vida que pretende analisar. A reflexividade do narrador, por outro lado, refere-se ao ato de repensar a história de vida do entrevistado no contexto específico da pesquisa biográfica em que participa. Tal reflexividade desenrola-se antes, durante e depois da entrevista biográfica e é expressa pelo ator social em forma de narrativa, transmitindo no seu relato as suas próprias interpretações do curso da sua vida, as suas representações temporais, a avaliação das opções que lhe são apresentadas, as decisões tomadas, etc." (Muñiz Terra & Roberti, 2018, pp. 148-149).

Na verdade, tal como refere Colinet (2011), a propósito das abordagens conceptuais e metodológicas da construção biográfica de sujeitos com EM, e na esteira de Bertaux de que "através das histórias de vida, podemos observar o que nenhuma outra técnica nos permite: as próprias práticas, as suas ligações, as suas contradições, o seu movimento" (Bertaux, 1976, p. 125), a autora argumenta o seguinte:

"Para as pessoas com esclerose múltipla, escrever a sua história, a sua evolução, anotar os acontecimentos, sobretudo os momentos dolorosos e pesados, significa extraí-los e passá-los para o papel. Entre a sucessão de acontecimentos frágeis, efémeros e transitórios que compõem o percurso e o traço duradouro que a escrita proporciona, há um

ganho de consistência e de espessura que beneficia os sujeitos e a sua construção biográfica. A história de vida é o resultado deste trabalho de integração, no presente e no futuro, do que constituiu o sujeito até então; revela as rupturas feitas, as ações empreendidas” (Colinet, 2011, p. 216).

Por conseguinte o recurso a histórias de vida na investigação, abraçando uma certa aproximação às linhas das narrativas de vida no âmbito do enfoque biográfico, ditas no sentido de Bertaux (2020), permite ultrapassar a oposição na dicotomia indivíduo-sociedade, captar a matriz da subjetividade do indivíduo, materializar com objetividade a sua experiência de vida compreendendo assim as suas relações com os outros. Neste sentido a construção das narrativas de vida exige esforço e dedicação na recolha e interpretação dos testemunhos que não podem ser tratados como mera agregação de conteúdos.

“Cabe depois ao/a sociólogo/a relacionar estes testemunhos com a experiência vivida num mesmo mundo social. Pois é ao cruzar esses testemunhos, ao fazê-los sobreporem-se (e por vezes contradizerem-se, o que se revela igualmente interessante de um ponto de vista heurístico) que o/a sociólogo/a chegará, muito mais depressa do que previa inicialmente, a uma progressiva totalização de conhecimentos que poderá sintetizar e, provavelmente, ultrapassar a soma dos testemunhos individuais. (...) Para uma investigação sociológica, uma só narrativa não é, pois, nunca suficiente. Será necessário recolher várias narrativas, até que as primeiras recorrências apareçam em mais do que uma narrativa: são um sinal de que, sob as particularidades individuais, começam a surgir as bases do coletivo (geralmente sob a forma de constrangimentos — e oportunidades — de tipo sócio estrutural). (...) Para uma investigação de tipo explicativo, é diferente. Após as primeiras recorrências, será necessário continuar a recolher narrativas de vida (orientadas, naturalmente, para a descrição dos contextos vividos, dos contextos de ação e das ações passadas das pessoas entrevistadas — poderiam ser designadas como “narrativas de práticas” ou “narrativas factuais”) até se atingir o estado de saturação. (...) Em suma: em sociologia, a recolha de narrativas de vida deveria ser, desde sempre, um dos métodos comprovados de recolha de dados fiáveis sobre as realidades sócio históricas, desde que se multipliquem as narrativas de vida de indivíduos que adquiriram, pela sua experiência pessoal, conhecimentos sobre um mesmo mundo social” (Bertaux, 2020, pp. xiii-xv).

Acrescenta Ribeiro (2022) que, para a aplicação do enfoque biográfico nos estudos da experiência da doença crónica, é necessário contextualizar a situação da doença crónica, argumentando o seguinte:

“Além disso, a categoria de situação ‘ter uma determinada doença crónica’ faz parte de um processo dinâmico que inclui uma história passada e implicações futuras. Como salientam Bertaux (2006) e Miller (2000), cada indivíduo tem a sua própria história, que se desenvolve e se modifica ao longo da sua vida. Assim, a análise da experiência quotidiana de uma doença crónica, cujo objetivo é descrever e compreender as alterações provocadas pela doença nos percursos biográficos e profissionais, bem como as lógicas de ação próprias das relações sociais, passa necessariamente pela análise das relações sociais e das dinâmicas sociais. Neste sentido, a recolha de histórias de vida é um método adequado, sobretudo se orientado para a descrição de experiências pessoais e dos seus contextos, na medida em que permite analisar saberes práticos (Bertaux, 2006)” (cf. Ribeiro, 2022, p. 83).

Face ao exposto, este tipo de metodologia qualitativa (enfoque ou abordagem biográfica) é adequado ao estudo dos objetos do mundo social, mormente para colocar em evidência a relação entre processo e estrutura, quer para melhor analisar as trajetórias sociais do conjunto de pessoas que pertencem à mesma categoria de situação (Bertaux, 2020), quer para obter informações detalhadas sobre a experiência vivida de cada indivíduo, tais como a pessoa afetada por uma doença crónica como a EM, no caso do presente estudo. Entendo, assim, que para compreender os significados da disrupção biográfica e os rumos da trajetória com EM, privilegiando o confronto das minhas narrativas experienciais com a EM com as de outras pessoas com igual doença, pareceu-me incontornável que a escolha da estratégia metodológica tenha recaído nos interstícios do enfoque biográfico.

Assim sendo, salvo melhor opinião, o percurso metodológico pela via do enfoque ou método biográfico representa um dos caminhos possíveis para abordar o tema do meso e microcosmo da história de vida no campo da EM. Através da reflexividade cuidada alcançar-se-á a desocultação do mundo do *self* do investigador e a decodificação das “verdades” escondidas pelo *self* dos outros (os entrevistados com EM), que julgo serem marcadas, quer por cenários de vulnerabilidades e fragilidades na gestão do quotidiano de vida pessoal, familiar e no trabalho, quer por situações e formas de resiliência para a superação das dificuldades e desafios de vida.

Relevo ainda que o recurso às histórias de vida experienciais da vivência com a EM, nas formas de narrativas autobiográficas e biográficas (auto/biográficas) como principais fontes da investigação realizada, ou seja, atender às narrativas de vida experienciada e vivida com EM como dados, é possível desocultar regularidades no campo das singularidades das vivências, confirmando ou não as contradições e os “casos negativos”, dito no sentido de Bertaux, sobre a vida com EM com a

sensação de saúde e bem-estar ao invés da ideia permanente de sofrimento geradas pelas rupturas biográficas. Mais do que explorar a leitura de valores, entendo a relevância da compreensão das convicções das pessoas com EM sobre a narratividade das suas opções de gestão do seu quotidiano de vida, com recurso a um olhar próximo das linhas interacionistas e etnosociológicas. Por outras palavras, para melhor compreender a história singular da trajetória de vida de uma pessoa com EM torna-se igualmente necessário atender às atitudes e comportamentos face às expectativas dos outros, pelo que não será em demasia dizer que é preciso “reintegrar a sua história na história do seu meio social e da sociedade” (Bertaux, 2020, 2021). Neste sentido, subscrevo a tese de Bertaux de que as narrativas de vida nos convidam à imaginação sociológica, dito no sentido de Wright Mills (1989), para analisar com mais argúcia e compreender as propriedades da expressividade do método biográfico, considerando a sua relevância para alcançar, pelo menos parcialmente, a subjetividade da pessoa com EM, bem como a singularidade, historicidade, atividade, conectividade e contextualidade das opções de vida quotidiana com saúde e bem-estar.

Em suma, não há dúvida que a doença EM é moldada por inúmeros determinantes ou fatores de ordem social, nem sempre fáceis de interpretar numa primeira aproximação das experiências com a doença, mormente as disrupções biográficas. Por conseguinte, para orientar o aprofundamento da abordagem sociológica do presente estudo, justifico como preferência metodológica a opção pela abordagem biográfica, na modalidade de narrativas de fragmentos de histórias de vida, para melhor compreender as narrativas autobiográficas e biográficas (auto/biográficas) dos efeitos da EM nas atitudes e comportamentos dos doentes em geral, e enquadrar os significados da gramática das representações do sofrimento físico e mental e das resiliências engendradas para a superação das adversidades no contexto dos conceitos de saúde e de bem-estar que esta doença inculca nas trajetórias de vida, captadas pelas narrativas das próprias PcEM.

## **4.2. Da revisão da literatura aos procedimentos para a recolha, tratamento, análise e sistematização da informação**

No ponto precedente, já dei a conhecer que adotei uma perspetiva de investigação biográfica, para melhor atender e compreender as rupturas biográficas experienciadas e vividas pelas pessoas com EM.

Neste capítulo, irei descrever os procedimentos que adotei na investigação biográfica para relevar as narrativas das histórias de vida através de auto/biografias das pessoas doentes com EM, adotando uma estratégia mais próxima da perspetiva de Bertaux (2020) e de um estilo de “*reconstrucción de culturas grupales*” dito no sentido de Meccia (2019), com ênfase na técnica de relato cruzado, baseado em entrevistas biográficas.

Como ponto prévio, farei uma pequena descrição dos procedimentos que adotei para a revisão narrativa da literatura. Em seguida, farei referência aos procedimentos para a seleção dos participantes nas entrevistas, bem como para a recolha de dados de auto/biografias, diários não solicitados e outros documentos. Apresentarei ainda uma análise das medidas tomadas para garantir que o estudo realizado se encontra em conformidade com os princípios éticos que orientam a investigação em ciências sociais. Descreverei ainda as ferramentas utilizadas para a análise dos dados recolhidos. Apresentarei ainda as notas sobre o rigor dos procedimentos, tais como a credibilidade e a fiabilidade das informações analisadas.

O trabalho de campo e a recolha e tratamento das informações das entrevistas decorreram entre 1 de setembro de 2022 e 31 de maio de 2024.

### **4.2.1. Desenho da revisão narrativa da literatura**

Para o desenho do estado dos conhecimentos sobre a EM, realizei uma revisão narrativa da literatura, delineando três (3) etapas, seguindo de perto alguns dos pressupostos propostos por Petticrew & Roberts (2006) sobre “*Systematic Reviews in the Social Sciences*”, articulados com as recomendações de “*PRISMA – Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*” – na sua versão de 2020 (Page et al., 2021) e adaptação dos critérios AMSTAR2 – *A Measurement Tool to Assess systematic Reviews* (Ehsan et al., 2019; De Santis & Kaplan, 2020).

Em primeiro lugar, realizei uma pesquisa “aberta” em diversos canais de informação na *internet* (Bing da Microsoft, Google Search e B-On). Numa breve consulta com estes motores de busca em

2021, 2022 e uma última realizada em 25-09-2023 encontrei, através da pesquisa com as palavras-chave “multiple sclerosis”, “biography”, “autobiography”, “narratives”, “research”, AND “chronic illness”, “trajectory model”, cerca de 1.320.000 registos no Bing da Microsoft, 1.304.000 registos no Google Search (Google Scholar) e 1.064.106 registos na B-On. Sistematizando esta densidade de registos em 860 documentos em linha (*online*) e selecionando 43 documentos dentro dos critérios de inclusão, com ênfase nas páginas sobre o tema, documentos oficiais e relatórios técnicos, verifiquei que a EM é um assunto que, há várias décadas, tem estado na ordem do dia no ciberespaço, não só como um problema de saúde, mas também como um problema social. Não é de admirar que existam mundialmente inúmeras organizações que se dedicam ao apoio a doentes com EM. A título exemplificativo, no espaço europeu, existe uma plataforma designada por European Multiple Sclerosis Platform<sup>17</sup> que reúne dezenas de organizações de 43 países, dos quais 37 são países da União Europeia.

Em seguida pesquisei, entre 01-03-2021 a 25-09-2023, artigos de investigação publicados desde 1980 (pesquisa no SSRN - *Social Science Research Network*, *ScienceOpen*, *PLoS One*, *DOAJ* - Directory of Open Access Journals, *PubMed*, *BASE* - Bielefeld Academic Search Engine, *JSTOR*, *SciELO* – Brazil/Portugal, *Scencedirect*, *Wiley Online Library*, *Sage Publications*, *Elsevier*, *JMIR Publications*, *Taylor & Francis journals*, *Emerald Group Publishing*, *CORE* - *CONNECTING REpositories*, *EBSCO* – *CINAHL database*, *Cochrane Library*), com ênfase nos últimos três a cinco anos (2018/2021-2023) com o objetivo de garantir a adequação dos temas aqui tratados ao atual contexto científico.

À medida que fui pesquisando, fui selecionando, lendo e interpretando os documentos. Neste âmbito, identifiquei 17641 registos, tendo analisado 410 documentos, retido para triagem 210 e descarregado 60 artigos completos, maioritariamente em inglês. Destes, 9 estão relacionados com abordagens teóricas sobre EM e doença crónica, 30 resultantes da abordagem quantitativa (*quantitative research articles*), considerando o critério textual<sup>18</sup> em português, inglês, francês e espanhol de “esclerose múltipla”, “doença crónica”, “biografia”, “experiência dos doentes”, “modelo de trajetória”, “estigma”, “capital social”, “saúde e bem-estar”, “qualidade de vida” e/ou “narrativa” e outros 21 com metodologias qualitativas (*qualitative research articles*), considerando o critério

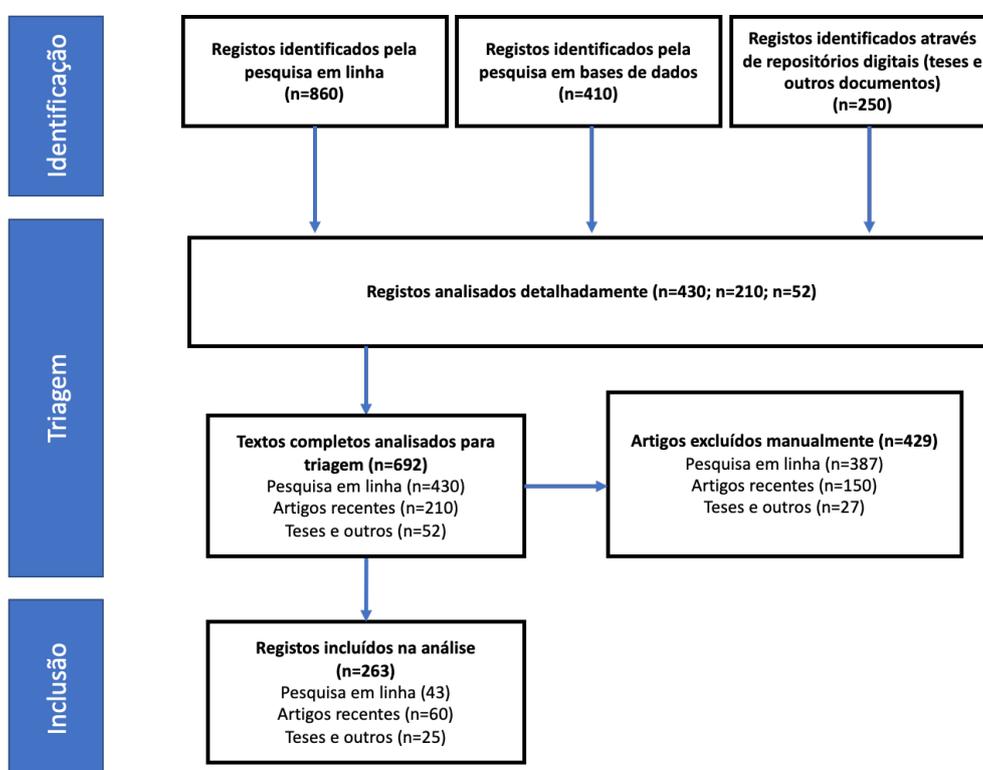
<sup>17</sup> *European Multiple Sclerosis Platform* em <https://emsp.org/>

<sup>18</sup> Para além do português de Portugal e do Brasil, foram aplicadas na pesquisa as palavras-chave em inglês (“multiple sclerosis”, “chronic illness”, “biography”, “illness experience”, “trajectory model”, “stigma”, “social capital”, “health and well-being”, “quality of life” and/or “narrative”); em francês (“sclérose en plaques”, “maladie chronique”, “biographie”, “expérience du patient”, “modèle de trajectoire”, “stigma / stigmatisation”, “capital social”, “santé et bien-être”, “qualité de vie” et/ou “récit”); espanhol (“esclerosis múltiple”, “enfermedad crónica”, “biografía”, “experiencia del paciente”, “modelo de trayectoria”, “estigma”, “capital social”, “salud y bienestar”, “calidad de vida” y/o “narrativa”).

textual na área das ciências sociais e da saúde/medicina/enfermagem (social sciences AND social science & health/medicine/nursing).

Finalmente identifiquei 250 trabalhos académicos (teses), relatórios técnicos, livros, capítulos de livros e afins nos repositórios digitais de várias instituições de ensino superior nacionais<sup>19</sup> e estrangeiras (*Proquest dissertations and theses open access* e *EThoS: E-Theses Online Service*), tendo sido incluídos para análise 25 documentos, maioritariamente em inglês, relacionados com os critérios de inclusão igualmente aplicados na recolha dos artigos científicos<sup>20</sup>.

Figura 5: Processo de pesquisa para a revisão da literatura, adaptado do PRISMA



Fonte: Elaboração própria.

<sup>19</sup> Repositórios das universidades portuguesas públicas (Algarve, Aveiro, UBI-Beira Interior, Coimbra, Évora, Lisboa, Nova de Lisboa, Porto, UTAD – Vila Real), dos institutos politécnicos públicos (Coimbra, Lisboa, Porto) e da Universidade Católica Portuguesa.

<sup>20</sup> Foram considerados como critérios de inclusão os mesmos itens e palavras-chave utilizados na pesquisa dos artigos científicos, isto é, teses com enfoque na abordagem quanti e qualitativa (método biográfico e/ou narrativa) e que contenham nos registos as mesmas palavras-chave de "esclerose múltipla", "doença crónica", "biografia", "experiência dos doentes", "modelo de trajetória", "estigma", "capital social", "saúde e bem-estar", "qualidade de vida" e/ou "narrativa". De notar que eram poucos os documentos disponíveis nos idiomas de francês e espanhol.

Como referi acima, identifiquei 210 artigos de investigação (*research articles*), tendo retido 60. De notar que a maioria dos artigos rejeitados encontravam-se fora do âmbito do presente estudo por se referirem a temas como a educação e/ou formação de enfermeiros, as opiniões de prestadores de cuidados de saúde sobre temas como vacinas ou adolescentes com pais com deficiência. Havia artigos de áreas dispareas da sociologia e de outras ciências sociais, como tecnologia da saúde ou medicina. Quanto aos trabalhos académicos, relatórios técnicos, livros e afins, delimitando os documentos publicados entre 1980 e 2023, verifiquei que são raras as teses publicadas em língua portuguesa. A grande maioria das teses que abordam a questão da EM está escrita em inglês.

#### **4.2.2. Principais fontes de informação: os participantes e o guião das entrevistas biográficas e/ou auto narrativas**

Tendo em consideração a minha condição de ser trabalhadora-estudante e sobretudo por ser uma pessoa doente com EM, com cerca de 80% de incapacidade de acordo com o atestado médico de incapacidade multiuso, situação que dificulta em grande medida a minha mobilidade e motricidade, não foi fácil realizar o trabalho de campo. Hoje, posso dizer que foi um enorme desafio para a minha pessoa. Assim, a abordagem biográfica do estudo aqui apresentada foi efetuada em duas fases. A primeira fase consistiu na realização de 12 entrevistas biográficas de profundidade. A segunda fase incidiu nas entrevistas semiestruturadas, tendo realizado 104 entrevistas a doentes com EM.

Para a seleção dos entrevistados, adotando uma aproximação aos princípios da “amostragem qualitativa” por bola de neve com uma dimensão definida através dos princípios de saturação da informação. Importa salientar que, para encontrar os entrevistados para as entrevistas biográficas de profundidade do meu estudo, iniciei com os contactos junto de amigos que residem em diferentes regiões de Portugal e de Espanha que me facultaram contactos de pessoas que conheciam com EM. Tive igualmente ajuda dos profissionais das sociedades portuguesas e espanholas de EM para divulgar o estudo junto das pessoas que sofrem de EM e que se disponibilizaram em ser contactados. Enviei uma carta (*e-mail*) para todos os entrevistados contactados. De notar que alguns dos entrevistados me foram apresentados por outros entrevistados. Como algumas das pessoas com EM apresentam algumas limitações de oralidade e de escrita, adotei como princípio de inclusão nas entrevistas, apenas entrevistados com capacidade cognitiva e comunicativa (oral e escrita). Mesmo assim, para aqueles que queriam

contribuir com a sua experiência, mas que tinham dificuldades na oralidade, dei-lhes a possibilidade de escreverem o que entendessem sobre a sua situação, seguindo o guião da entrevista semiestruturada através da plataforma *LimeSurvey* da Universidade de Évora. De notar que foram contactadas um total 195 PcEM, tendo apenas realizado 116 entrevistas (12 biográficas de profundidade e 104 semiestruturadas)<sup>21</sup>. As recusas foram justificadas pela falta de disponibilidade de tempo.

No decurso da fase inicial do meu trabalho de campo realizei 12 entrevistas biográficas de profundidade a pessoas residentes em Portugal (10) e em Espanha (2). Foram as que foram possíveis de realizar com o tempo e a disponibilidade que tinha. Posteriormente, numa segunda fase, realizei 104 entrevistas semiestruturadas, sendo 24 entrevistados residentes em Portugal e 80 em Espanha. Um terço dos meus entrevistados (biográficas e semiestruturadas) foi diretamente convidado pelos meus amigos/conhecidos a participar. A idade do total dos 116 entrevistados (biográficas e semiestruturadas) variava entre os 20 e os 65 anos, com a média de 43 anos, sendo 79,7% do sexo feminino e 20,3% do sexo masculino. Os 116 entrevistados pertencem a várias categorias profissionais, todos com diferentes fases de desenvolvimento da doença EM e diferentes graus de incapacidade. Cerca de metade dos meus entrevistados sofria de EM surto remissão, e os restantes de EM primária progressiva ou com secundária progressiva.

De referir ainda que mais de metade dos meus entrevistados possuem dificuldades de mobilidade, deslocando-se cerca de um terço deles em cadeira de rodas, mais de 50% utilizam habitualmente uma bengala, sendo poucos os que se deslocam sem qualquer ajuda-técnica. Todos os entrevistados referiram que possuem sintomas como a fadiga, dor, fraqueza muscular, problemas de visão, dificuldades no equilíbrio, problemas de dor e incontinência. A grande maioria dos entrevistados afirmaram que vivem de forma independente, embora alguns tivessem cuidadores informais (familiares e/ou pessoas contratadas). Todos os entrevistados afirmaram que ainda trabalham, embora alguns (poucos) afirmaram que se encontram de baixa por doença. De referir que alguns entrevistados afirmaram que eram pensionistas de invalidez, mas que desenvolviam atividade profissional como “profissional liberal” ou *freelancer*.

---

<sup>21</sup> A amostra total de 116 testemunhos é composta por dois grupos de informantes que consegui obter conteúdos significativos, sendo um de portugueses com EM e o outro de espanhóis com EM. De referir que fiz um total de 195 contactos, mas apenas 116 se disponibilizaram para relatar as suas experiências com a EM. Apesar da aparente desigualdade na dimensão do grupo de testemunhos portugueses (34) face aos espanhóis (82), o que importa relevar é a riqueza global dos relatos captados nas entrevistas biográficas de profundidade, nas entrevistas online e escritas. Por conseguinte, não tive a preocupação com a quantificação dos dados nem com as dimensões dos grupos de testemunhos, pois não tive a preocupação em demonstrar resultados estatísticos e generalizar para a população. Em suma, procurei com a investigação qualitativa revelar ou desocultar os aspetos subliminares que permeiam as experiências com a doença no quotidiano da vida das PcEM, identificando processos que interferem na qualidade de vida e bem-estar e nas relações sociais e profissionais, tal como os interpretei e assinali mais adiante no corpo do desenvolvimento da componente empírica do presente estudo.

Importa ainda salientar que após a identificação de cada entrevistado dentro dos princípios de inclusão, contactei cada um por via telefónica e/ou por e-mail para a agenda do dia da entrevista. Alguns contactos telefónicos foram efetuados mais do que uma vez. No decurso dos contactos, fui construindo uma certa relação de confiança com cada entrevistado que, nalguns casos, permitiram desenvolver conversas de maior intimidade. Estes contactos permitiram-me conhecer e compreender melhor as situações e os contextos da doença EM de cada um. Naturalmente que cada entrevistado possui a sua especificidade situacional e contextual pois, tal como Charmaz (1991) argumenta, as pessoas com doença crónica vivem dias bons e dias maus, na medida em que num dia, consideram a sua doença uma experiência terrível e, no seguinte, conseguem lidar bem com ela. Porém, na investigação que realizei, não tinha nem tenho a pretensão de apresentar uma mera compilação de narrativas individuais sobre a experiência da doença EM, mas procurei ilustrar as possíveis similaridades e regularidades das formas como as pessoas narram os momentos ditos bons e maus da sua experiência e vivência com a doença, mormente no âmbito do quotidiano da sua via pessoal, familiar e no trabalho.

Não segui as orientações de desenho das entrevistas biográficas, tipo narrativas na modalidade proposta por Schütze que privilegia o recurso à “narrativa improvisada” ao invés da “rigidez das entrevistas estruturadas”, para “gerar textos narrativos sobre as experiências vividas, que, por sua vez, nos permitem identificar as estruturas sociais que moldam essas experiências” (Weller & Otte, 2014, p. 327). Para o desenvolvimento das entrevistas biográficas no âmbito deste trabalho, desenvolvi um guião e tomei em consideração uma aproximação às recomendações de Bertaux (2020), ainda que de forma parcial o descrito no capítulo anterior (a recolha de relatos de vida) da sua obra “*As narrativas de vida*”. Assim, desenvolvi um primeiro momento de abertura ao terreno para contactos com informantes privilegiados para a identificação dos primeiros entrevistados, seguido da marcação, preparação e realização das entrevistas. Em termos estritos, para além das *démarches* de negociação para a abertura do trabalho de campo e contacto inicial de pessoas com EM, através dos apoios das associações/sociedades (portuguesa e espanhola), elaborei um guião de temas e perguntas principais que queria abordar sobre o tema da experiência de vida e as rupturas biográficas decorrentes da vida com EM (Tabela 2).

Aquando da aplicação das entrevistas biográficas, procurei sempre dar aos entrevistados espaço suficiente para expressarem o que consideravam importante e para entrarem em pormenores quando quisessem. Por isso, em cada entrevista apresentei sempre uma breve introdução ao contexto em que a entrevista teve lugar. De acrescentar ainda que em todas as entrevistas,

apresentei inicialmente os objetivos do estudo, a forma da recolha de dados, os termos de consentimento informado e esclarecido, a garantia do anonimato e o pedido de autorização para gravar o áudio das entrevistas. Devido à minha situação, e em respeito à condição dos meus entrevistados, realizei as entrevistas biográficas de profundidade via *Zoom* (plataforma de videoconferência), encontrando os entrevistados em casa.

Tabela 2: Dimensões, temas e perguntas principais do guião de entrevista biográfica

Dimensões	temas	Perguntas
Enquadramento histórico da doença EM	A doença EM e seus significados	Fale-me do seu diagnóstico de Esclerose Múltipla. Há quanto tempo foi?
Impacto da doença EM na via quotidiana pessoal, familiar e profissional	Incertezas e Trajetórias de vida quebradas	Se se lembrar, pode falar-me sobre como aprendeu a lidar com a EM?
Acompanhamento da evolução da doença	Suporte social e de saúde	Teve redes de apoio social e de saúde no início da sua doença? E hoje?
Perspetivas de vida futura	Projeto de vida	Quais são as suas perspetivas e expetativas sobre a sua vida futura, nomeadamente em termos de saúde e bem-estar?

Fonte: Elaboração própria.

Ainda em relação às entrevistas biográficas realizadas, dei prioridade ao relato da experiência da pessoa, iniciando com o seguinte preâmbulo: *“Estou interessada nas experiências de vida das pessoas com EM. Pode contar-me a sua história? Posso gravar a entrevista que é para a minha tese de doutoramento? Diga o que quiser e farei depois as perguntas segundo um guião de entrevista, adaptando-as se necessário à situação que vier a relatar”*. Procurei dar a cada entrevistado a máxima liberdade para construir a sua própria história, moldar o relato da sua auto/biografia em conformidade com os contextos da sua situação biográfica no âmbito da EM.

Na verdade, seguindo de perto alguns dos procedimentos dos estudos qualitativos sobre as doenças crónicas referidos anteriormente, procurei ainda que os entrevistados aludissem a acontecimentos que poderiam ocorrer num futuro próximo, como a evolução da doença e eventual realização de novos tratamentos, as alterações da sua situação profissional e/ou outras possíveis alterações expetáveis e desejáveis no percurso de vida em termos de saúde e bem-estar.

Todas as entrevistas biográficas tiveram uma duração média de cerca de uma hora, embora algumas tivessem durado cerca de duas horas e meia a três horas, e outras com menos tempo (30 a 40 minutos). As entrevistas variaram entre conversas informais e entrevistas formais via *Zoom*. Assegurei o anonimato aos entrevistados, atribuindo pseudónimos para cada entrevista biográfica.

No que diz respeito às entrevistas semiestruturadas e suas narrativas, estas como foram auto descritas pelos próprios entrevistados num guião preparado via *Lime Survey* (Tabela 3), tendo sido assegurado o anonimato através dos critérios de confidencialidade da plataforma.

Para cada pergunta do guião do *Lime Survey*, formatei-a na plataforma segundo caixas de texto de inserção “infinito” (sem limitação do número de caracteres), procurando desta forma dar a máxima liberdade para os entrevistados falarem (digitalizarem) o que entenderem sobre as suas experiências com a EM, mormente sobre as mudanças ocorridas no percurso de vida, por exemplo os impactos ao nível do campo profissional e das sociabilidades pessoal e familiar.

Transcrevi todas as entrevistas biográficas de profundidade e tomei notas durante ou após as conversas que não foram gravadas. No total, reuni cerca de trinta horas de material áudio. Li várias vezes as entrevistas de profundidade e codifiquei as passagens mais importantes referentes aos temas: i) A doença EM e seus significados; ii) Incertezas e Trajetórias de vida quebradas; iii) Suporte social e de saúde; iv) Projeto de vida.

O *corpus* das 104 entrevistas semiestruturadas validadas, num total de 195 contactos efetuados, compilei-o através da opção de exportação do *Lime Survey*, num ficheiro em formato Excel com 105 linhas e 15 colunas. Para estes 104 entrevistados, procedi à anonimização, atribuindo apenas a cada entrevista um ID numérico, sem outros pseudónimos (Tabela 4).

Tabela 3: Estrutura do guião de entrevista semiestruturada<sup>22</sup>

Dimensão Temática e Analítica	Questão Principal	Questão Secundária
Enquadramento histórico da doença EM	P1 Como tomou conhecimento da sua doença?	P1.1 Fale-me do seu diagnóstico de Esclerose Múltipla. Há quanto tempo foi? P1.2 Quando é que teve os primeiros sintomas de EM? P1.3 Poderia descrever os acontecimentos que levaram ao seu diagnóstico? P1.4 Como reagiu ao diagnóstico? P1.5 E que outras pessoas souberam da sua situação? como reagiram? P1.6 Foi pesquisar a doença na internet?
Incertezas e Trajetórias de vida quebradas	P2 Como descreveria a pessoa que era nessa altura?	P2.1 O que se passava na sua vida pessoal, familiar e profissional nessa altura? Ou seja, como é que descreveria a sua vida antes do seu diagnóstico acontecer? P2.2 Quando olha para trás, para a sua vida sem saber que tem EM [ou sem sintomas], há mais algum acontecimento que se destaque na sua mente? Pode descrevê-lo?
	P3 Se se lembrar, pode falar-me sobre como aprendeu a lidar com a EM?	P3.1 Como é que a sua vida com a EM mudou, se é que mudou? P3.2 Houve mudanças significativas na sua vida? Que mudanças positivas ocorreram na sua vida desde que soube que tem EM? P3.3 Que mudanças negativas, se é que alguma, ocorreram na sua vida desde que soube que tem EM? P3.4 Sentiu alguma mudança de atitude em relação a si por parte dos seus amigos e família? P3.5 Na sua opinião, as pessoas com EM obtêm respeito de outras pessoas? P3.6 No seu caso, sente que é tratado/a de forma desigual e discriminado/a pelos outros? P3.7 O que tem procurado fazer para potenciar/melhorar a sua saúde e bem-estar? P3.8 Mantém a sua rede de amigos e demais atividades de convívio e de sociabilidade? E participa nalguma atividade de lazer e/ou turismo? P3.9 Esconde os seus sintomas em ambiente de convívio, lazer e/ou turismo?
	P4 Pode descrever um pouco o que é para si um dia típico, com ou sem surto de EM.	P4.1 Como é que a doença afeta a sua vida quotidiana? P4.2 Na atualidade, tem alguma atividade profissional? (se aplicável) P4.2.1 Fale-me da sua situação no local de trabalho. Acha que a EM restringe a sua atividade? (se aplicável) P4.2.2 Como reagiram os seus colegas de trabalho? (se aplicável) P4.2.3 Houve adaptação/reorganização do local de trabalho para atender a sua situação? P4.2.4 Sente que é tratado/a de forma desigual e discriminado/a pelos seus colegas de trabalho?
Suporte social e de saúde	P5 Teve redes de apoio social e de saúde no início da sua doença? E na atualidade, que apoios recebe?	P5.1 No decurso da sua doença, procurou terapias alternativas ou manteve sempre os cuidados de saúde convencionais? P5.2 Que tipo de ajudas tem procurado para gerir a sua EM? P5.3 Quem foi mais útil para si durante este período desde que foi diagnosticado/a? Como é que foi útil? P5.4 Alguma organização lhe foi útil? [se sim] Em que é que [a organização] o ajudou? Como é que foi útil? P5.5 Baseado na sua vivência, pode descrever, em termos gerais, os serviços de saúde oferecidos às pessoas com EM? P5.6 Fale-me dos apoios familiares e amigos?
Projeto de vida	P6 Posso pedir-lhe que descreva as lições mais importantes que aprendeu com a sua vida com EM?	P6.1 Fale-me dos pontos fortes da sua pessoa que descobriu ou desenvolveu através da vida com EM. [Se for o caso] P6.2 Na sua opinião, na atualidade, o que é que mais valoriza em si? P6.3 O que é que acha que os outros mais valorizam em si?
	P7 Quais são as suas perspetivas e expectativas sobre a sua vida futura, nomeadamente em termos de saúde e bem-estar?	P7.1 Onde é que se vê daqui a dois anos [cinco anos, dez anos, conforme apropriado]? P7.2 Descreva a pessoa que espera ser nessa altura. P7.3 Depois de ter sido diagnosticado/a e vivido com EM, que conselho daria a alguém que acabou de descobrir que tem EM?
Sugestões	P8 Quer acrescentar mais alguma coisa, além do que foi referido durante a entrevista?	P8.1 Há alguma coisa em que talvez não tenha pensado antes e que lhe tenha ocorrido durante esta entrevista? P8.2 Há mais alguma coisa que acha que devia saber para compreender melhor a sua vida ou de qualquer pessoa com EM? P8.3 Há alguma coisa que gostaria de me perguntar?
Caracterização do/a entrevistado/a	P9 Sexo   P10 Idade P12 Área regional de residência P13 É casada/tem namorado?	P11 Atividade profissional que desempenha ou desempenhava [desde quando]

Fonte: Elaboração própria.

<sup>22</sup> A versão espanhola é uma tradução da versão portuguesa encontra-se em anexo.

Tabela 4: Os entrevistados das entrevistas biográficas, semiestruturadas e seus pseudónimos<sup>23</sup>

Nº Entrevista	Pseudónimo	Idioma	Sexo	Idade	Profissão	Região da residência
1	Violeta	pt	F	33	Arquiteta num atelier em Lisboa	Lisboa, PT
2	Rosa	pt	F	30	Técnica de qualidade numa empresa de transporte	Alentejo, PT
3	Dália	pt	F	28	Rececionista numa clínica dentária	Lisboa, PT
4	Camélia	pt	F	22	Empregada num supermercado	Beira Alta, PT
5	Melisa	pt	F	39	Técnica de farmácia	Alentejo, PT
6	Íris	pt	F	32	Técnica superior da área social	Alentejo, PT
7	Jacinto	pt	M	28	Tester (aplicador) de <i>software</i>	Lisboa, PT
8	Hortense	pt	F	40	Técnica superior (funcionária pública)	Algarve, PT
11	Angélica	pt	F	50	Psicóloga num agrupamento escolar	Alentejo, PT
12	Florêncio	pt	M	39	Freelancer (profissional liberal)	Lisboa, PT
9	Narciso	es	M	39	Auxiliar administrativo (setor privado)	Extremadura, ES.
10	Perpétua	es	F	49	Técnica numa empresa de transporte	Madrid, ES
13	ID13	es	M	46	Empresário	Madrid, ES
14	ID14	es	F	50	Administrativo y otros	Castilla-La Mancha, ES
...	...	...	---	---	---	---
194	ID194	pt	M	39	Reformado por invalidez / profissional liberal	Beira Litoral, PT
195	ID195	pt	F	53	Administrativo (secretária de direção)	Lisboa, PT

Fonte: Entrevistas. Elaboração própria.

#### 4.2.2. Preferências para o tratamento, análise e sistematização da informação

Para começar, é importante referir que as estratégias de análise selecionadas que se enquadram nesta abordagem biográfica são múltiplas, assim como as abordagens teórico-metodológicas que estão subjacentes às suas formulações. Neste sentido, num primeiro momento de análise dos conteúdos recolhidos, incidi sobre a estrutura sincrónica das narrativas e/ou fragmentos de histórias de vida, procurando identificar os subtópicos temático-narrativos. No entanto, é fundamental salientar que,

“no domínio dos estudos biográficos, a preocupação central tem sido a análise das estruturas temporais da narrativa. Precisamente, esta perspetiva teórico-metodológica fornece a temporalidade necessária para romper com a noção estática de certas abordagens sociais, tentando seguir uma variedade de processos ao longo do tempo. Assim, no que diz respeito ao carácter distintivo da abordagem biográfica, a multiplicidade de abordagens interpretativas partilha a centralidade dada à estrutura diacrónica da narrativa, caracterizada por uma sequenciação dos dados biográficos como procedimento de análise” (Muñiz Terra & Roberti, 2018, pp. 150-151).

<sup>23</sup> A relação completa encontra-se em anexo.

No que diz respeito à análise das entrevistas biográficas propriamente ditas, fiz uma primeira leitura que consistiu em identificar as palavras-chave, as expressões que se repetem ao longo da narrativa, as especificidades da entrevista. Redigi um breve memorando sobre as minhas primeiras impressões de leitura dos conteúdos, o que me permitiu preparar a análise propriamente dita das entrevistas biográficas de profundidade. Em seguida, reconstruí os acontecimentos biográficos, ditas como narrativas de vida segundo Bertaux (2020), nomeadamente em termos de trajetória de doença, trajetória de vida, com breves passagens pela trajetória profissional. Procurei igualmente identificar a causalidade sequencial dos acontecimentos tal como descritos pelos entrevistados nas suas narrativas. Por fim, seguindo de perto as recomendações de Bertaux (2020), procedi a uma análise exaustiva dos relatos dos entrevistados. Analisei os temas e subtemas das entrevistas biográficas que se prestavam a uma análise paralela dos testemunhos, cujos resultados preliminares contribuíram para a elaboração das questões principais e secundárias do guião de entrevista semiestruturada. Para a análise das entrevistas semiestruturadas, utilizei o mesmo procedimento que o descrito acima.

As estratégias de análise de dados das narrativas das histórias de vida mais frequentemente utilizadas na investigação qualitativa incluem a preparação, a organização (dados de texto em transcrições), a redução dos dados a temas através da codificação, a contagem da frequência dos códigos, a relação das categorias e a apresentação dos resultados. No entanto, existem variações nestas abordagens em função do tipo de conteúdos. As etapas envolvidas na análise de dados biográficos do presente estudo incluem uma descrição das experiências pessoais com o fenómeno, identificando afirmações significativas, colocando as afirmações em grupos, sintetizando temas e, por último, desenvolvendo uma explicação composta do fenómeno sob investigação. O foco da análise foi o desenvolvimento de uma compreensão profunda do significado dos relatos fornecidos pelos 116 entrevistados. Os dados foram analisados em busca de temas e categoriais emergentes e foram apresentados por meio de uma discussão com os meus orientadores. Importa acrescentar que privilegiei uma análise de conteúdo das entrevistas (biográficas e semiestruturadas) mais no horizonte da tradicional análise de conteúdo temática e categorial, e a análise estrutural de conteúdos.

Em termos de processo, comecei por transcrever as entrevistas e transferi-las para ficheiros de um processador de texto informático. Tal como referi anteriormente, as entrevistas foram gravadas e os dados transcritos no final de cada entrevista. Num primeiro momento, a análise do *corpus* envolveu a leitura e a releitura inicial dos textos transcritos das entrevistas, bem como a audição

das entrevistas de profundidade gravadas mais de duas vezes para garantir a exatidão da interpretação dos conteúdos e a compreensão dos significados dos relatos dos entrevistados. Nesta fase, ignorei as perguntas pré-determinadas no guião da entrevista, de modo a compreender o que entrevistados estavam a tentar transmitir.

No momento seguinte, procedi à análise estrutural de conteúdos para descodificar melhor os esquemas de pensamento e os sistemas de sentido e reconstruir a estrutura simbólica dos códigos disjuntivos subjacentes aos diferentes discursos manifestados pelos entrevistados. Importa considerar que

“os sistemas de sentidos, os modos de percepção que a análise de conteúdo procura detectar, não são apenas uma questão de entendimento, um fenómeno cognitivo. Ao estruturarem e orientarem a percepção, tendem igualmente a estruturar e orientar a acção. Apreendem-se, portanto, como princípios organizadores tanto da percepção como do comportamento. (...) Assim, os sistemas de sentido que a análise tenta destacar dos materiais de observação, que estruturam esses materiais e que orientam o comportamento dos sujeitos, surgem como socialmente produzidos” (Hiernaux, 1997, p. 160-162).

Face ao exposto e seguindo de perto Hiernaux, atendi que subjazem nos códigos disjuntivos um conjunto de relações de associação (ou conjunção) e oposição com outros códigos disjuntivos, cuja sistematização em esquemas gráficos, permitem identificar, refletir e compreender as estruturas de sentido mais ou menos complexas das condições sociais específicas sobre as quais as trajetórias, incertezas e rupturas que subjazem nas narrativas da doença EM tenham sido produzidas. Por outras palavras, procurei e elaborei diversas *isotopias* e de sistemas cruzados de relações de equivalência de códigos presentes no *corpus*, gerando assim uma rede de sentidos e de atributos da estrutura do sistema de sentido “coletiva” dos entrevistados sobre as suas experiências de vida com EM.

Após a revisão da relevância das estruturas de sentido do conteúdo do *corpus*, o passo seguinte foi a adoção dos procedimentos para a análise temática e categorial, tomando como referência as sugestões de Bardin (1979). Para o efeito, com o acompanhamento do processo pelos meus orientadores, iniciei a definição das categorias e das unidades de análise, com apoio da aplicação informática clássica QSR NUD\*IST 4, identificando as unidades de contexto através das frases e parágrafos que estejam ligados entre si e com significados “comparáveis”, isto é, relacionadas com a unidade de registo. Tomei em consideração elementos de “categorização *a priori*” decorrentes

dos elementos de conjunção extraídos na análise estrutural de conteúdos do *corpus*, bem como as formas lexicais significativas. Assim sendo, as unidades básicas de significado foram identificadas e rotuladas com códigos temáticos e categorias para facilitar a interpretação de grandes quantidades de informação. A determinação da forma como estes significados foram “ligados”, foi fundamental para apoiar a interpretação dos agrupamentos lexicais identificados na etapa seguinte, através da classificação automática dos textos e das formas lexicais do *corpus*. Procedi ainda à ilustração da sistematização dos códigos temático-categoriais com a aplicação informática MindAtom.

A última etapa consistiu em sintetizar os dados através da aplicação informática do *Iramuteq*, de código aberto (*open source*). Para o efeito, adotei os procedimentos de análise lexicométrica da escola francesa, tendo iniciado com a recodificação das categorias temáticas identificadas anteriormente para criar uma matriz de dados adotados aos cálculos lexicométricos. Por outras palavras, procurei por esta via explicar como os diferentes códigos e segmentos de textos se articulam entre si, analisando as formas lexicais predominantes dos segmentos significativos, as coocorrências lexicais e os agrupamentos lexicais, segundo os critérios de classificação hierárquica descendente entre segmentos de texto contíguos, para determinar a hierarquia do significado das respostas dadas pelos entrevistados (Silva, 2019).

#### **4.2.3. Significância, considerações éticas e limitações do estudo**

Não escondo que este estudo tem algumas limitações relacionadas com a conceção da investigação e as características dos entrevistados. Uma das principais limitações reside no facto de os entrevistados terem sido selecionados através de uma amostragem intencional (bola de neve), um tipo de técnica de amostragem não probabilística em que os entrevistados são selecionados com base nas suas características comuns que, no caso, diz respeito a PcEM, incluindo-me a mim própria. A utilização desta técnica de amostragem pode introduzir um viés de seleção. Existe uma elevada probabilidade que a seleção dos entrevistados com características semelhantes (diagnóstico de EM e historial da doença) tenha conduzido a uma amostra com opiniões e experiências demasiado semelhantes. Além disso, quase todos os entrevistados eram membros de alguma associação de doentes, portuguesa ou espanhola, pelo que existe a possibilidade de viés de seleção, uma vez que havia uma elevada probabilidade de envolver essencialmente membros ativos da sociedade. Para limitar o viés de seleção, os critérios de

inclusão deste estudo foram claramente definidos, aceitando apenas aqueles que possuem ainda uma vida profissional.

A própria conceção biográfica da investigação pode conduzir a limitações que são específicas da validade e da interpretação dos resultados. Considerando que fui eu, o investigador, que conduzi as entrevistas, havia a possibilidade de os entrevistados responderem às perguntas de forma a serem vistos favoravelmente ou de acordo com as minhas expectativas. Por outras palavras, os entrevistados (incluindo a minha pessoa) podem ter introduzido no estudo um viés de resposta do tipo deseabilidade social. Na qualidade de investigador, concebi, revi e procurei administrar imparcialmente as perguntas das entrevistas, tendo assegurado aos participantes os seus direitos ao anonimato e à confidencialidade para os encorajar a dar respostas sinceras.

Com o foco deste estudo qualitativo situado na análise das experiências das PcEM, relevo que, como investigador e pessoa doente com EM, as minhas experiências podem, de uma forma ou de outra, influenciar a forma como os dados foram interpretados. Para evitar a questão do enviesamento do investigador, mantive um diário reflexivo, onde fui registando os detalhes de como as minhas experiências anteriores poderiam ter afetado os resultados do estudo.

As técnicas utilizadas nesta investigação para garantir a credibilidade dos resultados e a fiabilidade do *corpus* incluíram o envolvimento do princípio de intra codificação, isto é, utilizei para a análise do *corpus*, dois momentos distintos, com o intervalo de quatro meses para a releitura reflexiva e a extração final dos segmentos significativos do *corpus*. Também procurei a validação destes resultados através da ação de inter codificação e (re)interpretação com o apoio incansável dos meus orientadores.

De referir ainda que, para garantir a fiabilidade dos temas, participei nalgumas atividades promovidas pelas sociedades de doentes com EM no terreno, ao mesmo tempo que procurei criar uma relação com os entrevistados, efetuando uma certa vigilância sobre a possível existência de desinformação decorrente das minhas experiências com a doença EM. Outra técnica foi a elaboração de um diário de campo reflexivo para clarificar as minhas dúvidas e experiências com a doença EM.

Entre os documentos que recorri como fontes de dados, utilizei ainda o meu diário pessoal, com elementos anteriores e atuais à doença EM, bem como testemunhos dos entrevistados disponibilizados nas suas páginas pessoais na internet (*blog, facebook, instagram, etc.*) e outros documentos disponibilizados pelos mesmos.

Um outro aspeto a salientar neste ponto trata-se da questão ética da investigação. De referir em primeiro lugar que o desenvolvimento da presente investigação mereceu a aprovação da Comissão de Curso do Programa de Doutoramento em Sociologia, no ano letivo de 2020/2021. De notar que à data da aprovação da proposta de projeto de tese não era obrigatória a submissão do respetivo protocolo do estudo à Comissão de Ética da Investigação da Universidade de Évora. O Código de Ética da Universidade de Évora foi apenas publicado em 31 de julho de 2023 (cf despacho nº 89/2023). Em todo o caso, procurei respeitar ao máximo os códigos de ética da investigação sociológica existentes em Portugal. Em termos estritos, desenvolvi formulários de consentimento informado e esclarecido, instrumentos de recolha de dados, com menção da salvaguarda da proteção de dados no âmbito do regulamento da Universidade de Évora, e submeti para a aferição pelos orientadores e por um painel de 3 professores do ensino superior, especialistas em estudos sobre o tema da saúde. Foram sugeridas ligeiras retificações que prontamente introduzi nos documentos de recolha de dados.

Após a aprovação do projeto pela Comissão de Curso e da validação dos documentos de apoio à investigação pelo painel de especialistas, aos entrevistados que preenchiam os critérios de inclusão foi-lhes dado acesso a um formulário de consentimento informado para confirmar a sua vontade de participar. O objetivo do estudo e os processos de recolha de dados foram explicados individualmente a cada entrevistado. Também dei a cada um deles a oportunidade de fazer perguntas e pedir esclarecimentos, se necessário. Foi obtido o consentimento informado e esclarecido de cada inquirido antes do início de cada entrevista. Os entrevistados foram informados de que a participação neste estudo era absolutamente voluntária e que podiam terminar a entrevista em qualquer altura. Conforme já referi acima, para respeitar o princípio da confidencialidade, foram atribuídos pseudónimos aos entrevistados para salvaguardar a sua identidade. Qualquer informação específica que pudesse levar à identificação dos entrevistados não foi fornecida no relatório final. Os ficheiros eletrónicos (áudio das entrevistas, transcrições e codificação) foram partilhados apenas com os orientadores e guardados no meu computador pessoal protegido por palavra-passe e *software* antivírus Norton 360. Os ficheiros eletrónicos não continham identificadores pessoais e foram destruídos ao final da compilação do relatório de investigação.

Tendo em conta aos recentes requisitos de conformidade ética da Universidade de Évora, sou a considerar que este estudo apresenta um baixo risco geral de violação das questões éticas. Este estudo teve como objetivo explorar as experiências dos doentes com EM, atendendo às trajetórias

de vida e as suas rupturas biográficas. No que diz respeito aos procedimentos de recolha de dados, o risco ou perigo a que os entrevistados poderiam estar expostos em resultado da sua participação nesta investigação era mínimo. Os possíveis riscos resultantes da participação dos entrevistados nesta investigação incluem o desconforto temporário, uma vez que os entrevistados podem experimentar sentimentos indesejáveis ao falarem sobre as suas experiências com a doença e as rupturas do seu quotidiano de vida. Para reduzir a probabilidade de os entrevistados sentirem desconforto procurei, dentro dos limites do possível, criar uma relação comunicativa com eles para que se sentissem confortáveis durante as entrevistas. Aliás, na maioria das entrevistas, comecei por fazer perguntas gerais sobre a vida dos entrevistados, de modo a conhecê-los melhor antes do início das entrevistas.

Face ao exposto, julgo ter acautelado a necessária vigilância epistemológica para salvaguardar eventuais enviesamentos, adotando algumas abordagens éticas fundamentais na prática da investigação, tais como:

- a) **Autoconsciência e Reflexividade:** Tive o cuidado de refletir constantemente sobre a minha posição de investigadora, nomeadamente sobre o impacto da minha subjetividade ao longo do processo de investigação. No contexto de minha autobiografia, questioneei sistematicamente como a presença do meu próprio olhar (como observadora de si mesmo) moldava a narrativa e quais os aspetos da minha experiência deviam ser destacados ou minimizados, confrontando-os com os relatos dos entrevistados.
- b) **Privacidade e Confidencialidade:** Ao escrever sobre fragmentos da minha própria vida em confronto com os relatos dos entrevistados, procurei garantir que as informações pessoais e íntimas partilhadas no diário e nos testemunhos dos entrevistados não sejam expostas de maneira inadequada.
- c) **Consentimento e Transparência:** Como investigadora a escrever sobre os relatos biográficos das PcEM e a minha própria vida com a EM, precisei de ser transparente sobre o propósito do uso dos testemunhos e como as experiências pessoais serão partilhadas. Para o efeito, segui de perto os princípios éticos de consentimento informado, explicitando na metodologia os limites éticos da utilização dos registos para fins de investigação. Assegurei que, mesmo ao escrever sobre os entrevistados e sobre a minha pessoa, estive e estou ciente de que as auto/biografias podem ter implicações para os outros, por exemplo, familiares, amigos ou colegas que possam ser mencionados indiretamente nos fragmentos das histórias de vida com EM. Tal como referi anteriormente, sobre os

entrevistados, garanti na tese a anonimização na partilha dos fragmentos das suas histórias e/ou experiências, omitindo e/ou modificando detalhes identificáveis para preservar a sua privacidade.

- d) **Autoria e Autenticidade:** Ao longo da investigação, tive a consciência de que muitos poderão dizer que a construção e a inclusão de fragmentos dos relatos biográficos dos entrevistados e dos extratos do meu diário podem ser deveras parciais ou seletivas, dado que eu, como investigadora, tenho o controle total sobre o que decidi incluir ou excluir. Para ultrapassar esta questão de “autoria” e “autenticidade”, apenas posso dizer que procurei ser o mais honesto possível no processo da construção das auto/biografias, reconhecendo que a minha narrativa e a dos outros é apenas uma interpretação possível da minha vida e da dos outros, e não uma “verdade absoluta”.

Em suma, reconheço que a reconstrução autobiográfica das PcEM, onde incluí a minha pessoa, enquanto investigadora e simultaneamente “observadora e observada” na construção das narrativas da doença crónica EM, utilizando os testemunhos dos entrevistados, os fragmentos do meu diário, do meu Blog e de outros registos pessoais como fontes de informação, comportou uma série de desafios éticos que exigiram uma abordagem cuidadosa e reflexiva.

## 5. Retratos de vida: narrativas dos contextos e percepções do quotidiano com a esclerose múltipla

O presente trabalho analisa o efeito da EM no desenvolvimento de uma ruptura biográfica. Neste capítulo, apresento a interpretação sobre as narrativas captadas nas entrevistas, ditas como histórias de vida experienciais da vivência com a EM, nas formas de narrativas autobiográficas e biográficas (auto/biográficas), descrevendo ainda uma reflexão sobre as diferentes formas quer da minha pessoa como das outras pessoas entrevistadas com EM conseguiram engendrar para gerir a sua doença e (re)construir a normalização da sua vida quotidiana.

### 5.1. Eu e a esclerose múltipla: um olhar retrospectivo do momento do diagnóstico

De acordo com as narrativas captadas nas entrevistas, quando uma pessoa é diagnosticada com a doença EM a sua vida muda drasticamente. A tomada de conhecimento da doença EM foi e é sempre um momento complexo. Isto é o que posso dizer ao recordar esse momento inicial baseada na memória autobiográfica, é que permite-nos compreender que as narrativas da doença não refletem apenas a experiência da doença. Captar os acontecimentos do passado, permite-nos não só perspetivar de forma menos distorcida as emoções do momento inicial, mas também compreender a autoavaliação do sentimento da passagem de uma pessoa sã para um manancial de incertezas da pessoa doente crónica afetada pela EM.

Segundo a entrevistada Rosa (30 anos), “foi um bocadinho no pânico” quando teve os primeiros sintomas de EM, e “nunca pensou ter uma doença como a EM”. Os momentos pré e de confirmação do diagnóstico foram perturbadores para a sua vida. Diz ainda a Rosa que, decorrentes das dores e da fadiga “Senti-me perdida, com o medo de ficar paralisada o resto da vida” e “começo a ver o que é que realmente isto significa e o que é que realmente isto me pode vir a complicar a vida”. O seguinte extrato de entrevista é ilustrativo da situação:

*“os meus primeiros sintomas? foi deixar de sentir as pernas e as mãos. Os pés primeiramente no banho. Os sintomas foram agravando durante uma semana. Depois é que percebi que tinha sido um surto. (...) fiz ressonância logo nesse ano, mas o neurologista que consultei, o primeiro neurologista que consultei, não me deu logo nenhum diagnóstico. Fez uma série de exames para descartar uma infinidade de coisas. Comecei a ter dores. Fiz uma segunda ressonância, mas como só tinha sinais de 3 lesões, não foi considerado suficiente, na opinião dele, para confirmar o diagnóstico. As dores*

*continuaram a agravar. No surto tive muitas dores. Senti-me perdida, com o medo de ficar paralisada o resto da vida. (...) Mais tarde, já com outro neurologista num hospital em Lisboa, fiz uma punção lombar e pronto, foi confirmado o diagnóstico. (...) começo a ver o que é que realmente isto significa e o que é que realmente isto me pode vir a complicar a vida” (Rosa, 30 anos).*

Na mesma linha da surpresa e revolta com a situação, captei na narrativa da Dália afirmando o seguinte aquando do conhecimento do diagnóstico de EM: *“reagi mesmo mal. Estive mesmo muito mau. Não vi um único dia que eu não chorasse, não quisesse ir para casa porque com o meu estado cada vez a piorar e não havia propostas para nada”*. Vejamos o enquadramento do seu extrato de entrevista:

*“(...) estava completamente sozinha nos Capuchos. Foi completamente diferente quando recebi a notícia e lembro-me perfeitamente tinha acabado de sair do exame e lembro-me do médico que me veio dar a notícia. Estava na sala de refeitório a almoçar às 4 e tal da tarde e o médico olhou-me com uma cara assim um pouco séria e disse-me - Dália preciso falar consigo no meu gabinete. Então, pronto, lá fui eu para o gabinete dele. Pensei o que é que vem daí? E veio a bomba. Sim, pensei que podia me dar a notícia de uma doença terminal, mas não. Nada a ver, mas nunca é uma boa notícia, não é? Reagi muito muito mal. Aliás todo o meu todo meu processo de internamento, desde São José, reagi mesmo mal. Estive mesmo muito mau. Não vi um único dia que eu não chorasse, não quisesse ir para casa porque com o meu estado cada vez a piorar e não havia propostas para nada. Neste processo todo eu estive para aí uns 15 dias sem saber o que é que tinha, mesmo nos Capuchos quando estive internada, não fazia medicação nenhuma. Não fazia nada lá, portanto eu estava mesmo à espera só da ressonância que demorou uma semana e meia a fazê-la. Foi uma coisa muito ansiosa porque estar ali e não estarmos a ser medicados, não sabemos o que temos e estarmos à espera quando é que é o exame (...) foi mesmo uma coisa que custou muito” (Dália, 28 anos).*

Igualmente notei na verbalização da Violeta, Camélia e outros entrevistados portugueses e espanhóis, o sentimento de revolta quando souberam do diagnóstico de EM. Era um momento bastante perturbador na vida dos entrevistados:

*“Foi em 2021. Vai fazer 2 anos em setembro, porque foi quando fiz 31 anos. (...) senti mal quando soube! então querem que ache bem? eu, lá está, eu... porque o diagnóstico em si já, já estava à espera, já sabia. O meu primeiro momento de contacto com isso foi ler no relatório da ressonância magnética que fiz no privado, ou seja, lá dizia, sim, analisar cenário de potencial cenário de esclerose múltipla. eu li sozinha no relatório da ressonância. pronto e desatei a chorar obviamente. eu olhei para mim. E isto levou-me a*

*uma consulta de neurologia que disse, pronto, lá está este cenário em cima da mesa, vamos mandá-la para o público, (...) pronto aí estava e reagi super mal. Acho que foi meu primeiro momento. Vamos lá saber da reação mesmo pronto dramático. Acho que ninguém reage bem, pois não? Muito bem, até agora vá, altos e baixos, mas no momento em si foi mau!” (Violeta, 33 anos).*

*“então eu no verão de 2018 e agosto em estava em França a passar férias e tive lá um mês na segunda semana (...) comecei a ver mal, comecei a ver em duplicado. (...) uma rapariga uma garota de 16 anos ter assim um diagnóstico destes eu fiquei assim KO. (...) Não sabia da gravidade da doença em si pronto, mas depois veio a tristeza sim (...) foi um balde nem foi um balde de água fria porque eu não sabia a realidade (...) sendo assim depois passaram-se os dias sempre com muito receio” (Camélia, 22 anos).*

*“foi um bocado de susto (...) chorei muito no primeiro dia. (...) Até saber o que tinha, fui de consulta a consulta (...) e aquilo não passava. Fui às urgências e só me passavam (um remédio para as dores) sim, mais umas vitaminas do complexo B e um relaxante muscular e disseram-me ‘se isto não passar em breve vamos tentar perceber com um especialista’. Depois marquei uma consulta numa clínica para ser vista por uma ortopedista (...) que me manou fazer uma ressonância (...) No dia do exame, quando na clínica me disseram que há aqui uns pontinhos que parecem de esclerose múltipla, (...) pronto aquilo cai assim como um balde de água fria de repente na cabeça, mas custou-me muito. A vida passou a ser uma incerteza. Custou e custa muito (...)” (Melisa, 39 anos).*

*“Perdida, sem saber o que fazer. Caí muitas vezes e a visão ficou desfocada num olho. O diagnóstico foi difícil, mas chegou uns anos depois quando deixei de conseguir estar de pé” (Id43, 60 anos, F)*

*“Com o diagnóstico, não sabe nada. Descobre-se a doença com cada surto, que normalmente são diferentes. Nunca se conhece realmente a esclerose múltipla. Era uma pessoa stressada e fiquei ainda mais, que não pensava no que era importante na vida. Tinha planos para o futuro que se desmoronaram. Foi um choque, mas a vida continuou (...) por um caminho diferente” (Id149, 62 anos, M).*

*“Estava a estudar e de repente deixei cair uma caneta no chão e foi aí que disse: ‘Alguma coisa não está bem’. Foi assustador (...) com pouco conhecimento da doença” (Id159, 41 anos, F).*

*“Quando soube (...) a verdade é que eu não acreditava, foi o tempo e os sintomas que me disseram com quem eu estava. Fui-me abaixo, desisti do meu trabalho, dos meus sonhos, de tudo” (Id176, 60 anos, M).*

*“Uma menina super jovem e cheia de vitalidade, muito perturbada, triste e assustada com a notícia. Pouco a pouco, com o tempo, fui-me familiarizando com ela. E livre-me dos medos que tinha em relação a ela” (Id190, 40 anos, F).*

Embora os sistemas de saúde sejam diferentes entre Portugal e Espanha e que não está aqui em causa a sua análise, os relatos transmitidos pelos entrevistados espanhóis com EM sobre o momento em que tomaram conhecimento do diagnóstico são de certo modo similares aos verbalizados pelos portugueses com EM. Sentimentos de medo, incertezas e revolta ilustram o momento da confirmação do diagnóstico.

*“Y, pero yo tenía cosas raras desde 2002. Vale lo que condujo a mi diagnóstico fue que yo la media parte de mi cuerpo derecha. Sí, yo no tenía sensibilidad. Vale y entonces yo me fui a urgencias. Entonces me dejaron ingresada. Y exacto empezaron a. Ah ahora y claro, vienen las lesiones. No me oyes. Vale. Que empezaron a hacerme pruebas el resonancia magnética. Y al cuando me dijeron que era esclerosis múltiple. (...) Porque yo le lo que le pregunté al médico, es si de esto me iba a morir. Porque yo pensé que tenía un tumor cerebral. Y me dijo que no y dije vale pues entonces pa lante. Estuve así durante 3 meses más menos sí que estuve de baja. Y estaba así como sé cómo aceptándolo porque a ver yo no estaba mal, pero cómo aceptándolo hasta que dije esto no puede conmigo y tienes que salir para adelante. Sabes y ya está y estuve 3 meses”* (Perpétua, 49 anos).

*“cuando tenia 12 años y después el diagnóstico cuando tenia 15. Yo tenía mis 12 añitos, vale por ahí sí, y entonces yo jugando allí, en el patio del colegio, pues me dio por poner la cara apoyada. Creo que era esta. Pero estaba escribiera esta izquierdo. He apoyado en el suelo, era un suelo de mármol. Vale estaba frío, pero yo no era consciente de que eso iba a pasar nada. Yo digo esto, pues ya está. Pues resulta que de ahí al día siguiente resultó que no tenía movilidad en este lado de la cara de aquí para allá, no movía nada y era un poco raro. Eso despertó a las alarmas, pudimos al neurólogo, me hicieron 1000 pruebas, ambos fuimos al médico de cabecera aldomi pruebas, enseguida me mandaron a la neuróloga, la neuróloga, pues otras 1000 pruebas que si resonancias. tal en la resonancia se vieron, pues eso muchas manchitas blancas, o sea lo que son las lesiones. Y entonces nada dijeron, mira, vamos a hacer una punción lumbar y depende de lo que salga. Te voy a decir una cosa u otra. En cuanto esté en la punción lumbar, dijeron, mira, no, no hay, no hay más, no hay que decir, esto es esto. Fue como Mi primera pregunta fue, me voy a morir? y de y me dijo larionova, el coño como todo El Mundo. Los ríos, pero bueno, y así fue como me enteré”* (Narciso, 39 anos).

*“Al principio fue difícil, me encontré con 39 años y sin poder trabajar, con una pensión ridícula, conseguí hasta sacarme el carnet de conducir y seguir adelante. En ese momento era, mi casa y mi trabajo y después tuve que cambiarlo todo”* (Id15, 57 anos, M).

*“Cuando vi la limitación física que tuve con el primer brote. El mismo que ahora pero con conciencia de ser un ser vivo capaz de enfermar”* (Id20, 37 anos, M).

*“Fragil. Me costó mucho. Al cabo de un año”* (Id37, 45 anos, F).

*“Fría, antisocial, con muchos miedos, muy pesimista y con muy poca autoestima (...). Tenía 18 años recién cumplidos cuando me dieron el diagnóstico, fue muy difícil, 1 año de*

*mucha ansiedad entre otras cosas hasta que me dice a mi misma que está en verdad no me iba a frenar (...) era eso o acabar con mi vida demasiado pronto (...)* (Id69, 35 anos, F).

*“Hace 23 años no se sabe lo que ahora, por lo tanto con mucho miedo planteándome mi futuro de manera contraria. (...) Miedos, más débil que ahora y dando importancia a cosas livianas”* (Id87, 50 anos, F).

*“al notar sus síntomas diarios, sino, es complicado. Después del diagnóstico, durante los 8 primero años me lo tenía que creer porque me lo decía el neurólogo y porque me pinchaba 3 veces por semana, pero no tenía sintomatología o limitaciones que me interfirieran en mi día a día. con los años he empeorado y sí, soy consiente de que está ahí. Tenía 21 anos, em plena adolescencia con mucha vida social y así lo mantuve. Durante el primer año estuve encerrada en casa, tenía miedo de cualquier exceso y de cómo eso me podía afectar, pero tras el primer año, vi que esa vida no podía ser buena para mi salud, tenía que hacer cosas que me hicieras estar feliz y activa y volví a disfrutar de la vida como me gusta.”* (Id116, 38 anos, F).

*“Vale pues ya estaba. En shock en un principio yo creo que todo El Mundo en pie una noticia así, primero como que se queda en shock. Y luego es como decir, vale la primera decisión que yo creo que es la que todos tomamos, no, si estás de acuerdo conmigo, no. Es lo que entra lo cuento. Lo digo, no lo digo porque claro, yo vi normal para calle, nadie lo sabe. Tampoco es con la pancarta. ¿Mira tengo esto, no? ¿Pero que decir si me ven cojear qué hago? Pues mira tengo esto. Pues no, yo tomé la decisión contraria, yo dije, no nos obliga a nadie. Es que estoy muy cansado es que lo dormido es que me he hecho un esguince es que hables que igual”* (Id131, 39 anos, M).

Uma narrativa semelhante é igualmente recordada por Angélica e outras, procurando respostas e ajudas para suprimir o choque do diagnóstico, os medos e as incertezas da vida futura:

*“(...) isto aconteceu em dois mil e sete. No final de 2007 e depois tive o diagnóstico em outubro de 2008. Comecei a deixar de ver (...) tive momentos em que deixava de ver (...) ficava opaca a visão e eu como tinha sido operada à miopia há uns tempos e a primeira coisa que fiz, foi ir ao médico me operou à miopia para saber o que é que se estava a passar. Ele só me dizia que me operava outra vez à miopia. Disse não, não vou para a miopia porque quando isto me dá (aquando do surto), dá a sensação e o desejo que tenho, é de tirar o olho. (...) Entretanto depois andei a correr a oftalmologistas que me diziam que não estavam a perceber o que é que se estava a passar e que não conseguiam ajudar-me. Depois foi para aí em 2008, penso eu, é que tive o diagnóstico. (...) Portanto, só no ano seguinte é que fui a um neurologista e ele disse-me que podia ser uma de duas coisas ou neurótica ou esclerose múltipla. Mandou-me fazer uma ressonância e (...) a esclerose múltipla apareceu nas conclusões. (...) Entretanto, depois esse neurologista encaminhou-me logo para o hospital (...) que me mandou fazer o resto dos exames e a punção lombar. (...) quando tive o diagnóstico acho que não reagi bem porque tinha tido uma série de*

*meses que andava à procura de resposta e não sabia o que tinha. Só sabia que não podia conduzir porque se deixasse de ver de repente o que é que fazia, não é? E, portanto, é (foi) difícil. (...) Comecei a achar que quando o stress aumentava e deixava de ver (...) e quando o calor aumentava deixava de ver. (...) na altura do verão que está muito calor nas salas (...) acontecia-me frequentemente (...) os óculos pioravam porque com os óculos eu o que não via. Ficava tudo mais nublado e, portanto, era complicado” (Angélica, 50 anos).*

*“(...) tive o diagnóstico eu tinha quinze anos, dezoito, eu nem sequer sabia o que isso era. (...) fui procurar informação e ajuda, vi cadeiras de rodas que fiquei um bocado assustada” (Íris, 32 anos).*

*“(...) na altura assim que soube não tive muita reação sequer que lhe diga. Depois houve sem dúvida uma altura e mais do que uma até, mas uma verdadeiramente em que chorei como um bebé (...) tive momentos também de muita de muita tristeza. Depois fui procurar ajuda” (Jacinto, 28 anos).*

*“Foi tudo à base de psiquiatras e psicólogos e força de vontade, acabei por ser pai” (Id176, 60 anos, M).*

*“Com terapia, meditação e leitura” (Id178, 41 anos, F).*

*“Con ayuda de mi psicóloga con terapia de MDR y con mucho esfuerzo y sabiendo que indagar en mi y llorando y reaccionando cuando y como era necesario, sólo podía hacerme bien” (Id31, 36 anos, F).*

*“Con personas muy importantes a mi lado y con mucha fuerza de voluntad” (Id69, 35 anos, F).*

*“La verdad es que tuve mucha suerte con el equipo médico que había entonces (año 2010) en el Hospital Clínico San Carlos, en la Unidad específica de EM, que fue de un apoyo importantísimo. También lo fue el saber de la existencia de la asociación AELEM por compartir vivencias con otras personas que padecían la enfermedad, aunque di con algunas que tuvieron poca sensibilidad y ninguna empatía. En cuanto a mi familia, no tuve demasiado apoyo en aquél momento y por lo que respecta a amigos, tan sólo algunos permanecieron. Se aprende porque no queda más remedio y, en mi caso, porque he tenido la suerte de tener una evolución muy favorable” (Id120, 54 anos, F).*

Segundo os entrevistados, quando souberam do diagnóstico da doença, comunicaram aos seus familiares e amigos, e estes receberam a notícia com tristeza e sofrimento, embora nem todos percebiam o que era a doença EM e quais as suas implicações.

*“quem é que soube? ah foram por exemplo os meus pais. Acho que especialmente a minha mãe que sofreu mais do que eu. Estava mais preocupada do que eu”. (Angélica, 50 anos).*

*“os meus primeiros sintomas foram em 2010, mas não tinha ideia nenhuma do que é que o que é que poderia ser. (...) fui consultada primeiramente no hospital de Évora e depois pedi uma segunda opinião no hospital de Loures a uma médica que me foi aconselhada por outra pessoa no hospital Beatriz Ângelo e, após vários exames, ela confirmou em dezembro. (...) as pessoas souberam no meio familiar (...) não fiz por esconder e não fiz por esconder no meio profissional também, mas não foi fácil” (Rosa, 30 anos).*

*“(...) um conjunto de sintomas determinaram o meu primeiro surto e com o diagnóstico hospitalar após internamento fiquei a saber. (...) Eu só tive só tive diagnóstico depois de estar internada. estive 15 dias internada e, disseram-me depois no fim sim, é esclerose múltipla (...) os meus pais ficaram um bocado chocados, não estavam à espera não, nem nunca tinha ouvido falar de coisa semelhante” (Violeta, 33 anos).*

*“estava em França a passar férias e estive lá um mês. Na segunda semana, comecei a começar a ver mal. Comecei a ver em duplicado e tinha aquela sensação. Estou a ver mal e pensei que tinha de ir a um oftalmologista, só que aquilo não passava não passava. (...) Quando cheguei a Portugal, a minha mãe achou que eu estava a ver estranho e que tinha que ir ao hospital porque tu estás bem. Fomos à urgência em Viseu (e) mandaram-me logo para Coimbra às urgências, graças a Deus, fiz os exames e fiquei a saber do diagnóstico. Pronto, foi assim que eu descobri. Depois, não queria sair de casa e foi assim o meu diagnóstico. Não sabia a gravidade da doença. (...) para lhe dizer o que é que o médico tinha dito à minha mãe. (...) a minha mãe também tem uma doença crónica e (ela) começou logo a fazer filmes. Não sei se eu ali era a pessoa mais calma que estava naquela parte do hospital. (...) Sim [os meus amigos] foram depois visitar-me porque souberam da minha doença. Vivo numa terra pequena e toda a gente sabe o que é que acontece. Por isso, depois vieram falar comigo. Depois também não queria sair de casa com ela mais um bocadinho por não conseguir estar de pé. E nessa altura souberam as pessoas mais chegadas a mim e mais chegadas a minha mãe, também colegas meus que eram mais chegados a mim. Disse que estava no hospital e eles preocupados quiseram saber o porquê. Para ser sincera não tiveram assim uma reação muito boa porque também não sabiam o que era a esclerose múltipla. Uma doença que não há em muitas poucas pessoas e muita gente não sabe o que é. Quando ouvem falar de esclerose múltipla pensam que é um bicho de sete cabeças. Não sabia o que era e também, na altura, não reagi bem” (Camélia, 22 anos).*

*“Apareceram uns quantos lá no hospital no próprio dia. Ou lá no dia seguinte para ver se eu estava bem, para me dar apoio e revezaram-se a ir lá visitar-me. Ou seja eu nunca me senti com medo quando estava internado pois porque me aborreci. Não tinha nada para fazer, mas sentia com medo porque eu estava rodeado com médicos Ah tinha amigos a aparecer todos os dias ao ponto de eu dizer epá malta adoro-vos até ao fundo do coração, mas não venham todos ou não venham todos os dias porque a certa altura isso pesa mais do que o resto. (...) Família e isso não souberam. A minha mãe soube e o meu pai só soube agora o ano passado porque, pronto, há aqui uma separação deles e a minha relação com o meu pai está assim um bocado parca, vamos dizer assim. E então quando*

*eu fui diagnosticado (...) ele entretanto foi para o Brasil. Acabei por não lhe contar. Só lhe contei agora recentemente, mas também os meus pais pouco podem fazer. A minha mãe visita de vez em quando para ver se eu estou bem e se estou a conseguir manter a casa arrumada ou não. Como é que ela reagiu? Não reagiu tipo ela percebeu que eu estava a ter apoio. Viu que os médicos estavam ali preocupados e darem-me tudo o que era necessário, ela ficou mais ou menos tranquila. Como também havia duas pessoas do lado do meu pai que também têm diagnósticos de esclerose múltipla, então não era uma doença estranha para ela. Ela só não compreende bem as mecânicas da coisa nem entende o tipo de doença que era” (Florêncio, 39 anos).*

*“Vale y la conciencia fue, pues, pues ya que me fui a urgencias, me hicieron pruebas y me dijeron, vamos a descartar esto. ¿Claro sí múltiple vale y pero no no la pudieron descartar, pero ya por fin tenía mi diagnóstico porque es lo que yo quería un día diagnóstico saber qué me pasaba? Pues mi madre muy mal. Porque ella decía que era culpa suya. Mi madre tiene una enfermedad, también se llama distrofia muscular. Vale y entonces ya decía que era culpa suya de como si fuera de hereditario. Yo le decía, mamá, no. Y mi padre, como que no quería escuchar. ¿Mhm sabes como que les costaba aceptar las la situación? Mis amigos bien me veían bien. Sí, entonces, claro, yo es que me hacía fuerte. [mi marido] Cuidándome mucho. Y bien lo único un poco estresada por el trabajo, pero poco más. Porque me me preguntaba cada 5 minutos cómo estaba y. Y, entonces yo le decía, yo quiero olvidarme de esto, no me preguntes” (Perpétua, 49 anos).*

*“Estaban mis padres conmigo, claro. Pues lo mismo que yo, un poco en shock, pero con mucho miedo sobre todo. Sí, claro, es tú, imagínate si para mí era un shock para mis padres, versa reacción de que no muevo la mitad en la cara. Entonces como un poco raro es que. ¿O como incluso qué es que hay que grima? ¿Qué sabes como queráis que ha escrito qué sabes? Y la incertidumbre de qué pasará algún día no se pasará. Entonces, pues, pero va apoyándome siempre” (Narciso, 39 anos).*

A maioria dos entrevistados verbalizou confiança nas informações disponibilizadas pelos seus médicos sobre a doença EM, como descreve Camélia (22 anos) referindo que *“não pesquisei porque o meu médico disse para não ir ao doutor Google”*, ou ainda como a Angélica (50 anos) e a Perpétua (49 anos) que referiram que preferem obter informações junto da médica. *“No, nunca nada. No porque mi médico me dijo que no lo hiciese. Que si tenía alguna duda que le preguntara a él. Y me dio su teléfono personal”* (Perpétua, 49 anos). Rosa (30 anos) afirma na mesma linha que evita *“muito a internet (...), mas prefiro informação da minha médica que gosto muito e quando tenho dúvidas prefiro enviar mail e ela tranquiliza-me”*.

Outros entrevistados relataram que, após o conhecimento do diagnóstico, foram efetuar a pesquisa na internet sobre a doença EM. Aliás, a *internet* encontra-se pulverizada de informações

quer sobre o diagnóstico e tratamentos da esclerose múltipla, quer sobre fóruns de discussão onde as pessoas doentes podem participar e partilhar as suas experiências com a doença e/ou formas de lidar com os sintomas da doença EM (Conrad & Stults, 2010; Higuera et al., 2022; Berhanu et al., 2023). Apresento mais abaixo alguns extratos das verbalizações captadas junto dos entrevistados que relataram essencialmente o seu interesse inicial de conhecerem melhor a natureza da doença, sem contudo, deixarem de auscultar os profissionais de saúde.

*“fui inicialmente pesquisar para não ficar na ignorância, mas achei que (..) a internet fala ali de uma maneira um pouco mais agressiva” (Dália, 28 anos)*

*“fui ao doutor Google para saber tudo sobre a esclerose múltipla. Já tinha aquilo na cabeça quando eu fui buscar o exame e procurei informação sobre aquilo tudo” (Hortense, 40 anos).*

*“quando eu estava com muitos sintomas falaram-me em esclerose em placas e aí eu pesquisei porque não fazia ideia o que era depois vim a chegar à conclusão que é sinónimo de múltipla. (...) havia informações sobretudo e algumas parecidas com as que tinha e tenho. Dormências no lado direito do corpo, parestesias, que era tipo a sensação de queimadura e comichões descontroladas no braço. (...) Tive um episódio na cama de, como é que se diz, aneurese noturna, que eles chamam, que é urinar sem dar conta a dormir. Tinha vibrações, sentia vibrações na coluna e o último a tonturas; tonturas foram o primeiro de todos, tonturas! mas assim uma tontura muito estranha (...), mas está tudo descrito na internet” (Violeta, 33 anos).*

*“Fui pesquisar. Como toda a gente, fui pesquisar em todo o lado. O doutor Google e outras fontes. Pronto e estava lá a cadeira de rodas e sempre foi o meu maior medo. Mas logo a seguir, como eu tinha muito boa relação, sempre tive, com a enfermeira (...), então disse-lhe ‘Olhe fui à internet e dizia isto’. E ela disse-me só que não tinha de fazer. Claro, mas eu fiz. Claro, então ela deu-me imensos livros e eu fui vendo de outra maneira. Portanto fui-me despreocupando.” (Íris, 32 anos).*

*“depois do diagnóstico e consulta, entrei numa nova realidade e comecei a pesquisar muito. (...) Até o meu diagnóstico eu não pesquisei nada. Só pesquisei quando disseram é isto. Então a partir daí comecei a ler tudo sobre o assunto. Comprei não sei quantos livros, vi montes de coisas na net e informei-me sobre tudo que havia. Acabei por desdramatizar um bocado a situação, tipo também não é assim tão mal como pintam, ou se isto correr bem, até pode ser que não haja mal. Claro depois eu tentei estar sempre muito informada sobre o assunto. Pesquisei também muito sobre o tipo de terapêuticas que há, também como farmacêuticas. Estou sempre em cima do acontecimento e também da medicação. Pesquisei muito sobre os efeitos secundários e sobre o que há e não há de estudos sobre medicação para tentar ter alternativas e fugir inicialmente às injeções” (Melisa, 39 anos)*

*“(...) internet, sim sim, desde a leitura de alguns artigos e coisas por exemplo sobre tecnológicas para a esclerose múltipla, por exemplo do cinto e a aplicação informática que permite agendar tudo, desde tomar notas, datas de medicação” (Jacinto, 28 anos).*

*“só inicialmente para ver se havia tratamentos ou não. Lembro-me que recebi o relatório da ressonância magnética que já dizia lá o diagnóstico. (...) Não consegui evitar. Pesquisa rápida. Esclerose múltipla. Definição. Estava lá a definição e a explicar o tratamento não sei quê e não sei que mais para retardar a progressão da doença. Percebi o que preciso de saber um passo de cada vez e já sei o que é que há de tratamentos, a esperança média de vida que é igual a de uma pessoa sem um diagnóstico ou doença. Tudo bem, foi assim a minha perspetiva naquela altura quando soube da doença. Sim porque não podia fazer nada para reverter o diagnóstico. Fui à procura de informação essencial para compreender qual é que era a expectativa de vida, isto é, qual é que é o senso comum da vida com a esclerose múltipla” (Florêncio, 39 anos).*

*“Luego, claro, mirando por internet, digo es que los superchévere a ver qué es lo que es esclerosis múltiple, esperanza de vida. Las personas que esperan múltiple, claro, yo en aquel entonces leí 15 años, dijo. Señoras a vivir la vida a tope. Bueno, entonces, bueno, cuando hicieron un poco mis primeras etapas. Claro que eran Consejo. Lo que pone en internet puede ser en cierta medida cierto, pero no es totalmente cierto. Hay que adecuarlo a cada caso y cada paciente es distinto y cada patología de ese desarrollo una forma porque ya te digo. ¿Es verdad? 15 años de vida vale, pues si son 15 años de vida, me tenía que haber muerto hace” (Narciso, 39 anos).*

*“Sí. A mi madre, por ejemplo, cuando yo tenía 16 años. Cuando le dijeron que tenía distrofia muscular. Vale a mí eso me afectó muchísimo, mi madre estaba bien, pero. Yo me fui a la biblioteca porque antes no teníamos internet. Claro, efectivamente, pero yo te estoy hablando ahora de mi madre, vale que yo creo que todo lo que desencadenó esto es la frustración que yo tenía. Por lo que a mi madre podía pasarle. Vale YE incluso estuve psicólogo y todo. Porque, claro, el mirar por eso, yo cuando a mi me paso no miren nada. ¿Dije que sea lo que Dios quiera, sabes? Porque con mi madre me volví loca buscando información que luego no sabes.” (Perpétua, 49 anos).*

*“Con información, com internet, con ayuda” (Id80, 41 anos, F).*

Podemos interpretar dos extratos das entrevistas descritos acima a narrativa de um cenário do enquadramento histórico da doença EM, dando-nos a conhecer a evolução dos sintomas da doença até ao conhecimento do diagnóstico efetivo, assim como os principais problemas e dificuldades experimentadas no momento inicial. De uma forma geral, todos os entrevistados invocaram a tomada de conhecimento da doença EM como um acontecimento furtivo, não expetável e que acabou por ser um momento de “choque” inicial, gerador de um sentimento de perda e mudança das suas vidas. Isto porque, entre a vivência dos primeiros sintomas até ao

momento do conhecimento do diagnóstico vive-se numa incerteza e num certo vazio. Ninguém está à espera de ter uma doença crónica como a EM. Em todo o caso, a maioria dos entrevistados encaram a sua experiência inicial de forma positiva, evitando no geral de falar de aspetos mais desagradáveis das suas vivências, nomeadamente aquando dos internamentos hospitalares.

## 5.2. Perspetivar o quotidiano da pessoa com EM

Neste ponto, vou apresentar uma reflexão sobre as implicações da EM na vida quotidiana, fazendo um relato das dimensões otimistas e pessimistas verbalizadas pelos entrevistados, em confronto com a minha experiência pessoal. Irei aprofundar um pouco mais a reflexão sobre a vivência num mundo antes e depois do conhecimento da cronicidade da doença, abordando não só os sofrimentos e as incapacidades decorrentes, mas também os impactos psicossociais e as respostas engendradas para lidar com a gestão da doença no dia-a-dia.

### 5.2.1. Da incerteza da doença à trajetória quebrada da vida?

Numa primeira aproximação às diferentes narrativas das entrevistas, parece-me que a partir do conhecimento do diagnóstico transita-se para o estágio de uma pessoa primeiro de “doente” e depois de “deficiente”, com todas as implicações que este atributo possa conferir à vida da própria pessoa com EM. Não obstante este facto, os conteúdos do *corpus* das entrevistas ilustram a forma como alguns dos entrevistados conseguiram ultrapassar o momento inicial do choque da incerteza da doença, deixando de ser uma pessoa fechada e deprimida e passaram a ser alguém que pretende renovar o olhar sobre a vida, isto é, aceita a doença EM tal como ela se manifesta, normalizando a sua vida.

Para perceber melhor as rupturas nas trajetórias das pessoas com EM, importa fazer uma retrospectiva das verbalizações sobre as forma como veem os seus percursos de vida. Vejamos em primeiro lugar os extratos quando questionados sobre “a sua vida sem saber que tinham EM”:

*“era uma pessoa ativa, com uma vida social ativa, com um trabalho ativo... era uma pessoa positiva (...) Com a doença, tudo mudou. (...) Embora, ainda acho quero ser positiva, portanto (...) mas já não consigo trabalhar como trabalhava horas sem fim. Hoje em dia, procuro mostrar que nada mudou, mas no fundo muita coisa mudou”* (Violeta, 33 anos).

*“Sim coisas que sei lá antes de ter esclerose múltipla (...) Nessa altura não sei, mas acho que eu acho que aproveitava os momentos e não me chateava muito com as coisas. (...) Fazia isto ou aquilo, por exemplo ia para aqui para ali para outro e agora já não continuo a ir. (...) Antes de ter esclerose múltipla eu fazia isto ou eu ia para aqui para ali para outro e agora já não vou. Fazia desporto, mas depois deixei (...). Com a esclerose tive que aprender, tive que aprender a controlar a intensidade do esforço e por isso desisti (...). Continuo a tentar fazer desporto, mas tive que aprender a controlar a intensidade do esforço. (...) agora faço caminhada, (...) faço à minha velocidade porque agora tenho de*

*controlar (...) há outros surtos que não consigo controlar (...) como a visão que com a questão do calor que não consigo controlar. (...) quando arrefece começo a ver outra vez (...). Antes, estava na escola a fazer o mestrado, tinha vida pessoal e familiar. Na altura dividia o tempo (...) com os amigos e na altura com o namorado que tinha. (...) Depois deixei de ter esse namorado e tudo mudou. A minha vida social antes de me ser diagnosticada desapareceu (...) a minha vida mudou drasticamente. Penso que quase todas as partes da minha vida foram afetadas. Procuo pensar que não mudei muito para não entrar em depressão, mas acho que se calhar mudei para poder aproveitar cada dia (...). Aprendi a aproveitar para seguir em frente” (Angélica, 50 anos).*

*“Era uma pessoa diferente e preocupava-me com mais coisas naquela altura. (...) tudo na minha vida para trás antes da esclerose múltipla foram todos os momentos muito felizes. Por exemplo, estive nos escuteiros (...) foi das experiências mais lindas da minha vida, das experiências que me completaram (...) fizeram-me crescer. (...) Foi das melhores coisas que eu tive na minha vida que eu toda a vida disse quando tivesse filhos os meus filhos fossem para os escuteiros eu iria outra vez regressar para os escuteiros (...). A minha filha já está nos escuteiros e acho que ela também está a amar os escuteiros, mas eu é que não consigo regressar porque é assim (...) mas é, assim, era uma pessoa diferente agora estou aqui um bocadinho diferente, a procurar a ser a pessoa que era antes do diagnóstico” (Hortense, 40 anos).*

*“Antes, tinha os meus altos e baixos, mas estava bem. Ainda por cima estava a fazer trinta e sete eu pensei trinta e sete ao número fixe. Isto vai ser muito fixe. Pois eu era aquela pessoa que já ia sair sempre porque apesar de às vezes gostar de estar no meu canto, socializar com os outros e sair com os amigos e ir aos bares e o que quer que fosse, fazia-me bem. Agora sou uma pessoa diferente porque acabo por ficar mais em casa” (Florêncio, 39 anos).*

*“era só isso, era mais miúda não era mãe... Era um bocadinho (...) pensava um bocadinho diferente (...) Aconteceu, entretanto, ser mãe e estar casada, e com a doença mudei um bocadinho (...).” (Melisa, 39 anos).*

*“(...) antes do diagnóstico estava na escola, claro. Estava para aí no décimo primeiro (...)tinha quinze anos e eu nunca gostei da educação física isso eu lembro, eu nunca gostei. Não sabia que tinha esclerose múltipla havia certas coisas que nunca ia fazer porque não conseguia (...). Não podia estar a cansar tanto e não sei quê. Sempre fui muito trapalhona e sempre caí, sempre essas coisas todas, e eu sempre achei estranho. É claro, agora já não acho tanto porque a esclerose já cá estava. Naquele tempo, o professor de educação física achou que aquilo era uma desculpa e que eu estava só a ser preguiçosa, foi um período difícil. Foi difícil com ele, mas com os colegas não porque os colegas também não sabiam. Nós éramos todos crianças e nem ligávamos muito a isso” (Íris, 32 anos).*

*“Vou passear todos os dias, é indesculpável.... depois as tarefas domésticas e depois o dia em que faço algum cursilho” (Id152, 43 anos, F).*

*“Nem metade do que fazia antes. Não tenho forças para o que gostaria de fazer” (Id156, 49, F).*

*“Estava a levar uma vida normal, a trabalhar... Tinha muitas vezes formigueiro nas pernas e os médicos não sabiam o que poderia ter. Depois de passar 15 dias no hospital e de sair do hospital com o diagnóstico, passei por uma espécie de luto com a minha família. Aprendi a viver com a doença. Mudei as rotinas. Foi muito útil para mim gravar vídeos com os meus sentimentos” (Id185, 56 anos, M).*

Sabendo que a doença EM não tem cura, todos os entrevistados, diagnosticados há vários anos ou em data recente, referiram que tiveram e que continuam a ter de aprender a lidar com a EM, recorrendo principalmente a estratégias de atualização da informação sobre a melhoria dos hábitos e estilos de vida, desde a alimentação, passando pela prática do exercício físico, aos cuidados de saúde pessoais como a autoadministração de injeções. Os seguintes extratos de entrevistas são elucidativos desta questão *“Se se lembrar, pode falar-me sobre ... como aprendeu a lidar com a EM?”*.

*“eu para ser sincera acho que, nem uma pessoa mais velha que eu ou mais nova, nunca iremos saber lidar com a doença porque nós não sabemos o que é que vai acontecer e é normal que tenhamos aqueles cuidados de não nos cansarmos tanto. Aprendi que não devemos fazer tantos esforços, mas acho que no dia a dia é temos que saber estar. Levar o dia a dia de cada vez, um dia de cada vez porque nós nunca vamos saber como é que iremos estar amanhã. Pode aparecer um surto, não é?” (Camélia, 22 anos).*

*“oh aprendi a dar injeções a mim própria, aprendi a ter cuidado com o calor, com as temperaturas porque notava principalmente naquela altura do verão em que estão semanas seguidas de quarenta graus, é complicado. Cá em casa há ar condicionado e a casa é fresca por si própria e no trabalho também. Temos de ter a temperatura controlada por causa da medicação e por isso temos de ter ar condicionado. (...) Comecei a ter mais cuidado para não me expor muito a temperaturas altas porque noto que fico demasiado em baixo. Demasiado cansada. É como se de repente tivesse mais trinta quilos em cima. A sensação que eu tenho é mais ou menos é essa de num minuto para o outro, fico com mais trinta quilos e uma pessoa fica assim molenga. Cheguei a ter duas ou três situações pontuais em que tinha que me ir deitar mesmo porque sentia aquela astenia demasiada. Fora isso tudo bem (...). A parte do cansaço notei mais. E então precisava sempre de mais um bocadinho para estar ali sossegada. (...) Mas há dias que não consigo lidar bem com as situações a nível psicológico e começo a ficar com umas dormenciinhas, mas tento relativizar para não pensar que é surdo que aí vem senão fico muito estressada. Digo para mim: ‘Acalma-te se for preciso, tomas um trunfozinho para acalmar o espírito’ e então, depois, corre tudo bem. Aprendi que se eu não pensar muito na dormência, é como se ela não estivesse cá” (Melisa, 39 anos).*

*“O médico (...) sempre me disse para fazer a minha vida normal. Procurei sempre viver relativamente bem com ela (a doença). (...) Atualmente eu tenho mais incapacidades. Não estão visíveis, mas tenho mais e uma delas que me limita bastante, são as tonturas. Tonturas, vertigens e desequilíbrios. Tudo. Isto faz com que eu tenha de programar a minha vida. Quando há alterações sempre consigo inseri-las. Ou seja, se hoje tiver que ir para Lisboa, se não dá, é melhor não. Muitas vezes é porque estou cansada. É melhor só ir daqui a uns dias porque eu sei que demoro tempo a recuperar. Ou seja, fui ganhando um conhecimento de mim própria. Preciso de organizar a minha vida, preciso de ter rotinas e tentar ser o mais saudável possível. Se eu tiver rotinas e souber organizar-me em princípio vai correr tudo bem. Tento ao máximo aquilo que posso controlar, eu controlo. Sim. Custa-me um bocado quando tudo se descontrola. Sei lá eu também já estive desempregada. Essas alturas são muito difíceis. Eu também não fazia psicoterapia agora já faço. Eu acho que me ajuda a focar-me no que é essencial. Ela não vai andar para trás. A esclerose múltipla vai andar para a frente e tem andado. Mas eu tenho que estar sempre um passo à frente dela (...), mas para isso eu tenho que estar sempre muito atenta aos sinais” (Íris, 32 anos).*

*“estou ainda a aprender a lidar sim. O que eu conhecia da esclerose múltipla era o que via do meu pai que também tem a doença. Vê-lo envelhecer com a doença não é muito fácil. Mas em relação a mim ainda não tenho bem essa noção. No caso do meu pai, embora não seja muito grave, graças a Deus, já faz tratamento há muitos anos e é completamente independente e eu noto mais a nível mental. Está mais esquecido, mais a repetir conversas, mas pronto estou a aprender lidar com a doença” (Rosa, 30 anos).*

*“antes de diagnosticar já fazia exercício (...), mas comecei a fazer exercício com mais alguma regularidade e cada vez mais com a esclerose múltipla. (...) Agora é que não tenho desculpa. Penso muito no exercício porque as minhas pernas estão fragilizadas e se eu não as treinar (...) fico pior. Eu sei que a esclerose múltipla não é uma questão muscular, mas eu acho que não estar treinado será muito mais difícil. Sim sim, eu acho que ajuda honestamente. Não sei como não sei explicar isso. Não sou médico nem neurologista nem nada disso, mas o que sei é que as pernas também têm um bocadinho de mais flexibilidade, treinando todos os dias” (Jacinto, 28 anos).*

*“eu ainda estou a aprender porque acho que a gente nunca aprende definitivamente como é que nós temos que lidar com ela. Eu ainda estou a aprender, mas este trabalho todo devo muito à minha psicóloga. É quem me tem ajudado muitíssimo mesmo. O que eu aprendi mais, foi fazer uma gestão da minha vida (...). Temos que ir gerindo assim mais ou menos. Não querendo controlar as coisas que não dá para controlar, mas tem que ir planeando mais ou menos as coisas (...) para depois aproveitar a descansar e desligar a cabeça e o corpo todo. Tem que ser assim para ir me gerindo a vida. Portanto, nada de stress e tudo no relax pronto, mas para as coisas do trabalho” (Hortense, 40 anos).*

*“Eu acho que não aprendi nada, a não ser que tenho de tomar uma medicação para melhorar (...). Sigo o plano de tratamentos. Já são tantos anos. Mas pronto é mais seguro*

*digo eu. Exatamente partimos desse princípio e confiamos nos médicos” (Angélica, 50 anos).*

*“Un poquito. ¿Mira también, te voy a decir que he intentado que no sea el centro de mi vida, vale? He intentado que que no soy de los de la gente, se vuelve un friki y lo entiende todo lo que no sea qué decir me pasa eso. ¿Yo no voy a saber por qué es, por qué ha subido? No sé qué. Eh de la dopamina serotonina no sé qué tengo bajo los niveles de no, no digo que son no, o sea que es que no quiero que obsesionarme ni que sea un ay ay, pues esto es por el. Anterior cruzado de no sé qué no sé. Hay gente que conozco, compañeros que son así y a ver lo respeto, pero yo regresé a mi casa” (Narciso, 39 anos).*

*“Es, que llegó un día que me estaba mirando en el espejo, vale, y yo dije, esto no puede conmigo. O sea no puede poder. Esto es. Un día te levantas con la mano dormida, otro día te falla en la pierna. Otro día y entonces yo no puedo adelantar. Yo dije que yo no podía adelantar acontecimientos. Porque si no, pues no iba a vivir. Yo me acuerdo que decían, vamos a planear para este fin de semana un viaje y yo hasta último día no decía por miedo a no. Entonces fue ya te digo un día mirándome en el espejo que dije que esto no podía conmigo, que sea lo que Dios quiera. Sí, he intentado planear y intento hacer cosas, porque si no” (Perpétua, 49 anos).*

*“Aprendí enfrentarme a la enfermedad cuando encontré a otras personas que me sintiera reflejada en mí, q tuviéramos los mismos valores. Al conocer gente más mayor que yo y que llevara más años con la enfermedad, eso juntamente con la práctica del deporte, me ayudó a enfrentarme a la enfermedad” (Id25, 33 anos, F).*

*“Con medicación, paciencia ( que aún no la tengo del todo...), psicólogo y cabrearse porque te ponen trabas para el tema laboral y de discapacidad” (Id140, 46 anos, M).*

*“Con ayuda psicológica, con apoyo de los profesionales de la fundación y de mis amigos” (Id143, 56 anos, F).*

*““Con valentía, ayuda de mi familia y amigos y por ayuda de mi neurólogo y la enfermera del hospital de día de neurología y buscando soluciones por mí misma” (Id109, 41 anos, F).*

Porém olhando com mais pormenor o *corpus* das *entrevistas*, sou levada a considerar que os entrevistados apresentam subliminarmente verbalizações como “*era uma pessoa diferente*”, “*deixei de ir (...)*”, “*Saía muito. Agora não*” e/ou “*Mudou bastante*” que se aproximam aos cenários de rupturas biográficas. Os seguintes extratos refletem ainda com maior clareza a perspetiva assumida de uma trajetória de vida quebrada pela doença de EM:

*“Saía muito. Agora não. Tinha muitos projetos e desejos, mas agora a doença não me deixa (...). Há dias que chego numa altura a me dizer, olha não me faz sentido agora isto e aquilo na minha vida” (Jacinto, 28 anos).*

*“Mudou bastante sim. Eu antigamente ia a pé para todo o sítio e a minha saúde mental dependia muito dessas caminhadas. Claro com isto agora não ia à pé nem de bicicleta. Portanto roubou-me os hábitos que eu tinha e que me ajudavam a pensar melhor. Também me obrigou a deixar de ter alguns espaços para onde eu ia a alguns jardins, onde eu gostava de ir de vez em quando. Agora não consigo lá chegar quanto isso. Não dá para ir ao Jardim Gulbenkian, por hipótese era um deles. O outro era ali o Jardim da Estrela. O Jardim da Estrela, claro. Quando for, só se for de carro e mesmo estando de carro, depois não dá, porque eu não consigo caminhar como deve ser. Eu preciso sempre de uma bengala. Com este calor então esquece. Quer dizer, agora eu cheguei a casa, estava uns quarenta e dois. Pronto. Qualquer coisa acima dos trinta é uma brutalidade. Deixei de ir aos museus e tudo mais e agora, por exemplo, já nem tenho conduzido. Eu se não puder chegar a algum lado de Bolt, nem sequer penso em ir. Ia todos os anos aos Santos. Este ano nem consegui ir. Ainda me lembro uma vez, eu tinha ido para os Santos e acabámos os Santos ali no Martim Moniz. Estavam os meus amigos a tentar arranjar um Uber para voltar para Oeiras ou lá onde que era, mas como eu estava um bocadinho tocado, fui caminhando até lá acima (morava ao pé ...). Agora, já não claro. Por isso, sim mudei alguns hábitos, a esclerose mudou-me uma série de coisas”* (Florêncio, 39 anos).

*“Muy deportista y activa con naturalidad y mirando que podía hacer para estar bien”* (Id54, 35 anos, F).

*“Tenía 22 años y era muy activo, trabajando mientras estudiaba en la universidad y, cuando podía, jugaba al baloncesto con amigos. (...) ahora ando un poco más despacio”* (Id127, 37 anos, M).

Apesar das incertezas do evoluir da doença EM as mudanças decorrentes são ainda relatadas como outras formas de “olhar” positivamente para a vida no dia-a-dia, nomeadamente quando entram no patamar da dependência e quando confrontam com a situação da necessidade de um maior número de cuidados de saúde, tratamentos e ajudas técnicas para superar a fadiga e outras incapacidades decorrentes da doença.

*“basicamente mudou a minha vida. Mesmo com as limitações e os sintomas que me deitam abaixo, então é preciso andar para a frente. A parte do cansaço é complicado. Então preciso sempre de mais um bocadinho para estar ali sossegada. Mesmo que esteja mais cansada vamos andar para a frente. Conseguir fazer algumas coisas, são as pequenas vitórias que me animam (...)”* (Melisa, 39 anos).

*“comecei a ver a vida de outra maneira porque eu tive um surto que fiquei dependente da minha mãe. Comecei a ver a vida totalmente dependente dela. Ela tinha que me dar comida, ela tinha que me levar à casa de banho. Comecei a ver a vida de outra maneira porque um dia eu posso estar muito bem como no outro dia posso estar muito mal. Por*

*isso eu vivo o dia e não penso nem posso pensar no futuro. (...) Não penso muito no futuro para poder viver agora (...) isso sim, aproveito cada dia ao máximo” (Camélia, 22 anos).*

*“Eu não tenho a vida que eu tinha projetado porque eu ainda não tenho casa própria, não tenho família, há certas coisas em mim que eu ainda gostava de estar e ter (...). A partir de certo momento, comecei a perceber que não conseguia controlar a esclerose porque não há cura, passei a controlar algumas coisas da minha vida. (...) Juntei-me a uma associação (...). Comecei a perceber que alguns sintomas como andar tipo desequilibrada e meio bêbada é normal. Há muitas pessoas assim e ter dores também (...) Vamos vivendo e estou eu nisto (...) com o apoio de um médico (...) com a medicação para a esclerose múltipla estar mais controlada. (...) Agora comecei a fazer exercício físico. Nunca gostei, mas pensei que tinha de ser e é (...). Comecei a ter psicoterapia. Eu achava que não precisava afinal preciso. Pronto, mudei-me em certas coisas na minha vida. Passei-me a incluir numa associação de doentes e passei a não ter medo de dizer o que tenho e que preciso de ajuda. Tinha muitos problemas em dizer que era uma pessoa com deficiência, mas sou (...) com várias incapacidades” (Íris, 32 anos).*

*“Mi día a día, intento que sea como el resto de la gente. Trabajo, conduzco, mucha vida social, algo de deporte. Pero lo mas importante es tener, o intentar, tener siempre una sonrisa” (Id40, 45 anos, F).*

*“Pues un día normal para mí es estar ya cansada desde primera hora y con cojera leve que tengo siempre en la pierna izquierda, intentando pasar de otros síntomas que van y vienen durante el día, sabiendo que están, pero sin permitir que me limiten incesantemente. Hago mucho deporte y no suelo estar quieta a menos que la fatiga sea muy fuerte” (id31, 36 anos, F).*

*“Me levanto pronto, leo/estudio, doy un paseo o quedo a desayunar (no con más de 2 personas), como y duermo una siesta. Las tardes son más complicadas. Hago cosas que no requieran atención e intento salir a dar un paseo. Turísticas ya no. Mis limitaciones me impiden viajar como quiero. Hago algún viaje corto, de no más de cuatro días, donde pueda ir por mi cuenta en transporte público y pueda marcar los tiempos. De ocio. Suelo ver alguna exposición todas las semanas y, después de unos años sin poder hacerlo, voy al teatro o a conciertos (sentada) una vez al mes” (Id55, 53 anos, F).*

*“Actualmente hago vida medianamente normal, trabajo. Y convivo con la enfermedad y con mi medicación. He aprendido a manejar las secuelas que tengo sin que me afecten mucho” (Id58, 57 anos, F).*

*“Trabajar y descansar. Procuro participar en ocio, aunque la fatiga a veces lo impide” (Id92, 37, F).*

Este conjunto de extratos de narrativas parece ilustrar que os entrevistados assumem que passaram por experiências múltiplas, de certo modo similares entre os diferentes grupos de idades e entre os portugueses e espanhóis. Fazem referência a desafios e necessidades, nomeadamente

em relação à melhoria da vida quotidiana, onde majoram impactos de ordem emocional e psicológico, passando pelas necessidades económicas, cuidados de saúde e apoio familiar. Denoto ainda que os entrevistados verbalizaram situações interpretáveis como cenários de rupturas biográficas e que podem igualmente ser sinais de uma certa ameaça percebida da sua mudança da identidade corporal, acrescido do sentimento de que são pessoas diferentes. Na verdade, o que sobressai no conteúdo do *corpus* não é apenas a ideia de uma ruptura biográfica no sentido de uma trajetória de vida quebrada negativamente, mas também a vontade de resistir às adversidades decorrentes da doença, tal como manifestaram nalguns entrevistados sobre as aprendizagens que tiveram que fazer para contornar as limitações de mobilidade/motricidade e outros constrangimentos do seu dia-a-dia.

### 5.2.2. A esclerose múltipla e a Internet

Se antes do advento da *internet*, os relatos sobre as doenças e a experiência de viver a doença se confinava no campo privado das relações médico-doente ou nas interações com a família e talvez junto de alguns amigos, não sendo comum que as pessoas doentes dessem a conhecer publicamente a sua doença, hoje a realidade é outra. Parafraseando Conrad e Stults (2010), atualmente é possível encontrar páginas Web pessoais, weblogs (blogues), salas de chat online, fóruns de discussão onde as pessoas doentes podem participar e partilhar as suas experiências com a doença. No caso concreto da EM, Higuera et al. (2022) e Berhanu et al. (2023) confirmam nos seus estudos que, relativamente ao conteúdo da pesquisa na Internet, as pessoas com EM procuram essencialmente informações sobre hábitos saudáveis, ou sobre novos tratamentos e/ou como lidar com os sintomas da EM.

*“(...) a minha forma de me proteger de reagir a tudo foi ler ler ler ler, ler informação, procurar informação, de procurar muito em inglês para ter cenários mais abrangentes para não ser só aquela coisa do portugalito, estás a ver? começas a procurar em português que vais parar a sites brasileiros e coisas do género. Procurava muito informação por exemplo na MS Society do UK e coisas assim para pensar. (...) é mais global do que do que a minha realidade. Portanto leio muita informação tipo a nível Internacional para saber como é que lá fora também se reage a tudo, para não ser tão particular, não sei se faz muito sentido? então sempre fui muito de ler, mesmo ler às vezes coisas (...). Lá está, não sei que tipo de sites, mas informações sobre novos medicamentos e procuro tipo sites a ensinarem como reagir, como comunicar com as pessoas, como não ir abaixo com a reação das pessoas. Mas pronto, para lidar com a doença, sempre fui muito à volta de procurar informação, no meu caso” (Violeta, 33 anos).*

Numa pequena viagem por este meio de comunicação, facilmente se encontram relatos plurais sobre a experiência com a doença de pessoas com doenças crónicas, onde as com EM partilham como tomaram conhecimento do diagnóstico, descrevendo ainda como a doença lhes tem afetado a sua vida. No âmbito da recolha que efetuei, verifico que, em traços gerais, na maioria dos relatos ou narrativas da vida com EM disponíveis na internet, as pessoas apresentam-se como “conhecedoras” da sua situação clínica e das características da doença EM, verbalizando que esta é uma doença crónica do sistema nervoso central, com características inflamatória e desmielinizante e de maior prevalência entre as mulheres do que entre os homens, sendo igualmente uma doença com maior número de casos entre os jovens.

O quadro seguinte espelha um pouco esta realidade da passagem do domínio privado da doença para o campo público.

Tabela 5: Relatos sobre EM na internet

Meio	Título	Link
Vital Health	“Esclerose múltipla: testemunho de João Alves”	<a href="https://www.vitalhealth.pt/entrevistas/703-esclerose-multipla-testemunho-de-joao-alves.html">https://www.vitalhealth.pt/entrevistas/703-esclerose-multipla-testemunho-de-joao-alves.html</a>
HFF	“Filomena Rodrigues, utente do HFF e portadora de Esclerose Múltipla, partilha a sua história”	<a href="https://hff.min-saude.pt/12313-2/">https://hff.min-saude.pt/12313-2/</a>
Visão	“Esclerose múltipla: Histórias de quem recusa baixar os braços”	<a href="https://visao.sapo.pt/atualidade/sociedade/2013-05-29-esclerose-multipla-historias-de-quem-recusa-baixar-os-bracosf732327/">https://visao.sapo.pt/atualidade/sociedade/2013-05-29-esclerose-multipla-historias-de-quem-recusa-baixar-os-bracosf732327/</a>
SIC	“Dora sofre de Esclerose Múltipla e esteve no Programa da Cristina”	<a href="https://www.esclerosemultipla.info/dora-sofre-de-esclerose-multipla-e-estteve-no-programa-da-cristina/">https://www.esclerosemultipla.info/dora-sofre-de-esclerose-multipla-e-estteve-no-programa-da-cristina/</a>
Expresso	“Se calhar vocês desconhecem a minha doença apesar de lhe conhecerem o nome”	<a href="https://expresso.pt/sociedade/2017-12-04-Se-calhar-voce-desconhecem-a-minha-doenca-apesar-de-lhe-conhecerem-o-nome">https://expresso.pt/sociedade/2017-12-04-Se-calhar-voce-desconhecem-a-minha-doenca-apesar-de-lhe-conhecerem-o-nome</a>
Diário de Notícias	“Alexandre Dias, o primeiro português a completar o IRONMAN”	<a href="https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/ds_EM_LowRes.pdf">https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/ds_EM_LowRes.pdf</a>
TSF	“Correr contra os altos e baixos da vida. A esclerose múltipla não o fez parar”	<a href="https://www.tsf.pt/sociedade/interior/correr-contr-a-altos-e-baixos-da-vida-9031622.html">https://www.tsf.pt/sociedade/interior/correr-contr-a-altos-e-baixos-da-vida-9031622.html</a>
Público	“A esclerose múltipla já não é um monstro tão grande”	<a href="https://www.publico.pt/2018/01/17/sociedade/noticia/a-esclerose-multipla-e-um-monstro-mas-ja-nao-e-um-monstro-tao-grande-1796453">https://www.publico.pt/2018/01/17/sociedade/noticia/a-esclerose-multipla-e-um-monstro-mas-ja-nao-e-um-monstro-tao-grande-1796453</a>
TVI	“Não vai ser a doença a impedir-me de sonhar”. Eduardo Pinto no programa “A Tarde é Sua”	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5a71f2d80cf240bdece21c4d">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5a71f2d80cf240bdece21c4d</a>
Jornal de Notícias	“Controlar a doença e seguir em busca do sonho”	<a href="https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/Caderno_-_P%C3%A1gina-13.pdf">https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/Caderno_-_P%C3%A1gina-13.pdf</a>
SIC	“Vânia descobriu há dois anos que tinha Esclerose Múltipla” (programa “Júlia”)	<a href="https://sic.pt/Programas/julia/videos/2018-10-18-Vania-descobriu-ha-dois-anos-que-tinha-Esclerose-Multipla">https://sic.pt/Programas/julia/videos/2018-10-18-Vania-descobriu-ha-dois-anos-que-tinha-Esclerose-Multipla</a>
Notícias Magazine	“Esclerose múltipla: ser mãe com uma doença sem cura”	<a href="https://www.noticiasmagazine.pt/2018/esclerose-multipla-mae-doenca-sem-cura/">https://www.noticiasmagazine.pt/2018/esclerose-multipla-mae-doenca-sem-cura/</a>
Notícias Magazine	“Alexandre Dias, o ironman que se tornou atleta depois da doença”	<a href="https://www.noticiasmagazine.pt/2018/alexandre-dias-ironman-tornou-atleta-da-doenca/">https://www.noticiasmagazine.pt/2018/alexandre-dias-ironman-tornou-atleta-da-doenca/</a>
Jornal de Notícias	“O sonho de ser mãe apesar da esclerose múltipla”	<a href="https://www.jn.pt/nacional/interior/o-sonho-de-ser-mae-apesar-da-esclerose-multipla-10278141.html">https://www.jn.pt/nacional/interior/o-sonho-de-ser-mae-apesar-da-esclerose-multipla-10278141.html</a>

Meio	Título	Link
SIC	"Viver com Esclerose Múltipla: o testemunho de Celeste"	<a href="https://sic.pt/Programas/julia/episodios/2019-02-05-Julia--5-de-fevereiro--parte-1---Viver-com-esclerose-multipla--o-testemunho-de-Celeste-1">https://sic.pt/Programas/julia/episodios/2019-02-05-Julia--5-de-fevereiro--parte-1---Viver-com-esclerose-multipla--o-testemunho-de-Celeste-1</a>
Saúde Mais TV	"Saúde em Dia: entrevista ao Valente Louco"	<a href="https://www.saudemais.tv/video/65774-saude-em-dia-t02-e052-02">https://www.saudemais.tv/video/65774-saude-em-dia-t02-e052-02</a>
Diário das Beiras	"A minha melhor amiga chama-se esclerose múltipla"	<a href="https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/Impressa_Re4corte_Diário-das-Beiras.pdf">https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/Impressa_Re4corte_Diário-das-Beiras.pdf</a>
TVI	"Bruno tem esclerose múltipla e quer agradecer à mulher tudo o que fez por ele" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5ca4ee9e0cf276f39d64d8ae">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5ca4ee9e0cf276f39d64d8ae</a>
Vital Health	"Esclerose múltipla na 1.ª pessoa: Sandra Carvalho"	<a href="https://www.vitalhealth.pt/opiniaio/7169-esclerose-m%C3%BAAltipla-na-1-%C2%AA-pessoa.html">https://www.vitalhealth.pt/opiniaio/7169-esclerose-m%C3%BAAltipla-na-1-%C2%AA-pessoa.html</a>
Vida Extra - Expresso	"Campeonato Nacional de Bodsurf começa este sábado. Falámos com o tricampeão, diagnosticado com esclerose múltipla"	<a href="https://vidaextra.expresso.pt/vida/2019-04-26-Campeonato-Nacional-de-Bodsurf-comeca-este-sabado.-Falamos-com-o-tricampeao-diagnosticado-com-esclerose-multipla">https://vidaextra.expresso.pt/vida/2019-04-26-Campeonato-Nacional-de-Bodsurf-comeca-este-sabado.-Falamos-com-o-tricampeao-diagnosticado-com-esclerose-multipla</a>
Sábado	"Esclerose múltipla: Tinha uma bebé, não havia muito tempo para pensar no futuro"	<a href="https://www.sabado.pt/ciencia---saude/detalhe/esclerose-multipa-tinha-uma-bebe-nao-havia-muito-tempo-para-pensar-no-futuro-ou-para-entrar-em-depressoes">https://www.sabado.pt/ciencia---saude/detalhe/esclerose-multipa-tinha-uma-bebe-nao-havia-muito-tempo-para-pensar-no-futuro-ou-para-entrar-em-depressoes</a>
SIC	"Dora sofre de Esclerose Múltipla"	<a href="https://sic.pt/Programas/o-programa-da-cristina/videos/2019-06-20-Dora-sofre-de-esclerose-multipa-O-meu-marido-nao-estava-preparado-para-ter-uma-invalida-em-casa-palavras-dele">https://sic.pt/Programas/o-programa-da-cristina/videos/2019-06-20-Dora-sofre-de-esclerose-multipa-O-meu-marido-nao-estava-preparado-para-ter-uma-invalida-em-casa-palavras-dele</a>
TVI	"A esclerose múltipla não impede Miguel de ser campeão" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5b6b28640cf2532cd6cab417">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5b6b28640cf2532cd6cab417</a>
TVI	"Esclerose Múltipla não impede Miguel de praticar Bodsurf" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5b6b25830cf282952f0385bf">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5b6b25830cf282952f0385bf</a>
TVI	"A história do fisiculturista campeão que sofre de esclerose múltipla" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/noticias/53c6b3613004dc006243c401/video/5b37d7df0cf248c46ec6eec5">https://tviplayer.iol.pt/programa/noticias/53c6b3613004dc006243c401/video/5b37d7df0cf248c46ec6eec5</a>
TVI	"A dura realidade de quem sofre de esclerose múltipla" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5be1d40a0cf2a4ff5598371d">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5be1d40a0cf2a4ff5598371d</a>
TVI	"Andreea sofre de Esclerose Múltipla" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5ada07980cf29778fd1f0d09">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5ada07980cf29778fd1f0d09</a>
TVI	"Telma é doente de esclerose múltipla" (programa "A Tarde é Sua")	<a href="https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5abbb5690cf248a372343b55">https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5abbb5690cf248a372343b55</a>
TVI 24	"Migas fez um 360º à esclerose múltipla e tornou-se tricampeão nacional"	<a href="https://tvi24.iol.pt/mais-longo-e-mais-alto/miguel-rocha/migas-fez-um-360-a-esclerose-multipa-e-tornou-se-tricampeao-nacional?fbclid=IwAR1CziwsN8L774O-UZOoA_xJMWtu1eBWRO3vBKus4w14AR2h2nicDOZgsPI">https://tvi24.iol.pt/mais-longo-e-mais-alto/miguel-rocha/migas-fez-um-360-a-esclerose-multipa-e-tornou-se-tricampeao-nacional?fbclid=IwAR1CziwsN8L774O-UZOoA_xJMWtu1eBWRO3vBKus4w14AR2h2nicDOZgsPI</a>
Saúde Mais TV	"Entrevista a Alexandre Guedes da Silva" no programa "Histórias Clínicas"	<a href="https://www.saudemais.tv/video/6125-historias-clinicas-t02-e006-02-rita-gama">https://www.saudemais.tv/video/6125-historias-clinicas-t02-e006-02-rita-gama</a>
Jornal de Notícias	"Embaixador britânico descobriu o triste destino da mulher que o ajudou há 35 anos"	<a href="https://www.jn.pt/mundo/embaixador-britanico-descobriu-o-triste-destino-da-mulher-que-o-ajudou-ha-35-anos-11594266.html">https://www.jn.pt/mundo/embaixador-britanico-descobriu-o-triste-destino-da-mulher-que-o-ajudou-ha-35-anos-11594266.html</a>
Voz da Planície	"Esclerose múltipla é uma doença que muitas vezes não se vê"	<a href="https://www.vozdaplanicie.pt/noticias/esclerose-multipa-e-uma-doenca-que-muitas-vezes-nao-se-ve">https://www.vozdaplanicie.pt/noticias/esclerose-multipa-e-uma-doenca-que-muitas-vezes-nao-se-ve</a>
ANEM	"Testemunhos"	<a href="https://www.anem.org.pt/?page_id=370">https://www.anem.org.pt/?page_id=370</a>
SPEM	"Testemunhos diversos"	<a href="https://spem.pt/comunicacao/imprensa/testemunhos/">https://spem.pt/comunicacao/imprensa/testemunhos/</a>

Fonte: Internet (fevereiro 2024). Elaboração própria.

A título ilustrativo, vejamos o caso de Alexandre Guedes da Silva, doente com EM, publicado em vídeo em *Saúde Mais TV*<sup>24</sup>:

*“Os primeiros sintomas de esclerose ... a experiência com os sintomas já foi há muito tempo, algures pelo ano de 1989. Naturalmente não fazia ideia do que era. Tive falta de vista e recorri a um optometrista e ele receitou-me uns óculos e eu vivi feliz durante dois meses com esses óculos porque conseguia ver e trabalhar normalmente. Depois houve um dia que me esqueci dos óculos em casa e fui trabalhar normalmente e de repente senti que afinal já vejo outra vez e já não preciso de óculos para nada. Portanto esse foi o meu primeiro encontro ainda um blind date com esta doença. Não fazia a mínima ideia do que tinha passado (...) eventualmente vista cansada ou excesso de trabalho. Tinha que idade na altura tinha 27 anos e, portanto, foi o primeiro encontro com a esclerose múltipla. Depois mais tarde tive um surto muito cavado em 2001 em que no rescaldo desse surto, o diagnóstico foi uma hérnia que não existia na realidade. Veio a provar mais tarde que eu tinha 3 hérnias que não causavam qualquer problema. Depois em 2009 tive um novo surto e aí sim com a ressonância magnética e com a bateria de exames fui diagnosticado com a esclerose múltipla. Portanto foram quase 20 anos até ao diagnóstico. Houve claramente aqui a necessidade de repensar muito a minha vida daquilo que era ou eram as minhas obrigações, a minha disponibilidade para participar nos projetos, etc. Portanto tive aí também a simpatia dos meus colegas e dos meus amigos que acabaram por assumir eles os papéis que até aí eu tinha desempenhado, nomeadamente nas aulas tive de arranjar um jeito para as minhas cadeiras. Foi simpático que se tivessem disponibilizado para garantir que as aulas continuavam a funcionar sem problema. Deixei de fazer o que fazia por hábito e o que é que eu deixei de fazer de bom. Houve um pequeno erro que eu cometi. Foi eu parar abruptamente de competir e em termos desportivos. Foi um erro porque não devia ter parado de forma abrupta. Não sei porquê interiorizei que já não podia desenvolver a mesma atividade desportiva e, portanto, já não me interessava fazer desporto. Hoje já retomei alguma atividade desportiva, obviamente muito mais moderada e diferente daquela que fazia antes. Continuo a ter o gosto de competir e estar com os meus adversários e com os meus companheiros de equipa. Enfim há sempre que desfrutar das situações. (...) Hoje em dia, em relação à doença, não me sinto que a doença seja algo com a qual me confronto todos os dias. Naturalmente ela condiciona parte das opções que tomo. Tenho (...) de aceitar e considerar a doença como uma das variáveis e procuro que ela seja uma variável (...) que seja uma variável pouco importante. Mas depois ela também tem vontade própria, não é? E às vezes torna-se muito importante e nós temos de saber lidar com isso” (in Saúde Mais TV, Histórias Clínicas -T02 E006\_02 - Rita Gama).*

---

<sup>24</sup> Vídeo de acesso público. Transcrição do áudio do vídeo Histórias Clínicas -T02 E006\_02 - Rita Gama. <https://www.saudemais.tv/video/6125-historias-clinicas-t02-e006-02-rita-gama>

A seguinte narrativa de Madalena Abreu, publicada no Diário as Beiras em 19-02-2019, não só descreve o momento da tomada do conhecimento do diagnóstico da doença EM, mas sobretudo espelha uma perspetiva otimista do que acabei de referir acima a propósito do *corpus* dos entrevistados, revelando disponibilidade para engendrar estratégias de resiliência para gerir a doença e as incapacidades resultantes. A transcrição pública da sua experiência é conforme o seguinte:

*“Aos 23 anos, Madalena foi confrontada com o diagnóstico pela primeira vez. (...) Ainda recorda o dia em que recebeu a má notícia. ‘Lembro-me do dia em que a médica me disse com ar pesado que tinha esclerose múltipla. Cheguei a casa e fui à Enciclopédia Luso Brasileira de Cultura, porque não havia internet na altura, ver o que era esta doença’, relembra. ‘Lembro-me de algumas coisas que li: pode cegar, pode ficar sem andar, ficar numa cadeira de rodas, e nessa altura pensei que era uma perspetiva que podia acontecer, como podia não acontecer’. Foi a partir deste momento que arregaçou as mangas e decidiu que a patologia não iria ganhar a batalha tão facilmente, ao contrário do que acontece com muitos doentes que ficam muito em baixo, nomeadamente em estados depressivos, com necessidade de medicação e acompanhamento psicológico. Tudo começou com um problema no olho esquerdo, o que a levou a perceber que alguma coisa não estaria bem. Desde então, o processo foi rápido e passados três meses surgiu o primeiro grande surto da doença. Falta de equilíbrio é sintoma típico. ‘Comecei a sentir desequilíbrios, sintomas típicos de esclerose múltipla: a pessoa não consegue equilibrar-se a andar, não tem força para escrever, não tem mobilidade, nem capacidade para agarrar um objeto’, relembra Madalena, agora com 48 anos. ‘Eu pegava numa chávena ou num prato e comecei a perceber que às vezes não conseguia segurar com força, deixava cair e partia’. Desde começar a perder a força a começar a ter pouca exatidão nos movimentos foi um pequeno passo. Tremores que faziam com que não conseguisse escrever bem levaram-na a fazer terapia para a mão, por perda da capacidade de escrever, até mesmo no computador. Nessa altura, pouca ou nenhuma medicação existia para a esclerose múltipla. Estavam a começar a surgir os primeiros progressos. Muitos eram os doentes que nem sabiam que eram portadores da doença. Em 25 anos, Madalena já passou por várias fases. Muitos anos de história com uma doença que a própria decidiu aceitar. ‘Agora é uma amiga que resolvi abraçar. 25 anos, já são bodas de prata’, confidenciou, de sorriso no rosto’. (...) Ao longo de todos estes anos de autoaprendizagem, Madalena percebeu que os fármacos aliados ao exercício físico lhe conferiam grandes melhorias. Por isso, e por iniciativa própria, começou a ter aulas com um personal trainer. Há 25 anos, os médicos proibiam a prática desportiva, por se pensar que a doença podia ser espoletada com a prática de exercício físico. Durante muitos anos, aceitou essa recomendação, até que foi percebendo que consigo isso não era igual. Hoje em dia, desmistificou-se essa ideia e o desporto é completamente recomendado para doentes com esclerose múltipla (...) ‘Eu tinha perdido a capacidade de correr, de saltar e agora já consigo fazer tudo isso outra vez. A esclerose múltipla ajudou-me a ter uma vida*

*muito disciplinada, não posso deixar de fazer as aulas, porque isso passa a comprometer a minha saúde', concluiu". (Diário as Beiras, 19-02-2019).*

Tive igualmente oportunidade de consultar algumas páginas pessoais onde as pessoas com EM partilham as suas experiências com a doença. Vejamos o seguinte exemplo do Instagram, cuja autora @lovelifetelma apresenta uma narrativa um pouco ambígua. Embora admita que a doença trouxe mudança, a autora majora uma construção positiva dos acontecimentos e experiências (supostamente negativos), convertendo-os publicamente em acontecimentos “sem drama”, instagramáveis acompanhados de fotografias de desfrute de ambientes de bem-estar. Vejamos o seu relato público no Instagram:

*“Fim de férias e a sensação de que não houve férias. Pela primeira vez íamos ter um fim de semana em família. Escolhemos um monte no Alentejo. No meio do nada. Mas (...) É certo e sabido que a nossa vida altera-se em segundos. Mas quem não tem uma espada em cima da cabeça não tem essa preocupação, medo, ansiedade (...) Nas vésperas das minhas férias aconteceu o que sabia que ia acontecer. O calor. As muitas horas de condução. E a EM deu sinal e obrigou-o a parar. Os procedimentos? Os mesmos de sempre. Ida ao hospital. Pulsoterapia. Fazer tratamento. Depois seguiu-se a procura de respostas que deveriam ser dadas por um neurologista que desapareceu e que ninguém sabe dele. Foi a corrida a fazer exames, consultas no privado e descanso. Muito descanso. Seguiu-se o regresso às aulas. Compras de materiais e o nervoso miudinho de entrar no 5º ano. No meio ainda houve problemas com a máquina da loiça, torneira e a casa a precisar da minha atenção. Foram dias tão intensos, mas tão intensos, que na 4f, depois de um bom telefone, o meu corpo decidiu descomprimir e libertar toda a tensão acumulada. Seguiram-se 3 dias de dores incapacitantes pelo corpo todo. A fadiga. A p£@ta da fadiga que nem me deixava abrir os olhos (...). E é este o resumo das minhas férias. Amanhã já regresso ao meu trabalho. Apesar de tudo tenho sorte. Vou para onde também sou feliz. E agora já está tudo bem ❤️ 🙏 Não se preocupem”.*

(@lovelifetelma, 2023-09-24).

Desde o choque inicial do conhecimento do diagnóstico, às características clínicas da EM (incerteza e imprevisibilidade da evolução clínica), a cronicidade, o sofrimento, a incapacidade na mobilidade, entre outros sintomas, são os aspetos mais relatados que encontro nas narrativas expostas publicamente na internet de certo modo em linha com o *corpus* das entrevistas. Também encontro relatos de resiliência e a procura de cuidados para a melhoria da qualidade de vida. É

caso para dizer que a internet e as suas plataformas como o Facebook e Instagram passaram a ser cada vez mais espaços públicos de partilha dos “estados de alma” da vida com EM.

Figura 6: Página pessoal de @lovelifetelma



Fonte: @lovelifetelma in Instagram. Acesso público.

### 5.3. Impacto da EM no percurso da vida quotidiana pessoal, social e profissional

Neste ponto, vou apresentar com um pouco mais de pormenor as narrativas de vida das pessoas com EM, procuram desocultar os sentidos que os diferentes entrevistados atribuem aos acontecimentos significativos decorrentes da doença que causaram e causam uma ruptura na trajetória quotidiana e na identidade das suas vidas pessoais, sociais e profissionais.

#### 5.3.1. Dilemas na vida pessoal e nas relações sociais e profissionais

Num olhar mais aprofundado no *corpus* das entrevistas, encontrei vários relatos que o quotidiano dos entrevistados é de certo modo, uma sucessão de acontecimentos e de rotinas. Um dia dito típico de uma pessoa com EM que tenha uma atividade profissional, é retratado como uma cronologia de normalização dos procedimentos rotinizados, limitados pelos condicionalismos e incertezas das sintomatologias da própria doença.

*“um o dia começa com aquela incógnita de até que ponto é que nos sintomas vão estar inflamados às vezes mais às vezes menos nunca sei bem. De resto, é igual todos os dias. Preparar-me para sair (...). Trabalhar fora de casa, regressar e descansar. Uma coisa importante é o cansaço que sinto todos os dias. (...) ando apenas alguns metros e agora estou cansado. No início, ficava aborrecido com isso. Detestava fazê-lo. Detestava fazê-lo. Mas agora treino-me para dizer, talvez amanhã; mesmo que seja importante. Aprendi que nada é tão importante que não possa esperar”* (Florêncio, 39 anos).

*“um dia típico? Normalmente acordo às 6h30m porque entro às 8h. Tenho de me arranjar e tudo tem de ser feito com tempo. Das higiènes ao pequeno-almoço e preparar a lancheira do almoço, nada a correr. Vou no transporte público e estou dependente dos horários. Como o meu trabalho é mais de gabinete procuro resguardar-me para não me cansar (...), findo o dia vou para casa. Nunca se sabe o que me pode acontecer (...) Num dia típico não faço mais nada em casa. Chego, vejo um pouco o que quer que seja de televisão. Ver televisão é ver filmes ou séries. A minha mãe arranja o jantar e depois mais um pouco de televisão e caminha. Deito muito cedo (...), deito-me pelas 10 e 10. Não é que seja muito cedo, mas não é muito cedo comparando o que anteriormente. Antes da doença, conseguia estar acordada até depois da meia-noite, mas agora para mim é mais complicado”* (Rosa, 30 anos).

*“No a ver yo me levanto por la mañana desayuno hago las cositas de la casa, preparo la comida. O sea es una cosa como el lavadoras. La una cosa normal, normal no hago otra cosa. Veo la tele. Hablo con mi pareja”* (Perpétua, 49 anos).

*“Sí, en el fondo es como si fuera una crisis, por así decirlo que crisis igual es más chabacano, así sí, pues realmente a ver obviamente sin brote, pues yo intento hacer*

*esfuerzos, porque como no hagas esfuerzos, quiero decir a ver. Da clic en 1 de los principales síntomas de que yo no tomo diariamente es la fatiga muscular. Entonces, claro, no es lo mismo andar con 13º en la calle en la que yo soy una flor en en plena digital sabes cantar con 35º que soy un charco ahí con mucho me van. La restando por la calle. Que en nuestro mismo que me haga 3 m que 2 km con cuatro o 5 km ya me gustaría a mí hacerme 5 km. Bueno, normalmente lo que noto eso, la fatiga muscular que la pierna izquierda como que cuelga, como que va un poquito más torpe eso es. No es muy fácil, sobre todo cuando intentas disimular. ¿Sobre todo cuando intentas disimular que los demás no se fijen, porque si no escoges una muleta y tan tranquilo sabes vas con la muleta así tal y a la gente que te pregunta qué te pasa? Ah pues un brote Ah. Bueno, un accidente de coche, un yo que sé la rodilla 1 año, pero cuando lo intentas visualizar es como y es que además soy de de la creencia que de que cuanto más me limité yo más armas le di una enfermedad, un peor base del desarrollo, una enfermedad que decir, no sé si me he explicado bien. Si dejo como que si empiezo a utilizar la muleta ya me voy a acostumbrar a ella y ya no voy a ser capaz de andar solo. Sí, o sea que estoy intento hablar andar sin ayuda. Que llega un momento que ya no podamos llegar, pues venga. La muleta hola sí, ya lo que sé” (Narciso, 39 años).*

Esta aparente normalidade é apenas perturbada aquando dos períodos dos tratamentos sazonais no âmbito hospitalar, gerando sentimentos de tensão e desejo que tudo passe depressa para regressar a casa.

*“Os dias no hospital são dias mais amedrontados (...) não é um dia normal, mas é isso que a minha vida me tem reservado. (...) Afeta-me mesmo psicologicamente e isso só me chateia mais do que ter a doença. Quando vou ao hospital fazer tratamento, eles acham que é muito fixe, mas tu entras e pensas: ‘OK todas as pessoas que eu vejo aqui bem ou mal, com mobilidade ou sem mobilidade têm todas a minha doença (...)’. Não adoro lá estar, mas não tenho hipótese de não continuar a ser acompanhada lá (...). É uma questão complicada (...) Faço os tratamentos de seis em seis meses no hospital, que é o Ocrevus, mas também podia fazer mensalmente com caneta em casa. Foi-me dada a escolher, de ter como se diz, o paciente nas decisões da terapêutica. Mas, cheguei à conclusão ‘ok, eu posso preferir fazer os tratamentos em casa!’, porque ir ao hospital mesmo sem surto ativo, e vendo tantas pessoas com problemas de mobilidade e outras limitações que vão agravando cada vez que os encontro lá, a mim desanima-me!” (Violeta, 33 anos).*

Igualmente captei registos que ilustram momentos ou situações de mudanças que impactaram a vida pessoal e social. Da questão profissional, darei nota mais adiante. Os entrevistados verbalizam diferentes situações que sentem, salientando ambientes de isolamento e de discriminação que resvalam para um quotidiano de certo modo estigmatizado. Vejamos os extratos

quando questionados sobre “*sente que é tratado/a de forma desigual e discriminado/a pelos outros?*”, onde se confirmam algumas situações de discriminação e sentimento de inferioridade.

*“Já senti já. Já senti, mas não permito que o façam. OK? Já estive nestas situações desagradáveis (...) nas filas dos supermercados ou com os locais de estacionamento (...), sobretudo quando não ando de bengala ou com uma cadeira de rodas”* (Hortense, 40 anos).

*“Nos dias de muito calor fico muito vermelha e parece que apanhei um grande escaldão. Não digo que é da doença, nem ninguém quer saber. Escondo isso e digo que foi um escaldão para não gozarem comigo”* (Dália, 28 anos).

*“Eu sinto que já fui discriminada. (...) Acho que fui. Mas atualmente acho que não. (...) Mas é assim, há sempre pessoas que não querem entender e não vale a pena pensar que isso não vai acontecer. Isso vai sempre acontecer. Nós vamos sempre ter pessoas que não vão entender, nos vão chamar todos os nomes e que mas é assim. E saem de todo do lado (...)”* (Íris, 32 anos).

*“(...) eles vêem-me como um coitadinho (...). Como já disse, estava deprimido no início. Uma noite, estava sentado em casa a ouvir música e estava a ficar cada vez mais deprimido e então pensei ‘pára, tenho de continuar’. Não me sentar num canto e apodrecer. No dia seguinte, obriguei-me a sair, a ir a um supermercado e senti-me muito envergonhado, porque tinha uma bengala e as pessoas podiam ver-me com uma bengala. Foi e é difícil ver as pessoas olharem para uma pessoa nova de idade como eu a pedir para ser atendido com prioridade. As pessoas não entendem. Agora já não me preocupo com elas”* (Florêncio, 39 anos).

*“eu acho que sim. Se for com uma cadeira de rodas, desperta um sentimento de inferioridade. Falo por mim (...). A sociedade tem esse estigma de que quem tem uma deficiência é inferior a quem não tem”* (Rosa, 30 anos).

E quando questionados se “*Sentiu alguma mudança de atitude em relação a si por parte dos seus amigos e família?*”, pude confirmar quer a relevância do apoio familiar e de amigos. Porém, apesar de poder resgatar aqui a ideia da importância do capital social, mormente no que se refere à relevância da “força” dos laços sociais que influenciam a rede de relações sociais das pessoas com EM, captei igualmente algumas verbalizações sobre sentimentos de perda e certo sentimento de solidão de estar a viver uma vida complexa e repleta de incertezas.

*“foi tranquilo toda a gente apoiou bem. O meu namorado que agora é meu marido tem-me ajudado muito. Ele leu tudo sobre o assunto. Tem muito aquela responsabilidade e diz que ‘se algum dia isto der para o torto o que é que eu tenho que fazer?’ Ele diz ainda que ‘um dia mais tarde posso ter que ser cuidador de ti e então é melhor estar bem preparado’. Eu*

*respondi que alguém cá em casa tem de estar saudável e de resto eu tenho que estar aqui focado para não piorar” (Melisa, 39 anos).*

*“noto talvez a minha mãe mais preocupada com o meu futuro, também por já saber o que é que aconteceu ao meu pai e o que é que me pode vir a acontecer. Tenho muito apoio dela. Mas noto também que não me chateia tanto nas tarefas diárias da lida da casa, pois eu e tudo é mau. Não consigo fazer. Estou sempre mais cansada quando chego a casa e a esclerose não me deixa fazer praticamente nada. A minha mãe ajuda-me muito, é a minha sorte” (Rosa, 30 anos).*

*“(...) não é revoltada com a doença, mas acho que fiquei uma pessoa assim um bocado incomodada porque não consigo fazer as coisas. (...) Não percebem que qualquer coisa me incômoda e qualquer coisa me deita abaixo (...) fico muito chorosa e acho que estou mais sensível desde que tenho a doença, acho isso” (Dália, 28 anos).*

*“Perdi muitos amigos por causa disso. Descobri que, em qualquer grupo de pessoas, muitos dizem que são amigos, mas quando algo acontece, desaparecem e eu perdi muitos amigos. Tenho mais contacto com os membros da família. De facto, encontro-me com os meus pais uma ou duas vezes por semana. Sim, uma grande mudança na minha vida. O problema era e é como lidar com ela, e ser independente” (Florêncio, 39 anos).*

*“Apoyo de mi familia. Eché de menos grupos de apoyo a pacientes organizados desde los servicios médicos. No recibo ningún apoyo. Intento cuidar de mi salud.” (Id101, 40 anos, F).*

*“El apoyo social? (...) la única persona que me ha podido saber llevar tanto cuando he tenido brote o no es mi pareja, la otra personas más cercanas no entiende de brotes o no quieren verlo” (Id124, 42 aos, F).*

Para além dos impactos que a EM gera na vida pessoal e social, são igualmente relatados momentos de dificuldades no âmbito profissional. Os entrevistados verbalizaram inúmeras situações que confirmam a existência de inúmeros fatores que afetam a manutenção das pessoas com EM na vida profissional. Em concreto, o *corpus* dos extratos de entrevistas salienta que as pessoas com EM têm dificuldades na vida profissional em função de fatores, tais como o tipo de EM (sem surto/remissão ou secundária progressiva), a gravidade dos problemas de mobilidade, os níveis de fadiga física, as perturbações visuais, cognitivas e neuropsicológicas, os problemas de sono, o stress causado pela natureza do trabalho, etc. À medida que o sentimento e a objetivação das dificuldades aumentam, os entrevistados têm a noção de que a sua vida profissional pode estar comprometida, ganhando assim cada vez mais o sentimento do medo de não poder trabalhar mais e melhor devido à doença. Se estas situações podem levar a um aumento da ansiedade e da depressão nas pessoas com EM, na verdade são as incompreensões de alguns colegas de

trabalho e de algumas chefias, e sobretudo a falta de ajustamento do local de trabalho e o medo de ser despedido que tornam os ambientes de trabalho bastante agrestes para quem tem a doença EM.

*“não senti logo que a partilha da minha doença viesse condicionar a nível profissional. Embora trabalhe muitas horas e canso-me muito, esforço-me para conseguir. Tenho tido períodos muito difíceis, mas passo sempre que consigo dar provas da minha qualidade enquanto profissional. (...) Nunca deixei que o meu trabalho fosse afetado, mas infelizmente há colegas que não entendem que tenho um ritmo diferente de trabalho, que preciso de ir muitas vezes à casa de banho por causa da incontinência e que preciso de sair mais vezes para ir ao médico. Mas trago sempre as justificações. Embora a minha chefe me tivesse dado sempre oportunidade de sair, nunca me marcou uma falta para ir ao médico. Mas a incompreensão de alguns colegas desgasta-me (...). Por exemplo, nesta última semana tive conhecimento que uma colega que eu pensava que era até uma amiga querida que fez queixa de mim porque eu estou sempre a meter férias para ir ao médico e que ela é que fica com o trabalho todo. É uma facadinha nas costas que custa muito”* (Rosa, 30 anos).

*“quando souberam, no início disto tudo, perguntavam-me sempre que eu estava bem estava confortável (...). Mas ao nível de trabalho tenho algumas complicações. Tenho colegas que dizem que compreendem bastante bem a minha doença e até alguns me ajudam e apoiam, mas tenho outros que aí já não posso dizer o mesmo. Parece que não compreende (...) é uma pessoa que quando eu tenho que ir a consultas médicas é sempre um drama para ficar sozinho (...) e parece que o mundo vai acabar (...). Chocamos um pouco nisso, ao ponto que eu estou mesmo a pensar mudar de trabalho”* (Dália, 28 anos).

*“precisava de uma cadeira melhor, mais ergonómica por causa das minhas dores nas costas, mas nem isso”* (Hortense, 40 anos).

*“contei à minha chefe e às minhas colegas, mas elas não entendem porque tenho de faltar ao trabalho, ou porque me levanto tantas vezes para ir à casa de banho”* (Id165, 42 anos, F).

*“Seria bom que não tivesse que subir as escadas. O que me custa mais é ter de partilhar um gabinete com mais colegas que não querem saber das dificuldades que tenho. Por causa do sofrimento que tenho do calor, preciso sempre de climatização da sala. Mas aqui tenho de me calar porque as colegas queixam-se logo que faz muito frio. Já disse às chefias que tenha incontinência e não percebo porque não me arranjam um gabinete ao pé da casa de banho (...). Não posso dar ao luxo de queixar-me porque tenho medo que me mandem embora. Por isso, calo-me e não mostro as dificuldades que sofro todos os dias. Preciso do dinheiro do trabalho para tantas despesas que tenho com a doença”* (Id194, 39 anos, F).

*“Ninguna. No no porque realmente nivel. Es que aquí en España, exceptuando unas cuantas organizaciones, el resto de organizaciones y entidades. ¿Ven como adaptación*

*solo y únicamente por lo general vale lo que sería, pues para una serie de Rodas, una rampa o hacer más ancho una puerta o poner a una persona que igual tiene le falta un brazo o ponerle un ratón adaptado, un teclado o una cosita así sabes? Adaptaciones filmicas, todas las que quieras ahora adaptaciones cognitivas de las empresas. Por lo que yo conozco, huyen bastante de esa persona porque eso es más caro y con yo a pensar mucho más. Entonces. [nadie hace nada]. Precisamente sí, estamos luchando” (Narciso, 39 anos).*

Mas é claro, nem em todas as organizações e/ou empresas há conflitos ou problemas, e que “obrigam” às pessoas com EM dissimularem as suas dificuldades. Também capturei relatos positivos, espelhando uma boa relação hierárquica entre a pessoa com EM e a chefia, tal como revela o seguinte extrato do corpus:

*“De momento no. Ah sí, mira el verano pasado, por ejemplo, como hacía tantísimo calor, yo empiezo a las 8, vale de la mañana y terminó a las dos. Entonces yo le dije a mi jefe que si por favor podía entrar a las 7. De la mañana y terminar a las una a la 13:00 h de la tarde, porque si no hacía mucho calor me dijo que sí, que no había ningún problema. Sí, sí, la verdad que se han portado conmigo. ¿No te puedes hacer una idea, eh? Sí, y este año igual el fin de semana pasado, que también tenía que hacer unas horas más, le dije, por favor, puedo entrar antes para salir antes y me dijo que sí, que no es sin problema. Sí, sí, la verdad que sí están portando muy bien” (Perpétua, 49 anos).*

*“não! o meu chefe na altura, que até parece um porreiro, veio-me perguntar se eu queria um dos lugares de estacionamento disponíveis para mim. A empresa tem 11 pessoas e só tem 2 lugares de estacionamento. Mas para evitar conflitos, disse-lhe ‘não, de momento não preciso e não faz sentido, eu virei, quando vier a precisar entro em contacto contigo, mas para já não”. Ainda bem que não houve alterações porque os colegas não iriam entender nem querem saber que estacionando eu longe, tenho dificuldades em andar” (Violeta, 33 anos).*

*“tengo más suerte de estar en un buen ambiente laboral” (Id124, 42 aos, F).*

Apesar da constatação de dilemas e desafios que a EM engendra na vida pessoal, social e profissional, a maioria dos entrevistados verbalizam que não escondem as suas incapacidades, nomeadamente os problemas e sintomatologias para além dos da mobilidade.

*“Não escondo nada. (...) não há problema em andar a um ritmo diferente. O que é preciso é não desistir” (Id167, 53 anos, F).*

*“Sola, la verdad (...) Asumiendo mi realidad” (Id86, 60 anos, F).*

*“Entonces no. No pensar mucho en ella, no dejarla que me ganara más batallas”* (Id103, 48 anos, M).

Mas outros preferem não dizer nada, não manifestam as suas limitações e isolam-se das relações sociais. São situações constrangedoras, mas infelizmente existem e que têm sido relatadas em vários estudos. Por exemplo, tal como referi anteriormente, Vickers (2017) e outros autores argumentam que devido à condição de estigmatizado, muitas pessoas doentes com EM escondem a sua situação para não serem marginalizados. Procuram ir mascarando as debilidades, tais como a fadiga e a perda de controlo corporal, construindo fachadas e outros adereços (Goffman, 1993) para se manterem tudo coerente aos olhos de cada um.

*“Não gostava de ver o meu corpo não funcional. Não tenho como esconder. Eu no início escondia ou pelo menos não falava deles abertamente. Mas agora as pessoas vêm-me a entrar num café e a conviver com os meus amigos, obviamente que compreendem que eu tenho dificuldades de mobilidade. Mesmo sendo óbvio, não saio muito”* (Florêncio, 39 anos).

*“Não. Eu não escondo nada. Pronto isso da esclerose só é importante para mim e mais ninguém. Antes estava mais estressada por causa dos olhares dos outros. Hoje, saio com o meu marido, olham e não comentam, acho eu”* (Melisa, 39 anos).

*“não escondo nada porque as pessoas começam a notar que tenho alguma coisa. Quando não estou bem, começo a dizer quero ir embora e que não estou bem ali e que acontece muitas vezes, não gosto de ficar nos convívios e estar a chatear as outras pessoas. Por isso retiro-me, vou para casa, para o meu cantinho”* (Camélia, 22 anos).

*“Infelizmente muitas vezes calo-me e fico na minha. Não mostro que não consigo fazer as coisas (...) Vou fazendo mais devagar, mas faço o esforço para cumprir as tarefas no trabalho”* (Id179, 50 anos, M).

*“Dizem que saio muitas vezes do gabinete. Mas só saio porque tenho de ir urinar para não fazer no local de trabalho. (...) venho muitas vezes de fraldas e trago uma bengala, mas não digo a ninguém. Vêm-me com uma bengala e acham que estou a inventar (...). Visto muitas vezes uma roupa mais larga. Tenho vergonha de dizer que ando com fraldas com a idade que tenho (...). Mas não me queixo muito (...). Quando estou mais em baixo, tenho uma colega que me ajuda (...) a ir para a casa de banho ou para subir as escadas quando não sinto as pernas”* (Id178, 41 anos, F).

De facto, num outro olhar mais atento às narrativas descritas anteriormente verifico nas descrições como a da entrevistada Id178 (41 anos, F), interpretável como uma situação comparável aquilo que Goffman (1993) refere sobre o espaço cénico da vida quotidiana. Estes extratos de entrevista

ilustram que, para não ter conflitos no trabalho e sobretudo para salvaguardar a necessidade de uma aparência dentro do esperado pelos colegas e chefes no local de trabalho, a PcEM constrói uma “fachada” relacional de forma intencional. Como prática de rotina, recorre ao uso de adereços (bengala e óculos), apenas para mostrar que possui algumas limitações de mobilidade e de visão, quanto basta, mas dissimula outros adereços que constrói nos bastidores (uso de fraldas para a incontinência), mas que “esconde” dos outros de modo que possa administrar as impressões de “normalidade”, regulando assim no espaço de trabalho um “desempenho” eficiente no quotidiano de trabalho. É caso para dizer que o investimento da PcEM no seu quotidiano de trabalho configura-se como um problema de dramatização, para melhor adaptar o desempenho às interpretações e expectativas dos outros. Assim sendo, apesar da estigmatização que está constantemente sujeito num espaço social, mas para não se sentir excluído, a pessoa doente com EM mantém na interação quotidiana a aparência da normalidade. Por outras palavras, para superar as situações de interação e de *feedback* estigmatizado na vida quotidiana, as PcEM engendram nas relações com os outros cenários de desempenho idealizados (Goffman, 1993), confirmando assim que existe um certo lado escuro na vida quotidiana dos mesmos.

Em síntese, existe um conjunto de impactos plurais na vida da pessoa com EM, sendo uns mais evidentes do que outros. Destaco os impactos da dimensão mais psicossocial da EM que não se traduziram numa diminuição da autoestima e do olhar sobre a doença e as mutações corporais, por déficit de mobilidade, como uma fatalidade, porque a generalidade das narrativas *online* e as recolhidas nas entrevistas apresentam uma dimensão otimista e de resiliência, salientando que as pessoas com EM engendram estratégias diversas de desempenho idealizado, dito no sentido goffmaniano, para lidar com a gestão da doença e das incapacidades resultantes, muitas vezes com apoio de outras pessoas amigas e/ou conhecidos (ou colegas de trabalho).

### 5.3.2. Itinerários da procura da proteção social e institucional<sup>25</sup>

Para além da dinamização de estratégias pessoais para lidarem com a EM os entrevistados verbalizam que engendram igualmente a procura de respostas e apoios junto das instituições sociais e de saúde. É claro que no campo da saúde é bem evidente. São poucas as evidências da procura de apoio junto de instituições sociais, como as associações de doentes.

*“então eu tive apoios quando fui diagnosticada (...) quando fiquei com o papel oficial do diagnóstico, tive logo uma consulta de enfermagem nos Capuchos. Não sei se é assim em todo o lado. Se calhar é! É assim uma consulta muito de cariz psicológico. É quase como uma entrevista, eles perguntam tudo e tentam perceber qual é que é o estilo de vida atual da pessoa, o que é que eles podem ajudar. Fazem recomendações sobre as mudanças de vida para lidar com a doença etc. etc. Senti que foi assim (...) portanto tive sempre apoio de saúde, mas (...) apoio financeiro até agora não, não tive nada nem espero ter para já. Conto mesmo só com a rede de profissionais de saúde. Dão apoio mesmo à distância mesmo de forma online. Não tenho procurado os grupos de apoio, não, não isso não” (Violeta, 33 anos).*

*“tenho tipo ajuda da Cruz Vermelha, mas não tenho apoio a nível monetário. É mais ao nível de suporte emocional e psicológico. Onde faço tratamentos, tenho apoio de uma médica neuropsicóloga e estou a fazer terapia com ela” (Rosa, 30 anos).*

*“existe a equipa de enfermagem de apoio que me foi dado e era só mesmo para tirar dúvidas por email e por telefone” (Florêncio, 39 anos).*

*“não sei de nada de apoio social para pessoas com esclerose múltipla. Conto com apoio dos médicos e enfermeiros, e é claro do meu marido” (Melisa, 39 anos).*

*“não me falta apoio, não me faltam pessoas a quem eu pedir ajuda. Não tenho a mínima dúvida que me vão ajudar. Por isso, me sinto um sortudo nesse sentido, sem dúvida” (Jacinto, 28 anos).*

*“Sim tive. Sim claro. Então tive as redes dos cuidados de saúde. Tive muito apoio dos médicos tanto de Sevilha, Espanha, e também de toda a equipa de neurologistas e de enfermeiros, etc. Depois a rede de apoio familiar, apoio dos meus pais, dos meus avós, dos meus tios e dos meus primos. Também senti apoio dos meus professores. Na parte social, trabalhei numa [associação de doentes] onde desenvolvi um projeto de sensibilização e de apoio às pessoas com esclerose múltipla” (Íris, 32 anos).*

<sup>25</sup> Apesar da relevância das políticas públicas e das medidas de apoio social às PcEM, o foco do estudo realizado não incidiu nestes temas. Em todo o caso, como faço referência no estudo a entrevistados portugueses e espanhóis, importa salientar que as realidades portuguesa e espanhola são de certo modo distintas. Em Portugal, não existem medidas de proteção específica para as PcEM. Contudo, à semelhança de qualquer pessoa com incapacidade igual ou superior a 60%, são por exemplo concedidos apoios às PcEM, para “compensar os encargos gerais acrescidos que resultam da situação de deficiência”, ao nível da Prestação Social para a Inclusão (cf Instituto da Segurança Social, <https://www.seg-social.pt/prestacao-social-para-a-inclusao>). Embora também não haja em Espanha medidas de proteção específica de âmbito nacional para as PcEM, o Real Patronato sobre Discapacidad, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (<https://www.rpdiscapacidad.gob.es/index.htm>) promove estudos, programas e projetos sobre a capacitação e a proteção dos direitos das pessoas com deficiência, em geral, para garantir a inclusão social, cabendo aos governos regionais o financiamento e o apoio, através de subvenções, às iniciativas e programas realizadas pelas organizações do terceiro sector para cuidar das pessoas afetadas por EM (p. ex. Comunidad de Madrid tem apoiado a criação de residências, centros de dia e de tratamentos especializados, <https://www.comunidad.madrid/noticias/2020/04/01/destinamos-4-millones-cuidado-adultos-esclerosis-multiple>).

*“até agora não tenho razões de queixa em relação ao sistema nacional de saúde” (Camélia, 22 anos).*

*“¿A ver si ayuda se supone que es que sería para controlar el esclerosis que querrá decir que yo estoy más tranquila, que no tenga ansiedad y cosas de esas no? Pues de momento ya te digo, la psiquiatría ya está. El estar en los foros. En la asociación que también hablas con la gente” (Perpétua, 49 anos).*

*“Pero claro, desde mi punto de vista, yo no he tenido que ir, por ejemplo, a rehabilitación. Que es un servicio que yo sé que a ver dejado un profesional, pero el sentido de que hay mucha gente. Y tardan mucho en llamar y citan muy espaciado. Entonces dice que la gente que va no está muy contenta con ese servicio. Pero a ver es que es mucha gente la que utiliza ese servicio. Y son muy pocos profesionales, por desgracia, entonces yo no he tenido, por suerte ya le digo esa. La oportunidad de usar el servicio de rehabilitación, que sería un poquito. ¿Lo que más me me digamos como me influiría? No bueno, tenemos servicio, pero no es no es del Estado. O sea, si quieres irte tienes que pagar” (Narciso, 39 anos).*

*“Estoy en AELEM donde me han apoyado desde el principio...Toda la parte de autoconocimiento y lo que he estudiado me ha ayudado mucho” (Id13, 46 anos, M).*

*“Apoyo sanitario siempre” (Id20, 37 anos, M).*

*“Si, fui a la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid y continúo en un ensayo clínico del Hospital Universitario Quirón Salud Madrid” (Id31, 36 anos, F).*

*“No tenía apoyo de nada. Poco tiempo después descubrí Aelem que me enseñó muchas cosas, sobre todo a vivir y afrontar distintas situaciones” (Id102, 43, anos, F).*

*“Gracias a las asociaciones q conocia” (Id146, 56, F).*

*“Sí al principio la asociación de esclerosis múltiple de mi ciudad. Ahora solo tratamiento de fisio y rehabilitación privada ya que la sanidad pública no ofrece estos servicios. Sigo haciendo ejercicio en la piscina y procuro seguir saliendo con amigos y viajando” (Id180, 52, M).*

Mas quando questionados diretamente quais as organizações ou instituições de apoio a doentes com EM que têm procurado apoios ou que tenham informado sobre elas, as respostas dos entrevistados são mais objetivas.

*“tenho a Cruz Vermelha” (Rosa, 30 anos).*

*“fui ver o que era a SPEM” (Camélia, 22 anos).*

*“pesquisei muito a página do SPEM” (Melisa, 39 anos).*

*“a SPEM, claro!” (Íris, 32 anos).*

*“se calhar a SPEM”* (Hortense, 40 anos).

*“a SPEM foi útil para encontrar fisioterapia indicada para o meu caso”* (Florêncio, 39 anos).

*“AELEM Te lo manda por Whatsapp. Hombre a ver, al ser una organización a nivel nacional, vale, digamos, como que no es tan cerca como una asociación que pueda haber en un pueblo chiquito o en una ciudad, vale lo que tenemos que irnos todos cuando hacemos alguna queda alguna cosa en Madrid. Vale, entonces sí que es cierto que allí hacen, pues cenas e invitan profesionales que nos ponen un poco al día de la enfermedad de los avances”* (Narciso, 39 anos).

*“Y la verdad que a mi apoyo fue la asociación. ¿Quiero decir, un grupo de amigos que nos conocimos por un foro y el estar ahí todos los días hablando, ya nos llamábamos por teléfono, no nos conocíamos en persona, eh?”* (Perpétua, 49 anos).

O conjunto de extratos das narrativas dos entrevistados parece indicar que o capital social é fundamental na modulação do apoio às pessoas com EM. A SPEM – *Sociedade Portuguesa da Esclerose Múltipla*<sup>26</sup> e a AELEM - *Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple*<sup>27</sup> são duas das associações de doentes de EM mais referidas pelos entrevistados para procura de informações e apoio. É caso para dizer que são instituições de confiança porque congregam fortes laços sociais e modelam o capital social no campo da EM. Parafraseando Kawachi, (2010), o capital social está ligado à saúde através da difusão de inovações por meio de canais de informação que existem nas estruturas de rede.

O envolvimento das PcEM nas associações passa precisamente pela expectativa de poderem tomar conhecimento das inovações que vão surgindo no tratamento da EM, poderem ter acesso a rede de cuidados e de reabilitação, obter aconselhamentos para hábitos de vida saudável e ter a possibilidade de participar em eventos de promoção da saúde e bem-estar.

Em suma, pensando em linha com Putnam (1995) e Kawachi (2010), sou a considerar que a densidade das interações na rede de laços, que une as pessoas com EM entre si e com os profissionais de saúde e de apoio social, é geradora de relações de reciprocidade e de confiança mútua, fatores fundamentais para reduzir o stress e promover comportamentos benéficos para a saúde das pessoas com EM.

---

<sup>26</sup> <https://spem.pt/>

<sup>27</sup> <https://www.aelem.org/>

### 5.3.2.1. Redes de apoio e o cuidar das pessoas com esclerose múltipla

No caso da EM em Portugal, podemos encontrar páginas institucionais do Governo e dos hospitais públicos e privados que dão a conhecer algumas respostas assistenciais existentes e a configuração de equipas de profissionais de saúde que prestam os respetivos cuidados. Atualmente um dos locais mais conhecidos em Portugal, é o Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, EPE (CHULC) que integra a Unidade Local de Saúde São José que possui um Centro de Responsabilidade Integrado de Esclerose Múltipla (o CRIEM) a funcionar no Hospital de Santo António dos Capuchos (HSAC)<sup>28</sup>. Nestes espaços institucionais é possível encontrar informações não só sobre os direitos formais de acesso aos cuidados de saúde, mas também informações que valorizam a capacidade de cuidar por parte das organizações de serviços de saúde. Vejamos o seguinte extrato da página da internet do CHULC sobre a EM e o seu CRIEM:

*“O CRIEM funciona em espaço próprio, configurado para uma resposta assistencial em regime de ambulatório ao longo das diversas fases de evolução da EM, integrando num mesmo local as diversas áreas de prestação de cuidados, como a consulta médica de diagnóstico, a consulta de enfermagem, a consulta farmacêutica, a reabilitação neuropsicológica, o apoio em psicologia e o serviço social. A nova unidade, que constitui o oitavo CRI do CHULC, disponibiliza, ainda, medicação em ambulatório e/ou em hospital de dia, fisioterapia, psicologia de grupo e tratamento pelas diversas especialidades médicas intervenientes. O CHULC, através de uma equipa nuclear de neurologistas e enfermeiros dedicados ao tratamento da EM, dá resposta atualmente a uma população de 1270 doentes desde a fase de diagnóstico às diversas etapas de evolução da doença. Inspirado no princípio “Inovar no Cuidar” e refletindo uma resposta assistencial centrada no doente, o CRIEM pretende trazer uma maior satisfação ao utente, melhorar a eficiência e a eficácia dos recursos”. (página internet do CHULC in SNS).*

A capacidade de resposta do CHULC no cuidar da EM é claramente uma das notícias de relevo que, em 2023, é dada a conhecer publicamente nos diferentes *medias*, incluindo através da internet:

*“A propósito do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, que se celebra a 30 de maio, divulgam-se alguns dados sobre a consulta que funciona no CHULC, mais propriamente no Hospital de Santo António dos Capuchos, e que é a maior do país. No conjunto do centro hospitalar, o contrato-programa para esta patologia é, em termos financeiros, o segundo de gestão de doença crónica, a seguir ao VIH. A EM, segunda causa de incapacidade neurológica nos adultos jovens, afetando em Portugal de 5.600 a 8.000 e a nível mundial*

<sup>28</sup> <https://www.chlc.min-saude.pt/noticias/chulc-lanca-cri-para-esclerose-multipla/>

*mais de 2,5 milhões de doentes, tem crescido constantemente nos últimos cinco anos, nomeadamente no número de doentes em tratamento modificador da doença (TMDs), tendo terminado o ano de 2020 com 911 doentes em tratamento. Em concordância com o crescimento da consulta de EM verifica-se um aumento da atividade do Hospital de Dia (HDia), uma vez que este é na realidade uma extensão dos cuidados ao doente ou uma extensão da consulta de EM. Tudo isto é possível graças a uma equipa dedicada aos doentes com EM". (página internet do CHULC in SNS).*

Em termos de organizações de apoio a doentes, encontramos várias associações e sociedades, sendo a mais conhecida em Portugal a SPEM – *Sociedade Portuguesa da Esclerose Múltipla*<sup>29</sup> que disponibiliza informações diversas sobre a patologia, testemunhos de doentes e demais temáticas de interesse (sintomas, tratamento, investigação e viver com a doença). Diz na sua página internet que:

*“A SPEM desenvolve a sua atividade em distintas mas complementares áreas de ação: Intervém junto dos poderes públicos e organismos competentes, especialmente nas áreas da saúde e proteção social, para um eficiente suporte aos doentes e acesso às terapias; Presta apoio integrado e multidisciplinar, através de respostas especializadas de intervenção social e reabilitação; Promove a informação, consciencialização e capacitação dos doentes, familiares, cuidadores e sociedade civil em relação à doença e ao seu impacto. A Sociedade está presente de Norte a Sul do país, conseguindo chegar a cada vez mais pessoas tocadas pela Esclerose Múltipla. A nível internacional, assegura a representação de Portugal na Plataforma Europeia da EM (EMSP) e na Federação Internacional da EM (MSIF). A SPEM é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) reconhecida como Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD) e Associação de Defesa dos Utentes de Saúde (ADUS)” (página internet da SPEM).*

Quanto às atividades concretas, a SPEM informa na sua página internet<sup>30</sup> que disponibiliza os seguintes serviços: a) “**serviço social** para acolhimento de pessoas com EM à procura de respostas sociais”; b) “**centro de atividades e capacitação para a inclusão** como resposta social para pessoas com EM, intervindo na área do desenvolvimento de competências, promoção do bem-estar e da qualidade de vida, capacitação para a inclusão, capacitação dos cuidadores etc.”; c) “**neuorreabilitação** enquanto serviço de consulta especializada em medicina física e reabilitação”; d) “**aconselhamento jurídico** para prestar informação sobre os direitos dos

---

<sup>29</sup> <https://spem.pt/>

<sup>30</sup> <https://spem.pt/servicos/>

portadores de EM”; e) **apoio domiciliário** para satisfação das necessidades básicas das pessoas com e suas famílias, nomeadamente para utentes com elevado grau de dependência”; f) **“centro de atendimento, acompanhamento e reabilitação social para pessoas com deficiência e incapacidade** enquanto serviço especializado de atendimento social, psicológico e jurídico do processo de reabilitação social das pessoas com EM”; g) **“psicologia clínica**, serviço de consulta de avaliação psicológica e neuropsicológica do portador de EM”; h) **terapias complementares**, tais como terapias de reiki e meditação; i) **“informação, sensibilização e capacitação**, atividade relacionada com a promoção de ações de sensibilização, colóquios, formações, etc.” (página internet da SPEM).

Em relação à AELEM - *Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple*, entidade muito referida pelos entrevistados espanhóis, trata-se de uma associação de utilidade pública que dedica à divulgação de informações sobre a doença EM, desde resultados de investigação através das suas Jornadas Médicas, seminários e workshops, passando pelo fomento de atividades culturais (clubes de leitura) e físicas, sendo a mais conhecida as caminhadas intituladas “El camino de Santiago AELEM”<sup>31</sup>.

Quanto às suas características institucionais, vou apenas transcrever uma breve nota da sua natureza social e jurídica, tal como vem transcrita na sua página internet:

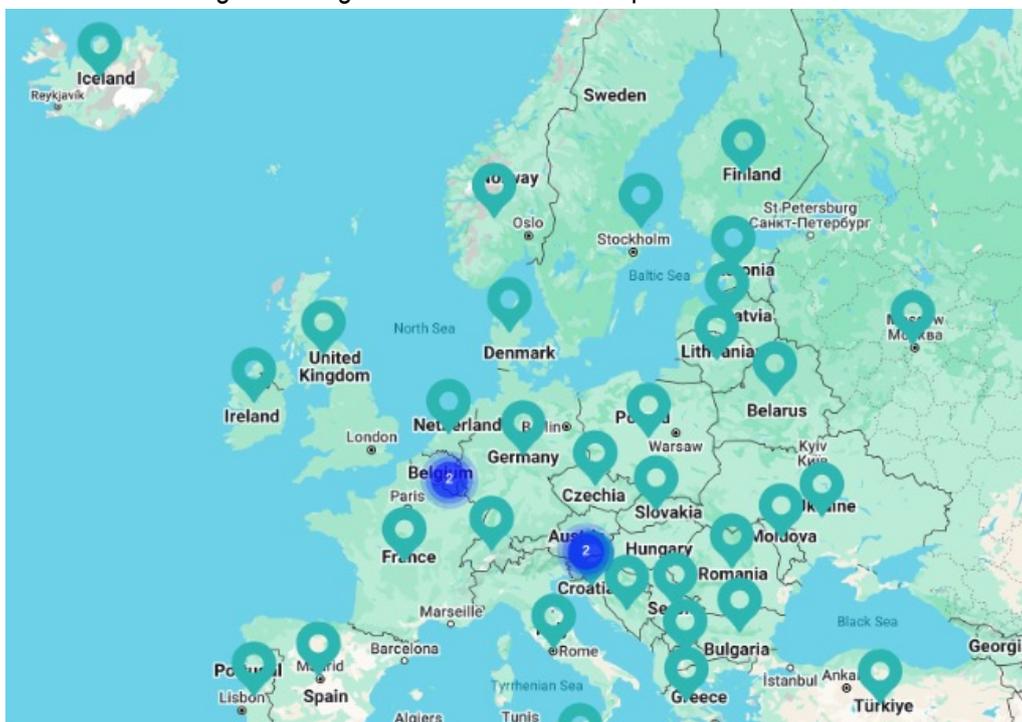
*“Somos una asociación declarada de Utilidad pública, de ámbito nacional, gratuita y sin ánimo de lucro, de personas afectadas por la esclerosis múltiple. Nuestra labor es la concienciación de la sociedad, la recaudación económica para apoyar proyectos de investigación y el apoyo y acompañamiento emocional, tanto a afectados directos como a sus familiares y cuidadores. Nuestros valores clave son el compañerismo, la solidaridad y el apoyo a la discapacidad. Y todas nuestras actividades están diseñadas para disfrutar en grupo, sea cual sea tu situación y capacidad. MISIÓN: Apoyar y acompañar a los familiares, amigos y afectados de esclerosis múltiple, realizando acciones de concienciación, fomentando el conocimiento de la enfermedad, minimizando las limitaciones que provoca y respaldando la investigación que ofrezca soluciones a los afectados. Somos una organización solidaria, sin ningún tipo de vinculación política, sin ánimo de lucro y con la misión de mejorar la calidad de vida de los afectados de esclerosis múltiple. VISIÓN: Queremos llegar a ser una organización que sea un referente en el Tercer Sector y en la sociedad, en la ayuda a los afectados de esclerosis múltiple. VALORES: Solidaridad, transparencia, eficacia y eficiencia en la gestión. Compromiso, mejora continua, búsqueda de la excelencia, igualdad, respeto por la diversidad, dignidad humana, apoyo a la discapacidad y amistad”* (página internet da AELEM).

---

<sup>31</sup> <https://www.aelem.org/index.php/actividades-culturales-ocio-talleres/actividad-fisica-y-em/el-camino-de-santiago-aelem>

A título ilustrativo, dou ainda a conhecer a *European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)*<sup>32</sup> onde podem ser encontradas muitas informações sobre a EM.

Figura 7: Página internet da EMSP – países associados



Fonte: <https://emsp.org/contact/our-members/>.

A EMSP é uma organização pan-europeia, fundada em 1989, sediada em Bruxelas, detendo na atualidade 43 membros (sociedades e/ou associações de doentes de EM) de 37 países europeus e que há mais de 30 anos dedica à divulgação de estudos e demais atividades sobre a esclerose múltipla. Tal como refere na sua página de internet a entidade é:

*“Uma voz a nível europeu, orientação e reforço das capacidades. A EMSP é a única organização específica dos EM que pode influenciar a saúde e outras políticas da UE. Temos um historial de colaboração com a Comissão Europeia e o Parlamento Europeu (ver Decisores políticos), somos membros fundadores do Fórum Europeu de Doentes (EPF) e temos acesso à Agência Europeia de Medicamentos (EMA) (ver Recursos/ Instituições). Além disso, através dos nossos projetos transfronteiriços (ver Projetos), oferecemos aos membros oportunidades de obter resultados concretos para os seus*

<sup>32</sup> <https://emsp.org/>

*círculos eleitorais, em áreas como os tratamentos, os cuidados e o emprego” (página internet da EMSP)<sup>33</sup>.*

Por fim, uma outra instituição internacional que merece fazer referência é a MSIF - *Multiple Sclerosis International Federation*<sup>34</sup>, sediada em Londres, Reino Unido, que é uma rede à escala planetária de organizações nacionais de esclerose múltipla, detendo a missão de divulgar estratégias e ações para a melhoria da qualidade de vida e o bem-estar das pessoas com EM. Publica a prestigiada obra sobre EM, intitulada “*Atlas of MS*”.

---

<sup>33</sup> <https://emsp.org/contact/our-members/>

<sup>34</sup> <https://www.msif.org/>

[página em branco]

## **6. Repensar a minha vida com a esclerose múltipla**

Neste capítulo, vou dar a conhecer não só a minha auto/biografia como pessoa com EM, mas também irei apresentar uma síntese dos elementos dos projetos de vida quer minha quer das pessoas com EM para superar a nova encruzilhada da existência para uma vida futura melhor e um destino de vida com qualidade, bem-estar e felicidade.

### **6.1. Crónicas de uma vida interrompida: entre as rupturas biográficas e a eterna procura da normalização**

Atendendo a tudo o que descrevi nos capítulos anteriores, a minha experiência pessoal com a EM não é muito diferente dos relatos dos entrevistados. Recorrendo aos meus documentos pessoais (diário, notas pessoais, e-mails, blog, etc.), deixo aqui uma breve transcrição sobre as minhas experiências, vivências e perceções sobre a vida que adotei para construir um percurso de vida com saúde, bem-estar, e naturalmente com a felicidade dentro dos limites do possível.

#### **6.1.1. O meu diagnóstico**

À semelhança dos entrevistados, a minha reação ao diagnóstico foi uma surpresa. Ocorria o ano de 2007. Pensando retrospectivamente, não digo que foi um choque, mas foi algo “estranho” que veio alterar muito a minha perceção sobre o futuro que me reservada. Para além dos meus pais, e namorado, partilhei esse momento com uma amiga minha.

O meu diagnóstico aconteceu em abril de 2007, no seguimento de uma confluência de fatores – uma queda no *ski* com regresso a Portugal de colar cervical no pescoço, uma aula na Escola Nacional de Bombeiros em que foi evidente que eu tinha alguma questão de saúde, por deixar de sentir a mão e perna esquerda. Estava a estudar para melhorar a média do secundário com o objetivo de me candidatar à licenciatura em medicina com o fim de ser cirurgiã, e pensava que o meu problema seria uma hérnia.

Depois de ter ido ao novo Hospital da Luz, de um exame de RX e uma TAC, agendaram-me uma ressonância magnética, que faria no dia seguinte. O que interessava era saber o que se passava. Três horas depois de entrar na máquina da ressonância, sempre sem me mexer, inclusivamente

quando me administraram contraste, saí e juntei-me ao meu namorado na sala de espera. A esta hora o meu Pai já tinha chegado ao hospital, vindo do Algarve. O técnico da ressonância avisou-me que já teria diagnóstico e que tinha de esperar que chegasse a neurologista.

Quem espera desespera! Neste momento a primeira coisa que pensei foi *“pronto, é isso, cancro do cérebro, por isso é que precisa de vir um neurologista, é O cancro, vou fazer quimio, radio, perder o cabelo... E para quê? Se calhar não vou querer e pronto, morro, só é pena deixar a mãe, isso não quero, ela não merece!”*. Lembro-me de esperar na sala de espera do hospital, com o meu namorado, o irmão dele e o meu pai. Entrei para o consultório sozinha, por escolha minha. Lembro-me de conhecer a que foi a minha neurologista até deixar de ser, muitos anos depois. Lembro-me de ela me dizer “Esclerose Múltipla”. E lembro-me da minha resposta: - *“Isso é uma doença de velhos, não é cedo para isso?”* Não chorei, mas tomei nota mental de todos os sintomas que poderia experimentar ao longo da vida.

Quando saí do hospital o meu sentimento era inequívoco – quem espera sempre alcança, foram demasiados anos sem perceber o que se passava com o meu próprio corpo! Agora sabia. Apercebi-me uns dias mais tarde, quando conheci a enfermeira da Novartis que me ia acompanhar com o Betaferon que fui buscar à farmácia do Hospital de Santa Maria. Acompanhou-me a preparar a injeção e quando eu ia autoadministrar a injeção na barriga, larguei-me num pranto de tristeza, raiva, medo, incerteza.... Tantas lágrimas desperdiçadas! A enfermeira deu-me a injeção no braço quando eu acalmei do pranto e avisou-me para tomar ben-u-ron 1g a partir do dia seguinte, dado que era muito provável que tivesse febre.

Nunca cheguei a ser eu a dar as “super fáceis” injeções. Podia, sim, queria, não! Aproveitei a mestria com que o meu namorado as dava, socorri-me da minha mãe ou outras pessoas. Já não tenho a certeza, mas parece-me que nunca tive coragem de me autoinjetar.

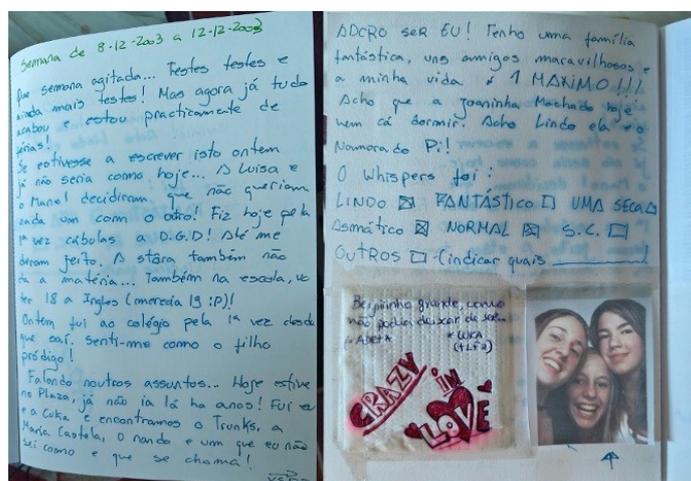
Concluindo, o meu diagnóstico de EM foi um misto de demasiadas emoções, tanto no meu *self*, incerteza, medo, alívio, confusão, como nas pessoas que lidavam comigo na altura, amigos, família, colegas, e que partilharam algumas das minhas emoções como o medo e a confusão, mas apresentaram as suas próprias, como tristeza.

Para saber mais sobre a doença EM, no início não pesquisei a doença na internet, só quando já tinha uns anos e muitas questões que precisava de “discutir” com o meu neurologista. Mas pesquisei pouco.

### 6.1.2. Os primeiros sintomas de EM

Na minha procura de evidências daqueles que podem ter sido os primeiros sintomas da minha EM, lembrei-me da suposta “asma” que nunca ninguém me diagnosticou. Muitas vezes sentia uma grande necessidade de mexer e, achava eu, respirar. Não percebia porque é que não aguentava certas situações então, assumia que tinha asma, conforme se vê no meu diário da semana de 08-12-2003 a 12-12-2003.

Figura 8: Diário pessoal da semana de 08-12-2003 a 12-12-2003



Fonte: documentos pessoais da autora.

De facto, do lado direito da figura acima, indiquei que a noite na discoteca em Lisboa, para além de “linda”, tinha sido “asmática”. Significa que fui para a cozinha do estabelecimento sentar-me “para respirar” nessa noite. 2003 foi o ano em que, no verão, era conhecida por dormir muito em todos os lugares, na praia e nas discotecas do Algarve.

Mais perto do diagnóstico (2005), aproveitei-me de um dos extratos do diário que mantive quando fui, com 17 anos, ao Rio de Janeiro, participar num campo de férias internacional:

Rio de Janeiro, 15 de julho de 2005

*“Os últimos dias não têm sido fáceis... Eu quero muito participar nas atividades, mas depois... Tenho sono, quero dormir e, no limite, adormeço. Por alguma razão a Sarah tem percebido e aguenta que eu seja do grupo dela quando temos de nos dividir assim. Sinto que sou um fardo para o Grupo. E o Johan faz questão de torná-lo evidente, ele é mesmo sueco e um diretor de campo mesmo especial! Mesmo assim consigo ir dando uns*

*beijinhos ao André às escondidas e isso é mesmo bom. Eu gosto mesmo dele, logo se vê como fazemos acontecer no futuro!” (FC diário).*

Denota-se aqui algum grau de incerteza relativamente ao futuro, mesmo ainda sem diagnóstico. Sabia que me estava a acontecer alguma coisa, só ainda não lhe tinha dado nome.

### **6.1.3. A reação inicial dos outros sobre a minha doença**

Refletindo sobre “*se outras pessoas souberam da sua situação e como elas teriam reagido*”, parece-me que ninguém estava à espera que eu fosse diagnosticada com uma doença crónica tão desconhecido como a Esclerose Múltipla era em 2007. As pessoas que souberam do meu diagnóstico tentaram normalizar a vida, incitando que eu não tivesse tanta influência nas decisões de outros atores, tanto pessoas como organizações.

Num email que recebi dos amigos logo após diagnóstico, denota-se a minha preocupação e o eterno agradecimento que senti necessidade de expressar: “*Obrigadíssima por tudo, o planeamento do fim-de-semana, as mensagens, o apoio, tudo! Tens sido mesmo importante, obrigada! Desculpa ter descarregado o fim-de-semana todo para cima de ti! E obrigada por estares a fazer tudo o que eu devia fazer...*”

A esse respeito, os meus amigos e “colegas” na associação onde tinha um cargo relevante – *National Junior Representative* ou NJR, o responsável pelas pessoas entre os 16 e os 25 anos da associação – reagiram “vedando” o meu acesso ao cargo, por considerarem que podia representar um risco para a associação.

Numa expressão transcrita num email que recebi, “*Quanto às eleições faríamos elegeríamos 2 NJR’s e a nossa Francisca ficaria como consultora! Pode ser francisquinha?*”, denota-se um sentimento paternalista, com recurso ao diminutivo do meu nome, e a inclusão de um novo cargo para garantir que não me sentia posta de lado. Já numa resposta posterior, o conteúdo era totalmente díspar da anterior, onde se lê “*Se a Francisca achar que deve sair, sai. Se achar que deve apoiar, apoia. Se achar que deve trabalhar, trabalha, Se achar que deve sugerir, sugere...*”. Aqui podemos inferir que as reações foram díspares inter e entre as pessoas, sendo a incerteza comum a todos. Mas pessoalmente senti pela primeira vez o sentimento de perda.

#### **6.1.4. Como eu era antes?**

Hoje, não tenho dúvida que a EM causa uma certa disrupção no percurso de vida de uma pessoa. O diário que se encontra espelhado anteriormente e que aqui transcrevo em parte ilustra a pessoa que eu era três anos antes do diagnóstico. Julgo que não preciso ser mais explícita ...

12-12-2003:

*ADORO SER EU! Tenho uma família fantástica, uns amigos maravilhosos e a minha vida é 1 MÁXIMO!!!*

Um mês antes de ser diagnosticada era uma rapariga a viver o final da sua adolescência feliz, apaixonada, com muitos amigos, projetos e sonhos. E depois? Parece que tudo o vento levou...

#### **6.1.5. Lidar com a EM**

Tudo aconteceu em Lisboa, onde vivi, tanto com minha família como com amigos e sozinha, e onde recebi a maior parte dos tratamentos da doença e, por conseguinte, onde me deparei com as maiores questões referentes à minha relação com o hospital, tal como em Barcelona, Espanha, cidade onde vivi com o meu namorado, estudei e trabalhei em 2008 e 2009, um ano depois do diagnóstico.

Passado um ano já não tinha namorado e os sintomas iam-se agravando de dia-a-dia. Comecei a trabalhar com 100% de dedicação à consultora. Nesses anos ia tendo surtos de EM, às vezes não sentia as mãos, tinha formigueiro nas pernas, deixava de ver de um ou outro olho. Aí ia ao hospital, fazia 5 ou 7 dias de cortisona, inchava, inchava, ficava mais gorda uns tempos e depois a vida voltava ao quase normal. Confesso que em dezoito anos passei por muitos momentos, uns bons e outros menos, mas não consigo ainda identificar bem uma única estratégia para lidar com eficiência a doença crónica que me afeta. De facto, consigo identificar sim ações pontuais que tenho vindo a adotar para garantir que consigo gerir da melhor forma possível a doença.

Parece-me que uma entrada do meu Blog, de agosto, de 06 de agosto de 2019, ilustra uma certa normalização que, sem me aperceber, atribuí aos sintomas que sentia na altura. À data desta publicação, estava em casa, com muitas dificuldades para me mexer, sem cão de assistência que não conseguia passear e com dificuldades severas para ver. Sim, tive a sorte de ter a Lola, uma

cadela fantástica que me ajudou muito na mobilidade. No meio dos constrangimentos das incapacidades que foram “invadindo” a minha pessoa, consegui ultrapassar a ideia de fatalidade e escrever, publicar e expressar sobre a minha situação e os sentimentos do momento:

[Transcrição do conteúdo do meu BLOG]<sup>35</sup>

Será que consigo culpar alguém?

**agosto 06, 2019**

*Claro que consigo, a culpada sou, como sempre, EU!*

*Porque tenho que culpar alguém, culpo-me a mim mesma.*

*E à minha capacidade de fazer disparates, andar e dar quedas aparatosas.*

*Acho que foi isso que chateou a EM que começou a evidenciar-se mais, agora que já tirei o colar cervical.*

*Da última vez que usei um colar cervical, no seguimento de uma queda aparatosa no esqui, em 2007, acabei a fazer uma batelada de exames que me levaram a uma conclusão:*

*Tenho esclerose múltipla.*

*Se calhar qualquer queda aparatosa leva a esta conclusão.*

*Desta vez caí, como sabem, no sábado dia 27 de julho.*

*Pus o colar no dia seguinte.*

*Durante a semana fui melhorando do pescoço e dando as boas-vindas a uma panóplia de sintomas.*

*Como os amigos, apareceram os velhos e os novos.*

*E agora só me resta aproveitar a festa de sintomas que tenho como sejam:*

- Chatices no equilíbrio;*
- Dificuldades na visão (confusão e afins);*
- Fadiga;*
- Muita fadiga;*
- Mais fadiga;*
- Falta de força nas pernas;*
- Dores de cabeça;*

---

<sup>35</sup> Blog da FC: <https://emocaoemovimento.blogspot.com>

*- Aquela impressão nos ouvidos que se tem quando se vai desmaiar (mas não desmaio, ainda!);*

*Enfim, uma festa minha tem sempre muitos intervenientes!*

*Se viram o Stranger Things, é mais ou menos como se tivesse sido possuída pelo Demogorgon.*

*Especialmente quando os hospedeiros estão no início, ainda não sabem bem o que lhes aconteceu, ficam tontos, descoordenados e com dificuldade em se concentrar no que veêm.*

*É mais ou menos isso.*

*Ainda agora estava a ver se me distraía com a minha aula de alemão no telemóvel mas não foi fácil, quando queria escrever “Nein” aparecia “Nrib”.*

*Com MUITA calma e perseverança, lá consegui acabar a aula!*

*Isto tudo para dizer várias coisas:*

*1. é possível que nas próximas semanas não escreva muito aqui – Dado que estou mais em casa, presumo que não aconteçam muitas coisas para contar.*

*2. Estou bem!!! Escusam de ligar a dizer que gostavam muito de combinar qualquer coisa mas estão no Algarve, no Meco ou nas Caraibas! Eu também gostava de combinar imensos programas mas por agora fico por aqui. Eventualmente posso ir beber um café, claro!*

*3. Não quero ninguém cá em casa! A minha casa é, hoje em dia, o único sítio onde me sinto verdadeiramente protegida e não quero que ninguém cá venha. Se calhar é nestas que se nota bem que sou filha única!*

*4. Se quiserem apoiar alguém, apoiem os meus pais (Pelo menos a minha mãe, que se deixa apoiar) – Isto porque, como alguns sabem, o mais difícil de estar doente é gerir o mundo à volta.*

*Ser os meus pais não deve ser nada fácil!*

*Eu sou teimosa e sei bem o que quero. Para além disso eu, melhor do que ninguém, sei o que se passa comigo.*

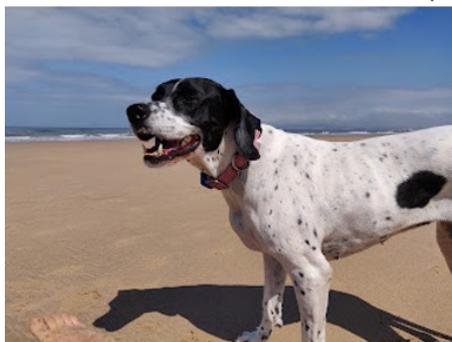
*E é isto!*

*Tenho gostado de ver as vossas fotografias na praia e por esse Mundo fora!*

*Boas férias e... Até já!*

*p.s. - Para quem está a trabalhar, pensem que este é o melhor mês para estar a fugir das enchentes das praias no verão! Para estes, bom trabalho! Vejam cães queridos e felizes na praia nos computadores.*

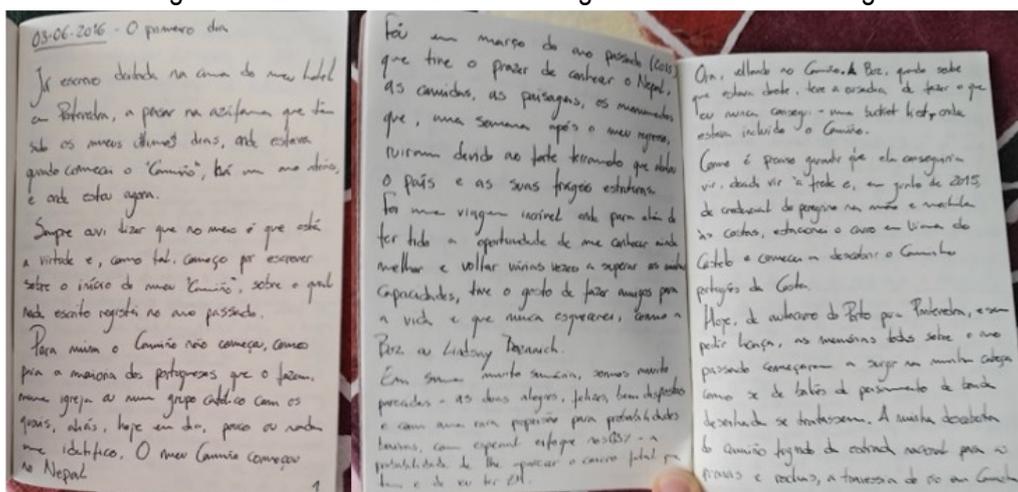
Figura 9: A minha cadela Lola, eterna companheira



Fonte: Autora. In Blog: <https://emocaomovimento.blogspot.com/2019/08/sera-que-consigo-culpar-alguem.html>

Uma outra forma que encontrei para lidar com a EM, foi adotar o exercício físico como parte das rotinas diárias. Passei igualmente a fazer caminhadas. Recorro agora ao diário da minha segunda ida ao Caminho de Santiago. Apercebi-me da importância de caminhar em março de 2015, altura em que conheci uma americana, no Nepal. Ela com um cancro que, quando diagnosticado, teria sido letal, eu com perspectivas de uma cadeira de rodas aos 30 anos, ou pior, uma cama, razão que me levou a escrever que “o meu camiño começou no Nepal”, mascarada pela necessidade de garantir que ela conseguiria fazer o camiño, conduzi até Viana do Castelo e “de credencial do peregrino na mão e mochila às costas, estacionei o carro (...)” e “(...) comecei a descobrir o Caminho Português da Costa”.

Figura 10: 2016-06-03 - Diário de viagem Caminho de Santiago



Fonte: documentos pessoais da autora.

Não é fácil lidar com a doença. Das pessoas que conheci com a doença, cada uma relata a sua forma de agir. Mas há uma coisa que é comum. Há mudanças positivas no percurso de vida e outras menos positivas.

Quando fui diagnosticada estava no final da minha adolescência e ainda nem tinha começado a minha vida ativa pelo que gosto de acreditar que não foi a EM que veio alterar a minha vida. Talvez se não tivesse a “companhia” da EM a minha vida fosse diferente, mas, como costumo dizer, “se a minha avó tivesse rodas, era uma trotinete”. Mas há uma coisa que tenho a certeza. Talvez se eu não tivesse EM, não teria tido um blog.

*Dar nome a um blog*

**abril 25, 2019**

(...)

*3 simples razões relacionadas com as 3 partes do nome e, claro, eu:*

- 1. EMOÇÃO porque a minha vida, pelas melhores ou piores razões, é emocionante*
- 2. MOVIMENTO porque é o meu objetivo diário, desde conseguir levantar-me da cama a levar o cão à rua e fazer no mínimo dois grandes passeios*
- 3. EM é a esclerose múltipla que me chateia desde que foi diagnosticada, já numa fase avançada, quando tinha 19 anos (para quem nasceu em 1988 significa, há demasiado tempo, mas como está cá para ficar, deve entrar no nome do blog)*

(...).

*Porque é que hoje foi um dia especial 😊*

**abril 25, 2019**

*(...) Para perceber porque é que hoje foi um dia especial, é preciso conhecer a minha história.*

*Uns conhecem, a maioria não, mas vão conhecer (não vai ser este post que os vai elucidar, mas vai ajudar).*

*O que precisam de saber é que, finalmente...*

***HÁ UM PLANO!!!***

*E eu estou muito contente com o MEU PLANO (embora saiba que daqui a um mês posso estar a escrever que foi a pior ideia de sempre!).*

## PLANO

*Tudo começou hoje, às 09.00h, dia em que o meu médico, o Dr. V, me disse para aparecer na ala de neurologia do Hospital Fernando da Fonseca (HFF para quem conhece, o Hospital Amadora Sintra para quem HFF não diz nada).*

*Depois de me ter vestido, ter comido ovos e bacon e abacate e passeado o cão em Monsanto, lá estava eu, às 8.50h, no HFF.*

*Fui andando para neurologia e encontrei o Dr. V (um homem sempre MUITO atarefado) no corredor. Trocámos rápidos cumprimentos de “bom dia” e combinámos que eu iria esperar, como sempre, à porta do gabinete dele.*

*Assim fiz, sentei-me numa qualquer cadeira perdida pelo corredor, com o cão aninhado aos meus pés e nem 5 minutos depois o Dr. V apareceu, entrámos no gabinete, e tudo se passou muito depressa.*

*Mal me sentei o Dr. V, como homem que não gosta de perder tempo que é, foi direto ao assunto.*

*Nas palavras do próprio, “Já não podemos andar a brincar mais com isto” sendo isto a minha saúde.*

*O assunto era sério, mas não me apanhou desprevenida.*

*Apresentou-me o seu plano, tomar Ocrelizumab, não tem muitos efeitos secundários, sem ser no início, toma-se de 6 em 6 meses por via endovenosa, no hospital.*

*Mas o laboratório e o Infarmed ainda estão em negociações sobre o preço pelo que a autorização para tomar demora pelo menos 4 meses a vir.*

*Não era o ideal...*

*Como sempre, eu tinha uma CONTRA-PROPOSTA!*

*E apresentei ao médico com uma assertividade que até a mim me surpreendeu. Era um tema que conhecia e com o qual estava mais à vontade do que eu algum dia imaginei. (...)*

## *A contraproposta*

**abril 26, 2019**

*(...) O que era afinal a minha contraproposta?*

*A conversa, como disse ontem, foi muito assertiva. E eu sugeri ficar um mês sem medicação considerando:*

*- Que há mais de um ano estou à espera que os meus linfócitos subam para valores mínimos de 1.000 (uma pessoa saudável tem entre 3.000 e 3.500 eu continuo a ter 600)*

*-Que o remédio que estava a tomar é um imunomodulador de 1ª linha para a esclerose múltipla (Aubagio)*

*- Que conheço os riscos (se alguma coisa correr mal, que é provável, sou eu que sofro as consequências)*

*-Que a alternativa ainda iria demorar a chegar e que, quem pede agora também pode pedir daqui a um mês (Ocrevus)*

*- Que eu quero MESMO tomar a primeira alternativa, Cladribina, que não tem agulhas nem hospitais e aparentemente é mais eficaz que o Aubagio. Era o plano desde que comecei, em janeiro de 2018, a tomar Aubagio*

*Face a toda esta conversa, que agora nem consigo reproduzir porque parece que se apagou da minha cabeça, o Dr. V concordou comigo e o combinado foi que eu ,a partir daquele dia, deveria deixar de tomar Aubagio!*

*Falámos com a enf. Raquel por causa da eventual necessidade de cortisona e fizemos conversa sobre cães.*

*Depois da conversa saí do gabinete ainda meia anestesiada mas muito feliz. Havia um plano, finalmente, e eu só tinha que ficar quietinha até fazer novamente análises dia 24 de maio (ou 21, ou 28, logo se vê).*

*É óbvio que tenho muito medo 😬 mas acho que vai correr bem 😊👍(...)*

Estas três publicações podem ajudar a obter as respostas às questões das mudanças e os acontecimentos críticos que foram surgindo com a doença. Digo sempre para mim que são e foram temporárias. Sim, a minha vida está em constante mudança, por vontades, por oportunidades que surgem, por ideias, por sonhos, por expectativas de uma cura que tarda em chegar. O ano de 2019 veio mostrar isso mesmo, como se verifica nas publicações acima, decidi ter um blog e começar a mostrar ao Mundo todas as dificuldades que vão surgindo na vida de uma pessoa com EM, tive que trocar de terapia, tomei decisões que podem, ou não, ter tido consequências.

#### **6.1.6. Um dia do meu quotidiano**

A EM gera impactos na vida pessoal, social e profissional. Eu trabalho, nunca deixei de trabalhar, mesmo em dias muito difíceis de EM. Em data recente, mudei-me, de armas e bagagens, para Évora, à procura de menos *stress* e preocupações, de um tempo com mais oportunidades para pensar e desenvolver trabalhos realmente bons, pensados, estruturados. Parece-me que esta foi a razão que me levou a trocar a azáfama de Lisboa e o seu trânsito, pelo vagar e calma de Évora. E,

de facto, a minha vida dos últimos anos tem vindo a mostrar-me que sim, foi uma excelente escolha, consigo gerir melhor os meus cada vez mais pronunciados sintomas que, numa doença crónica sem cura, nunca desaparecem, mas podem ser geridos.

Como sempre, não foi nada fácil, ouvir familiares a referir que não devia largar a saúde de Lisboa, amigos com as eternas promessas de uma visita, oportunidades de emprego desperdiçadas. Mas hoje em dia consigo dizer que a minha EM nunca foi tão bem acompanhada por profissionais de saúde. Daqui a um ano? Logo verei, há uns anos que me apercebi que a minha vida deve ser abordada “um dia de cada vez”.

No trabalho, nunca solicitei nenhuma adaptação nem reorganização. Fui-me adaptando com pausa pés, ratos adaptados, ponteiros maiores e muitas ferramentas de acessibilidade que o Windows disponibiliza. Não sem ouvir “bocas” de colegas a dizer coisas como “*bem, isso é mesmo grande, com essa seta é que não vês nada!*”. Já aprendi a não ligar. Também ouvi uma colega, quando referi que estava com um sintoma qualquer no escritório (que, honestamente, já nem me lembro, mas podia ser incontinência) dizer que “*se calhar não devias trabalhar, reformavas-te por invalidez e não tinhas que te preocupar!*”. Porque é que todos me veem como um deficiente? E ser deficiente é ser incapaz?

Voltando ao trabalho, antes de Évora e depois de me despedir da consultora onde trabalhei, fui trabalhadora independente. Mas também tinha questões menos felizes, como ilustra a entrada do Blog de 22 de maio de 2019 que transcrevo mais abaixo:

***As pessoas são pessoas e eu sei, mas... parece que ainda acredito no Pai Natal***<sup>36</sup>

**maio 22, 2019**

*Sei que os estou a habituar mal, dado que fiz um post por dia, nos últimos 3 dias.*

*Disse que não me ia queixar, mas hoje...*

*Preciso muito de desabafar e quem melhor que todas as pessoas que leem o meu blog!*

*Ontem fui jantar a casa dos pais e cheguei a casa pronta para ir dormir e cheia de sono.*

*Depois de a habitual lavagem de dentes e afins, estava pronta e deitei-me a ler o livro que me tem acompanhado nestes últimos dias.*

*Fui vencida pelo cansaço, já nem os olhos respondiam, pelo que achei que seria a hora de dormir e apaguei a luz.*

*E esperei pelo João Pestana 🤔*

---

<sup>36</sup> Blog da FC: <https://emocaoemovimento.blogspot.com/2019/05/as-pessoas-sao-pessoas-e-eu-sei-mas.html>

*Esperei...*

*Esperei...*

*Mas em vez dele chegaram os pensamentos do cliente que, durante o dia, confirmou que não tenciona pagar.*

*Estamos a falar de um cliente que tem uma empresa que gere, aqui em Portugal, e para quem eu fiz uma candidatura para incentivos no âmbito do Sistema de Incentivos à Qualificação de PME do Portugal 2020.*

*Fiz estas e outras candidaturas.*

*Quando esta candidatura foi aprovada tratei de todas as formalidades necessárias incluindo, em julho de 2018, a formalização do termo de aceitação.*

*No meio, muitas trocas de emails e muito trabalho para a consultora.*

*Houve vários problemas nesta situação:*

- 1. Supostamente somos amigos;*
- 2. Portanto, e dado que eles estavam a abrir uma nova loja, não pressionei demasiado para pagarem;*
- 3. Fui várias vezes ao escritório deles para esclarecer questões e o enquadramento em vários programas. O escritório fica a 12km de minha casa, não parece muito, mas sem dinheiro e com dificuldades a mexer no carro...*
- 4. Não faturei porque, enquanto não recebia, não queria pagar o IVA (um problema dos freelancers).*
- 5. As pessoas são pessoas!*

*E podia continuar a pensar nisto e a escrever os milhares de erros que fiz com este cliente! Mas acho que não há necessidade.*

*Moral da história:*

- 1. Fui simpática, cordial, porque tento sempre ser.*
- 2. Há anos que digo que as pessoas são pessoas e que só pensam nelas. Acredito nisto, mas tento sempre não acreditar. Desta vez acreditei, correu-me mal!*
- 3. Isto é especialmente relevante quando as pessoas sabem que eu neste momento NÃO TRABALHO pelo que, naturalmente, o dinheiro não abunda. E isso foi o que me tirou o sono esta noite. Só que não posso deixar que isto aconteça ou me chateie, especialmente porque, sem estar a tomar medicação, sou como uma bomba relógio.*

*Mesmo assim depois consegui dormir e, agora que acabei de escrever este post, não vou pensar mais nisto!*

*E fiquei MUITO mais leve! Obrigada!!!*

*Até já!*

*p.s. - E hoje, uma fotografia da Francisca consultora quando estive na Madeira porque lá passei dois meses genuinamente feliz e sem dramas destes.*

Figura 11: Francisca num evento na Madeira



Fonte: documentos pessoais da autora.

Face a todo o exposto no que respeita ao trabalho, sinto que quero trabalhar, mas tenho medo de não conseguir continuar a ser profissionalmente ativa e a contribuir para o desempenho de atividades relevantes. Concordo com as dificuldades relatadas na publicação *“Multiple Sclerosis & Employment in Europe - Literature Summary”* da The Work Foundation da Universidade de Lancaster, aqui traduzidas:

*“O impacto dos sintomas relacionados com a EM na capacidade de trabalho dos indivíduos também é realçado pela constatação de que um agravamento significativo dos sintomas nos últimos seis meses foi considerado preditivo de perda de emprego quando foram examinadas as alterações no emprego ao longo do tempo na EM (Julian et al., 2008). Um aspeto fundamental destas conclusões é que não são apenas os sintomas físicos que afetam a capacidade de trabalho da pessoa, mas uma combinação do funcionamento físico e cognitivo. Uma das partes interessadas explicou que é difícil compreender quando um doente com EM ‘tem o mesmo aspeto, mas não sente nem funciona da mesma forma’. Isto pode ser particularmente difícil de compreender para os empregadores” (Bevan & Steadman, 2015, p.11).*

### 6.1.7. Redes de apoio e a procura de cuidados

A minha mãe sempre foi, desde o primeiro momento em que a EM apareceu na minha vida, a minha “grande” rede informal de apoio. Acompanhou-me sempre nas minhas ideias de tratamentos alternativos, ouviu-me, nos bons e nos maus momentos (e já tive muito maus momentos); a mãe sempre foi uma certeza, um local onde podia ir e expressar as minhas emoções. Hoje em dia falamos horas infindáveis ao telefone e de vez em quando recebo dela umas mensagens de conforto e de profundo amor de mãe, através do *Whatsapp*, como esta de que partilho aqui.

*"Da sua varanda não se vê o mar, mas veem-se as árvores lindas da rua e ouvem-se os pássaros! Aqui sou quase feliz com o que construiu. Admiro a sua vida, mas odeio não poder ajudar, esta impotência de a ver caminhar com dificuldade, a irascibilidade que não pode controlar, a angústia permanente, insistente, violenta que não é possível, nem há direito que tenha de aguentar. Com certeza haverá um Deus, mas está muito longe de nós e muito ausente, muito longe de nossas casas. Não sendo Ele (e eu duvido todos os dias) ninguém nos pode ajudar. Só nós, mesmo só nós! Que esta Páscoa em sua casa seja se não feliz, pelo menos confortável com a família que temos e da maneira que somos. Frágeis e incompletos, mas cheios de amor. Disso pode ter a certeza! Bjs da Mãe "* (*Whatsapp*, 08 de abril de 2023).

Depois tenho tido as “redes hospitalares”, os prestadores de serviços de saúde que têm sempre feito, em conjunto ou separados, parte da minha rede formal de apoio. Até ao início deste projeto nunca tinha tido contacto com associações de doentes, embora soubesse que elas existem.

Hoje em dia dou-me muito bem com várias pessoas da AELEM – *Asociacion Española de Lucha contra la Esclerosis Multiple* e algumas da SPEM – *Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla*. O facto de associar a AELEM a idas ao estrangeiro pode explicar a maior facilidade que sinto ao comunicar com a AELEM ou até aceitar propostas da associação.

Nas dinâmicas de apoio e procuras de cuidados, experienciei o modelo dual de cuidados de saúde. Ou seja, para além dos cuidados nos serviços de saúde convencional, recorri às terapias complementares ou alternativas. Mais especificamente, no que respeita a terapias ditas alternativas, experimentei muitas, se não mesmo todas. Por indicação deste ou daquela, na expectativa de uma cura (quem não procura?) que, segundo as pessoas que me foram indicando, “é o que x faz e olha, está ótima!”, fiz acupuntura, apiterapia, ozonoterapia, comprei livros de dietas “milagrosas”... Foram muitos anos muito perdida, a fazer o que me indicavam que podia ser bom para mim. Não obstante, nunca abandonei as terapias convencionais, quando funcionaram, e

desde cedo me apercebi que não iria deixar de fazer fisioterapia. Das “terapias no nome”, creio que foi a única que se manteve.

#### **6.1.8. Na rota da saúde e bem-estar**

Mesmo com as dificuldades de mobilidade sempre procurei espaços de lazer para desfrutar momentos de saúde e bem-estar. Por isso fazer viagens ou melhor, procurar espaços turísticos, essas nunca as abandonei, e acredito genuinamente que têm sido o que me tem mantido porque, mesmo sendo difícil, acaba sempre por valer a pena. Nestes anos de vida com EM viajei para longe. Por exemplo, fui à Tailândia, já de bengala, visitar a T que vivia lá. Aí o namorado dela pediu-me conselhos sobre o anel que usaria para a pedir em casamento. Fomos viajar os três para o Norte, eles voltaram para casa e eu continuei a conhecer a Tailândia, acompanhada da minha bengala. Tinha 4 semanas disponíveis para estar por lá, depois do absurdo de trabalho desde que tinha começado, sempre sem férias. Mas o que queria é estar sozinha, para me autoconvencer que sou autónoma e que a vida independente é tudo o que procuro manter.

Figura 12: Eu e a bengala, a explorar a Tailândia



Fonte: documentos pessoais da autora.

Um ano depois da ida à Tailândia, fui ao Perú, ao casamento da T. Uma semana depois de regressar, surto, hospital, cortisona. Os surtos estavam a ser cada vez mais recorrentes e eu estava a “levar” cada vez mais cortisona.

Tal como o Nepal, que já referi quando falei sobre o Camiño de Santiago, um país onde conheci pessoas com quem ainda me encontro casuisticamente e converso pelo menos uma vez por mês. Mesmo quando fui ao Panamá, com a desculpa de ir acompanhar uma amiga numa conferência, e depois à Nicarágua com ela e à Costa Rica sozinha, onde a EM começou a chatear. Ou seja, mantenho uma rede amigos que tem sido e é fundamental para a minha saúde mental e, sobretudo, quando estou com eles me conferem excelentes momentos de bem-estar e uma relativa normalidade. Por isso, fui fazendo turismo e faço sempre que posso. Nunca procurei o turismo médico, nem condicionei as minhas viagens a destinos classificados como turismo acessível.

Figura 13: 2015-03 - Pokhara - Três amigas de três países, a aproveitar o Holi no Nepal



Fonte: documentos pessoais da autora.

Figura 14: 2015-12-02 - Paisagem de um parque natural que visitei em Puerto Jimenez, Costa Rica, com “novos amigos”



Fonte: documentos pessoais da autora.

Na Costa Rica vi pouco da imagem (Figura 14) que incluí aqui, mas tirei muitas fotografias para garantir que, algures quando estivesse melhor, iria ver e enviei um email à minha neurologista da altura, do Hospital da Luz de Lisboa, transcrito abaixo:

*Estou na Costa Rica! Mas com um surto. Estou a ver duas imagens (portanto quando quero ver qualquer coisa fecho um olho). Começou no sábado passado e não têm melhorado.*

*Chego terça a Lisboa, à noite. Quarta vou passar no oftalmologista porque tinha consulta marcada. Já não tenho comprimidos de cortisona, mas como vou ao médico posso pedir para ele passar receita!*

*Se quiser posso ir visitá-la. Quinta vou à Luz a consulta com a Dra XXX. Será que a encontro por lá?*

*Mesmo assim ainda não estou convencida com a ideia de ir fazer coisas a Sta Maria uma vez por mês. Estou bem disposta por isso acho que pode ser boa ideia falarmos mais a sério sem eu ficar triste!*

*Beijinhos,*

*Francisca*

A resposta chegou depressa,

*... não quer fazer EV? Se calhar vamos ter um estudo de um ac monoclonal novo no final do 1º semestre de 2016... posso ver se seria bom para si, mas teria que se portar muito bem (!)*

Claro que a minha resposta também não tardou e quando cheguei a Lisboa de cadeira de rodas, fui para o hospital da Luz fazer cortisona endovenosa, a EV que a médica referiu no seu email. No fim das sessões de EV, comecei a fazer testes para entrar no “estudo de um ac monoclonal novo”, mas nunca consegui entrar no ensaio clínico que sempre procurei.

Sendo a Francisca que sou, teimosa por natureza, não ia desistir e decidi, por iniciativa própria, nas férias seguintes, em 2016, ir para o Hotel Águas do Gerês na expectativa de melhorar através de um programa de 14 dias de Termas, sem medo de trocar a neurologia pela geriatria. Voltei em Setembro de 2017.

A procura de espaços azuis, enquanto espaços de água dava-me tranquilidade para o sofrimento e as incertezas que sentia nessa altura. Este programa termal era composto por 14 dias

acompanhados por um médico e um nutricionista. Em 2016 fui sozinha, em 2017 e 2018 fui com a minha cadela Lola, andámos muito e eu aproveitei toda a água e os seus tratamentos como cura para sintomas de EM sentidos em cada altura. Espero voltar, mas, por agora, ainda não é possível, o Gerês já foi mais próximo. Uma coisa é certa, consegui ver aqui a importância que um cão de assistência pode ter na vida de uma pessoa com uma doença como a EM. A relação com pares, pessoas próximas que sejam saudáveis, por vezes não é simples, ver as vidas a continuar como era suposto e, de repente, perceber que existem coisas tão simples como não ter preocupações sobre xixi e cocó enquanto ando... Tinha 30 anos, não 3!

Figura 15: 09/06/2018 e 12/06/2018 - A Lola no Gerês



Fonte: documentos pessoais da autora.

### 6.1.9. Viver a vida com EM

A EM tem-me ensinado TANTO. Podia escrever sobre a mestria com que me mexo entre corredores de hospitais como uma das lições mais importantes que a EM me ensinou. Mas existem entradas no meu blog “emoção e movimento” que, em 2019 e em 2020, conseguem explicar um pouco as “lições mais importantes”, não da EM, mas sim da minha vida a lidar com a EM numa base mais do que diária, horária:

*23 de dezembro de 2019*

*(...)*

*Não fui a outro evento de Natal, o Pub Crawl, que acontecia hoje.*

*Adorava ter ido mas agora já sou crescida e sei aceitar que não posso exagerar todos os dias!*

*As minhas pernas também fazem questão de me lembrar.*

*Tudo isto para dizer que tive muito trabalho para conseguir atingir o meu objetivo:*

*Organizar (e fazer) um jantar com pessoas muito diferentes umas das outras, mas muito felizes 😊.*

*Para mim, um jantar que espelhou o espírito do Natal da melhor maneira possível, com 36 pessoas que ADORO, muito felizes!*

*Espero que os vossos Natais sejam tão bons como o meu foi!*

*À nossa e até já!!!*

Figura 16: Fotografia de amigos, os meus, muito diferentes entre eles, a brindar ao Natal



Fonte: Fotografia disponibilizada por Maria Matos Silva.

30 de dezembro de 2020

(...)

*Os amigos mostram-nos que a vida continua.*

*Ou pelo menos foi o que aconteceu comigo, bastante fechada em casa pela falta de glóbulos brancos.*

*Os que participaram no jantar de Natal de 2018 e tomaram atenção ao discurso já sabem que a calma e resiliência foram chave para eu conseguir ultrapassar dificuldades da EM.*

*O Governo aprendeu este ano.*

*Já vêm tarde!*

*2020 foi, para mim, um ano de bastante clausura, como os Monges Cartuxos.*

*Talvez por isso, estou a acabar o ano em Évora, a beber vinho da Cartuxa.*

*E a aprender muito.*

*Será que 2020 foi, para além de tantas outras coisas, o ano da aprendizagem?*

*Eu diria que sim, para mim foi um ano em que aprendi imenso, tanto com educação formal como informal.*

*Portanto, a minha sugestão para 2021 – continuem a lembrar-se das pessoas que fizeram sentido nas vossas vidas! E façam, como eu fiz, novas amizades, é uma excelente atividade!*

*(...)*

*p.p.p.s. CLARO que ontem tinha a ideia de incluir esta imagem. Hoje vim ver e reparei que não tinha incluído! Mas é importante porque se tenho amigos, muitos estão representados aqui, tantas conversas agarradas a bons vinhos:*

Figura 17: Fotografia de rolhas que ilustram amigos no meu blog



Fonte: documentos pessoais da autora.

Das duas entradas do Blog acima podemos inferir que, para mim, o facto de conviver com pessoas sem a minha EM tem sido fundamental.

### **6.1.10. Eu e Évora: as mudanças que a EM impõe?**

Para terminar a ronda da (re)visita ao meu diário e afins, deixo aqui mais uns extratos referentes à minha vida mais recente.

*Évora, Évora, Évora...*

Desde que fui assistir ao doutoramento de uma amiga em Barcelona sabia que havia de fazer um. Tinha adorado fazer a minha tese de mestrado e todo o projeto, não existia nenhuma razão que me impedisse de fazer um doutoramento. Era o que me diziam. Lembro-me que, quando fiz o mestrado, já tinha problemas com a minha bexiga hipopressiva. Mas também sei que preciso de fazer um esforço muito grande para me lembrar, o bom e o ótimo são os sentimentos que ficam.

Apercebi-me que devia ser bom ir fazer o doutoramento na Universidade de Évora – uma Universidade na cidade de seu nome, uma cidade com muito menos confusão que Lisboa, e menos infeções de Covid. Achei boa ideia fugir à azáfama e ir para um sítio mais calmo, candidatei-me e entrei no Programa de Doutoramento em Gestão.

Era consultora a título individual, justamente para não estar sujeita a horários que muitas vezes eram difíceis de cumprir, no contexto de uma doença crónica como a EM, que nunca decide deixar de evoluir. Portanto, vinha para Évora às sextas-feiras, tinha aulas, dormia em Évora, tinha aulas, voltava para Lisboa, tudo no meu carrinho, fosse o Smart ou o Fiat 500. Cansava-me, mas vivi assim durante um mês, após o qual decidi que o melhor era arrendar um apartamento em Évora.

Arranjei um apartamento com uma renda simpática e mudei-me de armas e bagagens para Évora. Entretanto, o doutoramento ia continuando, assim como a minha bexiga hipopressiva. Lembro-me bem do dia em que a Sociologia apareceu na minha vida. Com tantas experiências que tive nas relações com as pessoas que me olhavam e tratavam com diferença, já tinha curiosidade sobre esta área.

Exatamente da mesma forma que a Gestão apareceu na minha vida – sim, eu ia ser médica – assim chegou a sociologia. Depois de muita reflexão, resolvi candidatar-me ao Programa de Doutoramento em Sociologia. Fi-lo e entrei. Era a minha oportunidade de voltar a pensar a minha vida e o mundo à minha volta através de uma nova lente, adaptada às oportunidades.

(...)

*Évora, 31 de agosto de 2024*

Não escrevo desta forma há demasiado tempo. Assim livre, com a oportunidade de escrever o que me vai na alma, há demasiado tempo, talvez desde os tempos em que escrevia regularmente no blog *emocaoemovimento*.

Num resumo muito resumido, vim para Évora e escolhi vir viver para cá à procura de saúde e bem-estar. Vendi a casa que tinha comprado em Lisboa fruto de demasiados dias e noites de trabalho enquanto consultora, na expectativa de conseguir controlar a minha EM que andava, no mínimo, em roda-viva, com demasiados surtos e pouca resposta aos inúmeros fármacos que íamos, eu e os médicos, experimentando.

Saí de Lisboa, a capital, onde era acompanhada por um “neurologista top” no estudo da EM. Saí envolta nas incertezas que caracterizam a minha vida, e o medo que assombra os meus pais. Mas saí.

Não foi fácil reestruturar a vida, de facto, cedo descobri que nem tudo está à mão de semear como em Lisboa, onde a oferta excede enormemente a procura. Aqui, pode haver, se não houver, espera-se e há de aparecer. Há vagar. Uma viagem de 30 minutos a partir de casa pode acontecer, se houver um acidente ou o trânsito for cortado sem aviso. Mas numa situação normal, saindo de carro a viagem não demorará mais de 5/10 minutos. Quando vivia em Lisboa, saía de carro e, para chegar ao trabalho, meia hora com muita sorte. Para mim, meia hora fechada num carro, pode ser uma epopeia, sem controlar a bexiga, pior. Agora que penso, foi a fugir disso que vim à procura disto.

Saí de Lisboa com muito poucos glóbulos brancos e uma novíssima pandemia que ia dizimar a humanidade. Os números de infetados no Alentejo eram muito mais reduzidos (se não mesmo nulos) que os de Lisboa, onde se morria muito todos os dias e fugir parecia difícil. Sendo consultora por conta própria, podia dar-me ao luxo de viver numa cidade qualquer. Depois de arrendar um apartamento, mudei-me de armas, bagagens e cão de assistência, para Évora.

Nos primeiros meses, caminhávamos muito, fazíamos quilómetros na procura da réstia de saúde que eu precisava. Muitos dias íamos ao Alto de São Bento, às vezes eu tinha episódios de incontinência, tanto urinária como fecal, mas continuávamos a andar. Mesmo quando eu tinha de parar porque as pernas já não respondiam, continuávamos a andar depois de 5, 15, 30 ou 50 minutos. O objetivo era claro, garantir que eu não parava.

Foi aqui que me apercebi que o Programa de Doutoramento em Sociologia fazia sentido. Se o estudo tinha sido a minha desculpa para vir para Évora, cedo me apercebi que talvez gestão tivesse deixado, ao longo da minha trajetória da doença EM, de fazer sentido. Mas a sociologia, cada vez tinha mais enquadramento na minha vida. O início foi difícil. Comecei a ler tudo e mais alguma coisa. Pesquisei, comprei livros, as dúvidas conceptuais e metodológicas eram muitas, mas não desisti.

Como as fontes de rendimento não eram muitas, o dinheiro que juntei quando era consultora foi esfumando, pensei em arranjar um trabalho fixo, com rendimento mensal certo. Entretanto candidatei-me à vaga para uma bolsa de investigação no CICS.NOVA.UÉ, para ser bolseira do centro de investigação. Fui aceite, depois de um processo de entrevistas, análise do meu CV e conversas sobre sociologia. Foi assim que me apercebi que existiam eventos importantes de sociologia pelo que enviei uma comunicação que foi aceite e apresentei na conferência da ESA, na qual participei *online* como a maioria das pessoas, face à pandemia de Covid-19. Depois a pandemia acalmou e vi a minha oportunidade para viajar, numa conferência da Universidade dos Açores de Sociologia. Lá fui apresentar um trabalho em coautoria com o meu orientador sobre as regiões ultraperiféricas da Europa, nas quais os Açores se enquadram. Por cá estive envolvida na organização de um colóquio do centro intitulado “*Assimetrias Territoriais e Fatores de (des)Igualdade*”, um evento científico realizado pelo CICS.NOVA.UÉvora em parceria com a Associação Internacional de Sociólogos de Língua Francesa (AISLF), no qual também tive a oportunidade de apresentar uma comunicação intitulada “Contributos para uma análise sociológica dos espaços azuis”, dado que a minha tese inicialmente seria sobre esta temática. Nessa altura, pretendia indagar a procura social destes espaços, analisar prospectivamente o seu desenvolvimento e a sua relação com a saúde e o bem-estar das pessoas esclerose múltipla. Como era um tema muito abrangente, ouvido os meus orientadores e pensando na minha condição pessoal para realizar o trabalho de campo, delimito o estudo.

Mas depois a vida, essa, foi acontecendo. Comecei a ser acompanhada no Hospital do Espírito Santo de Évora por uma neurologista de EM e uma equipa multidisciplinar, composta por uma neurooftalmologista, um neurourologista, uma neuropsicóloga, um dermatologista, um fisiatra para mim e outra para o meu pavimento pélvico. Neste contexto a bolsa iria terminar e eu tinha de ter um plano B para ter dinheiro para as despesas porque voltar a ser consultora em nome individual não era uma hipótese viável para a minha saúde e a calma que vim à procura para Évora. A esclerose absorvia grande parte. São as fraldas, os medicamentos, a alimentação, etc. Foi neste contexto

que me comecei a candidatar a todos os concursos para Técnico Superior na Administração Pública. Sim, a pessoa que sempre disse que NUNCA iria trabalhar para a administração pública, agora tinha como objetivo claro que era o próximo passo.

Concurso, teste, entrevista. Em todos entrei na primeira fase do concurso e em quase todos, cheguei à entrevista e não passei. Tinha experiência comprovada, vontade, roupa sóbria, sorria... Mas também tinha, na maioria das vezes, uma bengala. Sei bem o que é que implica lidar com uma pessoa com EM e nunca o escondi, nem mesmo em entrevistas de trabalho. A conversa era sempre semelhante, eu dizia que tenho EM ou que a bengala era da EM, avisava que conseguia trabalhar e que, para além de um dia no hospital de 6 em 6 meses, a EM não iria causar problemas. Explicava a importância de trabalhar, especialmente para garantir que estaria a pagar impostos e a contribuir para o Estado e não a ser um fardo para o mesmo. Mas teimava em não funcionar, havia sempre a chamada “desculpa esfarrapada” para eu não conseguir o cargo. Passava nas provas escritas, nos psicotécnicos e morria na praia nas entrevistas. Até que um dia, depois da entrevista numa grande entidade regional e nacional, fui chamada! Adorei o sentimento de trabalhar para “uma coisa maior, com um projeto incrível ...”. E foi assim, até...

Percebo, eu sou estranha aos olhos de outros. No início perguntam-me se preciso de alguma coisa. Eu respondo sempre que “*não, posso só precisar de um monitor maior, mas se não tiverem, também está bem*”. Porque, de facto, num momento, eu posso não precisar, mas num outro sim. Tenho três pares de óculos, todos com graduações diferentes, e todos podem ser úteis num minuto ou noutro. Levanto-me muitas vezes, não só para ir à casa de banho (continuo a ter problemas, embora esteja a tratar), mas também porque as pernas começam a dar sinais de querer dormir e elas só podem dormir quando eu durmo. Como tenho escrito, eu nem sempre gosto, mas em todo o momento preciso de andar.

Conseguí dar nome com propósito ao estigma, quando pensei em todos os trabalhos que queria ter e não tive pelo estigma em relação a uma pessoa deficiente, embora não aparente. Estigma que senti quando tive de ouvir uma colega a dizer que “*tu se calhar, assim não devias trabalhar!*” a propósito de um comentário sobre as minhas pernas que me estavam a magoar. Porque estas situações acontecem e eu percebo que é mesmo difícil uma pessoa olhar para mim e aceitar e perceber que eu tenho uma doença “*levada da breca*”, que me faz fazer coisas incompreensíveis para quem não sente todos os sintomas que sinto, numa base diária. A minha neurologista elaborou um relatório para entregar à minha entidade empregadora, com TODOS os sintomas que sinto, e uma indicação clara que seria mais vantajoso se eu pudesse trabalhar no regime de

teletrabalho. Se antes me pareceu estranho, hoje em dia parece-me o mais evidente, dado que eu passo grande parte do meu tempo de trabalho a gerir e preocupar-me com sintomas que em casa não me inquietariam. Entreguei aos RH, mas demoravam dar resposta (...). Já estava de saída para outro emprego quando me concederam a hipótese de trabalhar dois dias por semana em teletrabalho desde que os restantes colegas também tivessem essa hipótese.

E a vida continuava. Trabalhar, estudar, fazer o que tenho de fazer para a tese (...). Leitura, leitura, leitura, artigos atrás de artigos, revisão sistemática, autores e perspetivas sociológicas, antigos, recentes (...). No meio desta azáfama achei importante ir conhecer associações que se dedicam ao apoio a pessoas com EM. Dos milhares de associações, selecionei duas, uma portuguesa, a SPEM – *Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla*, e uma espanhola, a AELEM – *Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple*. Por ocasião das respetivas celebrações dos dias da EM, tive a oportunidade de acompanhar o Congresso SPEM 2023 e as Jornadas Médicas da AELEM também em 2023, tendo-se demonstrado ambos os eventos como oportunidades únicas para experimentar *in loco* e conhecer as pessoas, tanto doentes como os seus familiares, cuidadores, e os órgãos das associações.

Figura 18: Jornadas Médicas AELEM 2023: A apresentadora Marta Reyero do canal Cuatro e Eu



Fonte: AELEM e documentos pessoais da autora.

(...)

Vim para Évora, consegui melhorar um pouco a minha saúde e bem-estar e tenho um emprego na Administração Pública. Mas subsistem tantas dificuldades, especialmente no que respeita à mobilidade. A título de exemplo, uma vez estava com desequilíbrios e experimentei ir ao Hospital de andarilho. Foi fácil? Não, a cidade tem um piso muito romântico, antigo, bonito, mas claramente não amigo daqueles que precisam de espaço e facilidade de locomoção. Os edifícios? Escadas atrás de escadas, muito bonitos, mas ... E a acessibilidade a casas de banho? Pois ... Às vezes existem, provavelmente estarão longe. As casas de banho de deficientes, quando existem são usadas por todos aqueles que queiram fazer tudo confortavelmente numa casa de banho maior que as outras ... E os locais de estacionamento para pessoas com mobilidade reduzida? É para esquecer. São inúmeras as vezes que vejo veículos estacionados nos locais sem os respetivos dísticos.

Num domingo a caminho do café, ao passar por um piso irregular de uma rua de Évora caí e bati com a boca no lancil do passeio. Depois de muito sangue, hospital, coseram-me a ferida e fizeram TAC para garantir que estava tudo bem com a minha cabeça. Estive 3 meses de baixa por causa da queda, a receber muito pouco e com despesas exorbitantes de tratamento dos dentes, a acrescer à já elevada carga de custos que a minha vida com EM acarreta.

Figura 19: janeiro de 2024 - Episódio de um acidente



Fonte: documentos pessoais da autora.

Foi um período difícil, não por causa das despesas de saúde nem da queda em si, mas o impacto da insensibilidade que algumas pessoas manifestavam indiretamente sobre a minha situação. “Estar tanto tempo de baixa para quê? Isso não é nada, foram só dois dentes partidos e arranjam-se”. Poucos acreditavam que fracturei o maxilar superior, que parti dois dentes com um deles cravado no seio do maxilar superior, que fiquei com lesões que me impediam de mastigar. Estar

meses a líquidos? Estar dias e horas seguidos com cefaleias intensas que me impediam de pensar e trabalhar? Sentir que estou com visão dupla que não me deixava ler? Quem quer saber o que uma queda me pode causar tantos transtornos a somar aos que já tenho? É apenas mais episódio que a EM me reserva nesta vida.

Agora estou numa nova entidade patronal, a tentar trilhar os mesmos caminhos na expectativa de alcançar resultados num novo mundo laboral ... e continuar a labuta no meio dos calores do verão no coração do Alentejo para fechar a tese (o presente estudo), um objetivo muito importante para mim porque é sinónimo de conseguir superar mais uma etapa no meio de tantos constrangimentos e desafios que a vida com EM me impõe... Veremos!

#### **6.1.11. Notas finais sobre a minha narrativa**

A minha vida, que temos estado a analisar, vem demonstrar que o sofrimento decorrente da vivência com EM é apenas uma ínfima parte de uma vida repleta, reconhecendo obviamente todos os “efeitos deletérios” referidos por Charmaz (1983). Para a autora, “a dor física, a perturbação psicológica e os efeitos deletérios dos procedimentos médicos fazem com que os doentes crónicos sofram com as suas doenças” (Charmaz, 1983, p.168). Ainda segundo a autora, este olhar clínico enviesa o entendimento sobre a vivência com a doença crónica, na medida em que restringe o entendimento do sofrimento apenas como sinónimo de desconforto físico, por conseguinte “ignora ou minimiza o significado mais amplo do sofrimento vivido pelos adultos debilitados com doenças crónicas” (Charmaz, 1983, pp.168-169).

Tal como referi anteriormente, ter uma doença crónica e ser doente crónico é viver não só uma perturbação no quotidiano da pessoa doente (Bury, 1982, 2001; Monaghan & Bury, 2022), onde veiculam momentos de sofrimento e dor e de transformação do eu (Charmaz, 1983, 1991), mas também é entrar num novo quadro de vida, onde a estigmatização obriga à constante procura de desempenhos idealizados (Goffman, 1993; Vickers, 2017) na mediação e normalização das relações sociais. Seguindo a linha do pensamento de Bury (1982), Pranka (2015), entre outros, sou levada a considerar que a experiência da doença crónica é muitas vezes perversa porque é geradora de perturbações da vida pessoal, familiar, social e profissional de um indivíduo, configurando-se como uma ruptura biográfica potenciadora de mudanças significativas no percurso de vida da pessoa afetada com a EM.

Contudo, parafraseando Williams (2000), Pranka (2015, 2018) e Hoppe (2009), apesar de qualquer doença crónica poder criar perturbações biográficas como refere Bury, elas nem sempre são negativas. A reconstrução biográfica nas malhas da cronicidade pode ser positiva, desde que as experiências de vida decorrentes de acontecimentos traumáticos da doença crónica possam ser relativizadas. Este é o exercício mais complexo que um doente crónico enfrenta que é a de transcender a normalidade e interiorizar as adversidades na vida quotidiana ou melhor incorporando-as com normalidade na trajetória biográfica. Parafraseando Hoppe (2009), subscrevo a tese de que todas as pessoas possuem a capacidade de lutar pela normalização e não cair numa cultura da deficiência e de dependência. O que importa, é poder reconfigurar as experiências e readaptá-las para a vida, para a saúde mental e o bem-estar.

A EM trouxe-me várias reconfigurações da minha vida. Ao longo da minha curta trajetória biográfica tive diferentes momentos, marcados de dificuldades significativas no emprego e na vida social, tendo experienciado particularmente diferentes formas de discriminação e estigmatização. Mas os cenários de uma certa marginalização e estigmatização que senti, e que às vezes ainda sinto, não me trouxeram nem hão de trazer implicações negativas significativas para a minha autoestima e vontade de seguir a vida em frente. Naturalmente que superei as diversas dificuldades e momentos menos felizes da minha vida com apoios de várias ordens, desde o apoio familiar, passando pelos amigos, alguns colegas dos locais de trabalho e as instituições sociais e de saúde. Por outras palavras, estes atores influenciaram o processo de reconstrução da minha identidade e o bem-estar individual da minha pessoa como doente EM, atenuando o carácter *a priori* traumático e corrosivo da ruptura biográfica gerada pela doença EM.

Por conseguinte, não obstante Charmaz considerar que o sofrimento sentido em doenças como a EM “é a perda de si próprio sentida por muitas pessoas com doenças crónicas”, mas, pelos fragmentos da minha história de vida reproduzida acima, espero ter demonstrado que uma vida com EM pode igualmente ser repleta de acontecimentos positivos, tais como uma atividade profissional enriquecedora, reorientação do estudo para reforço dos conhecimentos e capacitação, novas amizades e reforço das velhas, manutenção da importância do lazer e viagens à procura de espaços de água frescos e espaços sustentáveis e deslumbrantes da natureza. Ter uma atitude positiva e de resiliência face à doença, gerir a saúde mental, refutar o isolamento social, conseguir ter autonomia para gerir uma vida com independência; é isso que penso, que quero e que me faz feliz.

## 6.2. Superar os desafios dos percursos de vida com EM: Expetativas de uma vida com bem-estar e felicidade e umas interrogações

Com base na minha experiência pessoal, diria que se tivesse de explicar a uma pessoa recém diagnosticada como consegue “fugir” dos horrores da EM, claro, porque eu nunca diria que é uma doença fácil, o melhor é continuar a Viver, a ter amigos, namorados, interesses, estudar, trabalhar, viajar. E andar, claro, nunca devemos parar fisicamente nem ter medo de cadeiras de rodas. Sim, é difícil, mas parar é seguramente muito pior.

O que é que os entrevistados têm procurado fazer para potenciar/melhorar a sua saúde e bem-estar? Aqui as respostas divergem. Uns fazem apelo à necessidade da realização diária da atividade física (p.ex. natação, caminhadas, atividades no ginásio) e aos cuidados na alimentação. Outros procuram estratégias de gestão da saúde mental, bem como práticas mais saudáveis como evitar beber álcool e/ou fumar.

“muitas vezes faço muito exercício” (Violeta, 33 anos).

*“sim, eu fazia exercício 2 vezes por semana (...) depois com tive muita pena de deixar. As dores que tinha durante as aulas tornaram no insuportável. Em relação à alimentação vou tentando, mas como ainda vivo na casa da mamã é um bocado difícil conjugar os gostos da comida saudável! Agora só faço pilates, pilates clínico, e tenho dado muito bem aqui na clínica da Cruz Vermelha (...). Comecei a fazer também hidrogenástica, mas com o calor agora do último mês deixei de conseguir, porque faz muito mal, e dou muito mal com o calor e, portanto, naquele ambiente de humidade é difícil”* (Rosa, 30 anos).

*“inscrevi-me num ginásio e comecei a ter um pouco também mais de atividade física porque resto não procurei muito”* (Dália, 28 anos).

“a alimentação e desportos” (Camélia, 22 anos).

*“a única coisa que tenho tentado fazer é não stressar todos os dias, sobretudo no trabalho para evitar discussões (...). Portanto, o que eu faço para me proteger é tentar descansar quando posso (...). Cuido da saúde mental”* (Melisa, 39 anos).

*“em primeiro lugar tenho-me obrigado a ir ao ginásio (...) e também estou numa luta com a alimentação porque a pessoa aqui não bebe não fuma”* (Hortense, 40 anos).

“Fazer caminhadas” (Angélica, 50 anos).

*“Pues la verdad que me empecé a nadar un poco. ¿Pero es que no? Tengo aquí, mira aquí detrás tengo una elíptica que ahí está muerta de risa. Que no la uso. Quiero hacer ejercicio pero soy muy perezosa. No hago nada. Camino bueno, porque trabajando tengo que andar. Sí, pero lo que es ejercicio así. Porque me canso las piernas por dentro me quemar”* (Perpétua, 49 anos).

*“En mi caso tengo algún chispazo, pero trabajo y entreno...La Dieta y el entreno es parte de mi tratamiento ...”* (Id13, 46 anos, M).

*“Si voy a fisio y gim, tres días semanales”* (Id39, 60 anos, M).

*“Sigo participando en todo tipo de actividades, creo que igual que si no tuviera la enfermedad, excepto la intolerancia absoluta al calor”* (Id120, 54 anos, F).

Para melhorar a saúde e o bem-estar, alguns entrevistados afirmam que têm igualmente procurado respostas com as terapias alternativas, sem contudo deixarem de receber os cuidados de saúde convencionais nos hospitais.

*“Sim recorri. Já recorri a acupuntura. Tenho uma senhora que é fisioterapeuta que faz massagens e recorro muitas vezes a ela. Principalmente quando estou com mais dores ou quando estou com as musculares mais presas e recorro muito bem a ela”* (Hortense, 40 anos).

*“tentei acupuntura durante um tempo e notei algumas melhorias mas nada que fosse significativo ao ponto de continuar”* (Florêncio, 39 anos).

*“Yoga e meditação”* (Violeta, 33 anos).

*“es cierto que yo buscaron, pues en alguna terapia alternativa, algo así que si algunas pastillas de homeopatía de esto de plantas y sí que es cierto, pero. Bueno, mejorar un poquito igual a algunos niveles de ciertas. Proteínas o ciertas cositas así”* (Narciso, 39 anos).

O que é que a experiência na doença EM trouxe aos entrevistados? Não são muitas coisas. As suas verbalizações indicam sobretudo a necessidade de saber ultrapassar a liminaridade e encarar a vida positivamente e com a máxima normalidade possível, sem estar a “preso” no mundo da doença. Se estão felizes com a situação? É claro que não, mas conformam-se com as incertezas da vida, como refere a entrevistada (Id120, 54 anos, F):

*“Con esta enfermedad, e imagino que con otras, hay personas que se alejan, no quieren posibles problemas... Las personas valiosas permanecen.. Hay un sufrimiento invisible (psicológico) muy fuerte, como es mi caso, que no se entiende desde fuera y que nadie es capaz de ver (...) me siento muchas veces sola, aislada, incomprendida y sin saber a dónde voy o si quiero ir a algún sitio (...)”*

A maioria procura ir reconstruindo a sua biografia e remodelando a perceção da sua identidade corporal afetada pelo déficit de mobilidade e outras incapacidades menos “visíveis”, tais como as

alterações da visão, a incontinência, etc.

*“ai, aprendi muito! eu acho que sim... lá está, o meu sonho agora para cada ano é não ter surtos! é tipo estar bem o suficiente para ter uma vida normal. (...) o meu maior objetivo é assim, a curto prazo, estar ok? (...) é claro as pessoas saudáveis não fazem ideia do que isso é! (...) capacidade de lidar com os obstáculos de forma positiva! Lá está, quando vou quando vou ao hospital, etc., para mim é pesados! não gosto! já percebi que não gosto, mas faço um esforço para lidar com a coisa de forma otimista e não me deixar ir abaixo” (Violeta, 33 anos).*

*“o que é que aprendi...? A aproveitar mais, dar mais valor ao que tenho, tentar ver o copo mais cheio do que vazio e a viver hoje e o amanhã logo se vê. A doença tornou-me mais resistente e a ver as coisas mais noutra perspectiva e a dar outra importância à vida” (Rosa, 28 anos).*

*“Não me armar em coitadinha que agora tenho isto e aquilo, e toda a gente vai ter que me dar mimos e pensar que eu sou especial. Não, acho que me tornei mais forte. Acho que basicamente é isso. Continuo a ter as minhas limitações no andar e a ver por causa da esclerose, mas acho que me tornei mais forte e mais capaz” (Melisa, 39 anos).*

*““(...) as pessoas que estão à minha volta costumam dizer que estou a lidar muito bem com a situação eu sou muito corajosa, mas eu acho que não (...). Não pensar em coisas más que a doença nos trás. Mas honestamente acho que nós hoje em dia chateamo-nos com coisas que não valem a pena. Há coisas muito piores na vida e acho que é isso que nós temos que pensar. Valorizar a vida que temos e irmos vivendo a vida” (Dália, 28 anos).*

*“Nós temos que aproveitar a vida e não desperdiçar por aquelas coisas parvas que em que se perde tempo e que não se ganha nada como ficar indisposta com esta situação ou ficar chateada com as dificuldades e incapacidades que a esclerose nos traz. (...) É ir em frente e não deixar que nos tratem como incapazes (...) dependentes. (...) Aprendi a encarar a vida pela positiva. A situação é má, mas também tenho de tirar o lado positivo que é estar viva” (Angélica, 50 anos).*

*“a minha força de vontade em ver as coisas pelo lado positivo e tentar transformar o mal em bom” (Íris, 32 anos).*

*“Pues mira. La lección más importante que yo creo que he aprendido es que. Todas las cuestión de actitud todo. ¿Depende de tu actitud, eh? Bueno, De hecho en karate hay un dicho. lección maestro y pero que yo lo aplico a la enfermedad también. Que era de que decía de ti depende si te has caído en un hoyo o si te has caído en un precipicio. Es decir, de ti depende en un hoyo y te vas a levantar y vas a seguir tu camino otra vez que en un principio si te vas a quedar ahí. Clemente entonces, es un poquito así, más o menos. Yo creo que. Bueno, también he aprendido que nada es para siempre, vale que las cosas buenas pasan, pero las malas también, entonces. Desde bueno las acciones que se van aprendiendo. Sí, eh quizás ni son de la esclerosis múltiple, sino de. La de la... ¿Vida?” (Narciso, 39 anos).*

*“Pues mira la mayor es que no se puede adelantar acontecimientos. O sea. Y que siempre. Yo que sé hacerse fuerte para superar lo que pueda venir. No sé cómo. No sé si te estoy contestando. Vale, porque a ver yo lo que me lo que más he aprendido es a no adelantar, a no preocuparse. ¿Sí, porque que de qué sirve preocuparse? Ajá no sirve de nada cuando venga, pues ya nos ocupamos. Muy bien y la la mayor lección es esa el. Él no preocuparse, él no él no adelantar acontecimientos, porque si no vamos a estar nerviosos todo el día”* (Perpétua, 49 anos).

Decorrente da experiência na doença EM a maioria das verbalizações dos entrevistados não parece apresentar grandes projetos de vida a longo prazo. Questionados diretamente sobre os seus projetos de vida, a generalidade das verbalizações aponta que os entrevistados procuram gerir a vida no dia-a-dia, salientando essencialmente uma atitude positiva e de resiliência face à doença EM. Naturalmente que gostavam de encontrar formas para contornar as incapacidades, tais como as dificuldades de mobilidade e sobretudo os sintomas da fadiga, incontinência urinária, obstipação, entre outros que são situações limitantes para o seu dia-a-dia e que impactam negativamente nas suas vidas pessoais, sociais e profissionais. Mas o que mais desejam num futuro próximo das suas vidas, é que a “ciência” descobrisse um tratamento para a EM ou medicamento que pudesse proporcionar mais saúde e bem-estar para reorganizar a sua vida pessoal, familiar e profissional.

*“hoje sou completamente dependente dos fármacos (...), mas acreditando que irão aparecer tratamentos inovadores que me permitirão ter a minha vida normalizada, isso é que era. (...) Fui uma pessoa que sempre quis muito ser mãe, mas tendo em conta as dificuldades, etc. parece-me mais um sonho. Por isso, por enquanto, gostava apenas de poder estar ativa profissionalmente, gostava de ter mais responsabilidades profissionais sem que os colegas me olhem de lado, sentir-me útil, etc. (...) não sei, eu espero, e desejo muito continuar a ser positiva e lidar com as coisas de forma positiva”* (Violeta, 33 anos).

*“tenho muito medo, muito medo do futuro. Só comecei o tratamento há 3 semanas e ainda não noto grande diferença, mas o que a equipa médica me tem dito é que estou numa fase ainda muito inicial. Estou com bons presságios porque não tenho ainda muitas lesões e por isso acho que, hoje, os tratamentos são muito mais avançados podem ajudar. (...) mesmo assim, acho que tenho medo da evolução da doença porque vejo muitas pessoas com cadeiras de roda (...). Por outro lado, também tenho de ter essa tranquilidade e acreditar que estamos em 2023 e há-de aparecer um tratamento novo para melhorar a minha vida (...) realmente ter um bom suporte de ajuda”* (Rosa, 33 anos).

*“vamos ver (...). Tenho fé no amanhã. Só quero melhorar, para poder organizar a minha vida e família, estar a trabalhar (...) Também gostava de começar a pensar em filhos, mas*

*é uma coisa que me assusta ainda um pouco por causa da esclerose. Tenho que falar com a médica sobre isso (...)* (Dália, 28 anos).

*“(...) relativizar tudo, para não dramatizar porque tens esclerose múltipla mas tem tantas outras coisas boas (...). Pois e espero estar saudável. Eu acho sempre isso. Cada vez que estou com a médica e desde que eu já tive o último surto, ela diz-me sempre que tenho de ser positiva. Tenho de pensar assim e estar sempre confiante que já passou o pior. Só espero que apareça um medicamento que termine com cansaço e o resto. Não gostava de ser um peso para a família, para o meu marido (...). Agora é pensar sempre bem e é sempre isso!”* (Melisa, 39 anos).

*“eu gostava de me ver daqui a dois anos era com o mesmo médico, ser seguida no mesmo sítio sim e que já conseguisse estar com uma evolução positiva. Eu gostava que já tivesse aquelas terapias para me por bem e que eu preciso por causa das tonturas. Espero que mais cedo ou mais tarde apareça alguma coisa para eu poder recuperar e que a minha doença não pudesse avançar nada, mesmo nada. Por enquanto, espero poder continuar com a mesma medicação e que a doença estivesse paradinha. Ah, também gostava que eu tivesse casada e que tivesse um filho e tivesse casa. (...) Para isso tudo, só gostava de estar bem e pode ser noutro local que seja tão tranquilo como aqui para viver sem stress (...). enquanto temos esclerose múltipla acho que a única forma de viver melhor é tentando transformar o que está mal o que parece mau, péssimo, fim do mundo em algo bom”* (Íris, 32 anos).

*“Eu espero que continue a continuar como está (...) eu acho que, sem surtos, está bom está ótimo. Bom, bom é aparecer um medicamento novo”* (Angélica, 50 anos).

*“Não penso muito. Um dia de cada vez, mas que possa receber os cuidados que preciso, que possa ir viver com a minha namorada e fazer a minha vida sem as chatices que tenho agora”* (Jacinto, 28 anos).

*“as minhas expetativas e desejos são poucas (...). Com a esclerose múltipla sossegadinha no canto dela sem me chatear ah e e pronto e acho que é mais eh mais por aí (...). Eu estou a trabalhar num sítio que gosto e, portanto, só espero que a doença não agrave. Gostava de ter saúde para continuar a trabalhar e gostava de ir estudar outra vez. Mas não sei, com cansaço que tenho não sei se o conseguirei fazer ou não (...) Para ser muito sincera, o futuro é hoje e amanhã e já é bom acordar amanhã e continua a estar como agora já é excelente”* (Hortense, 40 anos).

*“tenho expetativas muito baixas. (...) mas se eu ficar parado sem fazer nada, sei que eu vou piorar a cada dia. Eu não tenho grandes esperanças de que de que de um dia para outro a minha vida vai melhorar ou que eu vá conseguir pelo menos abrandar a progressão da minha incapacidade. Mas tenho esperança que vai aparecer uma medicação que possa ajudar as pessoas com a versão progressiva da doença e abrandar os problemas”* (Florêncio, 39 anos).

*“Que la enfermedad no evolucione. Yo espero me irá mejor empezar a hacer más deporte y empezar a ponerme más en forma. Eh vamos a mejorar a nivel de forma física”* (Narciso, 39 anos).

*“Hombre, pues a mí me gustaría quedarme como estoy. Sí me refiero a que la enfermedad esté para la ahora está parada porque no, no evolucione. ¿Y, qué expectativas puedo tener? No sé llegar bien a viejita. ¿Japón o hombre? Sí viajar siempre yo ahora quiero ir de vacaciones”* (Perpétua, 49 anos).

Em síntese, as experiências de vida com a EM fizeram com que os entrevistados reconfigurassem as suas narrativas de vida anteriores, motivando-os ao mesmo tempo a procurar novas narrativas que lhes permitissem explicar de forma aceitável a necessidade da reconstrução biográfica, baseada numa constante procura da normalização da vida futura com melhor saúde e bem-estar.

[página em branco]

## 7. Para uma síntese das narrativas sobre a esclerose múltipla

De acordo com a análise dos relatos e testemunhos descritos anteriormente, a doença EM é moldada por inúmeros fatores com impactos diversos na vida pessoal, social e profissional. Porém, as experiências com a doença EM não se encontram delimitadas no plano da singularidade da dimensão experiencial individual. Chamo a atenção igualmente para a existência de similaridades perceptivas que me permitem salientar a existência de representações coletivas sobre as rupturas biográficas descritas pelos entrevistados. Trata-se de disrupções no percurso de vida que reenviam a ideia da doença crónica EM não como uma ruptura biográfica destrutiva da vida da PcEM a partir do choque inicial do conhecimento do diagnóstico, mas sim uma renovação dos ajustamentos do curso de vida das pessoas afetadas.

Apesar de, no quadro do trabalho biográfico das pessoas doentes com EM (e do meu), contextualizar determinados cenários de estigmatização pela forma como a doença é percebida e avaliada nos diferentes domínios das suas relações sociais, particularmente no campo do trabalho e na vida quotidiana, na verdade, no âmbito da gestão da sua doença, os entrevistados verbalizaram que tais impactos não se traduziram na exacerbação de um sentimento de desgraça, e de uma vida de incertezas e de medo, nem de mudanças tão significativas ao ponto de desprezar o valor da vida. Diferentes testemunhos reforçam a ideia de que as alterações da identidade corporal e da imagem visual do défice de mobilidade, do “andar com uma bengala ou com um andarilho” e sobretudo da “prisão numa cadeira de rodas” são particularmente sentidas e focadas pelas mulheres mais jovens. Vários entrevistados expressaram que se sentem incomodados com tal perda e até se manifestam um sentimento de vergonha com tais mudanças na sua identidade corporal. Se é certo que a diminuição de alguns aspetos dos hábitos e estilos de vida e demais transformações identitárias corpóreas trouxeram algumas mudanças de atitudes em relação ao *self*, o que pude constatar é que existe um quadro de representações individuais e coletivas da importância do agir da resiliência e do reforço da ideia (re)valorização das relações sociais e da vida como um valor na esfera individual e social.

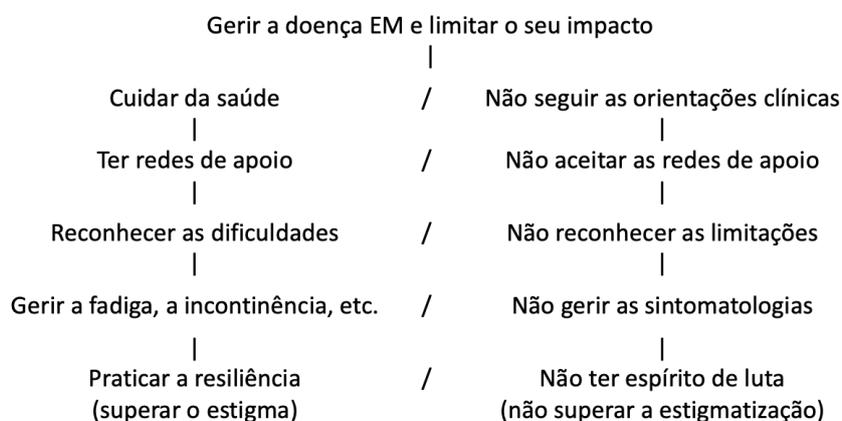
Na verdade, os extratos das narrativas ou testemunhos sobre os relatos biográficos das PcEM apresentados pelos entrevistados (re)confirmam as minhas perceções e experiências. Neste sentido, sou a considerar que, dito na perspetiva de Hiernaux, subjaz no *corpus* das entrevistas uma estrutura de sentido das verbalizações correspondente a um quadro de racionalidades e

representações coletivas, traduzíveis através de conjunto de isotopias, ou seja, uma matriz de códigos disjuntivos e conjunções que modelam a gestão quotidiana da doença EM e as modalidades de reconfigurações da vida.

As estruturas de sentido “*Gestão da EM e implicações nos percursos de vida*” [A1] e “*Reconfiguração da vida e a procura da normalização*” [A2], traduzidas nas Figuras 20 e 21, sistematizam o que acabei de referir sobre as implicações da cronicidade da EM.

A estrutura qualificadora dos relatos de vida identificada por [A1] e intitulada “*Gestão da EM e implicações nos percursos de vida*” caracteriza a condensação dos sentidos implícitos e explícitos das racionalidades relacionadas com o agir no quotidiano para limitar o impacto da doença EM nas vidas das pessoas afetadas. Um dos aspetos mais relevantes desta estrutura é a presença da distinção entre as práticas de [cuidar da saúde] vs. práticas de [não seguir as orientações clínicas], aspetos que são cruciais no âmbito dos tratamentos especializados após o diagnóstico da doença EM.

Figura 20: Estrutura [A1]: Gestão da EM e implicações nos percursos de vida



Fonte: Autora. Interpretação do *corpus* dos materiais empíricos.

Esta isotopia [cuidar da saúde] encontra-se igualmente relacionada com a associação de códigos qualificadores disjuntivos [ter redes de apoio] vs. [não aceitar as redes de apoio], que condensam a ideia do recurso ou não das redes de apoio familiar, social e da saúde na gestão dos cuidados ao longo da vida.

De salientar que estes códigos disjuntivos refletem igualmente as racionalidades sobre

[reconhecer as dificuldades] vs. [não reconhecer as limitações], [gerir a fadiga, a incontinência, o défice de mobilidade e de visão, etc.] vs. [não gerir as sintomatologias] que, em última instância, traduzem as dificuldades do quotidiano de vida das PcEM, de certo modo marcadas por sentimentos de perda. Contudo, no essencial, tais adversidades não se redundam na aceitação de uma vida dominada pela doença *per se*, nem na mera aceitação do papel de doente na lógica parsoniana, ou seja, dependente cegamente do papel do médico e/ou dos enfermeiros e demais profissionais de saúde na gestão da sua doença crónica.

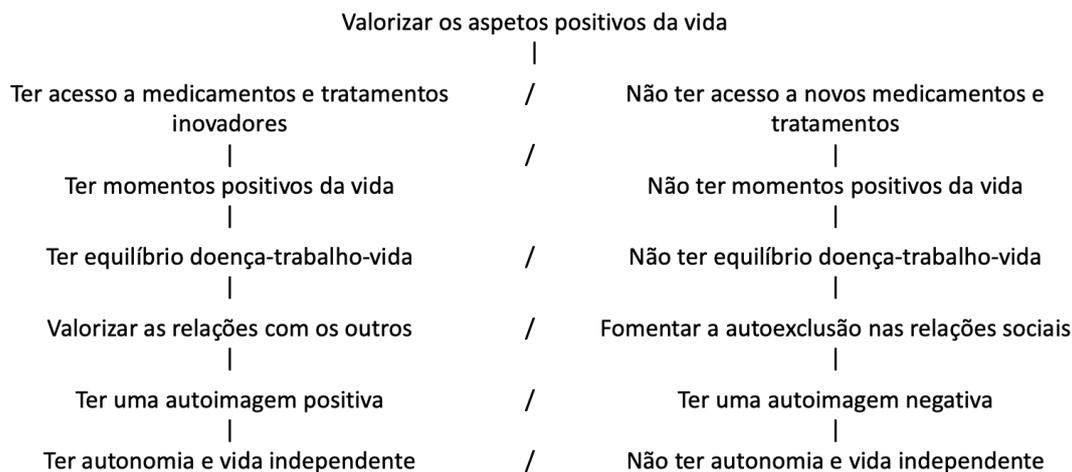
Refletindo com um pouco mais de pormenor, a estrutura qualificadora [A1] é essencialmente uma estrutura representacional coletiva das pessoas doentes com EM, caracterizada por um código actancial das racionalidades de gestão do quotidiano de vida com EM que valoriza o papel do doente na determinação das suas próprias opções de vida. Por outras palavras, estrutura [A1] pode ser entendida como uma sistematização de descritores dos cenários distinguidores das práticas de autogestão da doença, traduzível pela isotopia [praticar a resiliência] vs. [não ter espírito de luta], e que está implicitamente associada a uma determinada lógica de orientação do agir para o combate ao estigma que tanto corrói as diferentes interações sociais, principalmente nas relações profissionais e demais contextos da vida quotidiana.

Os testemunhos que descrevi anteriormente revelam que todos os entrevistados tiveram de reconfigurar as suas vidas após a confirmação do diagnóstico. A ruptura biográfica é real e é marcada como um acontecimento fatídico, mas não destruidor do sentimento e desejo de viver. A vida continua, apesar de ter dias bons e maus como refere Charmaz (1991). Embora os entrevistados não tenham manifestado projetos a longo prazo, apresentam determinadas expectativas de vida, tal como o desejo da “ciência” produzir novos tratamentos e medicamentos que possam reduzir a severidade dos seus sintomas e melhorar as condições de vida, ou seja, a possibilidade de normalização das suas vidas.

Na verdade, subjaz nos relatos de vida dos entrevistados uma condensação de racionalidades interpretável como uma estrutura qualificadora [A2], intitulada “*Reconfiguração da vida e a procura da normalização*”. De facto, por ser a EM uma doença crónica incapacitante, os elementos de sentido condensados na estrutura [A2] confirmam e reforçam a importância da acessibilidade aos cuidados de saúde, sistematizável na isotopia [ter acesso a medicamentos e tratamentos inovadores] vs. [não ter acesso a medicamentos e tratamentos inovadores]. Esta procura de cuidados não se distancia da ideia da importância da resiliência nem da procura da normalização na gestão da vida. Porém, subjaz nesta estrutura uma nova associação de códigos qualificadores

disjuntivos [ter momentos positivos da vida] vs. [não ter momentos positivos da vida], que condensam a racionalidade da relevância da atitude positiva da vida. Por sua vez, esta isotopia está relacionada com outros elementos de sentido que parecem determinar as condições *sine qua non* do retorno à vida dita normal.

Figura 21: Estrutura [A2]: Reconfiguração da vida e a procura da normalização



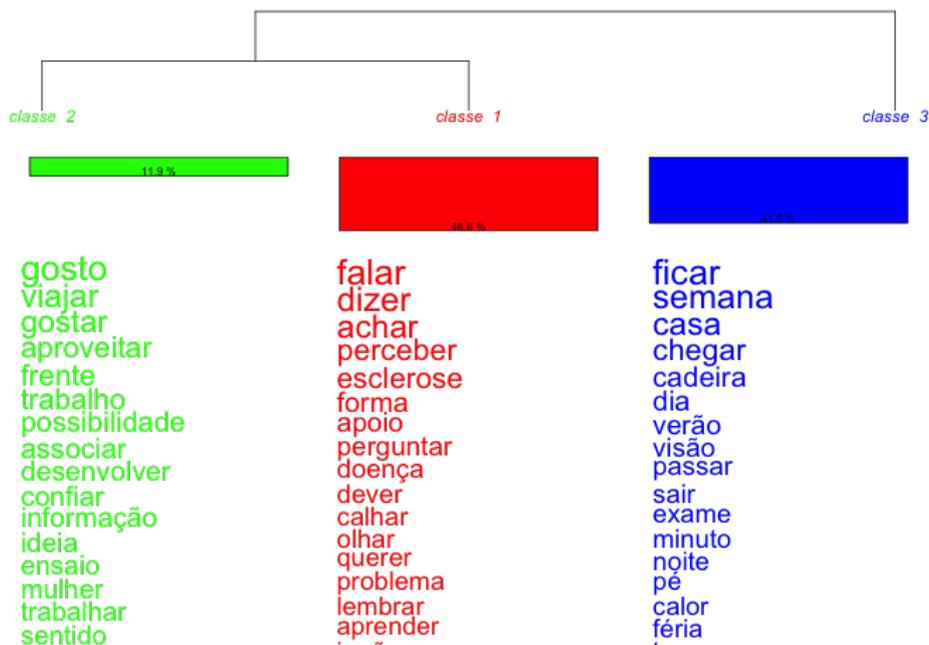
Fonte: Autora. Interpretação do *corpus* dos materiais empíricos.

Tal como se encontram descritas na estrutura [A2], as seguintes trilogias de isotopias interligadas entre si oferecem uma sistematização das condições para a normalização onde a centralidade do trabalho, a manutenção de uma vida com sociabilidades e convivialidades e a adoção de uma autoimagem positiva marcam um lugar privilegiado de passagem: [ter equilíbrio doença-trabalho-vida] vs. [não ter equilíbrio doença-trabalho-vida]; [valorizar as relações com os outros] vs. [fomentar a autoexclusão das relações sociais]; [ter uma autoimagem positiva] vs. [ter uma autoimagem negativa]. Em suma, em última instância o que está em causa na condensação descritiva da valorização dos aspetos positivos da vida é a procura ou o desenvolvimento de estratégias conducentes à melhoria das condições de autonomia e de vida independente. A seguinte isotopia sistematiza o que acabei de referir sobre as racionalidades que privilegiam os códigos qualificadores disjuntivos [ter autonomia e vida independente] vs. [não ter autonomia e vida independente].

Para aprofundar a exploração do conteúdo das narrativas descritas acima, recorri à análise lexicométrica<sup>37</sup> das verbalizações produzidas pelos entrevistados, tendo identificado 3 agrupamentos lexicais nos testemunhos dos entrevistados portugueses com EM e 4 agrupamentos ao nível dos espanhóis com EM (Figuras 22 e 23).

Assim, no caso dos portugueses com EM, sou a considerar que o seu campo lexical é essencialmente formado pelas seguintes classes ou agrupamentos lexicais: a) Classe 1 (vermelho) que representa 46,6% das formas lexicais do *corpus* (falar, fazer, achar, perceber, esclerose, forma, apoio, perguntar, problema, aprender, etc.), sendo interpretável como “Relações com a rede de apoio e de cuidados”; b) Classe 3 (azul) que tem um peso de 41,5% no *corpus* (ficar, semana, casa, cadeira, dia, verão, visão, etc.), sendo interpretável como “Influências no quotidiano”; c) Classe 2 (verde) com um peso de 11,9% (gosto, viajar, gostar, aproveitar, ‘seguir em’ frente, trabalho, etc.), sendo interpretável como “Expetativas de vida”. (Figura 22).

Figura 22: Agrupamentos lexicais dos relatos de vida dos entrevistados portugueses



Fonte: Output do Iramuteq.

<sup>37</sup> Recorri ao software open-source Iramuteq (Interface de R pour lês Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) para a produção da análise lexicométrica, seguindo de perto as recomendações de Silva (2019). Para a extração dos agrupamentos lexicais dos relatos de vida, procedi ao estudo da classificação hierárquica descendente (CHD) dos léxicos e dos segmentos de textos do *corpus*. A aplicação informática encontra-se disponível em <http://www.iramuteq.org/>.

Na verdade, interpretando os agrupamentos lexicais dos testemunhos dos entrevistados portugueses com EM, salientam-se as formas lexicais mais relacionadas com a necessidade das PcEM expressarem a sua situação junto dos seus cuidadores e redes de apoio (Classe 1), procurando junto destes, novas aprendizagens para superar as incapacidades e demais respostas para os problemas decorrentes da doença.

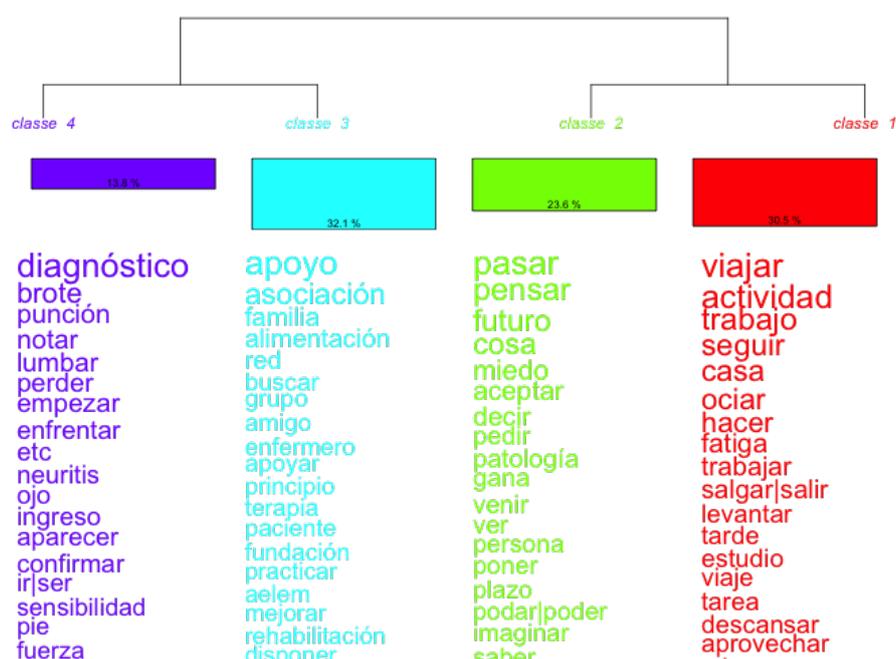
Pude ainda identificar formas lexicais mais relacionadas com os diferentes aspetos que influenciam a vida quotidiana (Classe 3), tais como os efeitos do calor nas sintomatologias, determinadas incapacidades físicas que afetam a mobilidade e que obrigam ao uso de uma cadeira de rodas. Esta situação não parece ser do agrado de qualquer um dos entrevistados porque os remete para um cenário representacional de deficiente e logo sujeitos à estigmatização, que é tudo o que as pessoas com EM menos desejam.

Por último, pude ainda encontrar formas lexicais relacionadas com os seus horizontes de vida e de bem-estar. Subjaz neste campo lexical a manifestação de resiliência e autoimagem positiva para superar os efeitos da cronicidade da doença EM. Para os entrevistados portugueses, falar das suas experiências com a doença EM é sobretudo falar em primeiro lugar das suas experiências e contactos com as redes de apoio social e de saúde tendo em vista a procura de apoios para a normalização das suas vidas. Ter condições e contextos de vida que os possibilitem a continuar a desfrutar da vida social e profissional, ou melhor, ter autonomia e vida independente para que possam trabalhar e viajar, são aspetos nucleares do núcleo central das expectativas de vida dos entrevistados portugueses com EM. Não há dúvida que a procura da normalização das suas vidas em geral é fundamental. Faz parte da sua, e até me arrisco a dizer da nossa, estratégia de reconstrução biográfica.

No caso dos testemunhos dos entrevistados espanhóis com EM, pude verificar a presença dos seguintes agrupamentos lexicais: a) Classe 3 (azul turquesa) com um peso na ordem dos 32,1% das formas lexicais do *corpus* (apoyo, asociación, familia, alimentación, red, buscar, grupo, amigo, enfermeiro, etc.), sendo interpretável como “Relevância das redes de apoio social e de cuidados de saúde”; b) Classe 1 (vermelho) com um peso 30,5% do *corpus* (viajar, actividad, trabajo, seguir, casa, ociar, hace, etc.), sendo interpretável como “Expectativas de vida”; c) Classe 2 (verde) com um peso de 23,6% (pasar, pensar, futuro, cosa, miedo, aceptar, decir, pedir, etc.), interpretável como “Incertezas sobre o futuro”; d) Classe 4 (roxo) com um peso de 13,8% (diagnóstico, brote, punción, notar, lumbar, perder, etc.), interpretável como “Momento do diagnóstico”. (Figura 23).

À semelhança dos entrevistados portugueses, parece-me que se evidencia nos testemunhos dos entrevistados espanhóis uma maior relevância do conjunto de léxicos relacionados com a sua experiência com as redes de apoio social e de saúde (Classe 3), procurando essencialmente junto dos familiares, associações de doentes, amigos e profissionais de saúde, apoios não só na alimentação saudável, mas também terapias e processos de melhorias das suas mobilidades através da reabilitação.

Figura 23: Agrupamentos lexicais dos relatos de vida dos entrevistados espanhóis



Fonte: Output do Iramuteq.

Identifico um segundo conjunto de formas lexicais formadas pelos agrupamentos ou Classes 1 e 2 que ilustram a expectativa de poderem ter um horizonte de vida com a máxima normalização possível, apesar das incertezas, contingências e condicionantes da doença EM, para que possam continuar a trabalhar, talvez estudar, mas também desfrutar de momentos de lazer e de viagens. Dentro das experiências com a doença, o momento do diagnóstico (Classe 4) foi deveras marcante para os entrevistados espanhóis. Vivenciar os rituais do diagnóstico, desde a punção lombar, passando pelos exames neurológicos e outros, até à confirmação do diagnóstico da doença EM, deve ter sido um quadro vivencial de elevada pressão emocional, pelo que não é de admirar que esteja tão presente no quadro representacional dos entrevistados espanhóis com EM.

Decorrente da exploração lexicométrica, conjugada com a análise estrutural de conteúdo do *corpus* dos relatos de vida, não verifico grandes disparidades entre o quadro discursivo dos portugueses com EM e o dos espanhóis com EM. A proximidade das racionalidades sobre as suas experiências de vida com a doença EM são de certo modo similares, salvo no caso dos espanhóis existir uma maior ênfase no relato sobre o passado, mormente aquando do diagnóstico da doença EM enquanto momento de forte impacto de ordem traumático na vida das pessoas doentes com EM.

Em síntese, o conjunto de resultados descritos acima remete-me à consideração da confirmação de que a experiência de vida com a doença EM é também uma experiência de luta contra a estigmatização, de combate à deterioração da identidade corporal e da valorização e da promoção da inclusão social da pessoa com EM. Ter autonomia e poder construir uma vida independente com saúde e bem-estar é igualmente uma característica dos sentidos implícitos e explícitos das racionalidades experienciais da pessoa com EM.

## Considerações finais

Quando iniciei o presente estudo coloquei como perguntas de investigação “Quais são as principais características das rupturas biográficas nas trajetórias de vida das pessoas com EM?” e “Como é que as pessoas com a doença de EM lidam com a doença no seu quotidiano e concebem a ideia de saúde e bem-estar, nomeadamente no âmbito da sua vida profissional?”.

Tendo presente os aspetos *teórico-metodológicos*, procurei desenvolver uma investigação sob o pano de fundo de um olhar situado essencialmente nos horizontes da sociologia da saúde, retratando a produção de sentido sobre o objeto de estudo, delimitado ao nível dos aspetos individuais e sociais da experiência de ruptura biográfica provocada pela doença EM. Assim, para explorar o objeto de investigação, a pessoa doente com EM, e caracterizar os impactos da doença EM nas suas interações sociais, privilegiei o enfoque biográfico para a desocultação reflexiva dos acontecimentos significativos e súbitos das experiências e vivências das PcEM, em permanente confronto com as minhas próprias vivências críticas como PcEM.

Seria muito linear sistematizar aqui nas considerações finais afirmando apenas que os resultados do estudo permitiram-me conhecer um quadro plural da construção social da disrupção biográfica decorrente da doença EM. Na verdade, os resultados do presente estudo salientam que os percursos de vida com EM não são lineares; nem os dos entrevistados nem o meu, sendo ela, a vida com a doença EM, marcada por cenários de reconfigurações biográficas.

De uma forma geral, os resultados do estudo confirmam que todos os entrevistados (incluindo a minha pessoa) invocaram a tomada de conhecimento da doença EM como um acontecimento fortuito, não expetável e que acabou por ser um momento de “choque” inicial, gerador de um sentimento de perda e mudança das suas vidas, interpretáveis como disrupções biográficas. É de salientar que, entre a vivência dos primeiros sintomas até ao momento do conhecimento do diagnóstico, a PcEM vive numa incerteza e num certo vazio. Ninguém está à espera de ter uma doença crónica como a EM.

Um outro aspeto que merece ser salientado, é que os resultados do estudo sugerem que a maioria das pessoas com a doença crónica EM costuma efetuar pesquisas sobre a sua doença, acedendo a informações sobre qualquer problema de saúde e doença em sítios internet disponibilizados pelos governos, hospitais públicos e privados, sociedades médicas, organizações e/ou

associações de doentes nacionais, enciclopédias médicas virtuais e até sítios internet geridos por pessoas individuais.

Com a profusão das informações na internet sobre a doença crónica EM, não é de admirar que os relatos de experiência na doença EM que tive oportunidade de recolher e analisar, tenham revelado esta realidade da procura de informações para reforço dos conhecimentos no âmbito da gestão da doença crónica. De facto, num mundo cada vez mais medicalizado, a internet tem vindo a tornar-se como um fórum da ação coletiva, dando voz pública às angústias das pessoas com doenças crónicas como a EM, funcionando igualmente como uma via de interação em rede sobre notícias de novos tratamentos, investigação, acessibilidade a cuidados de saúde e aos apoios sociais e partilha de interesses comuns no contexto do bem-estar. Não há dúvida que a internet veio renovar a forma como uma doença é dada a conhecer ao público. No caso das doenças crónicas, as informações disponibilizadas na internet configuram-se não só como uma nova modalidade de acesso público à doença, mas também se assumem cada vez mais como uma renovada modalidade de autoajuda virtual e de espaço público dos movimentos sociais de apoio à saúde e ao bem-estar dos doentes, onde a doença é apresentada cada vez mais como uma experiência partilhada e pública (Conrad e Stults, 2010; Higuera et al., 2022). Resta saber com que grau de fiabilidade tais informações são apresentadas e consumidas pelas PcEM, mas esta é uma questão para um outro estudo.

Em relação às **caraterísticas da ruptura biográfica** identificadas no campo da EM os resultados do presente estudo confirmam parcialmente quer a tese de Bury de que a doença crónica provoca uma disrupção castradora, quer a ideia de Charmaz de que a doença crónica impõe um sofrimento profundo com plena “*loss of self*”. É certo que os fragmentos das narrativas e/ou relatos de vida com EM analisados (incluindo extratos do meu diário) confirmam que as histórias de vida e as experiências passadas pelas pessoas com EM catapultaram a génese de processos de mudança nos percursos das suas vidas a partir da tomada de conhecimento do diagnóstico da doença. Não restam dúvidas que ninguém está preparado psicologicamente para receber o diagnóstico que tem uma doença incurável. Receber a informação de que lhe foi diagnosticada uma doença autoimune como a EM tem um impacto muito significativo na identidade da pessoa, catapultando o indivíduo para a necessidade de alterar o ritmo do quotidiano de vida, repensar a vida futura, construir mudanças nas relações sociais e profissionais e dinamizar o envolvimento permanente com os profissionais de saúde e as organizações de saúde, decorrente da necessidade de cuidados e tratamentos especializados. Mas a vida com EM é um *continuum*. Por conseguinte, afirmo que nem

sempre uma doença crónica como a EM é destrutiva da vida da pessoa e da vontade de continuar a viver a vida.

Convido-vos a ver ainda melhor este ponto de vista. É verdade que os resultados do presente estudo elucidam que ter EM ou ser doente de EM é sempre um acontecimento disruptivo no contexto do curso de vida das pessoas. É uma situação que afeta a biografia das pessoas com EM nomeadamente ao nível dos hábitos e estilos de vida e da necessidade de mobilização de recursos, ditos no sentido de Bury (1982), tais como os de natureza económica (para fazer face aos custos dos cuidados no dia-a-dia) e de apoio social (família, amigos e outros) e saúde (prestadores de cuidados). A tomada de consciência da inevitabilidade de superar uma doença crónica como a EM reforça igualmente uma ruptura da identidade, nomeadamente a identidade do corpo, na medida em que a pessoa com EM se vê a si própria como uma outra pessoa, moldada de fragilidades e vulnerabilidades, muitas vezes estigmatizadas pelos outros por causa da sua aparência ou meramente por causa das manifestas incapacidades de mobilidade e outras.

Parafraseando Corbin & Strauss (1991), Williams (2000), Colinet (2010) e outros, sou a considerar que todo o trabalho biográfico das pessoas com a doença crónica EM é marcado por várias fases ou momentos articulados entre si, num contínuo trabalho de reconstrução biográfica. De facto, os resultados do estudo apontam para a existência de um momento inicial de “pré-trajetória” moldado pelo início de certos sintomas e mediado por incertezas, em que a pessoa com EM desconhece o diagnóstico. Segue-se um segundo momento, interpretável como “início da trajetória”, caracterizado pela maior evidência dos sinais clínicos, a confirmação do diagnóstico pelos especialistas e o início dos tratamentos com medicamentos especializados. Trata-se de um momento que confirma a “entrada” da pessoa na carreira da doença crónica e a ruptura com a “vida” anterior. Segue-se ainda um terceiro momento, interpretável como “aguda” (surto), que corresponde à emergência de sinais de surtos, embora a maioria das vezes não requeira hospitalização para tratamento especializado. Trata-se de um momento que se prolonga ao longo do estado de evolução da doença, sendo intercalado por momentos designados de “estável” (remissão) onde a pessoa com EM se mantém na condição de sintomatologia controlada. No essencial, este terceiro momento ou fase encontra-se relacionada com a reconstrução biográfica no decurso da vivência com a doença crónica EM, onde as PcEM procuram ir reorientando os objetivos de vida e as interações sociais.

Porém importa salientar que, através dos diferentes relatos de vida analisados (portugueses e espanhóis), incluindo notas da minha vivência com a doença EM, posso considerar que, parafraseando Bury, William, Charmaz, entre outros, a percepção da doença EM é igualmente

influenciada pelas características da personalidade da pessoa doente, bem como pelas suas crenças, normas, valores, estereótipos, interações sociais da sociedade, e sobretudo pela forma como a doença é percebida e avaliada na esfera social.

De facto, os resultados do presente estudo sugerem que o ponto de viragem do conhecimento da doença crónica da EM (“início da trajetória”), enquanto momento de certo modo fatídico dito no sentido de Giddens (1991) ou como um ponto de ruptura da identidade na aceção de Strauss & Glaser (1975), longe de ser um acontecimento destrutivo das pessoas com EM, impulsionou todas as pessoas que tive oportunidade de entrevistar (incluindo a minha própria pessoa enquanto PcEM), para a **renovação do enfoque da tomada de decisões sobre os objetivos de vida**, em prol da valorização da vida independente e do bem-estar.

Na verdade, com respeito aos impactos ou repercussões da EM na vida da pessoa afetada pela doença, os resultados do estudo permitem salientar impactos de ordem mais psicossocial da EM que não se traduziram numa marcada diminuição da autoestima e do olhar sobre a doença e as mutações corporais, por défice de mobilidade como uma fatalidade, porque a generalidade das narrativas recolhidas nas entrevistas apresenta uma dimensão otimista e de resiliência. Saliento ainda que as PcEM engendram estratégias diversas para lidar com a gestão da doença e das incapacidades resultantes, muitas vezes, com apoio de familiares, pessoas amigas e/ou conhecidos (ou colegas de trabalho), profissionais de saúde e agentes das instituições de apoio social. É caso para dizer que viver a doença EM não é só ter dias bons e dias maus como refere Charmaz, mas é sobretudo experienciar um teste diário às relações e aos apoios que recebe e que consegue aceder, e “lutar” para a superação das mudanças para manter a vida com qualidade, saúde e bem-estar.

Os resultados do estudo salientam ainda a **importância do trabalho para as pessoas afetadas com EM**, não só porque consideram que é relevante terem acesso a uma fonte de rendimento para fazer face às inúmeras despesas que decorrem da gestão da doença em si, mas também porque lhes permite manter a sanidade mental como atores sociais participativos na sociedade. Em termos específicos, apesar das ondas de estigmatização a que, muitas vezes, as PcEM se encontram sujeitas no mundo do trabalho e no espaço social, identifiquei a relevância da procura constante do equilíbrio entre “trabalho-vida-doença” a par de outras estratégias de gestão de uma vida saudável.

Face ao exposto, sou igualmente a considerar que, decorrente da análise dos materiais empíricos, a doença EM não é necessariamente potenciadora de uma ruptura biográfica destrutiva, mas sim uma transição e/ou continuação do curso de vida e da renovação da identidade, dito sentido de William (2000). É precisamente por considerar que a disrupção biográfica na doença EM e o seu impacto na identidade da pessoa afetada têm mais a ver com a gravidade do diagnóstico da doença, a sua sintomatologia e os tratamentos implícitos que causam um “choque” e levam à necessidade de ajustamentos temporários nas trajetórias de vida (William, 2000).

Face ao exposto, sou a considerar como **principais resultados do estudo** a verificação das seguintes experiências na doença crónica EM:

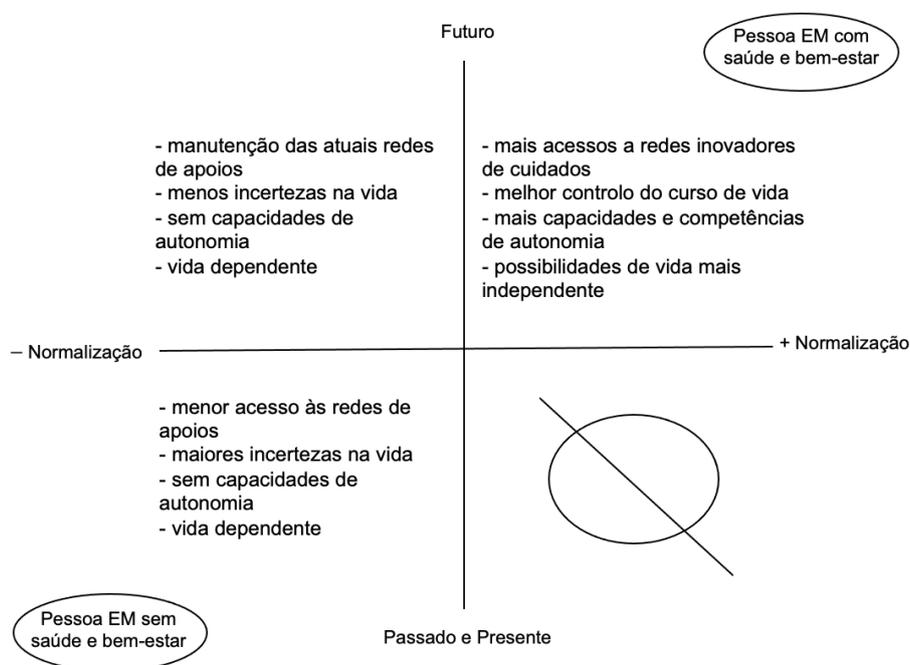
- a) o momento da confirmação do diagnóstico EM constitui o início da trajetória da doença crónica, sendo ela marcada inicialmente por um sentimento de “choque” e a ocorrência de uma disrupção biográfica, com mutação da identidade e do *self*, mas não destruidora da vontade de viver e da procura de cuidados de saúde e de apoios sociais;
- b) apesar de se poder encontrar momentos de isolamento social, a evolução da trajetória da doença EM é marcada pela ênfase na reconstrução biográfica paradoxal. Por um lado, as PcEM procuram a autonomia e vida independente, por outro lado, apelam para o incremento das necessidades de apoio familiar, social e de saúde para fazer face à eventual agudização das incapacidades cognitivas e *déficit* de mobilidades decorrentes da evolução da doença crónica EM;
- c) não obstante as incapacidades e constrangimentos da gestão quotidiana da vida, as PcEM não abdicam dos seus próprios papéis na vida pessoal, profissional e familiar, mormente os de parentalidade, das relações conjugais e da atividade profissional;
- d) devido às incapacidades (fadiga, problemas visuais e cognitivos, *déficit* de mobilidade, etc.), as PcEM são muitas vezes sujeitas a aspetos de rotulagem, estigmatização e lógicas de desvantagem social devido à incapacidade de os outros aceitarem e compreenderem as suas limitações de pessoas com certo grau de incapacidade/deficiência que atinge muitas vezes valores na ordem dos 80% ou mais. Por conseguinte, a vida quotidiana com a EM é muitas vezes moldada por cenários de estigmatização e desempenho idealizado com uma fachada e máscara de normalização;
- e) as pessoas com doença EM não aceitam passivamente um estatuto de dependente (deficiente), pelo que procuram desenvolver estratégias de normalização para se

- adaptarem durante a trajetória da doença crónica, reconstruindo as suas identidades e reajustando os seus modos de vida;
- f) as “internalizações” do estigma derivadas das percepções “negativas” dos outros, nem sempre engendram a construção de uma autoimagem negativa. Aliás as perspetivas de vida verbalizadas pelos entrevistados ilustram que são marcadas pela procura de uma imagem positiva e de resiliência às adversidades, em prol da constante procura de autonomia e vida independente, apesar de algumas PcEM poderem remeter-se ao isolamento social por ausência de capacidades, recursos e meios de mobilidade e de ajuda;
  - g) a relevância da centralidade do trabalho remunerado na EM é uma realidade quer para a PcEM poder fazer face aos elevados custos para a manutenção das higiènes, alimentação saudável, deslocações para tratamentos, atividades físicas, atividades de lazer e afins, quer para a salvaguarda da sua saúde mental, quer ainda para demonstrar a sua vontade de continuar a poder contribuir e/ou participar como cidadão na sociedade. Todos estes aspetos enquadram-se no itinerário da gestão da vida em prol da autonomia e vida independente com saúde e bem-estar;
  - h) apesar de existir vontade na procura da melhoria das condições de trabalho por parte das PcEM em idade ativa, na verdade subsiste ainda uma certa incompreensão e falta de investimento por parte dos responsáveis das organizações/empresas em promover locais de trabalho mais ergonómicos e inclusivos para as PcEM;
  - i) apesar de privilegiar a autonomia e vida independente, subsiste no seio das PcEM a percepção da uma certa incerteza sobre o futuro da sua vida, considerando a possibilidade de agravamento das sintomatologias que possam vir a agudizar e evoluir para um estado de dependência e de exclusão social;
  - j) as noções de qualidade de vida, saúde e bem-estar das PcEM encontram-se entrosadas de forma multidimensional, sendo percebidas de forma objetiva e subjetiva por um conjunto complexo de dimensões, tais como conforto material, acesso e estabilidade no emprego, condições ergonómicas no trabalho, estabilidade financeira, estabilidade emocional, capacidade funcional e de mobilidade, acesso a redes de sociabilidade e de apoio social e de saúde, autonomia, vida independente, etc.
  - k) a existência de uma certa similaridade nas representações coletivas das PcEM portuguesas (incluindo a minha pessoa) e espanholas salienta, entre outros aspetos, que

a experiência de vida com a doença EM é também uma experiência de luta contra a estigmatização, de combate à deterioração da identidade corporal e de valorização da promoção da inclusão social, da saúde e bem-estar da pessoa com EM.

A síntese dos resultados do estudo sugere ainda que, apesar das incertezas da vida, mas decorrentes da sua experiência com a doença EM, as pessoas com EM (igualmente para a minha pessoa) engendram projetos de vida para superar a encruzilhada da sua existência, com vista a uma vida futura melhor o mais normalizada possível, isto é, sem surtos, mais inclusiva (sem estigmas) e um destino de vida com qualidade, bem-estar e felicidade. Por outras palavras, os resultados do estudo sugerem que o “futuro” da vida da PcEM deve passar por um contexto de vivência onde possam existir mais acessos a redes inovadoras de cuidados (formais e informais), melhor controlo pessoal do curso de vida, mais capacidades e competências pessoais de autonomia e possibilidades de ter uma vida mais independente. O que acabei de referir pode ser sistematizável no esquema descrito na figura seguinte (Figura 24).

Figura 24: Perspetivas de vida com saúde e bem-estar



Fonte: autora.

Parafrazeando Boulton (2004, 2022), Forsé & Parodi (2014), Perron et al. (2019), Delhey (2004) entre outros, os resultados do estudo, sistematizados no esquema “perspetivas de vida com saúde e bem-estar”, sugerem que a qualidade de vida com autonomia e independência está de certo modo relacionada com a capacidade funcional e relacional das pessoas com EM, influenciando direta e indiretamente a perceção do grau de satisfação pessoal com as suas condições de vida material e social. Tal como referi anteriormente, a qualidade de vida das PcEM comporta uma dimensão marcadamente subjetiva relacionada com os sentimentos de bem-estar de ordem social, emocional e física, no sentido da procura do corpo são e funcional. Ganha assim sentido a perspetiva multidimensional e social da saúde e do bem-estar, sendo aspetos marcadamente fulcrais para a construção da qualidade de vida e felicidade da pessoa com EM.

Assim sendo, sou a considerar que relevar as perspetivas de vida das pessoas com EM, valorando as autobiografias e as narrativas biográficas, captadas sobretudo a partir de entrevistas a pessoas com esta doença crónica e complementadas com notas sobre a minha própria experiência de vida com EM, não se trata de um mero relato de “vitimização”. Trata-se de narrativas de quem vive com o problema e o sofrimento de uma doença crónica, castradora do regular funcionamento do seu sistema nervoso e da sua vida. Importa sim salientar que procurei compreender, numa perspetiva de reflexividade sociológica, as narrativas das racionalidades “leigas” das dimensões subjetivas que subjazem na doença EM. Procurei também articulá-las com os saberes científicos e demais racionalidades periciais para melhor clarificar os desafios que modelam as condições materiais e sociais de vida das PcEM, entre os quais os dilemas diversificados que decorrem das rupturas biográficas e dos processos de normalização das suas trajetórias de vida.

Neste sentido, salvo melhor opinião, o trabalho realizado não é uma ideia fragmentada de *life story* (relato de vida) ficcionada, novelística ou romanceada das pessoas doentes com EM, mas procurei que ela possa ser um pouco mais próxima de uma narrativa de *life history* (história de vida) das mesmas pessoas, enquanto sujeitos ativos e atores sociais que dinamizam, constroem, interpretam e refletem sobre a sua saúde e o bem-estar num mundo social marcado pela cronicidade e incertezas produzidas pela doença EM. Na minha perspetiva, viver com uma doença crónica não consiste num confinar da vida com traumas e vitimizações circunstanciais, mas representa fundamentalmente um apelo ao encontro das formas de superação das incertezas e dilemas da vida, aspetos que me interessei descodificar no trabalho realizado.

Tendo em consideração a aceitação da “veracidade” das narrativas de vida captadas por autobiografias e biografias através das entrevistas, enquanto “fontes de informações sociográficas

fidedignas” (Bertaux, 2020, p. 10) considero que, à luz dos materiais empíricos recolhidos, tratados e analisados, o presente trabalho permite enquadrar e compreender a gramática das representações dos significados do sofrimento físico e mental e das estratégias de superação das PcEM que entrevistei.

Por conseguinte, no presente estudo, parafraseando Bertaux (2020) e outros, procurei atender a um desenho plural de entrevistas biográficas sobre fragmentos de histórias de vida cruzadas de PcEM, abraçando uma linha de trabalho polifónico das vozes de diferentes entrevistados em confronto com a minha experiência pessoal de vida com EM. Com efeito, recorri a vários suportes para melhor compreender a dimensão individual e coletiva do fenómeno da vida com EM, os mecanismos que o estruturam e as lógicas de ação dos atores que vivem a situação desta doença crónica.

Relevo novamente a importância da exploração das similaridades nas representações coletivas decorrentes das experiências de várias pessoas com a doença crónica EM. Por outras palavras, é pela consideração que a "reconstrução narrativa" das autobiografias das PcEM (a minha e a dos outros) me permitiu compreender aquilo que de mais íntimo subjaz na matriz simbólico-ideológica que os doentes crónicos com EM utilizam ou procuram utilizar para dar significado às suas vidas perturbadas e decodificar as questões fundamentais sobre a sua experiência de doença, na encruzilhada da saúde e bem-estar.

Salvo melhor opinião, considero igualmente que o desenvolvimento desta tese, através do enfoque biográfico, permitiu eventualmente alavancar uma melhor convergência interdisciplinar entre a sociologia, as ciências da saúde (biomédicas, enfermagem, etc.) e outras ciências sociais sobre a doença crónica EM, cujos resultados (assim espero) possam contribuir para ajudar as PcEM a ultrapassar as rupturas da sua trajetória de vida e a identificar melhor os tipos de apoio social, emocional e outros desafios necessários para a melhoria das condições de qualidade de vida e bem-estar, com autonomia e vida independente.

Como esta investigação revelou questões que afetam a qualidade de vida e a continuidade dos cuidados, tomo a liberdade de afirmar que, se forem abordadas nos serviços sociais e de saúde, podem levar a uma melhoria da qualidade da gestão quotidiana da vida das próprias PcEM, com um impacto positivo nos cuidados a prestar pelos profissionais de saúde e/ou pelos agentes de apoio social. Por conseguinte, espero ainda que, com base nos resultados alcançados, este estudo possa ajudar a informar as PcEM, os prestadores de cuidados de saúde e demais cuidadores

formais e informais, não só sobre a natureza das determinantes sociais da saúde em EM, mas sobretudo sobre as necessidades não satisfeitas dos doentes com EM.

Para terminar, só tenho a referir que este estudo abordou, dentro dos limites do possível, as experiências de doença das PcEM. Estou certa de que existem muitas outras dimensões e temas que carecem de aprofundamento da análise. Porém, com base naquilo que me foi possível alcançar, presumo que consegui cumprir cabalmente os objetivos gerais propostos e responder às perguntas de investigação: a) compreendi que as trajetórias “quebradas” da vida das PcEM são momentos de ruptura e reconstrução biográfica, acompanhados de uma transição e/ou continuação do curso de vida marcado pela objetivação da resiliência e atitude positiva sobre a vida; b) conheci os significados das interações simbólicas que interferem na vida pessoal, social e profissional e que geram situações de incompreensão das incapacidades pelos outros, afetando não só a identidade corporal da PcEM, mas também engendram momentos indesejáveis de estigmatização. Para além disso, salvo melhor opinião, espero que os resultados do presente estudo possam vir a contribuir um pouco mais para o aprofundamento do conhecimento sociológico sobre a doença crónica EM.

Como nota final acrescento ainda que, apesar do reconhecimento da importância do conjunto de resultados do presente estudo que, salvo melhor opinião, contribuíram para uma melhor inteligibilidade da construção social da doença EM e das suas disrupções e reconstruções biográficas, parece-me que há ainda muito trabalho de investigação a realizar em termos macro, meso e micro do campo da EM.

Na verdade, terminada esta fase do trabalho apercebi-me que existem diversos temas satélite da EM que abrem possíveis portas para futuras propostas de projetos de investigação aplicada a nível nacional e/ou na tipologia comparativa internacional. A título de exemplo, a nível macro para trazer dados novos que permitam ajudar a formular novas políticas públicas e novas orientações de apoio social e de saúde para a melhoria das condições de vida das PcEM, o combate à exclusão social e discriminação, e outras propostas de estudos.

Faz ainda sentido propor uma linha de trabalho no plano meso, não só para melhor identificar a organização dos cuidados formais e informais em EM, mas também para melhor caracterizar num estudo longitudinal as PcEM que mais necessitam de apoios inadiáveis de cuidados e tratamentos especializados (p. ex. gestão mais eficaz dos sintomas, o tratamento otimizado das comorbilidades e outras necessidades do quotidiano).

Num plano mais micro, parece-me igualmente relevante, por exemplo, propor uma linha de trabalho para uma melhor compreensão dos impactos dos determinantes sociais na vida quotidiana e profissional das PcEM. Em termos específicos, parece-me que faz sentido fomentar propostas de projetos sobre a autonomia e vida independente, em geral, e no que concerne à sexualidade e vida conjugal, à empregabilidade, à flexibilidade no local de trabalho, ao (des)emprego, bem como sobre as redes de sociabilidades e convivialidades, a procura dos espaços de lazer e turismo, e a conciliação e o equilíbrio entre a vida profissional e a vida privada. Em termos específicos da área do lazer e turismo, tomo a liberdade de propor uma linha de trabalho interdisciplinar sobre a temática das implicações dos espaços de água no fomento da saúde e bem-estar das PcEM e as lógicas da sua procura social, abordando o tema através da triangulação de saberes, conhecimentos e perspetivas entre a sociologia da saúde, a sociologia do lazer e do turismo e os estudos de turismo de natureza, turismo médico, de saúde e bem-estar, itinerários e destinos turísticos.

Em síntese, os resultados do estudo sugerem a relevância social da (re)construção biográfica das pessoas doentes com EM (a minha e dos outros) enquanto doença crónica com singularidades específicas, onde a autonomia e a vida independente encontram um lugar privilegiado de passagem no microcosmo do quotidiano de vida com EM.

[página em branco]

## Bibliografia

- Abrams, L., Friedman, K., & Maestas, N. (2023). The role of physical and cognitive/emotional functioning in the associations between common health conditions and working. *Social Science & Medicine*, 322, 115816. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115816>
- Abrantes, P. (2013). ¿Cómo se escribe la vida? Un estudio de la socialización a través del método biográfico. *Revista Mexicana de Sociología*, 75 (3), 439-464. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32128337005>
- Albrecht, G. (2010). The Sociology of Disability. Historical Foundations and Future Directions. In C.E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont, & S. Timmermans (Editors). *Handbook of Medical Sociology* (6th ed.), (pp. 192-209). Vanderbilt University Press Nashville.
- Allardt E. (1993). Having, Loving, Being: An alternative to the swedish model of welfare research. in M. Nussbaum, & A. Sen A. (dir.), *The quality of life*, (pp. 88-94). Oxford University Press.
- Allbon, C. (2013). *The Being in some body: An Autoethnographic Account of Being and Becoming-in-the-world with Multiple Sclerosis*. PhD Thesis. The University of Waikato, New Zealand.
- Alonso, A. (1984). An illness behavior paradigm: A conceptual exploration of a situational-adaptation perspective, *Social Science and Medicine*, 19, 499-510. doi: 10.1016/0277-9536(84)90045-5
- Alves, P. (1993). A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 263-271. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>
- Alves, P. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1547-1554. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800003>
- Anderson, J.M., Blue, C. & Lau, A. (1991). Women's perspectives on chronic illness: ethnicity, ideology, and restructuring of life. *Social Science and Medicine*, 33, 101–113. doi: 10.1016/0277-9536(91)90171-8
- Anderson, R., & Bury, M. (Eds.). (1988). *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*. London, Hyman Unwin.
- Andrés, C., & Guillem, A. (2000). Una aproximación sobre la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 30(12), 1229-1234. PMID: 10935256
- Arfuch, L. (2002). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Aronson, K. J. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48, 74–80. doi: 10.1212/WNL.48.1.74
- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview*. Sage Publications.
- Augusto, A., & Serralheiro, P. (2014). Esclerose Múltipla: a experiência da doença num quadro de incerteza. Atas do VIII Congresso Português de Sociologia, 40 anos de democracia(s), 14-16 abril 2014. [https://associacaoportuguesasociologia.pt/viii\\_congresso/actas.php?area=actas&m=3](https://associacaoportuguesasociologia.pt/viii_congresso/actas.php?area=actas&m=3)
- Azevedo, L. & Carvalho da Silva, V. (2021). O biográfico é social: Reflexões em torno de uma prática colaborativa em sociologia. Comunicação do XI Congresso Português de Sociologia, *Identidades ao rubro: diferenças, pertencimentos e populosos num mundo efervescente*, Lisboa, 29 a 31 de março de 2021. [https://aps.pt/wp-content/uploads/XI\\_Congresso/Teorias\\_XI-APS-54004.pdf](https://aps.pt/wp-content/uploads/XI_Congresso/Teorias_XI-APS-54004.pdf)
- Bach, M.-A. (1995). La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide: l'unité introuvable. *Sciences sociales et santé*. 13(4), 5-38. doi: <https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1340>.

- Baka, C., Chatira, K., Karademas, E., & Kafetsios, K. (2022). Patients' perspective on the psychological impact of multiple sclerosis on their life. *Illness, Crisis & Loss*, 30(4), 659–673. <https://doi.org/10.1177/10541373211006883>
- Baker, L.M. (1998). Sense making in multiple sclerosis: The information needs of people during an acute exacerbation. *Qualitative Health Research*, 8(1), 106-120. doi: 10.1177/104973239800800108
- Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Edições 70.
- Barin, L., Kaufmann, M., Salmen, A., Kamm, C.P., Gobbi, C., Kuhle, J., Pot, C., Chan, A., Czaplinski, A., Ajdacic-Gross, V., Rodgers, S., Kesselring, J., Puhon, M.A., von Wyl, V., & Swiss Multiple Sclerosis Registry (2019). Patterns of care for Multiple Sclerosis in a setting of universal care access: A cross-sectional study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 28, 17-25. doi: 10.1016/j.msard.2018.11.033
- Barker, A. (2016). *Social identity change in people with multiple sclerosis: a social identity approach to the role of the family in identity reconstruction*. PhD Thesis. University of Nottingham. <http://eprints.nottingham.ac.uk/id/eprint/31273>
- Barker, A., das Nair, R., Lincoln, N.B., & Hunt, N. (2014). Social Identity in people with Multiple Sclerosis: A Meta-synthesis of Qualitative Research. *Social Care and Neurodisability*, 5(4), 256-267. <https://doi.org/10.1108/SCN-05-2014-0009>
- Barsaglini, R. (2019). *Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência: tipos, momentos e mediadores*. Oficina 452, Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. [https://ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/26162\\_Oficina\\_do\\_CES\\_452.pdf](https://ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/26162_Oficina_do_CES_452.pdf)
- Barsaglini, R. (2021). Experiência: fundamentos conceituais e a abordagem socioantropológica em saúde e cronicidade. In R. Barsaglini, S. Portugal, & L. Melo, (Org.), *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*, (pp. 39-42). Rio de Janeiro/Coimbra, Editora Fio Cruz / Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Barsaglini, R., Portugal, S., & Melo, L. (Org.). (2021). *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*. Rio de Janeiro/Coimbra, Editora Fio Cruz / Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Becker, H. (2008). The life history and the scientific mosaic. In B. Harrison (Editor), *Life story research* (Volume I), (pp. 3-13). Sage Publications.
- Beier, M., Hartoonian, N., D'Orio, V.L., Terrill, A.L., Bhattarai, J., Paisner, N.D., & Alschuler, K.N. (2019). Relationship of perceived stress and employment status in individuals with multiple sclerosis. *Work*, 62(2), 243-249. doi: 10.3233/WOR-192859
- Benzecry, C.E. (2017). ¿Cómo pez en el agua? Aporías de la sociología disposicional. *Cuestiones de Sociología*, 16, e026. <https://doi.org/10.24215/23468904e026>
- Berger, P. & Luckmann, T. (1998). *A Construção Social da Realidade*. Petrópolis, Editorial Vozes.
- Berhanu, D., Leal Rato, M., Canhoto, A.I., Vieira da Cunha, J., & Geraldes, R. (2023). Online information search by people with Multiple Sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, (79), 105032. doi: 10.1016/j.msard.2023.105032
- Bertaux, D. (1989). Los Relatos de vida en el análisis social. *Historia y Fuente Oral*, 1, 87-96. <https://www.jstor.org/stable/27753230>
- Bertaux, D. (2011). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Acta Sociológica*, 1(56), 61–93. <https://doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2011.56.29458>
- Bertaux, D. (2020). *As Narrativas de Vida*. Lisboa, Mundos Sociais.

- Bertaux, D. (2021). A utilização das narrativas de vida numa perspetiva socio-etnográfica. *Sociologia On Line*, 27, doi: <https://doi.org/10.30553/sociologiaonline.2021.27.1>
- Bertaux, D. & Kohli, M. (2008). The life story approach: a continental View. In B. Harrison (Editor), *Life story research* (Volume I), (pp. 42-65). Sage Publications.
- Bezzini, D. & Battaglia, M. A. (2017). Multiple Sclerosis Epidemiology in Europe. In A. Asea, F. Geraci, & P. Kaur, (eds), *Multiple Sclerosis: Bench to bedside. Global perspectives on a silent killer*, (pp 141–159). Springer.
- Birnbaum, H.G., Ivanova, J.I., Samuels, S., Davis, M., Cremieux, P.Y., Phillips, A.L., & Meletiche, D. (2009). Economic impact of multiple sclerosis disease-modifying drugs in an employed population: direct and indirect costs. *Current Medical Research and Opinion*, 25(4), 869-877. doi: 10.1185/03007990902743869
- Bishop, M. & Rumrill, P. D. (2015). Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. *Work*, 52(4), 725-734. doi: 10.3233/WOR-152200
- Boeije, H., Duijnste, M., Grypdonck, M., & Pool, A. (2002). Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home. *Social Science & Medicine*, 55, 881–893. doi: 10.1016/s0277-9536(01)00238-6
- Boulton, M. (2004). Quality of life. In J. Gabe, M. Bury, & Elston, M. (Ed.), *Key Concepts in Medical Sociology*, (pp. 112-117). Sage Publications.
- Boulton, M. (2022). Quality of life. L. Monaghan, & J. Gabe, *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.), (pp. 180-186). Sage Publications.
- Bourdieu, P. ([1989] 2011). La ilusión biográfica. *Acta Sociológica*, 56(1), 121-128. <https://doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2011.56.29460>
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital. In J.G. Richardson (ed), *The Handbook of Theory: Research for the Sociology of Education*, (pp. 241–258). New York, Greenwood Press.
- Braham, S., Houser, H.B., Cline, A., & Posner, M. (1975). Evaluation of the social needs of nonhospitalized chronically ill persons. Study of 47 patients with multiple sclerosis. *Journal of Chronic Diseases*, 28(7-8), 401–419. doi: 10.1016/0021-9681(75)90036-3
- Brandão, A.M. (2007). Entre a vida vivida e a vida contada: a história de vida como material primário de investigação sociológica. *Configurações*, 3, 83-106. <https://hdl.handle.net/1822/9630>
- Brito, M. (2015). Tourism, health and wellness: a sea of opportunities in the city of Sines. *Cadernos de Geografia*, 34, 33-42. doi: [https://doi.org/10.14195/0871-1623\\_34\\_4](https://doi.org/10.14195/0871-1623_34_4)
- Brockmeier, J. (2008). Autobiographical Time. In B. Harrison (Editor), *Life story research* (Volume I), (pp. 346-365). Sage Publications.
- Brook, R.A., Rajagopalan, K., Kleinman, N.L., & Melkonian, A.K. (2009). Absenteeism and health-benefit costs among employees with MS. *Current Medical Research and Opinion*, 25(6), 1469-1476. doi: 10.1185/03007990902905468
- Burgess, M. (2002). *Multiple sclerosis theory and practice for nurses*. London, Whurr.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13 (4), 451-468. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x>
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3), pp. 263-285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>

- Bury, M. (2004). Chronic Illness and Disability. In J. Gabe, M. Bury, & Elston, M. (Ed.), *Key Concepts in Medical Sociology*, (pp. 77-81). Sage Publications.
- Bury, M. (2004). Illness narratives. In J. Gabe, M. Bury, & Elston, M. (Ed.), *Key Concepts in Medical Sociology*, (pp. 82-86). Sage Publications.
- Büssing, A., Wirth, A. G., Humbroich, K., Gerbershagen, K., Schimrigk, S., Haupts, M., Baumann, K., & Heusser, P. (2013). Faith as a resource in patients with multiple sclerosis is associated with a positive interpretation of illness and experience of gratitude/awe. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013, 128575. <https://doi.org/10.1155/2013/128575>
- Caçador, T. (2020). A narrativa como estratégia na compreensão da experiência do adoecimento crônico: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(8), 3261-3272. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.24902018>
- Caetano, A. (2011). Para uma análise sociológica da reflexividade individual. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 66, 157-174. <http://journals.openedition.org/spp/523>
- Caetano, A. (2013). *Vidas reflectidas: sentidos, mecanismos e efeitos da reflexividade individual*. Tese de Doutoramento em Sociologia. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.
- Caetano, A. (2016). *Pensar na vida. Biografias e reflexividade individual*. Lisboa, Mundos Sociais.
- Calha, A. (2014). *Entre brobdingnag e lilliput: a apresentação de si na narrativa autobiográfica produzida nos processos de reconhecimento, validação e certificação de competências*. Tese de Doutoramento em Sociologia. Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa.
- Cambier-Langrand, E., Leroyer, A., Zéphir, H., Fernandes, C., Jougleux, C., Cabaret, M., Vermersch, P., & Fantoni-Quinton, S. (2016). Impact socioprofessionnel précoce de la sclérose en plaques: une étude prospective d'une série de 24 patients. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 77(2), 165-178. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2015.09.004>
- Campbell, C. K. (2021). Structural and intersectional biographical disruption. *Social Science & Medicine*, 280, 114046. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114046>
- Caria, T. (2002). *Experiência etnográfica em ciências sociais*. Porto, Afrontamento.
- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris, Armand Colin.
- Carricaburu, D. & Pierret, J. 1995. From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-Positive Men. *Sociology of Health and Illness*, 17(1), 65–88. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486>
- Carrieri, L., Sgaramella, T.M., Bortolon, F., Stenta, G., Fornaro, L., Cracco, A., Perini, F., & Soresi, S. (2014). Determinants of on-the-job-barriers in employed persons with multiple sclerosis: the role of disability severity and cognitive indices. *Work*, 47(4), 509-520. doi: 10.3233/WOR-131623
- Castellanos, M. (2014). A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(4), 1065-1075. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>
- Castellanos, M., Bomfim, L., Jorge, M., & Leitão, I. (Organizadores). (2015). *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza, EdUECE.
- Chalmer, T.A., Buron, M., Illes, Z., Papp, V., Theodorsdottir, A., Schäfer, J., Hansen, V., Asgari, N., Skejø, P.B., Jensen, H.B., Sørensen, P.S., & Magyari, M. (2020). Clinically stable disease is associated with a lower risk of both income loss and disability pension for patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 91(1), 67-74. doi: 10.1136/jnnp-2019-321523

- Chamberlayne, P., Bornat, J. y Eengraf, t. (Eds.). (2000). *The turn to biographical methods in social science. comparative issues and exemples*. Londres & Nueva York, Routledge.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Charmaz, K. (1990). Discovering chronic illness: Using grounded theory. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1161–1172. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90256-R](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90256-R)
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1995). Body, identity, and self: adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 657–680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- Charmaz, K. (1999). Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives. *Qualitative Health Research*, 9(3), 362–382. <https://doi.org/10.1177/10497323990090>
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S.C. Scrimshaw (Eds.), *The handbook of social studies in health and medicine*, (pp. 277–292). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781848608412.n18>
- Charmaz, K. (2008). Views from the Margins: Voices, Silences, and Suffering. *Qualitative Research in Psychology*, 5(1), 7–18. <https://doi.org/10.1080/14780880701863518>
- Charmaz, K., & Belgrave, L. (2015). Chronic Illness and Disability. *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeosc035.pub2>
- Charmaz, K., & Rosenfeld, D. (2010). Chronic Illness. In W. Cockerham (ed.), *New Blackwell Companion to Medical Sociology*, (pp. 312-333). Londres: Blackwell.
- Cheong, W.L., Mohan, D., Warren, N., & Reidpath, D.D. (2021). Living with a neglected neurological disease: a qualitative study of patients with multiple sclerosis in Malaysia. *Disability and Rehabilitation*, 43(15), 2184-2190. doi: 10.1080/09638288.2019.1695000
- Chiu, C. Y., Chan, F., Edward Sharp, S., Dutta, A., Hartman, E., & Bezyak J. (2015). Employment as a health promotion intervention for persons with multiple sclerosis. *Work*, 52(4), 749-756. doi: 10.3233/WOR-152202
- Coleman, J.S. (1990). *Foundations of Social Theory*. Cambridge, Harvard University Press.
- Colinet, S. (2010). Carrière de la personne atteinte de maladie chronique et éducation thérapeutique. *Education Thérapeutique Du Patient - Therapeutic Patient Education*, 2(2), S109–S116. <https://doi.org/10.1051/tpe/2010012>
- Colinet, S. (2011). *La “carrière” de personnes atteintes de sclérose en plaques*. Paris, L Harmattan.
- Colinet, S. (2013). La «carrera» de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al «trabajo biográfico». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 144, 127-138. <https://www.jstor.org/stable/23646343>
- Colinet, S. (2018). Associations d'usagers et sclérose en plaques: impact du néolibéralisme en France sur les trajectoires de vie des patients. *Sante Publique*, 30(1), 25-33. <https://shs.cairn.info/revue-sante-publique-2018-1-page-25?lang=fr>
- Conde, I. (1993). Falar da Vida (I). *Sociologia, Problemas e Práticas*, 14, 199-222. <https://sociologiapp.iscte-iul.pt/fichaartigo.jsp?pkid=265>
- Conde, I. (1993). Problemas e virtudes na defesa da biografia. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 13, 39-57. <https://sociologiapp.iscte-iul.pt/fichaartigo.jsp?pkid=269>

- Conde, I. (2021). Debate e defesa da biografia. [https://www.researchgate.net/publication/356998547\\_Conde\\_2021\\_-\\_in\\_Portug\\_w\\_translated\\_abstract\\_Debate\\_and\\_defense\\_of\\_biography\\_In\\_From\\_Biographies\\_to\\_Remembrance\\_in\\_Europe\\_research\\_pathways\\_Academic\\_Dissertation\\_II\\_Cieslscte\\_-\\_University\\_Institute\\_of](https://www.researchgate.net/publication/356998547_Conde_2021_-_in_Portug_w_translated_abstract_Debate_and_defense_of_biography_In_From_Biographies_to_Remembrance_in_Europe_research_pathways_Academic_Dissertation_II_Cieslscte_-_University_Institute_of)
- Conrad, P. (1987). The noncompliant patient in search of autonomy. *The Hastings Center Report*, 17(4), 15. <https://doi.org/10.2307/3563177>
- Conrad, P., & Barker, K. (2013). A construção social da doença: insights-chave e implicações para políticas de saúde. *Ideias*, 2(2), 183–219. <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/ideias/article/view/8649322>
- Conrad, P., & Stults, C. (2010). The Internet and the Experience of Illness. In C.E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont, & S. Timmermans (Editors). *Handbook of Medical Sociology* (6th ed.), (pp. 179-191). Vanderbilt University Press Nashville.
- Corbin, J. (1998). The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: an update. *Scholarly Inquiry for Nurse Practice*, 12(1), 33-41. <https://www.proquest.com/docview/207666345?sourcetype=Scholarly%20Journals>
- Corbin, J. & Strauss A. (1987). Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. <https://doi.org/10.1007/bf00989485>
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey Bass.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174. PMID: 1763239. <https://www.proquest.com/docview/207667846/3590608C53ED4301PQ/1?sourcetype=Scholarly%20Journals>
- Costa, D. (2011). *Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida. O Efeito do Apoio Social*. Tese de Doutorado em Biomedicina. Universidade da Beira Interior.
- Costa, L., & Santos, Y. (2020). O “relato de vida” como método das ciências sociais. Entrevista com Daniel Bertaux. *Tempo Social, Revista de Sociologia da USP*, 32(1), pp. 319-346. <https://doi.org/10.11606/0103-2070.ts.2020.159702>
- Créange, A., & Labauge, P. (2009). Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 165(suppl 4), S167-S172. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(09\)72130-7](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72130-7)
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. 3rd ed. Sage Publications.
- Crooks, V., Stone, S., & Owen, M. (2009). Multiple Sclerosis and Academic Work: Socio-Spatial Strategies Adopted to Maintain Employment. *Journal of Occupational Science*, 16(1), 25-31. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686638>
- Cucu-Oancea, O. (2013). Using diaries - a real challenge for the social scientist. Lumen International Conference Logos Universality Mentality Education Novelty (LUMEN 2013). *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 92, 231–238. doi:10.1016/j.sbspro.2013.08.665
- D’Silva, R. (2017a). Auto/Biography as method in sociology. [https://www.academia.edu/32512161/Auto\\_Biography\\_as\\_Method\\_in\\_Sociology](https://www.academia.edu/32512161/Auto_Biography_as_Method_in_Sociology)
- Dantas, A. (2015). *A felicidade enquanto recurso emocional socialmente desigual: para uma abordagem sociológica do sentir*. Tese de doutoramento em Sociologia. FCSH, Universidade Nova de Lisboa

- Daveluy, W. (2014). Pathologies neuro-dégénératives: evaluation des capacités et maintien dans l'emploi. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 75(2), 511–542. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2014.07.040>
- De Santis, K.K., & Kaplan, I. (2020). Assessing the quality of systematic reviews in healthcare using AMSTAR and AMSTAR2. *Zeitschrift Für Psychologie*, 228(1), 36–42. <https://doi.org/10.1027/2151-2604/a000397>
- Delhey J. (2004). *Life satisfaction in an enlarged Europe*. Luxembourg, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, European Communities.
- Demazière, D., & Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*. Paris, Nathan.
- Denzin, N.K. (1989). *Interpretative biography. Qualitative research methods*. Sage Publications.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2010). *O planeamento da pesquisa qualitativa. Teorias e abordagens*. Porto Alegre, Artmed.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (eds.). ([1994] 2000). *Handbook of qualitative research*. Sage Publications.
- Digneffe, F., & Beckers, M. (1997). Do individual ao social: a abordagem biográfica. In L. Albarello, F. Digneffe, J.-P. Hiernaux, C. Maroy, D. Ruquoy, & P. Saint-Georges, *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais*, (pp. 203-245). Lisboa, Gradiva.
- Direção-Geral da Saúde. (2022). *Plano Nacional de Saúde 2030. Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s*. DGS/Ministério da Saúde. <https://pns.dgs.pt/files/2023/09/PNS-2030-publicado-em-RCM.pdf>
- Dobson, R., Rice, D.R., D'hooghe, M., Horne, R., Learmonth, Y., Mateen, F.J., Marck, C. H., Reyes, S., Williams, M.J., Giovannoni, G., & Ford, H.L. (2022). Social determinants of health in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 18(12), 723–734. <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00735-5>
- Doogan, C. & Playford, E. D. (2014). Supporting work for people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 20(6), 646–650. doi: 10.1177/1352458514523499
- Dyck, I. (1995). Hidden geographies: The changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 40(3), 307–320. doi: 10.1016/0277-9536(94)e0091-6
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, (1), 9-23. doi: 10.1007/BF00114808
- Ehsan, A., Klaas, H., Bastianen, A. & Spini, D. (2019). Social capital and health: A systematic review of systematic reviews. *SSM - Population Health*, 8, 100425. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2019.100425>
- Elkhalii-Wilhelm, S., Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Scheiderbauer, J., Arnade, S., Kleiter, I., Schmidt, S., & Heesen, C. (2022). Experiences of persons with Multiple Sclerosis with lifestyle adjustment - A qualitative interview study. *PLoS One*, 17(5), e0268988. doi: 10.1371/journal.pone.0268988
- Elliott, H. (1997). The use of diaries in sociological research on health experience. *Sociological Research Online*, 2(2), 38–48. <https://doi.org/10.5153/sro.38>
- Elliott, J. (2005). *Using narrative in social research. Qualitative and quantitative approaches*. Sage Publications.
- Emery, H., van der Mei, I., Padgett, C., & Honan, C.A. (2024). Disability, health-related quality of life, and self-concept change in people with multiple sclerosis: A moderated mediation. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 90, 105805. doi: 10.1016/j.msard.2024.105805
- Encarnação, P. (2016). *Sofrimento e fé em pessoas com esclerose múltipla*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

- Ernstsson, O., Gyllensten, H., Alexanderson, K., Tinghög, P., Friberg, E., & Norlund, A. (2016). Cost of Illness of Multiple Sclerosis - A Systematic Review. *PLoS One*, 11(7), e0159129. doi: 10.1371/journal.pone.0159129
- European Agency for Safety and Health at Work. (2013). *Wellbeing at work: creating a positive work environment*. Luxembourg, Publications Office of the European Union. doi: 10.2802/52064
- Faraclas, E., Merlo, A., Lynn, J., & Lau J.D. (2022). Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 89 . doi: 10.1186/s41687-022-00496-1
- Fernandes, C., Veloso, C., Leal, D., & Carvalho, M. (2018). *O ABC da esclerose múltipla. O seu apoio a cada momento*. Merck s.a., Portugal.
- Fernandes, R. (2009). *Vivências de pessoas com esclerose múltipla*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Fernández, O., Calleja-Hernández, M. A., Meca-Lallana, J., Oreja-Guevara, C., Polanco, A., Pérez-Alcántara, F. (2017). Estimate of the cost of multiple sclerosis in Spain by literature review. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 17(4), 321- 333. doi: 10.1080/14737167.2017.1358617
- Ferraroti, F. (1991). Sobre a autonomia do método biográfico. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 9, 171-177. <http://hdl.handle.net/10071/1239>
- Ferrarotti, F. (2007). Las historias de vida como método. *Convergencia - Revista de Ciencias Sociales*, 14, 15-40. <https://convergencia.uaemex.mx/article/view/1365>
- Ferreira, V.S. (2014). Artes e manhas da entrevista compreensiva. *Saúde e Sociedade*, 23(3), 979-992. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000300020>
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre, Artmed.
- Forsé M., & Parodi M. (2014). Bien-être subjectif et sentiment de justice sociale. *L'Année sociologique*, 64(2), 359-388. <https://shs.cairn.info/revue-l-annee-sociologique-2014-2-page-359?lang=fr>
- Forslin, M. (2019). *Working life in people with multiple sclerosis*. PhD Thesis. Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Friedman, N.L. (1990). Autobiographical Sociology. *The American Sociologist*, 21(1), 60-66. <https://www.jstor.org/stable/27698512>
- Frndak, S. E., Irwin, L. N., Kordovski, V. M., Milleville, K., Fisher, C., Drake, A.S., & Benedict, R.H. (2015). Negative work events reported online precede job loss in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 357(1-2), 209-214. doi: 10.1016/j.jns.2015.07.032
- Frndak, S. E., Kordovski, V. M., Cookfair, D., Rodgers, J.D., Weinstock-Guttman, B., & Benedict, R.H. (2015). Disclosure of disease status among employed multiple sclerosis patients: association with negative work events and accommodations. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(2), 225-234. doi: 10.1177/1352458514540971
- Fudge, N., & Swinglehurst, D. (2022). Keeping in balance on the multimorbidity tightrope: A narrative analysis of older patients' experiences of living with and managing multimorbidity. *Social Science & Medicine*, 292, 114532. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114532>
- Gama, F. (2020). A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, 45(2). <https://doi.org/10.4000/aa.5872>
- García Jorba, J.M. (2000). *Diarios de campo*. Cuadernos Metodológicos 31. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Gibbs, G. (2012). *Análisis de Datos Cualitativos en Investigación Cualitativa*. Madrid, Ediciones Morata.

- Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory. Action, structure and contradiction in social analysis*. Palgrave, Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-16161-4>
- Giorgi, G., Lecca, L., Alessio, F., Finstad, G., Bondanini, G., Lulli, L., Arcangeli, G. and Mucci, N., (2020). COVID-19-Related Mental Health Effects in the Workplace: A Narrative Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), p.7857. doi:10.3390/ijerph17217857
- Glad, S. B., Nyland, H., Aarseth, J. H., Riise, T., & Myhr, K.M. (2011). How long can you keep working with benign multiple sclerosis? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 82(1), 78-82. doi: 10.1136/jnnp.2010.210732
- Glanz, B.I., Degano, I.R., Rintell, D.J., Chitnis, T., Weiner, H.L., & Healy, B.C. (2012). Work productivity in relapsing multiple sclerosis: associations with disability, depression, fatigue, anxiety, cognition, and health-related quality of life. *Value Health*, 15(8), 1029-1035. doi: 10.1016/j.jval.2012.07.010
- Goffman, E. (1963, 1988). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, Guanabara.
- Goffman, E. (1993). *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*. Relógio D'Água.
- Goffman, E. (2012). *Ritual de interação: Ensaio sobre o comportamento face a face*. Petrópolis, Vozes.
- Granovetter, M.S. (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360–1380. <http://dx.doi.org/10.1086/225469>
- Green, G., Todd, J., & Pevalin, D. (2007). Biographical disruption associated with multiple sclerosis: Using propensity scoring to assess the impact. *Social Science & Medicine*, 65(3), 524–535. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.007>
- Green, S. (2001). *Multiple choice? the experiences of women with multiple sclerosis: oppression, options, opportunities*. Master Thesis of Social Work. Massey University, Palmerston North, New Zealand
- Grytten, N., & Måseide, P. (2005). 'What is expressed is not always what is felt': coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illness*, 1(3), 231–243. <https://doi.org/10.1179/174239505x56012>
- Grytten, N., & Måseide, P. (2006). 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2(3), 195–208. doi: 10.1177/17423953060020030101
- Güelman, M. (2024). El método biográfico en las ciencias sociales. Acerca del carácter social y el estatuto de verdad de las experiencias de vida. *Empiria - Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 60, 95-116. <https://doi.org/10.5944/empiria.60.2024.39283>
- Hadjimichael, O., Kerns, R.D., Rizzo, M.A., Cutter, G., & Vollmer, T. (2007). Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with multiple sclerosis. *Pain*, 127(1–2), 35–41. doi: 10.1016/j.pain.2006.07.015
- Hakim, E.A., Bakheit, A.M., Bryant, T.N., Roberts, M.W., McIntosh-Michaelis, S.A., Spackman, A.J., Martin, J.P., & McLellan, D.L. (2000). The social impact of multiple sclerosis: A study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, 22(6), 288–293. doi: 10.1080/096382800296755
- Hamel, J. (1992). On the status of singularity in Sociology. *Current Sociology*, 40(1), 99-119. <https://doi.org/10.1177/001139292040001008>
- Hamel, J. (2010). L'objet d'analyse comme pivot de l'analyse qualitative assistée par ordinateur. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 9, 170-180. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v9/HS9\\_Hamel.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v9/HS9_Hamel.pdf)
- Hardey, M. (2008). Digital life stories: Auto/biography in the information age. In B. Harrison (Editor), *Life story research* (Volume I), (pp. 191-209). Sage Publications.

- Hardwick, L. (2017). Paul Ricoeur's theory of interpretation adapted as a method for narrative analysis to capture the existential realities expressed in stories from people living with Multiple Sclerosis. *Qualitative Social Work*, 16(5), 649-663. <https://doi.org/10.1177/1473325016638423>
- Harirchian, M. H., Fatehi, F., Sarraf, P., Honarvar, N.M., & Bitarafan, S. (2018). Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 20, 43-47. doi: 10.1016/j.msard.2017.12.015
- Harrison, B. (Editor). (2008). *Life story research* (Volume I). Sage Publications.
- Hategeka, C., Traboulee, A. L., McMullen, K., & Lynd, L.D. (2019). Association of Unemployment and Informal Care with Stigma in Multiple Sclerosis: Evidence from the Survey on Living with Neurological Conditions in Canada. *International Journal of MS Care*, 21(5), 214-225. doi: 10.7224/1537-2073.2017-108
- Heinich, N. (2010). Pour en finir avec l'"illusion biographique". *L'Homme*, 195-196, 421-430. <https://doi.org/10.4000/lhomme.22560>
- Hiernaux, J. (2009). El pensamiento binario. Aspectos semánticos, teóricos y empíricos. *Cultura y representaciones sociales*, 3(6), 25-41. Disponível em <http://www.scielo.org.mx/pdf/crs/v3n6/v3n6a2.pdf>
- Hiernaux, J.-P. (1997). Análise estrutural de conteúdos e modelos culturais: aplicação a materiais volumosos. In L. Albarello, F. Digneffe, J.-P. Hiernaux, C. Maroy, D. Ruquoy, & P. Saint-Georges, *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, (pp. 156-202). Lisboa, Gradiva.
- Higueras, Y., Salas, E., Meca-Lallana, V., Carrascal Rueda, P., Rodríguez De la Fuente, O., Cabello-Moruno, R., Maurino, J., & Ruiz Díaz, M.Á. (2022). Information-Seeking Strategies of People with Multiple Sclerosis in Spain: The INFOSEEK-MS Study. *Patient Preference and Adherence*, 11(16), 51-60. doi: 10.2147/PPA.S344690
- Hilário, A. & Augusto, F.. (2023). The use of diaries for understanding the experience of health and illness. *Sociology Compass*, 17, e13103. doi: 10.1111/soc4.13103
- Hoffmann, J. (2016). *Le maintien dans l'emploi des patients atteints de sclérose en plaques en Lorraine*. Thèse de Doctorat en Médecine. Université de Lorraine, Faculté de Médecine de Nancy, France.
- Hoppe, S. (2009). *Multiple Sclerosis was definitely a life-changing event for me. Chronic Illness as a Transformative Experience*. Master Cultural Anthropology and Non-Western Sociology, University of Amsterdam.
- Hosseini, Z., Homayuni, A., & Etemadifar, M. (2022). Barriers to quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *BMC Neurology*, 22(1), 174. doi: 10.1186/s12883-022-02700-7
- Howard, J. (2021). *Understanding the Lived Experience of Health Through the Exploration of Well-being of Women with Multiple Sclerosis in Southwestern Ontario*. PhD Thesis. University of Western Ontario.
- Jackson, G., & Kelsey, A. (1999). The needs of neurology patients after discharge. *Professional Nurse*, 14(7), 467-470. PMID: 10347527
- Jenkins, S.P., & Rigg, J.A. (2004). Disability and disadvantage: Selection, onset, and duration effects. *Journal of Social Policy*, 33(3), 479-501. doi:10.1017/S0047279404007780
- Johansson, S. (2008). *Disability in people with multiple sclerosis with focus on fatigue*. PhD Thesis. Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Jones, D. & Alonso, J.P. (2020). El desafío de la cronicidad. Trayectorias terapéuticas y adherencia de personas viviendo con VIH en tratamiento antirretroviral. In E. Meccia (director), *Biografías y sociedad: métodos y perspectivas*, (pp. 161-184). Santa Fe, Ediciones UNL, Eudeba.

- Jowsey, T. (2015). Time and chronic illness: a narrative review. *Quality of Life Research*, 25(5), 1093–1102. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1169-2>
- Julian, L.F., Vella, L., Vollmer, T., Hadjimichael, O., & Mohr, D.C. (2008). Employment in multiple sclerosis: Exiting and re-entering the work force. *Journal of Neurology*, 255(9), 1354–1360. doi: 10.1007/s00415-008-0910-y
- Jutel, A. (2021). Reflexões sobre o diagnóstico e a experiência da enfermidade. In R. Barsaglini, S. Portugal, & L. Melo, (Org.), *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*, (pp. 85-99). Rio de Janeiro/Coimbra, Editora Fio Cruz / Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Kantor, D., Bright, J.R. & Burtchell, J. (2018). Perspectives from the Patient and the Healthcare Professional in Multiple Sclerosis: Social Media and Patient Education. *Neurology and Therapy*, 7(1), 23-36. doi: 10.1007/s40120-017-0087-3
- Kawachi, I. (2010). Social Capital and Health. In C.E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont, & S. Timmermans (Editors). *Handbook of Medical Sociology* (6th ed.), (pp. 18-32). Vanderbilt University Press Nashville.
- Kawachi, I., Kennedy, B.P. & Glass, R. (1999). Social capital and self-rated health: a contextual analysis. *American Journal of Public Health*, 89 (8), 1187–1193. doi: 10.2105/ajph.89.8.1187
- Kelly, M. & Dickinson, H. (1997). The narrative self in autobiographical accounts of illness. *The Sociological Review*, 45(2), 254-278. <https://doi.org/10.1111/1467-954X.00064>
- Kelly, M. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18(2), 241-257. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep10934993>
- Kempe, P. (2014). *Multiple Sclerosis in relation to sex steroid exposure*. Doctoral thesis. Department of Clinical and Experimental Medicine, Division of Clinical Sciences. Linköping University, Faculty of Health Sciences.
- Kim, H.R., Choi, C.H., & Jo, E. (2020). A methodological quality assessment of meta-analysis studies in dance therapy using AMSTAR and AMSTAR 2. *Healthcare*, 8(4), 446. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040446>
- Kirk-Brown, A.K. & Van Dijk, P.A. (2014). An empowerment model of workplace support following disclosure, for people with MS. *Multiple Sclerosis*, 20(12), 1624-1632. doi: 10.1177/1352458514525869
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York, Basic Books.
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., & Jonsson, B. (2006). Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. *The European Journal of Health Economics*, 7(2), S5–13. doi: 10.1007/s10198-006-0365-y
- Koutsogeorgou, E., Chiesi, A.M., & Leonardi, M. (2019). Social capital components and social support of persons with multiple sclerosis: a systematic review of the literature from 2000 to 2018. *Disability and Rehabilitation*, 42(24), pp.3437-3449. doi: 10.1080/09638288.2019.1597182
- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: an introduction to its methodology*. Sage Publications.
- Laing, C.M., Cooper, C.L., Summers, F., Lawrie, L., O'Flaherty, S., & Phillips, L.H. (2020). The nature of anger in people with multiple sclerosis: a qualitative study. *Psychology & Health*, 35(7), 824-837. doi: 10.1080/08870446.2019.1691726
- Larsson, A., & Jeppsson-Grassman, E. (2012). Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness? *Sociology of Health and Illness*, 34(8), 1156-1169. doi: 10.1111/j.1467-9566.2012.01460.x
- Lawton, J. (2003). Lay Experiences of Health and Illness: Past Research and Future Agendas. *Sociology of Health and Illness*, 25(3), 23–40. doi: 10.1111/1467-9566.00338
- Leandro, M.E. & Monteiro, B.R. (coord.). (2014). *Saúde no prisma da sociologia. Olhares plurais*. Psicossoma.

- Lebart, L. & Salem, A. (1994). *Statistique textuelle*. Paris, Dunod.
- Leigh, N. (2019). *The influence of a lack of social support and perceived stigma for individuals with multiple sclerosis and motor neurone disease*. Doctoral Thesis. Lancaster University.
- Lewis, M.N. (2009). *Transformative Learning in the Multiple Sclerosis (MS) Community An Ethnographic Study examining how and in what ways transformative learning is realized and lived out among members of an MS community*. Doctor of Education Dissertations. National-Louis University, Chicago, Illinois.
- Leys, M. (2010). A social science perspective on care for chronically ill people: relevance for public health and healthcare policy making. Paper for the interministerial conference "Innovative approaches for chronic illness in public health and healthcare systems", under the Belgian EU presidency, October 20th, 2010, Brussels. Acesso em Setembro 2022. [https://webgate.ec.europa.eu/chafea\\_pdb/assets/files/pdb/20100001/20100001\\_d01-02\\_oth\\_en\\_ps.pdf](https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/20100001/20100001_d01-02_oth_en_ps.pdf)
- Liberati, A., Altman, D.G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P., Ioannidis, J., Clarke, M., Devereaux, P., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000100. Doi: 10.1371/journal.pmed.1000100
- Lively, K. & Smith, C. (2011). Identity and Illness. In B.A. Pescosolido, Martin, J. McLeod, J., & A. Rogers (eds.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. A Blueprint for the 21st Century*, (pp. 505-525). Springer. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-1-4419-7261-3>
- Long, D., & Miller, B. (1991). Suicidal Tendency and Multiple Sclerosis. *Health & Social Work*, 16(2), 104–109. <https://doi.org/10.1093/hsw/16.2.104>
- Machado, A., Valente, F., Reis, M., Saraiva, P., Silva, R., Martins, R., Cruz, S., & Rodrigues, T. (2010). Esclerose Múltipla. Implicações sócio-económicas. *Acta Médica Portuguesa*, 23, 631-640.
- Maia, M. & Ribeiro, F. (Org.). (2015). *VIH/sida. Experiências da doença e cuidados de saúde*. Ribeirão – V.N.Famalicão, Húmus.
- Mallimaci, F. & Giménez Béliveau, V. (2007). Historias de vida y métodos biográficos. In I. Vasilachis de Gialdino (Coord.), *Estrategias de investigación cualitativa*, (pp.175-212). Barcelona, Gedisa.
- Maltezou, H.C., & Pavli, A. (2024). Challenges with medical tourism. *Current Opinion in Critical Care*. 30(3), 224-230. doi: 10.1097/MCC.0000000000001148
- Martins, B. (2021). A dor física e os mundos locais do sofrimento: as ciências sociais e a experiência incorporada. In R. Barsaglini, S. Portugal, & L. Melo, (Org.), *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*, (pp. 101-114). Rio de Janeiro/Coimbra, Editora Fio Cruz / Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Martuccelli, D. y Santiago, J. (2017). *El desafío sociológico hoy. Individuos y retos sociales*: Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Reneotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 283–306. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933316>
- Maulitz, R. (1990). *Review Work: Illness and Self in Society* by C. Herzlich, J. Pierret & E. Forster. *The American Historical Review*, 95(1), 132-133. <https://doi.org/10.2307/2162966>
- Maurino, J., Martinez-Gines, M. L., Garcia-Dominguez, J. M., Solar, M.D., Carcelén-Gadea, M., Ares-Luque, A., Ballabriga, J., Navarro-Cantó, L., Medrano, N., Honan, C.A., & W-IMPACT Study Group. (2020). Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 41, 102046. doi: 10.1016/j.msard.2020.102046

- Mazanderani, F., Kirkpatrick, S. F., Ziebland, S., Locoock, L., & Powell, J. (2021). Caring for care: Online feedback in the context of public healthcare services. *Social Science & Medicine*, 285, 114280. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114280>
- McCabe, M.P., & McKern, S. (2002). Quality of life and multiple sclerosis: Comparison between people with multiple sclerosis and people from the general community. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(4), 287-295. <https://doi.org/10.1023/A:1020734901150>
- McDonnell, O. (2022). Capital social. L. Monaghan, & J. Gabe, *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.), (pp. 90-96). Sage Publications.
- McLaughlin, J. (2022). Disability. L. Monaghan, & J. Gabe, *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.), (pp. 147-152). Sage Publications.
- Mead, G. (1934). *Mind, Self and Society*. Chicago, Chicago University Press.
- Meccia, E (2020). Cuéntame tu vida. Análisis sociobiográfico de narrativas del yo. In E. Meccia (director), *Biografías y sociedad: métodos y perspectivas*, (pp. 63-96). Santa Fe, Ediciones UNL, Eudeba.
- Meccia, E (director) (2020). *Biografías y sociedad: métodos y perspectivas*. Santa Fe, Ediciones UNL, Eudeba.
- Metz, L.M., Greenfield, J., Marrie, R.A., Jette, N., Blevins, G., Svenson, L.W., Alikhani, K., Wall, W., Dhaliwal, R., & Suchowersky, O. (2016). Medical Tourism for CCSVI Procedures in People with Multiple Sclerosis: An Observational Study. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 43(3), 360-367. doi: 10.1017/cjn.2015.350
- Miguel, J.M. (1996). *Auto/biografías*. Cuadernos Metodológicos, 17. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Mills, C.W. (1994). *La imaginación sociológica*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Moensted, M. L., Lewis, S., Willis, K., Dubbin, L., Rogers, A., & Smith, L. (2023). Friendship, connectedness and (in)authenticity for those with chronic illness: Trading in one social gain for another. *SSM - Qualitative Research in Health*, 3, 100246. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100246>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Mohr, D.C., Dick, L.P., Russo, D., Pin, J., Boudewyn, A.C., Likosky, W., & Goodkin, D.E. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18(4), 376-382. doi: 10.1037//0278-6133.18.4.376
- Mokhtari, N. (2021). *La sociologie du bien-être. Etat de l'art*. hal-03410726. <https://hal.science/hal-03410726>
- Monaghan, L. & Bury, M. (2022). Chronic illness. L. Monaghan, & J. Gabe, *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.), (pp. 140-146). Sage Publications.
- Monaghan, L. & Bury, M. (2022). Illness narratives. L. Monaghan, & J. Gabe, *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.), (pp. 153-159). Sage Publications.
- Monaghan, L. & Gabe, J. (2022). *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Monaghan, L. & Williams, S.J. (2022). Stigma. L. Monaghan, & J. Gabe, *Key Concepts in Medical Sociology* (3rd ed.), (pp. 122-127). Sage Publications.
- Monteiro, B.R. (2014). A determinação social da saúde. In M.E. Leandro & B.R. Monteiro, B.R. (coord.), *Saúde no prisma da sociologia. Olhares plurais*, (pp. 114-155). Psicosoma.
- Morse, J.M., & Johnson, J.L. (1991). *The Illness Experience*. Sage Publications.

- Multiple Sclerosis International Federation. (2020). *Atlas of MS 2020 – Epidemiology report*. <https://www.msif.org/resource/atlas-of-ms-2020/>
- Muñoz Terra, L. & Roberti, E. (2018). Del análisis a la escritura de textos biográficos: el lugar de la reflexividad en las interpretaciones y puestas en montaje de las biografías. In J. Piovani & L. Muñoz Terra (coordinadores), *¿Condenados a la reflexividad? Apuntes para repensar el proceso de investigación social*, (pp. 147-168). Buenos Aires, CLACSO / Editorial Biblos.
- Muñoz Terra, L., Frassa, J. & Bidauri, P. (2018). Hacia un encuentro de reflexividades: la entrevista biográfica como interludio del proceso de investigación social. In J. Piovani & L. Muñoz Terra (coordinadores), *¿Condenados a la reflexividad? Apuntes para repensar el proceso de investigación social*, (pp. 120-146). Buenos Aires, CLACSO / Editorial Biblos.
- Muñoz Terra, L., Roberti, R., Ambort, M., Bidauri, P., Riva, F. y Viña, S. (2015). De la entrevista guionada a la entrevista biográfico-narrativa: reflexiones en torno a un trabajo de campo colectivo. Ponencia *IV Jornadas Internas del CIMECS* (La Plata, 2015), Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/50456>
- Neat, S.L., Taylor, K.L., Jelinek, G.A., De Livera, A.M., Brown, C.R. & Weiland, T.J. (2018). *Psychological Shift in Partners of People with Multiple Sclerosis Who Undertake Lifestyle Modification: An Interpretive Phenomenological Study*. *Frontiers. Psychology*, 9, 15. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00015
- Nicholl, C.R., Lincoln, N.B., Francis, V.M., & Stephan, T.F. (2001). Assessment of emotional problems in people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 15, 657-668. doi: 10.1191/0269215501cr427oa
- Nicolson, M. & McLaughlin, C. (1988). Social constructionism and medical sociology: a study of the vascular theory of multiple sclerosis. *Sociology of Health & Illness*, 10(3), 234-261. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11340153>
- Nunes, E. (2009). Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 19(1), 173-187. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000100009>
- Ogunrotifa, A.B. (2021). At the helm of haart: The experience of biographical time among people living with hiv in Nigeria. *Social Sciences & Humanities Open*, 3(1), 100135. <https://doi.org/10.1016/j.ssaho.2021.100135>
- Oliveira, P. (2021). *Trajetória de adoecimento da pessoa com doença renal crônica em tratamento hemodialítico*. Tese em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais.
- Olsson, M. (2010). Meanings of Women's Experiences of Living with Multiple Sclerosis. Doctoral Thesis. Luleå University of Technology Sweden.
- Ongagna, J. C., Passadori, A., Pinelli, J., Isner-Horobeti, M.E., Zaenker, C., & De Seze, J. (2015). Difficultés ressenties au travail par les patients atteints de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 171(11), 782-786. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.06.007>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) & Bureau Régional de l'Europe (BRE). (2014). *Rapport sur la santé en Europe 2012: la quête du bien-être*, Copenhagen, OMS-BRE.
- Ozdemir, L., & Aşiret, G.D. (2011). A holistic look at patients with multiple sclerosis: focusing on social life, household and employment issues. *Turkiye Fiziksel tip ve Rehabilitasyon Dergisi - Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 57 (1), 19-24. doi:10.4274/tftr.57.04
- Pack, T.G., Szirony, G.M., Kushner, J.D., Bellaw, J.R. (2014). Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. *Work: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 49(2), 281-287. doi: 10.3233/WOR-131711
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T., & Mulrow, C. Shamseer, L., Tetzlaff, J., & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *Journal Of*

- Clinical Epidemiology*, 134, 178-189. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.03.001>
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C., Shamseer, L., Tetzlaff, J., & Moher, D. (2021). Updating guidance for reporting systematic reviews: development of the PRISMA 2020 statement. *Journal Of Clinical Epidemiology*, 134, 103-112. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.02.003>
- Parsons, J.M., and Chappell, A. (2020). A Case for Auto/Biography'. In J.M. Parsons & A. Chappell (eds), *The palgrave handbook of auto/biography*, (pp 1-21). Palgrave MacMillan, Basingstoke.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. New York, Free Press.
- Patten, S.B., & Metz, L.M. (1997). Depression in multiple sclerosis. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 66(6), 286-92. doi: 10.1159/000289150
- Pawin, R. (2013). La conversion au bonheur en France dans la seconde moitié du 20e siècle. *Revue d'histoire*, 118 (2), 171-184. <https://shs.cairn.info/revue-vingtieme-siecle-revue-d-histoire-2013-2-page-171?lang=fr>
- Pawin, R. (2014). Le bien-être dans les sciences sociales: naissance et développement d'un champ de recherches. *L'Année sociologique*, 64(2), 273-294. <https://doi.org/10.3917/anso.142.0273>
- Peneff, J. (1990). *La Méthode Biographique*. Paris, Armand Colin.
- Pereira, A. (2008). *Viagem ao Interior da Sombra: Deficiência, Doença Crônica e Invisibilidade numa Sociedade Capacitista*. Tese de Mestrado em Sociologia. Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra.
- Pereira, L. (2000). Algumas reflexões sobre histórias de vida, biografias e autobiografias. *História Oral*, 3, 117-127. <https://doi.org/10.51880/ho.v3i0.26>
- Perron, Z., Buzaud, J., Diter, K., & Martin, C. (2019). Les approches du bien-être. Un champ de recherche multidimensionnel. *Revue des politiques sociales et familiales*, 131-132, 119-126. [https://www.persee.fr/doc/caf\\_2431-4501\\_2019\\_num\\_131\\_1\\_3349](https://www.persee.fr/doc/caf_2431-4501_2019_num_131_1_3349)
- Persson, S., Andersson, A-C., Gäre, B., Lindenfalk, B., & Lind, J. (2023). Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study. *Brain and Behavior*, 13(7), e3104. <https://doi.org/10.1002/brb3.3104>
- Petticrew, M. & Roberts, H. (2006). *Systematic Reviews in the Social Sciences*. Blackwell Publishing.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: State of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4-22. doi: 10.1111/1467-9566.t01-1-00337
- Pinto, C. & Guerra, M. (2018). A influência do sentido de vida e de fatores psicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla. *Análise Psicológica*, 4(36), 439-453. <https://doi.org/10.14417/ap.1394>
- Piovani, J. & Muñoz Terra, L. (coordinadores). (2018). *¿Condenados a la reflexividad? Apuntes para repensar el proceso de investigación social*. Buenos Aires, CLACSO / Editorial Biblos.
- Piret, A., Nizet, J. & Bourgeois, E. (1996). *L'analyse structurale*. Paris, De Boeck Université.
- Ploughman, M., Collins, K., Wallack, E.M., Monks, M., Mayo, N., & Health, Lifestyle, and Aging with MS Canadian Consortium. (2017). Women's and Men's Differing Experiences of Health, Lifestyle, and Aging with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 19(4), 165-171. doi: 10.7224/1537-2073.2016-014
- Plummer, K. (1989). *Documentos personales: Introducción a los problemas de la bibliografía del método humanista*. Madrid, Siglo XXI.
- Poirier, J., Clapier-Valladon, S. & Kaybaut, P. (1995). *Histórias de Vida -Teoria e Prática*. Oeiras, Celta Editores.
- Portugal, S. (2021). Para uma leitura da experiência de adoecimento crônico: contributos de três paradigmas da teoria social. In R. Barsaglini, S. Portugal, & L. Melo, (Org.), *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar*

- socioantropológico*, (pp. 63-83). Rio de Janeiro/Coimbra, Editora Fio Cruz / Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Pranka, M. (2015). *The biographical approach in the analysis of the individual and social aspects of biographical disruption*. The Doctoral Thesis in Social Sciences/Sociology. Rīga, Rīga Stradiņš University.
- Pranka, M. (2018). Biographical disruption and factors facilitating overcoming it. Int. Conf. Society, Health, Welfare, 2016. SHS Web of Conferences 51, 03007 <https://doi.org/10.1051/shsconf/20185103007>
- Pujadas Muñoz, J.J. (1992). *El método biográfico: El uso de historias de vida en ciencias sociales*. Cuadernos Metodológicos 5. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Putnam, R.D. (2000). Bowling Alone: America's Declining Social Capital. In L. Crothers, & C. Lockhart, (eds), *Culture and Politics*. Palgrave Macmillan, New York. [https://doi.org/10.1007/978-1-349-62397-6\\_12](https://doi.org/10.1007/978-1-349-62397-6_12)
- Raggi, P. (2015,). Inflammation and calcification: The chicken or the hen? *Atherosclerosis*, 238 (2), 173–174. <https://doi.org/10.1016/j.atherosclerosis.2014.10.025>
- Ratinaud, P. (2024). *IRaMuTeQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*. Téléchargeable à l'adresse: <http://www.iramuteq.org/>
- Ravenek, M. (2017). Autobiographies as Extant Data in Grounded Theory Methodology: A Reflection. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2017.2677>
- Reinert, M. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique. Application à l'analyse lexicale par contexte. *Les Cahiers de l'analyse des données*, 8(2), 187-198. [http://www.numdam.org/article/CAD\\_1983\\_\\_8\\_2\\_187\\_0.pdf](http://www.numdam.org/article/CAD_1983__8_2_187_0.pdf)
- Reinert, M. (1993). Les "mondes lexicaux" et leur "logique" à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage et Société*, 66, 5-39. [https://www.persee.fr/doc/lsoc\\_0181-4095\\_1993\\_num\\_66\\_1\\_2632](https://www.persee.fr/doc/lsoc_0181-4095_1993_num_66_1_2632).
- Ribeiro, C. (2021). *Trajectoires et transitions. Le vécu quotidien de la maladie chronique*. Georg Editeur.
- Richardson, E., & Motl, R. (2021). "Kicking and Screaming" or "Gracefully Conceding": Creative Nonfiction Stories of Aging With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 31(10), 1861–1874. DOI: 10.1177/10497323211009864
- Riemann, G., & Schütze, F. (1991). "Trajectory" as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. In D.R. Maines (Ed.), *Social organization and social process : essays in honor of Anselm Strauss*, (pp. 333-357). New York, de Gruyter. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-7214>
- Rier, D.A. (2010). The Patient's Experience of Illness. In C.E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont, & S. Timmermans (Editors). *Handbook of Medical Sociology* (6th ed.), (pp. 163-178). Vanderbilt University Press Nashville.
- Riessman, C. K. (2002). Analysis of personal narratives. In J.D. Gubrium, & J.A. Holstein (Eds.), *Handbook of interview research: Context and method*, (pp. 695-710). SAGE Publishings.
- Riessman, C.K. (1990). Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness, *Social Science and Medicine*, 30(11), 1195-1200. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90259-U](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90259-U)
- Roberts, B. (2002). Sociological Lives and Auto/Biographical Writing. In British Sociological Association 1999 Annual Conference 'For Sociology', The University of Glasgow and Biography and Memory Research Group Conference 2001 'Narrative, Memory and Life Transitions', (pp. 163-170). University of Huddersfield, Huddersfield.
- Robinson, I. (1988). *Multiple sclerosis*. London: Routledge.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1173–1186. doi:

10.1016/0277-9536(90)90257-s

- Robinson, I., Neilson, S., & Rose, F. C. (2000). *Multiple Sclerosis at Your Fingertips*. Class Publishing Ltd.
- Rodrigues, R. (2016). *Qualidade de Vida de Pessoas com Esclerose Múltipla. Um contributo para a gestão da Unidade Hospitalar*. Dissertação de Mestrado Gestão das Organizações, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Rosenthal, G. (2014). História de vida vivenciada e história de vida narrada. A interrelação entre experiência, recordar e narrar. *Civitas*, 14(2), 227-249.
- Rotstein, Z., Barak, Y., Noy, S., Achiron, A. (2000). Quality of life in multiple sclerosis: development and validation of the 'RAYS' scale and comparison with the SF-36. *International Journal for Quality in Health Care*, 12(6), 511-517. doi: 10.1093/intqhc/12.6.511
- Roux, J. (2018). *Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données médico-administratives en France*. These de Doctorat de Médecine humaine et pathologie. Université Rennes.
- Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A., & Farmer, R. G. (1992). Quality of life in multiple sclerosis: Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49(12), 1237-1242. <https://doi.org/10.1001/archneur.1992.00530360035014>
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Ruiz Ruiz, J. (2014). El discurso implícito: aportaciones para un análisis sociológico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 146, 171-190. <https://www.redalyc.org/pdf/997/99743606007.pdf>
- Sá, M.J., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D., Dalén, J. & European Multiple Sclerosis Platform (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal. *Multiple Sclerosis*, 23(2\_suppl), 143-154. doi: 10.1177/1352458517708667
- Sabala, J. (2011). *Incerteza, Estratégias e Construção do Self nas Doenças Raras*. Dissertação de Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa.
- Safon, M.-O. (2020). Sclérose en plaques et emploi. Bibliographie thématique. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes). <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html>
- Sampaio, M. (2010). *O julgamento médico. Regimes de envolvimento dos actores em situação: o caso da fibromialgia*. Tese de Doutoramento em Sociologia. FCSH, Universidade Nova de Lisboa.
- Sampieri, H., Collado, C., & Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México, McGraw Hill
- Santos, S. (2017). O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. *Plural – Revista de Ciências Sociais*, 24 (1), 214-241. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-8099.pcso.2017.113972>
- Sarabia Heydrich, B. (1985). Historias de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 29, 165-186. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.29.165>
- Sautú, R. (1998). *El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores*. Buenos Aires, Editorial de Belgrano.
- Sautu, R., Rossi, C., González, D., López, N., & Damiani, S. (2020). La interpretación subjetiva de la historia. Las perspectivas macro, meso y microsociales en la investigación biográfica. In E. Meccia (director), *Biografías y sociedad: métodos y perspectivas*, pp. 331-352. Santa Fe, Ediciones UNL, Eudeba.
- Scambler, G. (2004). Reframing Stigma: Felt and Enacted Stigma and Challenges to the Sociology of Chronic and Disabling Conditions. *Social Theory and Health*, 2(1), 29-46. doi: 10.1057/palgrave.sth.8700012

- Scambler, G. & Hopkins, A. (1990). Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1187-1194. doi: 10.1016/0277-9536(90)90258-t
- Schütze, F. (2014). Análise sociológica e linguística de narrativas Sociological and linguistic analysis of narratives. *Civitas*, 14(2), e11-e52. <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2014.2.17117>
- Shantz, J. (2009). Biographical Sociology: Struggles over an Emergent Sociological Practice. *Auto/Biography Studies*, 24 (1), 113–128. <https://doi.org/10.1080/08989575.2009.10846791>
- Shavazi, M.A., Morowatisharifabad, M.A., Shavazi, M.T., Mirzaei, M., & Ardekani, A.M. (2016). Online Social Support for Patients with Multiple Sclerosis: A Thematic Analysis of Messages Posted to a Virtual Support Community. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(3), 188-198. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4925998/pdf/IJCBNM-4-188.pdf>
- Silva, C. (2019). *Toolkit de tratamento de dados não numéricos em ciências sociais com software de livre acesso*. Faro, Sílabas & Desafios.
- Silva, C. (2020). Saúde: Qualidade e segurança do doente nas malhas da Agenda 2030. In M.S. Baltazar, I.J. Ramos, & S. Saúde (Coords), *Desenvolvimento, Direitos Humanos e Segurança*. (com a chancela do Ano Internacional do Entendimento Global | IYGU - International Year of Global Understanding). Lisboa, Edições Sílabo.
- Silva, C. & Lopes, R. (2019). Entre o individual e o coletivo: a biografia como uma saída. *Sociologias*, 21(50), 286-295. <https://doi.org/10.1590/15174522-02105031>
- Silvaggi, F., Eigenmann, M., Scaratti, C., Guastafierro, E., Toppo, C., Lindstrom, J., Rantala, E., Imaz-Iglesia, I., Barnfield, A., Maassen, A., & Leonardi, M. (2020). Employment and Chronic Diseases: Suggested Actions for The Implementation of Inclusive Policies for The Participation of People with Chronic Diseases in the Labour Market. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 820. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030820>
- Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Scheiderbauer, J., Kleiter, I., Morrison, R., Kofahl, C., & Heesen, C. (2021). Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life – a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 21, 1141. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07012-z>
- Soares, D. (2016). *Dilemas e tensões entre os atores vinculados aos “mundos” da Doença de Machado-Joseph: Contrastes e afinidades na (in)visibilidade pública da condição de doente*. Tese de Doutoramento em Sociologia. FCSH, Universidade Nova de Lisboa.
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla. (2016). *Manual de Apoio à Vida com EM*. <https://spem.pt/wp-content/uploads/2019/08/manual.pdf>
- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D.J., & Peters, T.J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care services? *Health Expectations*, 4(1), 29-37. doi: 10.1046/j.1369-6513.2001.00111.x
- Sontag, S. (1991). *Illness as a Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. London, Penguin Books.
- Stanley, L. (1993). On Auto/biography in Sociology. *Sociology*, 27(1), 41-52. <https://doi.org/10.1177/003803859302700105>
- Stewart, D., & Sullivan, T. (1982). Illness behavior and the sick-role in chronic diseases: The case of multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 16(15), 1397–1404. doi: 10.1016/0277-9536(82)90134-4
- Strauss, A. & Glaser, B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, Mosby Publishing.
- Strauss, C.C., Forehand, R., Smith, K., & Frame, C.L. (1986). The association between social withdrawal and internalizing problems of children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 14(4), 525–535. <https://doi.org/10.1007/bf01260521>

- Svendsen, G.T. & Svendsen, G.L. (2009). *Handbook of Social Capital. The Troika of Sociology, Political Science and Economics*. Edward Elgar Publishing.
- Tenni, C., Smith, A., & Boucher, C. (2003). The Researcher as Autobiographer: Analysing Data Written About Oneself. *The Qualitative Report*, 8(1), 1-12. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2003.1895>
- The Work Foundation. (2015). *Multiple Sclerosis & Employment in Europe - Literature Summary*. Lancaster University.
- Thomas, W.I. & Znaniecki, F.W. ([1918-1920] 2006). *El campesino polaco en Europa y en América*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, P. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Turner, B. (1992). *Regulating bodies, essays in medical sociology*. New York, Routledge.
- Turner, B. (ed.). (2002). *Teoria social*. Lisboa, Difel.
- Valles Martínez, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid, Síntesis.
- Valles Martínez, M. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Cuadernos Metodológicos 32. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Veenhoven, R. (2008). Sociological theories of subjective well-being. In M. Eid & R. Larsen (Eds), *The science of subjective well-being: A tribute to Ed Diener*, (pp. 44-61). New York, Guilford Publications.
- Veith, B. (2004). De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 84, 49-61. <https://journals.openedition.org/bms/78>
- Vickers, M.H. (2017). Dark secrets and impression management: workplace masks of people with multiple sclerosis (MS). *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 29(4), 175–195. <https://doi.org/10.1007/s10672-017-9295-3>
- Viesenteiner, J. (2021). Vivência e experiência: pressupostos filosóficos. In R. Barsaglini, S. Portugal, & L. Melo, (Org.), *Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico*, (pp. 43-62). Rio de Janeiro/Coimbra, Editora Fio Cruz / Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Vijayasingham, L. (2018). Work right to right work: An automythology of chronic illness and work. *Chronic Illness*, 14 (1), 42-53. doi: 10.1177/1742395317699450
- Vijayasingham, L., Jogulu, U. & Allotey, P. (2020). Chronic illness and sustainable careers: How individuals with multiple sclerosis negotiate work transitions in a middle-income country. *Social Science & Medicine*, 245, 112699. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.112699
- Vijayasingham, L., Jogulu, U., & Allotey, P. (2017). Work change in multiple sclerosis as motivated by the pursuit of illness-work-life balance: a qualitative study. *Multiple Sclerosis International*, 2017, 8010912. <https://doi.org/10.1155/2017/8010912>
- Ville, I. (2005). Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 27 (3), 324-350. halshs-00005472. doi: 10.1111/j.1467-9566.2005.00445.x
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Napier, C., Rijke, N., & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(14), 1816–1821. doi: 10.1177/1352458520970841
- Warren, S., & Warren, K. (2001). *Multiple Sclerosis*. Geneve, WHO.

- Weller, W. & Otte, J. (2014). Análise de narrativas segundo o método documentário. Exemplificação a partir de um estudo com gestoras de instituições públicas. *Civitas*, 14(2), 325-340. <https://doi.org/10.15448/1984-7289.2014.2.17150>
- Wendell, S. (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *Hypatia*, 16(4), pp. 17-33. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00751.x>
- Westergaard, K., Skovgaard, L., Magyari, M., & Kristiansen, M. (2022). Patient perspectives on patient-reported outcomes in multiple sclerosis treatment trajectories: A qualitative study of why, what, and how? *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 58, 103475. doi: 10.1016/j.msard.2021.103475
- Wiener, C. L. (1975). The burden of rheumatoid arthritis: Tolerating the uncertainty. *Social Science & Medicine*, 9(2), 97-104. [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(75\)90101-8](https://doi.org/10.1016/0037-7856(75)90101-8)
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200. doi: 10.1111/1467-9566.ep10778250
- Williams, S.J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00191>
- Witt, W. (2020). *Living with Multiple Sclerosis*. Walden Dissertations and Doctoral Studies. College of Health Sciences, Walden University.
- World Health Organization (WHO). (2008). *Atlas multiple sclerosis resources in the world 2008*. Geneva/ London; WHO/ Multiple Sclerosis International Federation.
- World Health Organization (WHO). (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. WHO. <https://iris.who.int/handle/10665/44489>
- World Health Organization (WHO). (2024). *Operational framework for monitoring social determinants of health equity*. WHO, Depart. Social Determinants of Health. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/375732/9789240088320-eng.pdf?sequence=1>
- Wynne, A. (1989). *Re: Reading written data: on the interpretability of transcripts of talk about multiple sclerosis*. PhD Thesis. Brunel University London. <https://bura.brunel.ac.uk/handle/2438/7268>
- Yorkston, K. M., Johnson, K., Klasner, E. R., Amtmann, D., Kuehn, C.M., & Dudgeon, B. (2003). Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 25(8), 369-379. doi: 10.1080/0963828031000090506
- Zalc, B. (2018). One hundred and fifty years ago Charcot reported multiple sclerosis as a new neurological disease. *Brain - A Journal of neurology*, 141, 3482-3488. doi:10.1093/brain/awy287
- Zózimo, J. (2022). *Entre o perfeito e o possível. Uma etnografia do bom cuidado na doença mental grave em Portugal*. Tese de doutoramento em Sociologia. Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra.

## **Apêndices e Anexos**

[página em branco]

## Apêndices e Anexos

Anexo Tabela 1: Extrato da revisão preliminar da literatura. Adaptação do protocolo AMSTAR2

Tema	n	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Apoio social	3	+++	+	+	++	++	++	++	-	++	++	++	++	+	+
Capital social	2	++	+++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Envelhecimento	2	+++	+	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Estigma	2	+	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Identidade na EM	4	+++	+++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Incapacidades	4	+++	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Isolamento social	6	++	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Qualidade de vida	5	+++	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Sintomas da doença	5	++	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Trabalho / vida profissional	4	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++
Trajetórias de vida	9	+++	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Outros temas Saúde e bem-estar (em geral)	14	++	++	+	++	++	++	++	++	++	++	++	++	+	+
Total	60														

Fonte: Artigos da revisão da literatura, adaptado de Ehsan et al. (2019), *A Measurement Tool to Assess systematic Reviews*

Adaptado dos Critérios AMSTAR2 – *A Measurement Tool to Assess systematic Reviews* (Ehsan et al., 2019):

- 1) As questões de investigação e os critérios de inclusão incluem a população, a intervenção, o grupo de comparação e o resultado.
- 2) Declaração explícita de que os métodos de revisão foram estabelecidos antes da realização da revisão e justificação de quaisquer desvios significativos do protocolo.
- 3) Explicação da seleção dos desenhos de estudo incluídos na revisão.
- 4) Estratégia exaustiva de pesquisa bibliográfica utilizada.
- 5) Os autores da revisão fizeram a seleção dos estudos em duplicado.
- 6) Os autores da revisão realizaram a extração de dados em duplicado.
- 7) Os autores da revisão forneceram uma lista dos estudos excluídos e justificaram as exclusões.
- 8) Os autores da revisão descreveram os estudos incluídos com o detalhe adequado.
- 9) Os autores da revisão usaram uma técnica satisfatória para avaliar o risco de viés (RoB) em estudos individuais que foram incluídos na revisão.
- 10) Os autores da revisão informaram sobre as fontes de financiamento dos estudos incluídos na revisão.
- 11) Se foi efetuada uma meta-análise: os autores da revisão utilizaram métodos adequados para a combinação estatística dos resultados.
- 12) Se foi efetuada uma meta-análise: os autores da revisão avaliaram o potencial impacto do risco de viés dos estudos individuais nos resultados da meta-análise ou de outra síntese de evidências.
- 13) Os autores da revisão levaram em conta o risco de viés em estudos individuais ao interpretar/ discutir os resultados da revisão.
- 14) Os autores da revisão forneceram uma explicação satisfatória e uma discussão de qualquer heterogeneidade observada nos resultados da revisão.

## Anexo Tabela 2: Guião de entrevista em espanhol (Presencial, Zoom e Lime Survey)

## Salud y bienestar: un enfoque sociológico de la esclerosis múltiple

## Guía de entrevista para personas con esclerosis múltiple

Pregunta principal	Pregunta secundaria
P1 ¿Cómo tomó conciencia de su enfermedad?	P1.1 Hábleme de su diagnóstico de esclerosis múltiple. ¿Hace cuánto tiempo? P1.2 ¿Cuándo tuvo los primeros síntomas de esclerosis múltiple? P1.3 ¿Podría describir los acontecimientos que condujeron a su diagnóstico? P1.4 ¿Cómo reaccionó ante el diagnóstico? P1.5 ¿Y otras personas que conocían su situación? ¿Cómo reaccionaron? P1.6 ¿Investigó sobre la enfermedad en Internet?
P2 ¿Cómo describiría a la persona que era en ese momento?	P2.1 ¿Qué ocurría en su vida personal, familiar y profesional en ese momento? Es decir, ¿cómo describiría su vida antes de que se produjera el diagnóstico? P2.2 Cuando echa la vista atrás a su vida sin saber que tiene EM [o sin síntomas], ¿hay algún otro acontecimiento que destaque en su mente? ¿Puede describirlo?
P3 Si puede recordarlo, ¿puede hablarme de cómo aprendió a enfrentarse a la EM?	P3.1 ¿En qué ha cambiado su vida con la EM, si es que ha cambiado? P3.2 ¿Se han producido cambios significativos en su vida? ¿Qué cambios positivos se han producido en su vida desde que supo que tenía EM? P3.3 ¿Qué cambios negativos, si los ha habido, se han producido en su vida desde que supo que tenía EM? P3.4 ¿Ha experimentado algún cambio en las actitudes hacia usted por parte de sus amigos y familiares? P3.5 En su opinión, ¿las personas con EM reciben el respeto de los demás? P3.6 En su caso, ¿siente que los demás le tratan de forma desigual y le discriminan? P3.7 ¿Qué ha intentado hacer para aumentar/mejorar su salud y bienestar? P3.8 ¿Mantiene su red de amigos y otras actividades sociales? ¿Participa en alguna actividad de ocio y/o turismo? P3.9 ¿Esconde sus síntomas en un entorno social, de ocio y/o turístico?
P4 ¿Puede describir un poco cómo es un día normal para usted, con o sin brote de EM?	P4.1 ¿Cómo afecta la enfermedad a su vida diaria? Q4.2 ¿Tiene actualmente alguna actividad profesional? (si procede) P4.2.1 Hábleme de su situación en el lugar de trabajo. ¿Cree que la EM limita su actividad? (si procede) P4.2.2 ¿Cómo han reaccionado sus compañeros de trabajo? (si procede) P4.2.3 ¿Ha habido adaptación/reorganización del lugar de trabajo para adaptarse a su situación? P4.2.4 ¿Considera que recibe un trato desigual y discriminatorio por parte de sus compañeros de trabajo?
P5 ¿Disponía de redes de apoyo social y sanitario al principio de su enfermedad? Y en la actualidad, ¿qué apoyo recibe?	P5.1 Durante el curso de su enfermedad, ¿ha buscado terapias alternativas o ha mantenido siempre la atención sanitaria convencional? P5.2 ¿Qué tipo de ayuda ha buscado para controlar su EM? P5.3 ¿Quién le ha sido más útil durante este periodo desde que le diagnosticaron la enfermedad? ¿En qué le han ayudado? P5.4 ¿Le ha sido útil alguna organización? [en caso afirmativo] ¿Cómo le ha ayudado [la organización]? ¿En qué le ha ayudado? P5.5 Basándose en su experiencia, ¿puede describir en términos generales los servicios sanitarios que se ofrecen a las personas con EM?
P6 ¿Puedo pedirle que describa las lecciones más importantes que ha aprendido de su vida con la EM?	P6.1 Hábleme de sus puntos fuertes personales que haya descubierto o desarrollado gracias a vivir con EM. [Si procede]. P6.2 En su opinión, en la actualidad, ¿qué es lo que más valora de sí mismo? P6.3 ¿Qué cree que los demás valoran más de usted?
P7 ¿Cuáles son sus perspectivas y expectativas sobre su vida futura, concretamente en términos de salud y bienestar?	P7.1 ¿Dónde se ve dentro de dos años [cinco años, diez años, según proceda]? P7.2 Describa a la persona que espera ser entonces. P7.3 Después de haber sido diagnosticado y vivir con EM, ¿qué consejo le daría a alguien que acaba de descubrir que tiene EM?
P8 ¿Desea añadir algo más, aparte de lo mencionado durante la entrevista?	P8.1 ¿Hay algo en lo que no haya pensado antes y que se le haya ocurrido durante esta entrevista? P8.2 ¿Hay algo más que crea que debería saber para comprender mejor su vida o la vida de cualquier persona con EM? P8.3 ¿Hay algo que le gustaría preguntarme?
Edad, Lugar de residencia, Diagnóstico desde el	

Fonte: Autora (tradução da versão portuguesa).

## **Consentimento Informado Livre e Esclarecido**

### **Texto de apresentação oral nas entrevistas on-line via Zoom**

Caro/a participante

Antes de iniciarmos a entrevista, e de me conceder a sua autorização para participar neste estudo, venho pedir-lhe que ouça esta pequena introdução sobre o estudo, intitulado de “*Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla*”.

Este estudo decorre no âmbito do meu projeto de tese de doutoramento em Sociologia na Universidade de Évora e tem como principal objetivo conhecer e analisar as experiências vividas pelas pessoas com esclerose múltipla na trajetória da sua doença.

Para concretizar a finalidade do estudo, solicito a sua colaboração para responder a umas perguntas através de uma entrevista. Não há respostas certas e erradas; o que me interessa é conhecer a sua opinião sobre a sua experiência de vida com a doença de esclerose múltipla.

A sua participação é voluntária e pode a qualquer momento desistir de participar.

Caso se considere devidamente esclarecido(a) quanto aos objetivos do estudo, solicito que declare que aceita participar voluntariamente no estudo e que me autorize a gravar o áudio da sua declaração e as respostas às perguntas da entrevista.

Mais solicito que me permita utilizar as informações e os dados recolhidos na entrevista, sob a garantia da confidencialidade e anonimização dos mesmos dados, exclusivamente tratados de forma agregada para efeitos científicos do meu projeto de tese de doutoramento.

Pode colocar as questões que entender antes de começarmos.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

Francisca Carvalheira

Doutoranda em Sociologia da Universidade de Évora

## Consentimento Informado Livre e Esclarecido

### Texto de apresentação para registo de informações da entrevista escrita via LimeSurvey

Caro/a participante

O presente estudo, intitulado de “*Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla*”, decorre no âmbito do meu projeto de tese de doutoramento em Sociologia da Universidade de Évora e tem como principal objetivo conhecer e analisar as experiências vividas pelas pessoas com a esclerose múltipla na trajetória da sua doença.

Para concretizar a finalidade do estudo, solicito a sua colaboração para responder a umas perguntas através de uma entrevista escrita. Não há respostas certas e erradas; o que me interessa é conhecer a sua opinião sobre a sua experiência de vida com a doença de esclerose múltipla.

A sua participação é voluntária e pode a qualquer momento desistir de participar.

Caso se considere devidamente esclarecido(a) quanto aos objetivos do estudo e que aceita participar voluntariamente no estudo, solicito ainda que me autorize a utilizar as informações e os dados recolhidos, sob a garantia da confidencialidade e anonimização dos mesmos dados, exclusivamente tratados de forma agregada para efeitos científicos do meu projeto de tese de doutoramento.

Se concordar em participar no estudo nos termos descritos acima, queira por favor assinalar, mais abaixo, a opção [Sim].

Se tiver alguma dúvida, não hesite em contactar-me via e-mail ([dxxxxx@alunos.uevora.pt](mailto:dxxxxx@alunos.uevora.pt)) e/ou telefone (+351 xxx xxx xxx).

Agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

Francisca Carvalheira

Doutoranda em Sociologia da Universidade de Évora

## Exemplo de e-mail para agenda da entrevista on-line

From: Francisca Carvalheira <dxxxxx@alunos.uevora.pt>

Date: Xxx, Xxx XX, 202X, XX:00

Subject: Entrevista

To: Xxxxx Xxxxx <xxxxxx@email.com>

Caro(a) Xxxxx Xxxxx,

bom dia.

No seguimento do nosso contacto telefónico, e conforme acordado, venho por este meio agradecer a disponibilidade prontamente demonstrada para participar numa entrevista sobre a sua experiência enquanto doente de Esclerose Múltipla (EM).

Como lhe expliquei, a entrevista insere-se no âmbito do meu projeto de tese de doutoramento em Sociologia da Universidade de Évora, intitulado de "*Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla*".

Neste sentido junto envio o link para a nossa entrevista a realizar no próximo dia XX de xxxxx (xx - feira), pelas xxhxx, através da plataforma de vídeo-conferência Zoom em <https://videoconf-colibri.zoom.us/xxx>.

Considerando que a entrevista será utilizada para efeitos da consecução do projeto do doutoramento *supra* referido, solicito a sua autorização para que o áudio da mesma seja gravado para posterior análise. Em todo o caso, será mantida a confidencialidade e o anonimato das informações e dados recolhidos na entrevista.

Caso se suscite qualquer questão, por favor, não hesite em contactar-me.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

Francisca

--

Francisca Carvalheira

Aluna do Programa de Doutoramento em Sociologia

Universidade de Évora

Tlm: +351 xxx xxx xxx

## Exemplo de e-mail para agendamento de entrevista escrita

From: Francisca Carvalheira <dxxxxx@alunos.uevora.pt>

Date: Xxx, Xxx XX, 202X, XX:00

Subject: Entrevista

To: Xxxxx Xxxxx <xxxxxx@gmail.com>

Cara Xxxxx Xxxxx,

bom dia.

No seguimento do nosso contacto telefónico e conforme acordado, venho por este meio agradecer a disponibilidade prontamente demonstrada para participar numa entrevista escrita sobre a sua experiência enquanto doente de Esclerose Múltipla (EM).

A entrevista escrita insere-se no âmbito do meu projeto de tese de doutoramento em Sociologia da Universidade de Évora, intitulado de "*Saúde e Bem-estar: uma abordagem sociológica da esclerose múltipla*".

Neste sentido junto envio o link para a nossa entrevista escrita a realizar, através da plataforma de LimeSurvey da Universidade de Évora em <https://survey.uevora.pt/index.php/xxx>.

Caso considere devidamente esclarecido(a) quanto aos objetivos do estudo e que aceita participar voluntariamente no estudo, solicito ainda que me autorize a utilizar as informações e os dados recolhidos, sob a garantia da confidencialidade e anonimização dos mesmos dados, exclusivamente tratados de forma agregada para efeitos científicos do meu projeto de tese de doutoramento. Se concordar em participar no estudo nos termos descritos acima, queira por favor assinalar a opção [Sim] disponível no endereço LimeSurvey mencionado acima.

Caso se suscite qualquer questão, por favor, não hesite em contactar-me.

Agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

Francisca

--

Francisca Carvalheira

Aluna do Programa de Doutoramento em Sociologia

Universidade de Évora

Tlm: +351 XXX XXX XXX

## Consentimiento libre e informado

### Texto de la presentación oral en las entrevistas en línea a través de Zoom

Estimado participante

Antes de que comencemos la entrevista, y después de que me haya dado su autorización para participar en este estudio, me gustaría pedirle que escuche esta breve introducción al estudio, titulado «*Salud y bienestar: un enfoque sociológico de la esclerosis múltiple*».

Este estudio se está llevando a cabo como parte de mi proyecto de tesis doctoral en Sociología en la Universidad de Évora y su principal objetivo es conocer y analizar las experiencias de las personas con esclerosis múltiple durante el transcurso de su enfermedad.

Para cumplir con el propósito del estudio, me gustaría solicitar su colaboración para responder a algunas preguntas a través de una entrevista. No hay respuestas correctas o incorrectas; lo que me interesa es averiguar lo que piensa sobre su experiencia de vivir con esclerosis múltiple.

Su participación es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento.

Si considera que se le ha informado debidamente sobre los objetivos del estudio, le pediría que declarara que acepta participar en el estudio voluntariamente y que me autorizara a grabar en audio su declaración y sus respuestas a las preguntas de la entrevista.

También le pediría que me permitiera utilizar la información y los datos recogidos en la entrevista, bajo garantía de confidencialidad y anonimización, exclusivamente de forma agregada para los fines científicos de mi proyecto de tesis doctoral.

Puede hacer las preguntas que desee antes de empezar.

Gracias de antemano por su cooperación y disponibilidad.

Francisca Carvalheira

Doctoranda en Sociología por la Universidad de Évora

## Consentimiento libre e informado

### Texto de presentación para registrar la información de la entrevista escrita a través de LimeSurvey

Estimado participante

Este estudio, titulado «*Salud y bienestar: un enfoque sociológico de la esclerosis múltiple*», se está llevando a cabo como parte de mi proyecto de tesis doctoral en Sociología en la Universidad de Évora y tiene como principal objetivo conocer y analizar las experiencias de las personas con esclerosis múltiple durante el transcurso de su enfermedad.

Con el fin de cumplir el propósito del estudio, me gustaría solicitar su colaboración para responder a algunas preguntas a través de una entrevista escrita. No hay respuestas correctas o incorrectas; lo que me interesa es averiguar lo que piensa sobre su experiencia de vivir con esclerosis múltiple.

Su participación es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento.

Si considera que se le ha informado debidamente sobre los objetivos del estudio y que está de acuerdo en participar voluntariamente en el mismo, le pido también que me autorice a utilizar la información y los datos recogidos, bajo garantía de confidencialidad y anonimización de los mismos, procesados exclusivamente de forma agregada para los fines científicos de mi proyecto de tesis doctoral.

Si está de acuerdo en participar en el estudio en los términos descritos anteriormente, marque [Sí] a continuación.

Si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto conmigo por correo electrónico (dxxxxx@alunos.uevora.pt) y/o por teléfono (+351 xxx xxx xxx).

Gracias de antemano por su cooperación y disponibilidad.

Francisca Carvalheira

Doctoranda en Sociología por la Universidad de Évora

## Ejemplo de correo electrónico para el programa de entrevistas en línea

De: Francisca Carvalheira <dxxxxx@alunos.uevora.pt>

Fecha: Xxx, Xxx XX, 202X, XX:00

Asunto: Entrevista

Para: Xxxxx Xxxxx <xxxxxx@email.com>

Estimado Xxxxx Xxxxx

Buenos días.

Tras nuestro contacto telefónico, y según lo acordado, me gustaría agradecerle su disposición a participar en una entrevista sobre su experiencia como paciente de esclerosis múltiple (EM).

Como le expliqué, la entrevista forma parte de mi proyecto de tesis doctoral en Sociología en la Universidad de Évora, titulado «*Salud y bienestar: un enfoque sociológico de la esclerosis múltiple*».

Para ello, le envío el enlace a nuestra entrevista, que tendrá lugar el XX de xxxxx (xxx), a las xxhxx, a través de la plataforma de videoconferencia Zoom en <https://videoconf-colibri.zoom.us/xxx>.

Teniendo en cuenta que la entrevista se utilizará para los fines del proyecto de doctorado mencionado anteriormente, le pido su autorización para grabar el audio para su posterior análisis. En cualquier caso, la información y los datos recogidos en la entrevista permanecerán confidenciales y anónimos.

Si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto conmigo.

Gracias de antemano por su cooperación y disponibilidad.

Francisca

--

Francisca Carvalheira

Estudiante del Programa de Doctorado en Sociología

Universidad de Évora

Tel: +351 xxx xxx xxx

Francisca Carvalheira

### Ejemplo de correo electrónico para concertar una entrevista escrita

De: Francisca Carvalheira <dxxxxx@alunos.uevora.pt>

Fecha: Xxx, Xxx XX, 202X, XX:00

Asunto: Entrevista

Para: Xxxxx Xxxxx <xxxxxx@gmail.com>

Estimado Xxxxx Xxxxx

Buenos días.

Tras nuestro contacto telefónico y según lo acordado, me gustaría agradecerle su disposición a participar en una entrevista escrita sobre su experiencia como paciente de esclerosis múltiple (EM).

La entrevista escrita forma parte de mi proyecto de tesis doctoral en Sociología en la Universidad de Évora, titulado «*Salud y bienestar: un enfoque sociológico de la esclerosis múltiple*».

Para ello, le envío el enlace a nuestra entrevista escrita, que se realizará a través de la plataforma LimeSurvey de la Universidad de Évora en <https://survey.uevora.pt/index.php/xxx>.

Si considera que ha sido debidamente informada sobre los objetivos del estudio y que está de acuerdo en participar voluntariamente en el mismo, le pido también que me autorice a utilizar la información y los datos recogidos, bajo garantía de confidencialidad y anonimización de los mismos, procesados exclusivamente de forma agregada para los fines científicos de mi proyecto de tesis doctoral. Si está de acuerdo en participar en el estudio en los términos descritos anteriormente, marque la casilla [Sí] disponible en la dirección de LimeSurvey mencionada anteriormente.

Si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto conmigo.

Gracias de antemano por su cooperación y disponibilidad.

Francisca

--

Francisca Carvalheira

Estudiante del Programa de Doctorado en Sociología

Universidad de Évora

Tel: +351 xxx xxx xxx

Anexo Tabela 3: Relação de participantes das entrevistas

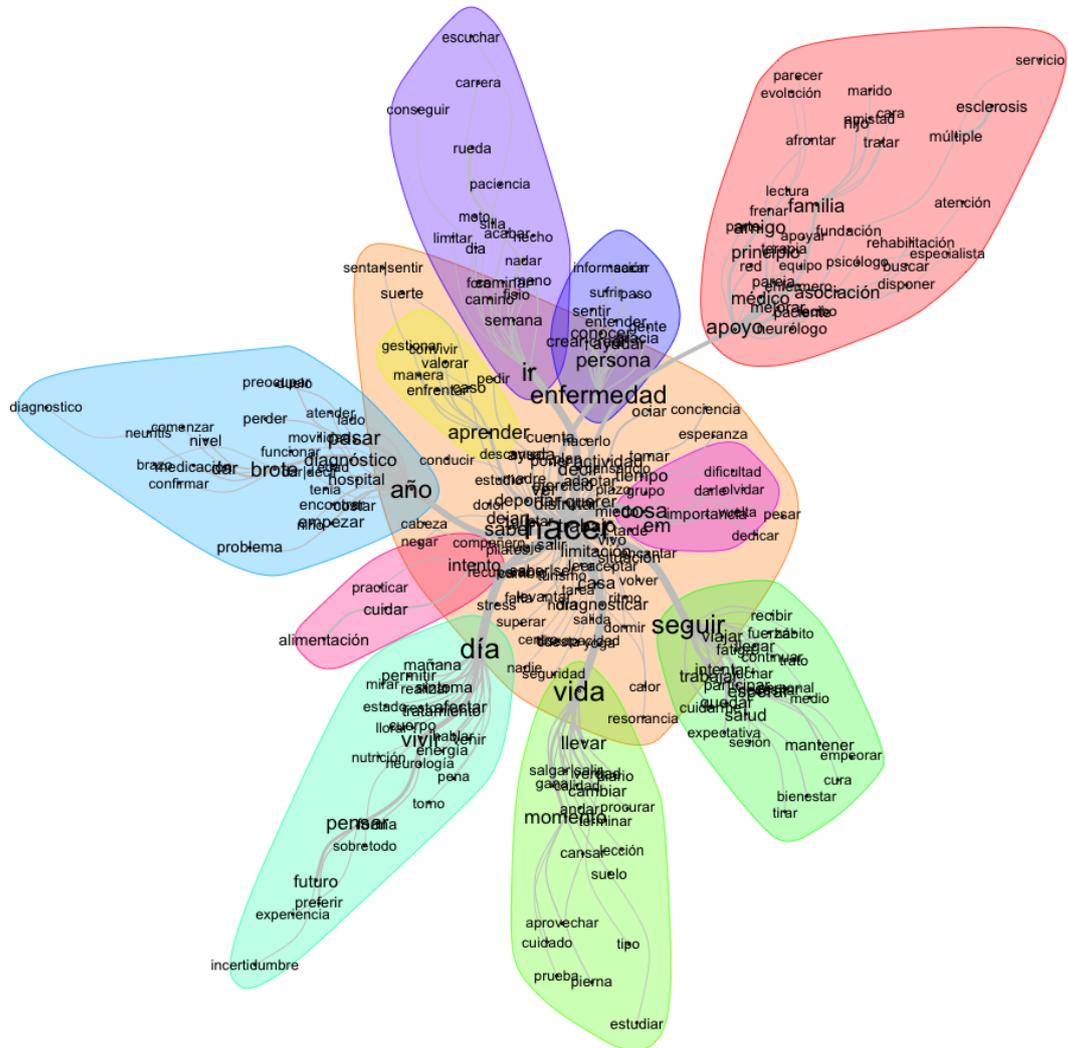
Id	Ent	Idade	Sexo	Profissão	Região de residência
1	pt	33	F	Arquiteta num atelier em Lisboa	Lisboa
2	pt	30	F	Técnica de qualidade numa empresa de transporte	Alentejo
3	pt	28	F	Rececionista numa clínica dentária	Lisboa
4	pt	22	F	Empregada num supermercado	Beira Alta
5	pt	39	F	Técnica de farmácia	Alentejo
6	pt	32	F	Técnica superior da área social	Alentejo
7	pt	28	M	Tester (aplicador) de software	Lisboa
8	pt	40	F	Técnica superior (funcionária pública)	Algarve
9	es	39	M	Auxiliar administrativo (setor privado)	Extremadura
10	es	49	F	Técnica numa empresa de transporte	Comunidad de Madrid
11	pt	50	F	Psicóloga num agrupamento escolar	Alentejo
12	pt	39	M	Freelancer (profissional liberal)	Lisboa
13	es	46	H	Empresario	Comunidad de Madrid
14	es	50	F	Administrativo y otros	Castilla-La Mancha
15	es	57	F	Dependiente de panadería	Castilla-La Mancha
16	es	-	-	-	-
18	es	46	F	Abogado	Comunitat Valenciana
20	es	37	M	Médico	Comunidad de Madrid
25	es	33	F	Educadora social	Cataluña
26	es	53	F	Maestra	Andalucía
31	es	36	F	Teleoperadora de seguros	Comunidad de Madrid
34	es	52	M	Trabajaba en banca.	Andalucía
37	es	45	F	Auxiliar de enfermería	La Rioja
39	es	60	M	Comercial	Comunitat Valenciana
40	es	45	F	Abogada	Comunidad de Madrid
43	es	60	F	Professora	-
44	es	50	F	Fisioterapeuta	Región de Murcia
45	es	53	F	Pensionista invalidez	Cataluña
48	es	39	M	Economista	Comunidad de Madrid
49	es	61	M	-	Andalucía
52	es	47	F	Pensionista invalidez	Comunidad de Madrid
54	es	25	F	-	Comunidad de Madrid
55	es	53	F	Secretaria	Comunidad de Madrid
56	es	64	F	Ama de casa	Canarias
58	es	57	F	Coach en el desarrollo personal y profesional	Comunidad de Madrid
59	es	44	F	Ingeniera informática	Comunidad de Madrid
60	es	54	F	Pensionista en activo	Comunitat Valenciana
62	es	-	-	-	-
63	es	28	-	-	Comunidad de Madrid
68	es	55	M	Funcionario	Comunidad de Madrid
69	es	35	F	Auxiliar de servicios en colegios	Comunidad de Madrid
72	es	47	F	Arquitecta	Galicia
74	es	42	F	Educadora de menores tutelados	Comunidad de Madrid
75	es	40	F	-	Región de Murcia
76	es	44	M	Pensionista invalidez / Administración de empresa privada	Comunidad de Madrid
79	es	49	F	Secretaria de dirección	Comunidad de Madrid
80	es	41	F	Limpieza	Comunidad de Madrid
81	es	48	F	Auxiliar veterinario	Comunidad de Madrid
82	es	41	F	Contable, fiscal y laboral en una empresa	Cataluña
83	es	47	F	Enfermera	Castilla-La Mancha
85	es	20	F	Estudiante universitaria	Comunidad de Madrid
86	es	60	F	Funcionaria.	Comunidad de Madrid
87	es	50	F	Maestra de E.F.	Comunidad de Madrid
89	es	44	F	Cocinera con titulación superior	Extremadura
90	es	44	F	Desempleada	Andalucía
91	es	56	F	Reponedora en un supermercado	Cataluña
92	es	37	F	Educación	Comunidad de Madrid

<b>Id</b>	<b>Ent</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Profissão</b>	<b>Região de residência</b>
93	es	51	F	Oficina sector bancario	Comunitat Valenciana
94	es	55	F	Administrativa	Andalucía
97	es	43	F	Ingeniera desde 2014	Comunidad de Madrid
100	es	52	F	Controladora de la O.R.A	Castilla y León
101	es	40	F	Profesora	Galicia
102	es	43	F	Administrativa	Comunidad de Madrid
103	es	48	M	Operador	Principado de Asturias
105	es	-	-	-	-
106	es	48	F	Publicidad	Comunidad de Madrid
107	es	60	M	Informático (dirección técnica)	Castilla-La Mancha
109	es	-	-	-	-
110	es	42	F	Periodista	Comunidad de Madrid
112	es	41	F	Administrativo	Comunidad de Madrid
116	es	38	F	bibliotecaria	Comunidad de Madrid
118	es	45	F	Intérprete de Lengua de Signos en ámbito educativo.	Comunidad de Madrid
120	es	54	F	Funcionario	Comunidad de Madrid
122	es	48	F	Peon Agrícola y Servicios a Temporadas	Extremadura
123	es	52	F	Administrativa.	Comunitat Valenciana
124	es	42	F	Administrativa	Canarias
125	es	47	M	-	Comunidad de Madrid
126	es	35	F	Administrativa	Andalucía
127	es	37	M	Programador informático.	Comunidad de Madrid
129	es	49	F	Supervisor en aseguradora	Comunidad de Madrid
131	es	-	-	-	-
133	es	34	F	Administrativa y psicoterapeuta	Comunidad de Madrid
136	es	51	M	Informático	Comunidad de Madrid
138	es	46	F	Maestra en audición y lenguaje	Comunidad de Madrid
140	es	46	M	-	Castilla-La Mancha
141	es	-	-	-	-
143	es	56	F	Auxiliar enfermería	Comunidad de Madrid
144	es	65	F	-	Cataluña
146	es	20	-	-	-
147	es	56	F	Trabajé en fábrica de textil	Galicia
148	pt	62	M	Diretor comercial	Lisboa
149	pt	54	M	Pensionista por invalidez / profissional liberal.	Lisboa
151	pt	52	F	Serviço social	Lisboa
152	pt	43	F	Contabilista administrativa	-
154	pt	63	F	Engenheiro de telecomunicações	Lisboa
156	pt	49	F	Técnico de segurança	-
159	pt	41	F	Técnica	Beira Litoral
162	pt	45	F	Hotelaria	Algarve
165	pt	42	F	Promotora	Lisboa
166	pt	55	M	Funcionário público	Beira Alta
167	pt	53	F	Funcionária público	Beira Litoral
171	pt	41	F	Técnica	Alentejo
173	pt	20	F	-	-
176	pt	60	M	Comercial	Algarve
177	pt	22	F	-	-
178	pt	41	F	Administração de empresas	-
179	pt	50	M	Administrativo	-
180	pt	52	M	Administrativo	Alentejo
181	pt	-	-	-	-
185	pt	56	M	-	-
190	pt	40	F	Serviço social	Lisboa
191	pt	52	F	-	-
192	pt	50	F	-	-
193	pt	32	F	Coordenadora de Marketing.	Lisboa
194	pt	39	M	Pensionista por invalidez / profissional liberal	Beira Litoral
195	pt	53	F	Administrativo (secretária de direção)	Lisboa



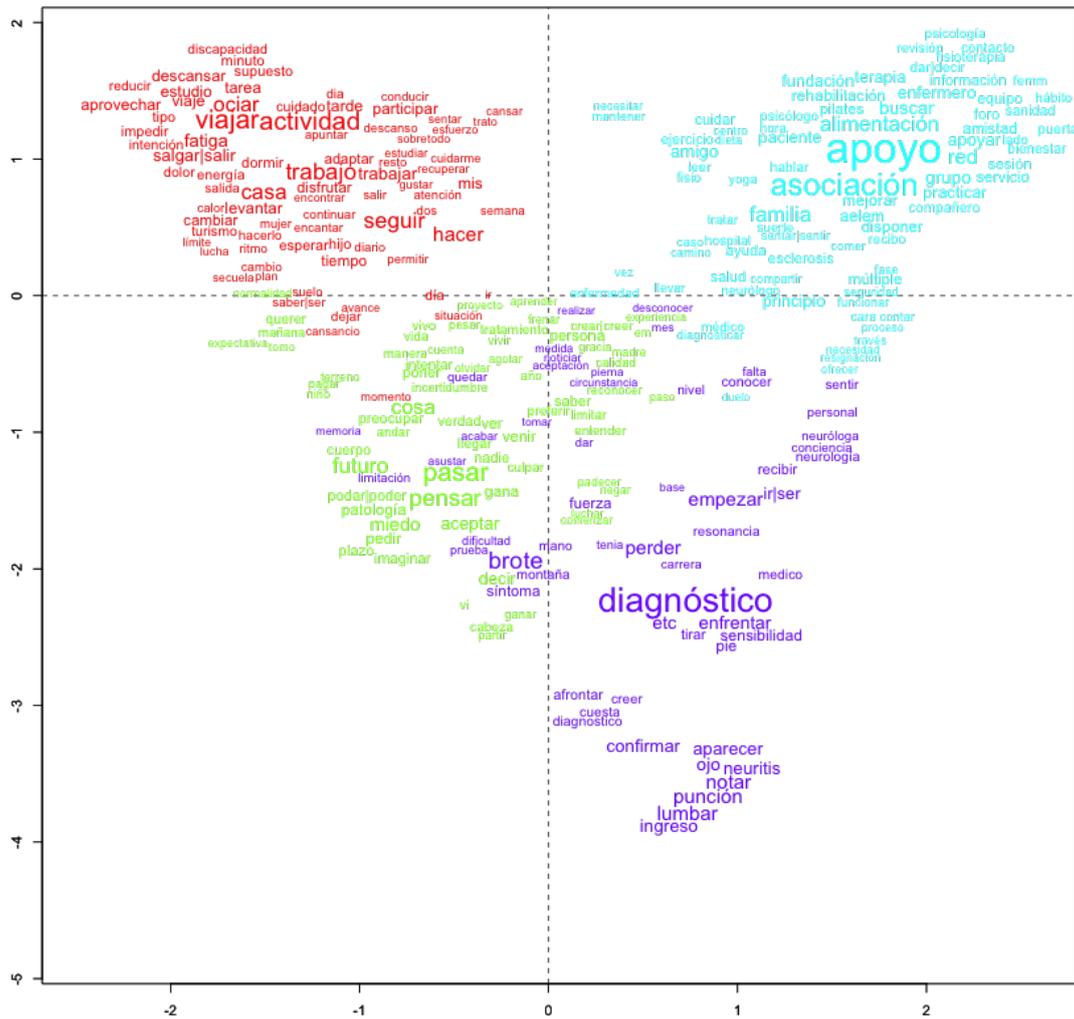


Anexo Figura 27: Output da análise de coocorrências do *corpus* espanhol



Fonte: Iramuteq (tratamento do corpus).

Anexo Figura 28: Output da projeção fatorial dos agrupamentos lexicais do *corpus* espanhol



Fonte: Iramuteq (*tratamento do corpus*).

**Exemplo do tratamento da Análise de Conteúdo**  
**Exemplo da Árvore dos temas, categorias e sub-categorias**

QSR NUD\*IST 4 (*Non-numerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing*)

Project: Saúde e Bem-estar - uma abordagem sociológica da esclerose múltipla

NODE LISTING

Nodes in Set: All

Nodes Number of Nodes: 57

- 1 Doença EM e seus significados
- 2 Percursos de vida com EM
- 3 Acompanhamento da evolução da doença
- 4 Perspetivas de vida futura
- 5 Pessoa com EM
- 6 Determinantes da sociais das PcEM
- 7 (1) /Doença EM e seus significados
- 8 (1 1) /Doença EM e seus significados /Diagnóstico de EM
- 9 (1 1 1) /Doença EM e seus significados /Diagnóstico de EM /Sintomas de EM
- 10 (1 1 2) /Doença EM e seus significados /Diagnóstico de EM /Procura de assistência médica antes do diagnóstico
- 11 (1 1 3) /Doença EM e seus significados /Diagnóstico de EM /Reação ao diagnóstico
- 12 (1 2) /Doença EM e seus significados /Tomada de conhecimento da doença por outros
- 13 (1 3) /Doença EM e seus significados /Pesquisa de informação sobre EM
- 14 (1 4) /Doença EM e seus significados /Racionalidades leigas
- 15 (2) /Percursos de vida com EM
- 16 (2 1) /Percursos de vida com EM /Vida pessoal, familiar e profissional
- 17 (2 1 1) /Percursos de vida com EM /Vida pessoal, familiar e profissional /Acontecimentos relevantes da vida antes do conhecimento do diagnóstico EM
- 18 (2 1 2) /Percursos de vida com EM /Vida pessoal, familiar e profissional /Autoavaliação da vida anterior à EM

- 19 (2 1 3) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Mudanças significativas na vida e autoavaliação após o diagnóstico EM
- 20 (2 1 4) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Mudanças de atitudes e comportamentos por parte da família e dos amigos
- 21 (2 1 5) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Experiências negativas ou menos positivas
- 22 (2 1 6) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Experiências positivas
- 23 (2 1 7) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Ajustes no estilo de vida
- 24 (2 1 7 1) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Ajustes no estilo de vida / Rede de amigos e sociabilidades
- 25 (2 1 7 2) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Ajustes no estilo de vida / Atividades de saúde e bem-estar
- 26 (2 1 7 3) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Ajustes no estilo de vida / Atividades de lazer e/ou turismo
- 27 (2 1 7 4) / Percursos de vida com EM / Vida pessoal, familiar e profissional / Ajustes no estilo de vida / Outras atividades
- 28 (2 2) / Percursos de vida com EM / Impacto no quotidiano
- 29 (2 2 1) / Percursos de vida com EM / Impacto no quotidiano / Implicações sociais
- 30 (2 2 2) / Percursos de vida com EM / Impacto no quotidiano / Desafios no emprego e na carreira profissional
- 31 (2 2 3) / Percursos de vida com EM / Impacto no quotidiano / Impacto emocional, psicológico e vida íntima
- 32 (2 2 4) / Percursos de vida com EM / Impacto no quotidiano / Outros impactos
- 33 (3) / Acompanhamento da evolução da doença
- 34 (3 1) / Acompanhamento da evolução da doença / Suporte social e de saúde
- 35 (3 1 1) / Acompanhamento da evolução da doença / Suporte social e de saúde / Rede de cuidadores formais
- 36 (3 1 2) / Acompanhamento da evolução da doença / Suporte social e de saúde / Rede de apoio social e institucional
- 37 (3 1 3) / Acompanhamento da evolução da doença / Suporte social e de saúde / Outros apoios de cuidadores informais
- 38 (3 1 4) / Acompanhamento da evolução da doença / Suporte social e de saúde / Estratégias de sobrevivência
- 39 (4) / Perspetivas de vida futura

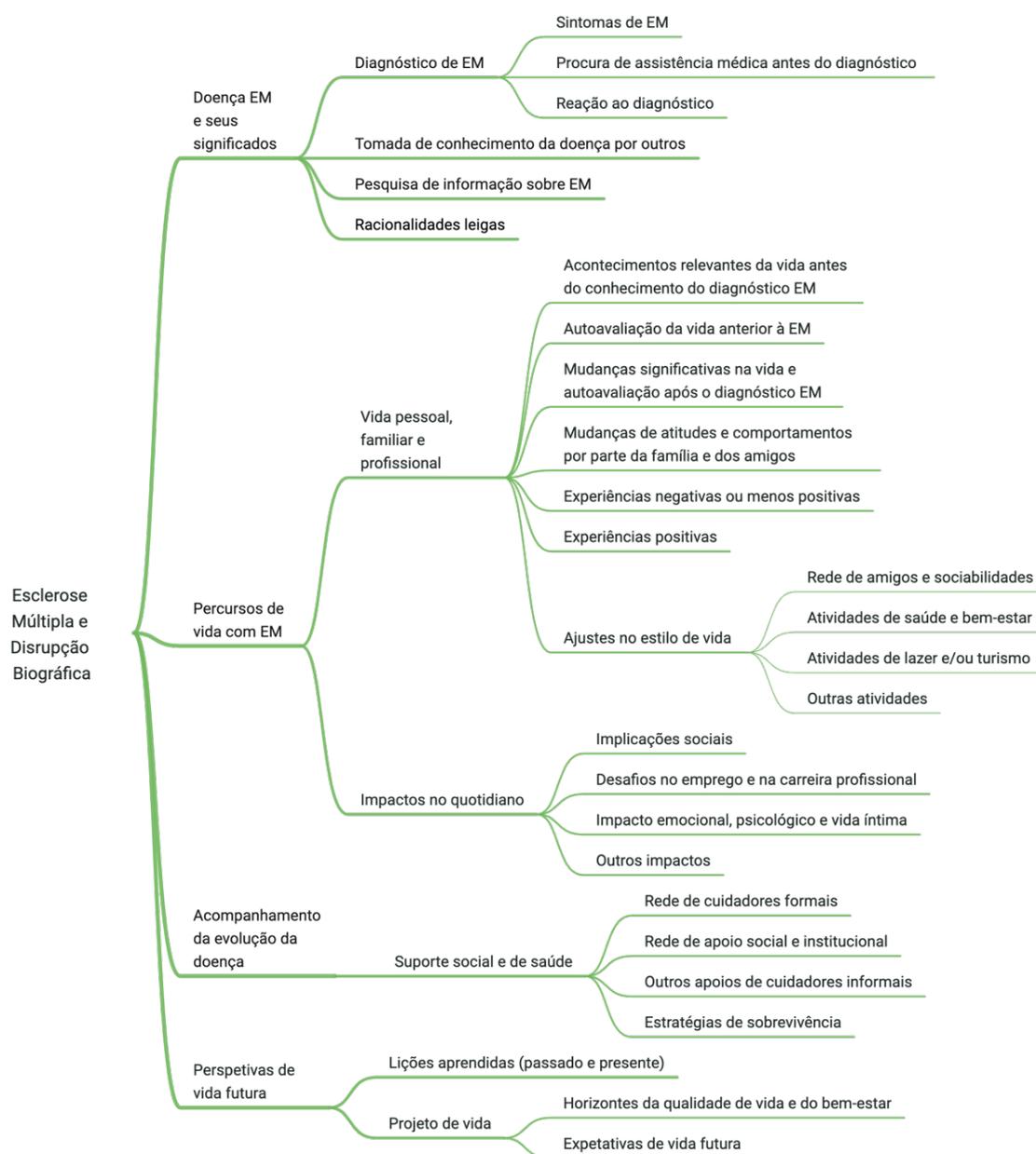
- 40 (4 1) /Perspetivas de vida futura /Lições aprendidas (passado e presente)
- 41 (4 2) /Perspetivas de vida futura /Projeto de vida
- 42 (4 2 1) /Perspetivas de vida futura /Projeto de vida /Horizontes da qualidade de vida e do bem-estar
- 43 (4 2 2) /Perspetivas de vida futura /Projeto de vida /Expetativas de vida futura
- 44 (5) /Pessoa com EM
- 45 (5 1) /Pessoa com EM /Entrevistado Português
- 46 (5 2) /Pessoa com EM /Entrevistado Espanhol
- 47 (6) /Determinantes da sociais das PcEM
- 48 (6 1) /Envolvente
- 48 (6 1 1) /Envolvente /Cuidados de saúde
- 49 (6 1 2) /Envolvente /Habitação
- 50 (6 1 3) /Envolvente /Transportes
- 51 (6 2) /Vida pessoal
- 52 (6 2 1) /Vida pessoal /Famílias e amigos
- 53 (6 2 2) /Vida pessoal /Vida íntima e sexualidade
- 54 (6 2 3) /Vida pessoal /Alimentação
- 55 (6 2 4) /Vida pessoal /Mobilidade
- 56 (6 3) /Comunidade e capital social
- 57 (6 4) /Trabalho e capital económico

Anexo Figura 5: Determinantes sociais da pessoa com EM



Fonte: *Corpus* das entrevistas. Análise com QSR NUD\*IST 4 e esquema extraído do *software* MindAtom.

Anexo Figura 6: Árvore de Temas, Categorias e Sub-categorias



Fonte: *Corpus* das entrevistas. Análise com QSR NUD\*IST 4 e esquema extraído do *software* MindAtom.

Francisca Carvalheira

[página em branco]