



**ISPA**

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**VIVER COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – UM ESTUDO  
FENOMENOLÓGICO**

MARIANA MIGUEL FRANÇA DA CONCEIÇÃO PEDROSA

**Orientador de Dissertação:**

PROFESSOR DOUTOR VÍTOR AMORIM RODRIGUES

**Coordenador de Seminário de Dissertação:**

PROFESSOR DOUTOR VÍTOR AMORIM RODRIGUES

**Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:**

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

2016

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Vítor  
Amorim Rodrigues, apresentada no ISPA – Instituto Universitário  
para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia  
Clínica

## AGRADECIMENTOS

Quero agradecer, antes de mais, ao professor Doutor Vítor Amorim Rodrigues, por todo o seu apoio e orientação neste processo exigente e determinante na conclusão do meu mestrado.

Quero mostrar a minha profunda gratidão à Dra. Conceição, diretora da APELA, por me ter permitido a recolha da minha amostra para este estudo. Os meus agradecimentos vão também para a Dra. Gabriela e, em especial, à Dra. Filomena, também da APELA, por todo o apoio e atenção especial que me deram durante este percurso e que contribuíram também para a realização deste estudo.

Ao Professor Mamede de Carvalho, os meus agradecimentos por se ter sempre mostrado disponível e por ser um exemplo e uma referência no campo científico da ELA.

Aos meus pais, por todo o amor e apoio incondicional. Por estarem sempre comigo. Por toda a força e ensinamentos transmitidos, ao longo de todo o meu percurso académico no ISPA. Obrigada por tudo e por me terem permitido realizar o desejo de tirar um curso que tanto gosto, por serem os meus maiores “professores” nesta grande escola que é a vida. E acima de tudo, obrigada, por nunca terem deixado de acreditar em mim.

À minha irmã que amo e admiro, apesar das nossas diferenças.

Ao meu amor, Pedro, por todos os incansáveis momentos de força e incentivo que me deste durante a elaboração deste trabalho. Por seres das melhores pessoas que conheço e já conheci em toda a minha vida. Por seres único e especial, como só tu consegues ser. Esta tese também é dedicada a ti. Obrigada por tudo!

A todos os meus amigos e amigas, pelo vosso carinho e amizade, em especial, às minhas amigas que estão longe, mas que estão sempre presentes no meu coração.

À Pati, porque não podia pedir uma amiga mais maravilhosa, mais sincera e verdadeira. És para mim um exemplo, a tua determinação, garra e coragem, são uma

inspiração constante. Obrigada por tudo, foste das melhores surpresas que o ISPA me trouxe, e quero que a nossa amizade perdure, para sempre.

Ao meu querido Avó Zé, que tanto admiro e amo. E à minha querida Avó Mimi, que estará sempre no meu coração.

E por último, um agradecimento também muito especial, a todos os participantes, que aceitaram colaborar neste estudo e que assim me permitiram entrar um “pouco” nas suas vidas, partilhando comigo vivências tão profundas e pessoais. Muito obrigada a cada um de vós.

## RESUMO

O presente estudo tem como objetivo descrever, analisar e compreender a experiência subjetiva da vivência da doença de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Na análise que permitiu analisar o fenômeno em causa, foi usado o Método Fenomenológico de Amedeu Giorgi, um método qualitativo e essencialmente descritivo. A metodologia usada neste estudo, insere-se numa investigação qualitativa de natureza fenomenológica, com o objetivo de alcançar uma descrição final com os constituintes essenciais e invariáveis desta experiência. A aplicação deste método permitiu analisar, no presente estudo, de forma criteriosa e intimista, as descrições de cinco participantes, três do sexo masculino e dois do sexo feminino, diagnosticados com ELA, com idades compreendidas entre os 40 e os 81 anos, de forma a melhor compreender como é experienciada a doença, através dos seus “*modus vivendi*”.

Os resultados encontrados, decorrentes da aplicação do referido método, indicam a percepção de uma vivência que modifica negativamente e abruptamente, a vivência dos indivíduos, quer a nível individual, social, quer familiar, sendo que cada um deles tenta, através dos recursos que possui, adaptar-se à nova realidade.

Constata-se que este fenômeno é bastante complexo e afeta várias dimensões do sujeito, causando perdas irreversíveis, que causam alterações profundas no seu dia a dia.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica, Doença degenerativa progressiva, Perdas irreversíveis, Investigação Qualitativa, Método Fenomenológico de Amedeu Giorgi.

## ABSTRACT

The present study aims to describe, analyze and understand the subjective experience of the disease of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). In the analysis that allowed to analyze the phenomenon in question, Amedeu Giorgi's Phenomenological Method was used, a qualitative and essentially descriptive method. The methodology used in this study is part of a qualitative research of a phenomenological nature, aiming to reach a final description with the essential and invariable constituents of this experience.

The application of this method allowed us to analyze in the present study, in a careful and intimate manner, the descriptions of five participants, diagnosed with ALS, three males and two females, aged between 40 and 81 years, of way to better understand how the disease is experienced through its "modus vivendi".

The results obtained, due to the application of this method, indicate the perception of an experience that negatively and abruptly modifies the individuals experience, both individually, socially and family, and each of them tries, through the resources they possess , adapt to the new reality.

It is observed that this phenomenon is quite complex and affects several dimensions of the subject, causing irreversible losses, that cause profound changes in their day to day.

**Key words:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Progressive Degenerative Disease, Irreversible Losses, Qualitative Research, Phenomenological Method of Amedeu Giorgi.

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>CAPÍTULO I</b> .....	3
<b>ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	3
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).....	3
Reconhecimento Clínico da ELA .....	4
Sintomatologia.....	6
Etiologia.....	8
Diagnóstico.....	8
Estudos Psicológicos.....	10
Cuidados Paliativos.....	18
O Paciente Terminal.....	20
Perdas e Luto.....	21
<b>CAPÍTULO II</b> .....	23
<b>OBJETIVOS DO ESTUDO</b> .....	23
<b>CAPÍTULO III</b> .....	24
<b>METODOLOGIA</b> .....	24
Investigação Qualitativa .....	24
Método Fenomenológico.....	25
Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi .....	26
Participantes .....	27
Material .....	28
Procedimentos .....	29
<b>CAPÍTULO IV</b> .....	31
<b>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b> .....	31
Descrição da Estrutura Geral de Significados nos 5 participantes.....	32
Constituintes Essenciais e Variações Empíricas .....	33
<b>CAPÍTULO V</b> .....	55
<b>DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	55
Diálogo com a Literatura.....	55
Outros Resultados.....	61
<b>CAPÍTULO VI</b> .....	66

<b>CONCLUSÃO</b> .....	66
Considerações Finais.....	66
Limitações do Estudo e Propostas de Investigação e de Intervenção.....	67
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	69
<b>ANEXOS</b> .....	77
Anexo A: Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico de P1.....	78
Anexo B: Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico de P2.....	106
Anexo C: Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico de P3.....	125
Anexo D: Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico de P4.....	141
Anexo E: Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico de P5.....	158
Anexo F - Consentimento Informado.....	176
Anexo G - Questionário Sócio Demográfico .....	177
Anexo H – Guião da Entrevista.....	178

## **TABELAS**

Tabela 1 - Análise dos Constituintes Essenciais e das Variações Empíricas.....	51
--	----

## **FIGURAS**

Figura 1 - Relação dos Constituintes Essenciais da Experiência de Esclerose Lateral Amiotrófica.....	65
--	----

## INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa rara e ainda sem cura, considerada a doença neurológica mais grave existente (De Carvalho, Evangelista & Conceição, 2013). Existem ainda poucos estudos psicológicos, que abordam a vivência de ELA, de forma a melhor compreender em como esta doença afeta os seus portadores. As pesquisas em Portugal sobre esta doença, são escassas e surgem, num contexto social e clínico. Este estudo pretende ser um pequeno contributo para o surgir de um “olhar” complementar sobre esta doença, entender como os pacientes a vivenciam, desde o momento do diagnóstico inicial e uma vez que é uma doença terminal, até à fase do luto e das perdas.

Este estudo, realizado no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica no ISPA – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, tem como objetivo, descrever, analisar e compreender a experiência subjetiva da vivência da doença de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Na análise do fenómeno em causa, foi usado o Método Fenomenológico de Amedeu Giorgi, um método qualitativo e essencialmente descritivo. A metodologia usada neste estudo, insere-se numa investigação qualitativa de natureza fenomenológica, com o objetivo de alcançar uma descrição final com os constituintes essenciais e invariáveis desta experiência subjetiva e de forma a melhor compreender como é experienciada a doença, através dos “olhares dos próprios participantes”. Foram analisados vários momentos na experiência dos participantes neste estudo, desde o momento de diagnóstico inicial, até à consequente e inevitável adaptação e sendo uma doença terminal, serão abordadas as perdas envolvidas decorrentes da mesma.

Numa primeira fase, no enquadramento teórico deste estudo, são abordados vários aspetos, tais como a descrição da doença, relacionando-a com a sua etiologia, reconhecimento clínico, diagnóstico, entre outros aspetos e posteriormente é referida a literatura psicológica encontrada e que se considera que melhor contribui para a explicação do fenómeno em análise, sendo selecionados os temas mais relevantes para o estudo em causa.

Os resultados encontrados, decorrentes da aplicação do referido método, indiciam a perceção de uma vivência que modifica negativamente e abruptamente, a vivência dos

indivíduos, quer a nível individual, social, quer familiar, sendo que cada um deles tenta, através dos recursos que possui, adaptar-se à nova realidade.

Em suma, constata-se que este fenómeno é bastante complexo e afeta várias dimensões do sujeito.

# CAPÍTULO I

## ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**

A Esclerose Lateral Amiotrófica, também designada por ELA, é uma doença neurológica degenerativa rara, progressiva e fatal e ainda sem cura, que afeta o sistema nervoso central, provocando a morte seletiva dos neurónios motores, causando incapacidades físicas progressivas e cumulativas. Esta degeneração progressiva, leva em média, a uma sobrevivência de três a cinco anos, após o início da doença, e, em alguns casos, poderá levar eventualmente a uma morte por insuficiência muscular respiratória (Oliveira & Pereira, 2009). Neste contexto, esta doença é considerada a mais grave doença neurológica (De Carvalho, Evangelista & Conceição, 2013).

A ELA é uma das principais doenças neurodegenerativas, ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer (Schestatsky et. al, 2009). Em termos mundiais, surgem, entre 1 a 3 casos de ELA por cada 100.000 pessoas por ano (Salgueiro, 2008). Segundo Pereira (2006), acredita-se que a incidência da ELA seja semelhante no mundo, todavia, não há um estudo comparativo bem conduzido entre populações diferentes, grupos étnicos ou áreas geográficas fora da Europa e nos EUA. Nos países europeus e nos EUA, a epidemiologia é bem conhecida, devido ao grande número de trabalhos científicos realizados (Salgueiro, 2008).

A idade é o fator preditor mais importante para a sua ocorrência, prevalecendo nos pacientes entre os 55 e os 75 anos (Schestatsky et. al, 2009). A doença afeta preferencialmente pacientes do sexo masculino e, em geral, após os 40 anos de idade, embora jovens entre os 20 e os 30 anos, também possam ser atingidos (Zanoteli, Peres, Oliveira & Gabbai, 2004). Acredita-se que, por ocasião dos primeiro sintomas, mais de 80% dos neurónios motores já foram perdidos (Schestatsky et. al, 2009).

Esta doença apresenta características diversas nas suas formas de apresentação, curso e progressão, não sendo ainda conhecida a causa ou as causas da ELA, nem os mecanismos que regem a sua progressão. Desta forma, não existem até ao momento, tratamentos efetivos conhecidos que curam a doença, sendo que, os que existem e que de alguma forma, ajudam a atenuar os sintomas, irão ser aprofundados com maior detalhe, numa parte posterior deste enquadramento teórico. Atualmente, recomenda-se que os pacientes com ELA sejam tratados com uma equipa multidisciplinar (Oliveira & Pereira, 2009).

É importante destacar, que os sinais e sintomas clínicos únicos e os padrões de progressão da ELA, que não são partilhados por outras doenças, causam um profundo efeito no indivíduo com esta patologia e na sua família e/ou respetivos cuidadores. Por ser uma doença fatal e progressiva, a ELA é vista como uma doença devastadora (Oliveira & Pereira, 2009).

## **Terminologia**

Em termos de terminologia, a Esclerose Lateral Amiotrófica, é uma doença cujo significado está presente na sua própria denominação: caracterizada pelo endurecimento e deterioração das células nervosas - os neurónios - (esclerose), que se iniciam geralmente num dos lados do corpo (lateral), provocando a atrofia do músculo decorrente da perda e da diminuição do tecido muscular (amiotrófica) (Salgueiro, 2008).

A ELA também possui outras denominações, sendo conhecida como doença de Lou Gehrig<sup>1</sup> nos Estados Unidos, doença de Charcot, em França e doença do Neurónio Motor, em Inglaterra (Salgueiro, 2008).

Os termos "doenças do neurónio motor" e "desordens do neurónio motor" são usados para referir qualquer doença que afete os neurónios motores. O termo específico "doenças do neurónio motor" é usado na Europa, para designar desordens neurodegenerativas progressivas, as quais possuem diferentes etiologias e variabilidades clínicas, mas todas têm um aspeto em comum: a perda de neurónios superiores e/ ou de neurónios inferiores. Dependendo dos neurónios motores que são afetados, existem quatro formas identificadas dentro das doenças do neurónio motor, sendo a Esclerose Lateral Amiotrófica, abordada neste estudo, a doença mais frequente.

## **Reconhecimento Clínico da ELA**

Foi o médico neurologista francês, Jean-Martin Charcot, que há, aproximadamente mais de um século, atribuiu a esta doença, a designação atual de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), antes disso a doença teve outras designações. Contudo, só nos últimos vinte e cinco anos, foi adquirida uma melhor compreensão da doença e do seu tratamento com pacientes com ELA (Oliveira & Pereira, 2009).

Há registos de estudos sobre a ELA desde a primeira metade do século XIX. Os indícios de um mal, que causava paralisia progressiva dos membros e da língua, remontam a

1830, ao serem retratados por Sir Charles Bell, um famoso anatomista e cirurgião britânico que associou as células nervosas aos movimentos do corpo. Em 1850, François Aran, um médico clínico francês, descreveu a doença como atrofia muscular progressiva. No ano de 1853, a medicina registava o primeiro caso clínico reconhecível de ELA: o de Prosper Laconte, dono de um circo francês. Entretanto, somente 21 anos depois, em 1874, as características essenciais para o reconhecimento da ELA foram determinadas, após uma série de estudos realizados por dois médicos franceses: Alexis Joffroy e Jean-Martin Charcot, tendo sido este, como já mencionado, o primeiro médico a relacionar os sintomas da doença a um grupo de células específicas que são afetadas por esta: os neurónios motores (Salgueiro, 2008). Esta descoberta decorreu de uma série histórica de palestras, dadas por Charcot na Salpêtrière em Paris, em 1874, tendo estas sido extraídas de 20 casos clínicos e de cinco autópsias realizadas. Foi neste contexto que Charcot e Joffroy interligaram as observações clínicas, de fraqueza muscular atrofica (amiotrofia) e espasticidade, com os resultados patológicos associados à doença, como o endurecimento das colunas laterais da medula espinhal (esclerose lateral) e respetivas lesões do corno anterior (Oliveira & Pereira, 2009).

Após Charcot ter designado a doença como ELA, passaram-se cem anos de relativo silêncio. Os pacientes eram diagnosticados, mas não tratados, sendo aconselhados a irem para casa e "pôr os seus assuntos em ordem", pois nada poderia ser feito, "não havendo a necessidade de voltar novamente ao médico" (Oliveira & Pereira, 2009).

Em 1941, um famoso jogador americano de beisebol, de 37 anos, chamado Lou Gehrig, faleceu devido à doença de ELA. A partir deste momento, nos Estados Unidos, esta doença passou a ser conhecida, de forma geral, como doença de Lou Gehrig (Oliveira & Pereira, 2009). Na década de 1950, novas formas da doença foram reconhecidas, como a ELA familiar. Em 1969 aumentou o interesse pela doença da ELA, com a publicação de documentos emitidos num simpósio internacional, dedicado às doenças do neurónio motor. Neste simpósio, foram reveladas novas técnicas para diagnosticar a ELA, incluindo a eletromiografia e novas teorias, da sua possível etiologia, que foram apresentadas com base numa compreensão mais completa dos neurotransmissores do sistema motor (Oliveira & Pereira, 2009).

Atualmente e de acordo com os critérios de "El Escorial", revistos em 2006, existem vários tipos clínicos de ELA e patologias relacionados com a mesma, que devem ser reconhecidos. Destacam-se alguns em particular, como a ELA esporádica, que ocorre isoladamente, a ELA familiar, em alguns casos associada com mutações nos genes, e a síndrome de ELA "plus", na qual a ELA está associada a manifestações clínicas de outras

doenças neurológicas (forma de Guam, degeneração cerebelar, demência, envolvimento do sistema nervoso autónomo e anormalidades sensitivas e dos movimentos oculares) (Zanoteli et al., 2004).

Na procura de um diagnóstico precoce, e conseqüentemente, de um tratamento o mais precoce possível, com agentes específicos para combater a doença, como o medicamento *Riluzol*, a Federação Mundial de Neurologia, chegou a um consenso internacional, na definição do diagnóstico de ELA, e desenvolveram critérios para a condução de provas clínicas nesta doença (Oliveira, & Pereira, 2009).

A ELA, como doença, tornou-se mundialmente conhecida através do “ice bucket challenge” (desafio do balde de gelo), um desafio que se tornou “viral” na internet e que teve início nos Estados Unidos da América. Este desafio consistiu numa campanha social, promovida pela Associação Americana de Esclerose Lateral Amiotrófica, que usou este desafio como forma de promover uma maior conhecimento e tomada de consciência sobre esta doença e em paralelo, recolher fundos monetários para as pesquisas que decorrem sobre as suas possíveis causas.

O caso de ELA mais mediático é o do cientista Stephen Hawking, conhecido não só pela sua atividade como cientista na área da física quântica, mas também por ter a doença de ELA, que o confinou desde os 21 anos a uma cadeira de rodas e mais tarde a uma comunicação com os outros, através de um computador e de um sintetizador de voz. Hawking tem atualmente 74 anos, sendo dos raríssimos casos com ELA com um tempo de sobrevivência tão elevado, dado as estatísticas apontarem para uma média de sobrevivência entre três a cinco anos, nesta doença.

## **Sintomatologia**

*“... e a alma, perfeitamente alerta, fica aprisionada numa casca inerte, podendo talvez piscar, estalar a língua (...) a pessoa congelada no próprio corpo...” (Shwartz, citado por Albom, 1999, p. 26).*

O início dos primeiros sintomas da doença, dá-se tipicamente entre os 55 e os 65 anos, embora jovens entre os 20 e os 30 anos também possam ser atingidos (Zanoteli et al., 2004). A principal característica desta doença consiste na degeneração progressiva dos

neurónios motores (células nervosas responsáveis pelo controlo dos músculos) superiores (que partem do córtex cerebral e do tronco encefálico) e inferiores (que partem da medula espinhal em direção aos músculos). Esses neurónios perdem a sua capacidade de transmitir impulsos nervosos, provocando atrofia muscular, seguida de fraqueza/paralisia muscular crescente, sendo esta fraqueza, sentida como falta de força a nível muscular, a consequência determinante desta doença, que pode iniciar-se por um qualquer membro, superior ou inferior. Os sintomas iniciais da doença incluem câibras, fasciculações (contração muscular pequena, local, momentânea e involuntária que pode ser visível sob a pele ou detectada mais profundamente com eletromiografia), fraqueza muscular, seguindo-se de atrofia muscular, como anteriormente mencionado, provocando uma diminuição da coordenação motora fina, dificuldades na fala e deglutição, fraqueza dos músculos respiratórios, levando à hipoventilação e, posteriormente, à insuficiência respiratória (Salgueiro, 2008), sendo esta, com ou sem pneumonia, a principal causa de óbito em pacientes com ELA (Zanoteli et al., 2004).

A ELA afeta desta forma, maioritariamente, os indivíduos a nível físico – atrofia muscular, etc, não havendo comprometimento primário das funções sensitivas, vesico-esfínterianas e sexuais, devido aos nervos que controlam os movimentos oculares, e os segmentos sacros inferiores da medula espinhal, que controlam os esfínteres, não serem afetados (Bandeira, Quadros, Almeida & Caldeira, 2010). As funções corticais superiores, como a inteligência e a memória, também não são afetadas. Os pacientes podem apresentar labilidade emocional e depressão (Zanoteli et al., 2004). No entanto, segundo informações do site do Centro de Estudos do Genoma Humano Brasileiro, vinculado ao Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (IBUSP), citado por Salgueiro (2011), estudos recentes sugerem que uma pequena fração das pessoas com ELA também pode apresentar problemas de memória e de tomada de decisão, bem como desenvolver algum tipo de demência.

De acordo com Mamede de Carvalho (2008), médico neurologista português e considerado um dos maiores especialistas a nível mundial na doença da ELA, autor dos critérios neurofisiológicos da doença, hoje utilizados em todo o mundo, considera a doença da ELA como a mais severa doença degenerativa do sistema nervoso, tratando-se de uma patologia altamente dramática, a todos os níveis, para o doente. É uma doença com uma progressão muito rápida, que causa uma acentada incapacidade física, condicionando drasticamente toda e qualquer mobilidade, o que obriga à prestação constante de auxílio por

parte de terceiros. Por outro lado, esta doença também provoca falência respiratória, como já mencionado, a qual requer uma intervenção eficaz no sentido de aliviar os sintomas e prolongar a vida dos doentes. Muitas vezes ocorre a impossibilidade da deglutição (engolir alimentos líquidos ou sólidos), o que implica a necessidade de uma operação específica – gastrostomia percutânea por via endoscópica (De Carvalho, 2008).

## **Etiologia**

A etiologia de uma doença é o estudo das suas causas, estando assim, relacionada com os agentes causais, que possivelmente dão origem à mesma. Relativamente às possíveis causas, que levam ao aparecimento da doença de Esclerose Lateral Amiotrófica, os mesmos são ainda incertos. A ELA é desta forma considerada, ainda nos dias de hoje, uma doença de causa desconhecida, apesar dos conhecimentos sobre vários aspetos terem avançado desde a época de Charcot. Numerosas teorias foram propostas para a sua patogénese (processo ou mecanismo agressivo da doença, que não deve ser, no entanto, confundido com a etiologia, apesar de estarem relacionadas), sendo que, porém, nenhuma teoria, até ao momento se mostrou unificadora (Godoy et. al, 1991). A maioria dos casos de ELA (90% a 95%) são esporádicos, isto é, não há ocorrência de outros casos na família e as formas hereditárias são incomuns, entre 5% a 10% dos casos (Salgueiro, 2008).

Relativamente aos casos de ELA entre familiares, é possível constatar, através dos autores Rosen et al. (1993), citados por Zanoteli et al. (2004), que nestes casos, o início da doença tende a surgir 10 a 15 anos mais cedo, do que nos casos de ELA esporádica, podendo a doença, no caso da ELA familiar, apresentar um início em idade jovem ou jovem adulto. Por outro lado, os mesmos autores, verificaram que o tempo de sobrevivência após o diagnóstico da doença, nos casos de ELA familiar, tende a ser menor, que nos casos de ELA esporádica. Verificaram também, que aproximadamente 10% dos casos de ELA entre familiares, são causados por mutações genéticas.

## **Diagnóstico**

Oliveira & Pereira (2009) referem, que embora as variantes da ELA sejam reconhecidas por neurologistas, cerca de 10% dos pacientes são mal diagnosticados, e a demora para a confirmação do diagnóstico não é incomum. Não existe assim um diagnóstico precoce, podendo demorar entre 10 a 12 meses desde o primeiro sintoma até à confirmação

do diagnóstico de ELA.

De acordo com estes autores, o início e a progressão precoce da ELA é frequentemente insidioso e os sintomas podem não ser reconhecidos e não diagnosticados facilmente. Durante a avaliação diagnóstica, um paciente normalmente consulta uma vasta variedade de especialistas, e até mesmo neurologistas, podem não reconhecer a ELA no início do seu curso (Oliveira & Pereira 2009).

Durante muitos anos, o único critério publicado para o reconhecimento da ELA, foi feito por Lambert (1957, 1969) através da utilização da eletromiografia. A mudança mais importante nos critérios de diagnóstico ocorreu em 1990, em que a Federação Mundial de Neurologia, em conjunto com o Fundo Espanhol para pesquisa saudável e a Associação Espanhola de ELA, estabeleceram um conjunto de critérios diagnósticos clínicos para a ELA. O diagnóstico de ELA seria assim definido dentro da evidência de sinais que evidenciassem o comprometimento dos neurónios motores inferiores, através de exames clínicos, alterações eletrofisiológicas ou neuropatológicas, associadas por sua vez, a um comprometimento dos neurónios motores superiores. Os neurologistas gerais e especialistas em doenças neuromusculares, alegam dificuldades em efetuar um diagnóstico precoce na ELA. Mesmo em centros clínicos de doenças neuromusculares, com larga experiência, são frequentemente relatados erros de diagnóstico. Para a precisão do diagnóstico de ELA são necessários testes para a exclusão de outros possíveis diagnósticos. Foram adicionados novos métodos como a eletrofisiologia, neuroimagem, imuno-histoquímica e análise do genoma. Os resultados destes exames devem ser cuidadosamente interpretados (Oliveira & Pereira 2009).

Também a ressonância magnética, mostrou ser um método valioso de diagnóstico (Oliveira & Pereira 2009).

Relativamente aos possíveis tratamentos, que existem para a doença, estes serão abordados em maior detalhe numa parte posterior deste enquadramento teórico, nomeadamente na parte que diz respeito aos cuidados paliativos (a partir da página 18).

## Estudos Psicológicos acerca da ELA

*“A ELA não tem rosto. Eu não conheço a ELA, e a ELA não me conhece. Eu estava de bem com a vida, de repente a ELA chegou (...). Não é fácil, mas eu e a minha mãe vamos vencendo”*  
(Ribeiro et al., 2009, p. 10. Relato de um paciente com ELA).

Em relação aos estudos científicos existentes, a maioria dos trabalhos referentes à doença de ELA apresenta uma abordagem predominantemente médica, havendo desta forma, uma literatura médica vasta relacionada com esta doença. Por oposição, os estudos referentes aos aspetos psicológicos da ELA são muito reduzidos, nomeadamente na compreensão do sofrimento do indivíduo com esta doença (Salgueiro, 2008).

De acordo com Matuz, Birbaumer, Hautzinger, & Kübler (2010), o foco em questões médicas no tratamento da ELA não é suficiente, ou seja, referem que para além destas, deve haver um foco nos aspetos psicológicos da doença, sendo os mesmos determinantes na sua análise e posterior compreensão. Existem, desta forma, poucos estudos publicados sobre a psicopatologia de pacientes com ELA (Bungener et al., 2005).

Os autores Chio et al. (2004), mencionam no seu estudo, que a compreensão dos fatores relacionados com a qualidade de vida em pacientes com doenças neurológicas crónicas, tem-se tornado cada vez mais importante. O mesmo, é particularmente verdade na ELA, uma doença que se caracteriza por uma disfunção progressiva das funções motoras e a uma perda completa de autonomia, em contraste com uma preservação total do estado mental, na maioria dos pacientes.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) defende que a qualidade de vida é um conceito de classificação amplo, afetado por diversas áreas, como a saúde física, estado psicológico, relações interpessoais, o que por sua vez, é influenciado pelo nível de independência e de adaptação ao meio envolvente pelo indivíduo. Logo, a relação entre qualidade de vida e saúde é óbvia (Meneses, 2005).

É possível verificar na literatura existente, que os efeitos causados pela evolução desta doença afetam gradativamente, e de forma severa, a qualidade de vida do paciente, principalmente pelo decréscimo das suas capacidades motoras e da sua mobilidade. O diagnóstico de uma doença seguramente fatal, potencializa estados depressivos e riscos de

suicídio. Daí ser crucial, o paciente e o seu cuidador terem conhecimento das informações necessárias sobre a ELA e sobre a evolução desta doença (Ribeiro et al., 2009).

Outros autores, como Simmons, Bremer, Robbins, Walsh & Fischer (2000), possuem outra perspectiva e referem, que de forma geral, o estado físico não tem tanta relevância na qualidade de vida em pacientes com ELA, comparativamente aos fatores psicológicos, existenciais e fatores de suporte, que acabam por desempenhar um papel mais importante na determinação da qualidade de vida nesta doença.

No estudo de Matuz et al. (2010), foi efetuada uma análise quantitativa com o objetivo de compreender e avaliar, a qualidade de vida existente, em pacientes com ELA. Os resultados mostram, que os fatores psicológicos preponderantes, mais vivenciados por indivíduos com esta doença, são: a existência de stress psicológico, como sintomas depressivos e ansiedade, falta de autoestima e falta de esperança. Desta forma, é importante destacar, que de acordo com estes autores, o curso degenerativo da ELA expõe os pacientes a situações stressantes, a curto ou longo prazo, dependendo da evolução da doença.

Contudo, os mesmos autores referem que pacientes com ELA, mais velhos e que estejam casados, revelam resultados individuais de qualidade de vida mais elevados, comparativamente a pacientes mais novos e a pacientes que vivem sozinhos. É apontado o facto, de que pessoas mais velhas, provavelmente têm mais experiência em lidar com situações stressantes, e por isso desenvolvem uma maior resistência ao stress psicológico (Matuz et al., 2010).

Autores como Lulé, Hacker, Ludolph, Birbaumer & Kubler (2008), que avaliaram a relação da qualidade de vida subjetiva com os sintomas depressivos, em pacientes com ELA, tanto nos estágios anteriores, como nos posteriores da doença, referem que os resultados do seu estudo, são contraditórios com a opinião generalizada de que os pacientes com comprometimento físico grave, sofrem necessariamente a um nível extremo. Referem também, que a decisão dos pacientes de não se submeterem ao tratamento de prolongamento da vida, deve-se ao medo da perda de autonomia e de controlo e à preocupação de que a falta de mobilidade e de comunicação, conduza ao isolamento social.

Segundo Kubler, Winter, Ludolph, Hautzinger & Birbaumer (2005), que também se focaram na análise do mesmo tema, que os autores anteriormente mencionados, constataram que ao avaliar a gravidade dos sintomas depressivos e a qualidade de vida em pacientes com ELA, estes mostraram que os pacientes são mais afetados pelas consequências físicas, consequentes da doença, do que com o tempo decorrido desde a fase inicial do diagnóstico.

Diferenças significativas foram identificadas entre as perspectivas do cuidador e a própria percepção do paciente, sobre o seu bem-estar psicológico. Estas diferenças, no estudo de Lulé et al. (2013), evidenciam que os cuidadores e o público em geral subestimam significativamente a qualidade de vida dos pacientes com ELA, sendo, no entanto, possível que estes possam manter um estado afetivo positivo, mesmo numa doença progressiva e fatal, como a ELA.

De acordo com Matuz et al. (2010), o apoio social, percebido pelo doente, é considerado como o melhor fator de adaptação psicossocial à ELA, sendo este de extrema importância para o seu estado afetivo e qualidade de vida, reduzindo por sua vez, os efeitos de stress experienciados e promovendo o bem-estar. É de salientar, no entanto, que a perda ou dificuldade, na comunicação e mobilidade sentidas pelo doente no decurso da doença, pode levar a uma diminuição da sua percepção relativamente ao apoio social existente.

Pelo contrário, outros autores, como Goldstein, Atkins, Landau, Brown & Leigh, (2006), defendem que, apesar das consequências físicas devastadoras da doença, um número significativo de pacientes com ELA, mantém um bom ajuste psicossocial.

Desta forma verifica-se, que os fatores sociais são significativamente importantes na determinação do bem-estar psicológico a longo prazo, em pessoas com ELA e principalmente as que estão nos estágios relativamente precoces da doença (Lulé et al., 2012).

Na literatura também é possível verificar-se, que o quadro evolutivo da ELA requer importantíssimas alterações e adaptações necessárias na vida do paciente, do cuidador e dos membros da família, de um modo geral (Ribeiro et al., 2009). A ELA tem assim, um forte impacto psicológico na vida dos seus portadores, e o estudo dos esforços dos mesmos para lidar com o curso da doença, pode ser um passo importante para uma otimização dos tratamentos e dos cuidados a ter perante esta patologia (Tramonti, Bongioanni, Fanciullacci & Rossi, 2012). Neste estudo, estes autores Tramonti et al. (2012), relatam que uma das descobertas mais interessantes, consistiu na descoberta da crescente revelância que passou a haver, por parte dos pacientes com ELA e das suas famílias, pela procura de apoio nos dispositivos tecnológicos existentes. Tal resultado, estimula consideráveis hipóteses sobre o equilíbrio adequado entre esse apoio e a autonomia dos pacientes.

Dado que a presente tese se baseia numa análise qualitativa fenomenológica, efetuou-se uma pesquisa na literatura existente, com um foco particular nos possíveis estudos

psicológicos sobre a ELA e cujo método utilizado, fosse igualmente um método de análise fenomenológica. No decurso desta pesquisa, constatou-se que os estudos existentes são efetivamente escassos.

Por outras palavras, poucos estudos qualitativos têm explorado os "significados" psicológicos subjacentes às experiências de vida de pessoas com a doença de ELA, ou seja, em perceber como esta doença é vivenciada, sob uma perspectiva/análise psicológica.

Foi possível, contudo, encontrar alguns estudos relevantes, que se basearam numa abordagem fenomenológica, como o estudo de Foley, O'Mahony & Hardiman (2007), que teve como objetivo identificar o significado de qualidade de vida, em cinco indivíduos com ELA. Os temas ou significados psicológicos, que emergiram deste estudo, foram: a importância da fé, a procura de controlo, a importância da dignidade, o desejo de manter a identidade, a importância da família, sentimentos de perda, a importância do altruísmo e apoio, a luta contra a doença e por fim, a apreciação pela vida.

Tendo em conta o impacto que a ELA tem nas várias dimensões do indivíduo, física, psicológica, emocional e social, irei abordar em seguida alguns conceitos que se evidenciaram como mais relevantes na literatura, dentro de um contexto psicológico.

### **Depressão e Sofrimento psicológico**

*“Às vezes, entro em depressão e ela simplesmente domina as minhas emoções, como a ELA domina o meu corpo” (Schwartz In Albom, 1999, p. 55).*

Estudos recentes revelam que pessoas com ELA, apresentam sintomas de depressão, sendo esta uma problemática com consequências clínicas importantes (Pagnini, Tagliaferri & Gibbons, 2014). A ELA é sentida e vivenciada pelos seus portadores e respetivos cuidadores, como uma doença que acarreta muitas perdas e sofrimento psíquico intenso (Ribeiro et al., 2009).

Os mesmos autores, referem que perante o momento inicial do diagnóstico de ELA, surgem vários fatores psicológicos, como medo, insegurança e preocupação, não sendo só o paciente a sofrer com o diagnóstico e as consequências da doença, mas também os seus familiares, que apresentam uma grande angústia diante das reais condições que se apresentam perante toda a família e/ou cuidadores. Desta forma, o acompanhamento psicológico dos pacientes com ELA, e respetivos familiares e cuidadores, encoraja-os a

compreender que não estão sozinhos nesta jornada e que podem dividir as suas experiências e sentimentos para melhor poderem enfrentar os agravamentos da doença (Ribeiro et al., 2009). O estudo de Rabkin, Wagner & Del Bene (2000), revela que existe uma ligação significativa entre a angústia do paciente com a angústia sentida pelo cuidador, sugerindo que a atenção às necessidades de saúde mental dos cuidadores, pode desta forma aliviar a angústia do paciente.

Matuz et al. (2010), referem que uma abordagem integrativa é a melhor forma para lidar com esta doença e realçam que a psicoterapia é importante, principalmente, para pacientes que apresentam sintomas depressivos ou outro tipo de distúrbios emocionais. Também no estudo psicanalítico de Ribeiro et al. (2009), se constatou que o acompanhamento psicológico individualizado a pacientes com ELA e aos seus cuidadores, se vem mostrando eficaz em lidar com as angústias do paciente.

Bungener (2012), realça a importância dos cuidadores na vida dos pacientes com ELA, referindo que estes desempenham um papel essencial. Refere também que a literatura evidencia que os cuidadores frequentemente sofrem de depressão, dado todos os encargos envolvidos de terem de tratar de alguém quase ou completamente dependente, e que o apoio social do cuidador tem um impacto sobre a qualidade de vida e sobre a depressão dos pacientes. Portanto, de acordo com este autor, parece importante avaliar o processamento emocional, não só dos pacientes, mas também dos seus cuidadores.

Sendo a ELA uma doença neurológica potencialmente fatal, sem tratamento curativo e considerando a natureza devastadora da doença, é de esperar uma elevada prevalência de depressão e ansiedade nos doentes afetados. Estudos mostram taxas de prevalência de depressão em pacientes com ELA variando de 0% a 44%, havendo, contudo, outros estudos, que ao terem usado entrevistas estruturadas, de acordo com os critérios da DSM-IV, encontraram taxas altamente consistentes de 9-11% de sintomas depressivos. Quanto às taxas de prevalência de ansiedade na ELA, estas variam de 0% a 30%, de acordo com Kurt, Nijboer, Matuz & Kübler (2007). De acordo com os mesmos autores, a depressão e a ansiedade na ELA, nem sempre são aspetos que são adequadamente abordados, havendo poucas referências na literatura sobre intervenções psicológicas e farmacológicas nesta doença. Para além disso, a terapia farmacológica antidepressiva, utilizada por pacientes com ELA, muitas vezes não é continuamente monitorizada e a sua eficácia permanece sem ser avaliada.

Nas conclusões deste mesmo estudo, os autores Kurt et al. (2007), referem que há uma falta de cuidados psicológicos na ELA e que, não há nenhum método específico de intervenção psicológica para pacientes com esta doença, no entanto, sugerem uma intervenção psicológica baseada numa abordagem cognitivo-comportamental, devendo a mesma ser integrada num programa de intervenção, que inclua o ensino de estratégias adequadas de coping e habilidades de reavaliação e que incentive o envolvimento em atividades que ainda são praticáveis e agradáveis, pelos portadores desta doença.

Por fim, estes autores propõem, que o tratamento da depressão e da ansiedade na ELA, deve envolver tanto a terapia cognitivo-comportamental, como a intervenção farmacológica, acrescentado que apesar de não haver ensaios clínicos suficientes que os permitam recomendar farmacoterapia sobre psicoterapia ou vice versa, a evidência de outros grupos de pacientes, como pacientes idosos diagnosticados com transtorno depressivo maior, sugere que uma combinação de ambas as terapias, tem o potencial de também melhorar a depressão e a ansiedade em pacientes com ELA (Kurt et al., 2007).

A literatura evidencia, contudo, que embora a depressão ocorra entre pacientes com ELA, esta não é inevitável. Referem que é possível que os pacientes possam permanecer sem depressão e manter uma boa qualidade de vida. A depressão deve ser, no entanto, tratada, e aos pacientes devem ser fornecidas informações imparciais, nomeadamente, quais devem ser as suas opções de cuidados médicos e paliativos (Kübler et al., 2005).

Os cuidadores dos pacientes desempenham um papel essencial, e os estudos mostraram que eles frequentemente sofrem de depressão e os encargos envolvidos, e que o apoio social percebido tem um impacto sobre a qualidade de vida e sobre a depressão dos pacientes. Portanto, parece importante avaliar o processamento emocional não só dos pacientes, mas também dos seus cuidadores Bungener, C. (2012).

Bungener, C. (2012). Les émotions et la sclérose latérale amyotrophique: une perspective psychopathologique. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10 (1), 57-64.

### **Estratégias de Coping**

Livneh & Antonak (2005), referem que pessoas com doenças fatais, como a Sida, o Cancro, ou a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), são permanentemente desafiadas pela progressão da doença. O impacto dos sintomas (a incapacidade física devido à paralisia

muscular) e a falta de um tratamento curativo, requer mecanismos adaptativos para lidar com esta doença, maioritariamente a uma adaptação psico-social profunda.

Estes mecanismos adaptativos, podem ser considerados como estratégias de coping, que se definem como um conjunto de recursos pessoais do indivíduo, que o podem ajudar a lidar de forma mais eficiente, com as diversas dificuldades que surgem face a uma situação adversa. Ou seja, são métodos conscientes e deliberados para regular as emoções negativas, que advêm da vivência de um acontecimento potencialmente traumático ou stressante (Gadano, 2014).

De acordo com isto, resultados de certos estudos, como o de Matuz et al. (2010), anteriormente referido, revelam que a combinação de estratégias de coping, como a confrontação e o evitamento, pode ser benéfico para pacientes com ELA.

Desta forma, estratégias como o evitamento emocional, que se efetua através da minimização da importância do diagnóstico, ou não focar a atenção na informação negativa e das eventuais consequências que podem ocorrer sucessivamente, à medida que a doença progride, pode evitar que os pacientes sofram de stress psicológico. No entanto, à medida que a doença progride, o evitamento não é mais uma estratégia adaptativa, pois evita que os pacientes tomem as medidas apropriadas para lidar no decurso da mesma (Matuz et al., 2010).

Segundo Tavares (2004), na luta contra a angústia emergente do diagnóstico de doença, são mobilizados os mecanismos de defesa do indivíduo, sobretudo a negação. Esta forma de organizar toda uma estrutura protetora perante a adversidade, é a mais utilizada quando a ameaça à vida e a ansiedade daí resultante se tornam ameaçadoras do equilíbrio do indivíduo. Bonisch, citado por Bunzel (1992), refere que quanto mais inesperada e brusca é a comunicação ao paciente da doença e das suas consequências, mais rapidamente e de forma profunda o processo de negação se instala. Esta negação, de acordo com este autor, consiste num repúdio consciente ou não, da parte ou da totalidade do significado, ansiedade, medo e outros aspetos negativos do adoecer.

Num estudo realizado por Goldstein et al. (2006), em que foi comparado e avaliado, as estratégias de coping e a qualidade de vida em pacientes com ELA e em pacientes com cancro, foi identificado que os pacientes com ELA, expressaram menos estratégias de coping ativo, do que os pacientes com cancro, o qual referem que se deveu essencialmente a diferenças de género. Os mesmos autores mencionam que, em geral, nos doentes terminais, a resposta psicológica ao prognóstico, não está associada a alterações neurobiológicas (por exemplo, associada a défices subclínicos da ELA) ou a um declínio físico.

Bungener et al. (2005) tentou observar e posteriormente avaliar no seu estudo, as reações emocionais específicas, ou seja, quais as estratégias de coping que foram utilizadas, num grupo de 27 pacientes diagnosticados com ELA, nos primeiros seis meses após a divulgação do diagnóstico, de que tinham esta doença. Constatou que os pacientes com o diagnóstico recente de ELA (menos de seis meses) apresentaram maior déficit emocional. Aqueles que receberam o diagnóstico nos seis meses posteriores, usaram estratégias emocionais focalizadas, mais frequentemente. Os pacientes com menos de 50 anos de idade usaram estratégias focadas em problemas, com maior frequência.

## **Dependência**

Devido a determinadas circunstâncias, como o surgimento de uma doença grave, como é o caso da ELA, a pessoa passa a ficar dependente de outras, visto não conseguir mais conseguir cuidar de si, da mesma forma (Salgueiro, 2011).

De acordo com a mesma autora, o conceito de dependência pode estar ligado a ideias de subordinação, como se a pessoa que ficasse dependente, estivesse a assinar um atestado de incapacidade (Salgueiro, 2011).

O sentimento de estar dependente de outras pessoas, aparelhos ou equipamentos é um desafio que mostra características da personalidade da pessoa e do ambiente no qual ela vive. Implica em mudança, inclusive, de papel social (Silveira, 2011).

A pessoa fica impedida de realizar coisas por si mesma, como vestir-se, alimentar-se. Estes verbos deixam de ser conjugados desta forma, pois, depende agora da ação e disponibilidade do outro, o “eu” vai dando lugar ao “nós”. O querer e o fazer passam a ser cada vez mais mediados pelo outro, surgindo, então, a necessidade de se estabelecer consenso entre o seu desejo e a compreensão deste desejo pelo outro. A autonomia do próprio sujeito vai ter que encontrar espaço com a renúncia e a resignação, pois, a necessidade de ajuda vai se impondo ao desejo (Prizanteli *et al.*, 2005).

Especificando acerca do processo de envelhecimento, na maioria das vezes, este não se caracteriza como um período saudável e de independência. Pelo contrário, caracteriza-se pela alta incidência de doenças crónicas e degenerativas que, muitas vezes, resultam em elevada dependência, como é o caso da ELA. Muitos destes casos clínicos são acompanhados por dor e, em significativa parcela deles, a dor crónica é a principal queixa do indivíduo, facto que pode interferir de modo acentuado na sua qualidade de vida (Dellaroza, Pimenta, & Matsuo, 2007).

## Cuidados Paliativos

A ELA é uma doença para a qual não existe ainda uma cura efetiva, no entanto, os sintomas decorrentes da mesma podem ser tratados, ou pelo menos, de alguma forma, atenuados, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade e esperança de vida dos seus portadores. Esta abordagem de tratamento deve ser considerada de forma multidisciplinar, como nos mostram os autores Oliveira & Pereira (2009), que referem a importância de haver um tratamento multidisciplinar e cuidados paliativos, no processo de “combater” ou atenuar os sintomas da ELA, o que por sua vez, pode prolongar a sobrevivência e proporcionar uma maior qualidade de vida a estes pacientes.

Sendo a ELA, uma doença neurodegenerativa terminal devastadora com um curso clínico altamente previsível, os cuidados paliativos devem começar logo após o diagnóstico (Kubler, Winter, Ludolph, Hautzinger & Birbaumer, 2005).

Múltiplos problemas requerem uma abordagem multidisciplinar, como já referido, existindo um conjunto de vários fatores e tratamentos, que contribuem para uma melhor qualidade de vida em pacientes com ELA, os quais idealmente, se devem interligar, para desta forma, atuarem mais eficazmente e permanentemente neste processo, como o tratamento sintomático agressivo, a reabilitação física para manter a função motora, como é o caso da fisioterapia, o apoio nutricional (alimentação entérica, gastrostomia), o suporte respiratório (ventilação domiciliar não-invasiva, ventilação invasiva, traqueostomia), o dispositivo para comunicação aumentativa, no caso dos doentes que deixam de falar, os cuidados paliativos, o apoio psicológico, tanto para os próprios pacientes, como para os seus familiares, uma vez que os familiares, muitas vezes, desempenham um papel central na gestão e no atendimento dos doentes com ELA (Oliveira & Pereira, 2009).

Matuz et al. (2010) também referem, que uma abordagem paliativa para a ELA, deve igualmente implicar conselhos relativos a estratégias adequadas de como enfrentar e lidar com a doença, fornecer a quantidade adequada de informações sobre a mesma e encorajar os pacientes a procurar apoio social. Para além disto, estes mesmos autores, também referem a importância de uma medicação autorregulada e de psicoterapia, principalmente para pacientes que apresentem sintomas depressivos ou outro tipo de desordens emocionais.

Relativamente à medicação existente para a ELA, o *Riluzol* é o único medicamento específico que existe atualmente para o tratamento desta patologia. É referido, que o

tratamento com o Riluzol aumenta a sobrevivência, mas, no entanto, não evita a deterioração funcional (Oliveira & Pereira, 2009).

Em relação à ventilação não invasiva, esta prolonga a sobrevida e aumenta ou mantém a qualidade de vida em pacientes com ELA, proporcionando uma maior autonomia. A ventilação mecânica é utilizada para aliviar os sintomas respiratórios em pacientes com esta doença e para prolongar a sobrevida. O suporte ventilatório é geralmente fornecido de forma não-invasiva, usando uma máscara nasal ou oronasal. No entanto, a ventilação não invasiva não irá sustentar a vida indefinidamente e, em última instância, para sobreviver os pacientes necessitaram de TIPPV (Traqueostomia - ventilação intermitente de pressão positiva) mas geralmente traz uma grande carga financeira e de cuidados adicionais (Coco, Marchese, La Bella, Piccoli & Coco, 2007).

É de salientar a importância da comunicação que deve existir, entre a equipa multidisciplinar e o paciente e a sua família. Questões sociais, financeiras e de bioética também devem ser consideradas. As orientações multidisciplinares têm mudado a história desta doença, ainda com nenhuma terapia curativa disponível (Salgueiro, 2011).

Considerando o tratamento fisioterapêutico, este tem como principais objetivos, o controlo da sintomatologia e a melhoria da qualidade de vida. Sendo que o exercício aeróbico diminui a intensidade da dor, o número de pontos dolorosos e até estende o intervalo livre da dor (Amorim, et. al, 2002).

É de salientar a importância da comunicação que deve existir, entre a equipa multidisciplinar e o paciente e a sua família (Salgueiro, 2011). Os pacientes têm de ser fornecidos com informações imparciais, incluindo as suas opções de cuidados médicos e paliativos (Kubler, Winter, Ludolph, Hautzinger & Birbaumer, 2005)

Questões sociais, financeiras e de bioética também devem ser consideradas. As orientações multidisciplinares têm mudado a história desta doença, ainda com nenhuma terapia curativa disponível (Salgueiro, 2011).

Para Canavarro (1999) as relações que estabelecemos com aqueles que de mais perto nos rodeiam são uma das partes, senão a parte mais importante da nossa vida. As relações mais significativas na vida de um indivíduo podem ser consideradas, não só, mas também, como fatores de proteção, pois promovem o sentimento de segurança e a autoestima e promovem o bem-estar global do indivíduo.

## O Paciente Terminal

Segundo Kovács (1992), terminalidade é um conceito relativo, já que todos os seres vivos têm a morte como fim do seu processo de desenvolvimento. A questão da temporalidade também é relativa, pois a afirmação de que um idoso ou um paciente com doença grave está mais próximo da morte é constantemente contrariada, visto que, muitas vezes, pessoas saudáveis ou jovens morrem mais cedo do que aquelas que já estão “marcadas para morrer”.

Kovács (2003) afirma que o rótulo “paciente terminal” geralmente é usado de uma forma estereotipada com pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e de tratamento.

O problema deste rótulo, segundo a autora, é a estigmatização do paciente, que se vê naquela situação em que se diz “não há mais nada a fazer”, num processo de desinvestimento e desligamento, como se fosse um morto, embora esteja vivo. Este “nada mais a fazer” pode estar vinculado apenas a procedimentos que tentam encontrar a cura física do corpo ou eliminação da doença, não se referindo a uma outra área de cuidados, que incluem os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais, que procura o controle dos sintomas e a qualidade de vida do paciente. O conhecimento sobre uma doença terminal desencadeia no paciente, na sua família e na sua equipa de saúde, aspectos importantes a serem considerados (Salgeiro, 2011).

A confrontação com a existência de uma doença terminal, é sentida assim pelos pacientes, como o primeiro momento de grande dificuldade em todo o processo (Goldim, 2014).

Segundo Kovács (2007), mesmo que o paciente esteja próximo do processo de morrer, ainda está vivo e é uma pessoa que tem os seus próprios desejos, os quais devem ser resgatados e respeitados para que haja uma re-significação da sua vida, mesmo nos momentos finais. Neste sentido, a escuta é muito importante, pois, pode-se assim permitir que alguns desejos sejam realizados e, mesmo que não sejam viáveis, ao menos deu-se atenção à pessoa, valorizando e legitimizando a vontade do outro.

## Perdas e Luto

Nos estudos de fenômenos ligados à saúde e à doença, é fundamental a abordagem das perdas e do processo de luto (Salgueiro, 2011).

As perdas decorrentes de doenças ou acidentes são descritas por Kovács (1999), como uma forma de morte simbólica, a morte de partes de si como pessoa ativa, profissional, genitor, cônjuge, amante, companheiro, vividas de forma consciente. Para além das perdas individuais, há a perda do outro, caracterizada pela perda e separação dos familiares, pessoas próximas e queridas.

As perdas de uma pessoa com ELA são vividas com intenso sofrimento, já que constituem um processo diário e consciente. De maneira geral, as primeiras perdas físicas caracterizam-se pela dificuldade de movimentos dos braços, pernas ou da fala. Na maioria dos casos, no momento da morte, a pessoa mantém apenas os movimentos dos olhos (cuja musculatura aparentemente não é afetada, tornando-se então prisioneira do seu próprio corpo (Silveira, 2011).

Dado a ELA ser uma doença fatal, ainda sem cura, e devido ao seu curso degenerativo progressivo, cujas estatísticas apontam como média, uma taxa de sobrevivência entre 3 a 5 anos, os seus portadores são confrontados com uma iminente ameaça de morte, havendo uma incerteza quanto ao seu prognóstico de vida. Estes são grandes desafios para os seus portadores. A conseqüente alteração do modo de vida, a incapacidade para o trabalho, a alteração da autoestima que advém do sentimento de se sentirem inválidos, a alteração do seu papel no seio familiar, do aumento da dependência, poderá ser indutora de perturbações emocionais significativas (Tavares, 2004).

Coelho Junior (1997), ao se referir ao pensamento de Merleau-Ponty, autor que trouxe importantes contribuições à psicologia sobre o pensamento fenomenológico, escreve: “É a partir da abertura sensível de nosso corpo ao mundo e aos outros que construímos um conhecimento de nós mesmos, dos outros e das coisas” (p. 402).

Não somente a forma do sujeito com ELA lidar com as situações e manter o contato com as coisas precisam ser desconstruídas e reconstruídas, mas também a relação com o(s) outro(s) é modificada quase que, diariamente, devido ao aparecimento de sintomas que acarretam perdas consecutivas (Salgueiro, 2011).

As doenças progressivas envolvem uma série de perdas inevitáveis e irreparáveis. Os membros da família sofrem com cada fase destas perdas e precisam de se organizar, tendo preferencialmente apoio psicológico, de forma a ajudá-los a suportar a condição extremamente difícil de ver um ente querido com uma doença progressiva e incurável, como a ELA (Silveira, 2011).

Segundo Bowlby (1985), o luto é uma resposta genérica à separação, uma vez que decorre do rompimento de um vínculo. A partir de uma abordagem etológica, esse autor caracteriza a figura vincular como aquela que oferece uma base de segurança e permite ao indivíduo explorar o meio, de maneira que, em situação de ameaça ou de risco, ele possa se afastar do estímulo ameaçador e se proteger junto a essa figura.

O luto antecipado do cuidador pode variar muito, dependendo do grau de envolvimento afetivo e do nível do significado do relacionamento deste com o paciente (Fonseca, 2004). De acordo com este autor: “o desapego e a separação num luto antecipatório saudável não se refere ao doente no presente, mas sim, à experiência intrapsíquica na relação com o futuro que está por vir, aonde a morte vai se aproximando cada vez mais.” (Fonseca, 2004, p. 103). Embora a realidade da ausência da pessoa amada não possa ser completamente vivenciada até que a morte, realmente se efetive, a família já vive sem aquela pessoa, pois, os planos para o futuro ficam estagnados, dependendo do estado do paciente, ele já não consegue participar nos eventos sociais da família e nem dar a sua opinião sobre possíveis decisões importantes. É o estar presente, porém ausente. Entretanto, não significa que não haja um relacionamento ou um investimento afetivo no sujeito (Fonseca, 2004). Na verdade a família, ao ver o paciente com dor, sente-se impotente por não poder aliviá-la, o que aumenta seu sofrimento.

Para Kübler-Ross (2002), autora especialista no luto antecipado, o familiar desempenha um importante papel, e suas reações contribuem para as respostas do paciente. Esta autora define as cinco fases pelas quais passa o paciente terminal – negação, raiva, negociação, depressão e posterior aceitação. Esses estágios são dinâmicos e podem coexistir por determinado período, conforme o contexto e história de vida do paciente. A família e respectiva equipa de saúde podem passar pelas mesmas fases, que o paciente, durante o processo de adoecimento e morte.

## CAPÍTULO II

### OBJETIVOS DO ESTUDO

O presente estudo, tem como objetivo analisar e compreender de que forma é vivenciada a experiência de se ter a doença de Esclerose Lateral Amiotrófica. Dado esta doença não ter ainda uma etiologia ou cura definida e considerando a escassez de estudos psicológicos que abordem esta patologia, pretende-se que este estudo possa contribuir para preencher de alguma forma essa lacuna. Para alcançar o objetivo deste estudo, foi utilizado o Método de Amedeu Giorgi, num contexto de uma investigação qualitativa fenomenológica, o qual permitiu analisar em maior detalhe e profundidade, os relatos pessoais obtidos – entrevistas individuais a cinco indivíduos, que sofrem desta patologia. Através destes relatos intimistas, foi posteriormente efetuada uma análise descritiva, minuciosa e imparcial, de todos os significados psicológicos subjetivos. Nesta sequência, foram considerados os significados psicológicos mais relevantes, entre os cinco participantes e identificando desta forma, os que são comuns ou invariantes, na experiência de se ter ELA.

## CAPÍTULO III

### METODOLOGIA

O presente estudo está enquadrado no âmbito de uma investigação qualitativa de natureza fenomenológica, o qual permitiu uma análise e compreensão profunda da experiência subjetiva de viver com Esclerose Lateral Amiotrófica. Este método - que parte da descrição de experiências pessoais para alcançar a unidade de significado psicológico, implícito ou explícito, descrito no discurso dos participantes - é na opinião do investigador, o mais indicado para esta investigação.

Pretendeu-se assim, compreender o fenómeno de viver com esta doença, através do olhar dos participantes com ELA, que vivenciam esta experiência diariamente. Através dos seus relatos, foi possível analisar, de acordo com o modelo fenomenológico de Amedeu Giorgi, a experiência destes indivíduos, de forma a alcançar a essência dos significados subjetivos associados ao fenómeno em questão.

#### **Investigação Qualitativa**

Tendo este estudo o objetivo de estudar a experiência individual e subjetiva por detrás da vivência da doença de Esclerose Lateral Amiotrófica, o método de recolha e análise de dados de tipo qualitativo, de natureza fenomenológica, mostra ser mais o mais indicado, pois permite compreender e interpretar, de uma forma profunda, as essências psicológicas subjacentes ao fenómeno em estudo.

Como nos mostra Holanda (2002), que refere que a pesquisa qualitativa constitui um avanço significativo para as ciências humanas, tendo preenchido espaços que o modelo quantitativo, por sua vez, não conseguia preencher: “o espaço da interlocução com o humano, o espaço da procura dos significados que estão subjacentes ao dado objetivo, o espaço de reconstrução de uma ideia mais abrangente do que é empírico, um espaço de construção de novos paradigmas para as ciências humanas e sociais” (p.156).

A pesquisa qualitativa permite a procura pela subjetividade, que se apresenta como um conjunto de processos “os quais mudam em face do contexto em que se expressa o sujeito concreto” (González Rey, 2002, p. 51). Outra característica fundamental da pesquisa qualitativa é, segundo Martins e Bicudo (2005), o facto de que a pesquisa qualitativa procura uma compreensão particular daquilo que estuda, já que o foco de sua atenção é dirigido para

o específico, o individual, de forma a alcançar a compreensão dos fenômenos estudados que somente surgem quando situados.

Moustakas (1994) destaca o foco na experiência de totalidade, a procura de significados e essências da experiência - alcançados com base nas descrições da experiência singular do sujeito pesquisado - e o comprometimento do pesquisador e do pesquisado na expectativa de atingir a totalidade do fenômeno.

## **Método Fenomenológico**

É importante destacar que o método fenomenológico faz parte de um todo que é a investigação qualitativa.

A Fenomenologia estuda os fenômenos conscientes do sujeito, o modo como este se encontra no mundo e que é possível de ser observado por um outro. Pretende analisar a percepção que o sujeito tem do mundo e o significado que lhe atribui, ou seja, pretende analisar a sua “experiência vivida”. O principal foco da psicologia fenomenológica é o “regressar às coisas mesmas”, citando Husserl, fundador da filosofia fenomenológica (Langdridge, 2007).

Este “regressar” pode ser equiparado à introspeção, a um olhar para o interior do próprio procurando o que existe na sua “consciência”, sendo esta entendida como um ato e não como um lugar, ao contrário do que é defendido pela psicanálise. A consciência enquanto ato é sempre “de algo”, ou seja, existe sempre intencionalidade na consciência, não há um pensamento vazio. Um ato não pode ser compreendido só por si, é importante conhecer a intencionalidade que lhe está subjacente (Amatuzzi, 2009). O papel da consciência é assim assumido como a principal fonte de construção de significado, em relação aos objetos ou fenômenos que se apresentam intuitivamente (Giorgi e Sousa, 2010) .

A abordagem fenomenológica, pode ser desta forma considerada, como uma psicologia centrada no sujeito que é visto como construtor de sentidos, mas também como uma perspectiva terapêutica que privilegia a compreensão do modo do indivíduo se posicionar no mundo (Sousa, 2004). De acordo com este autor, o que se pretende é “explicitar o modo de ser-no-mundo exposto diante do texto” (p. 701), neste sentido, o texto, ou neste caso, os textos, são as transcrições escritas dos relatos orais de cada um dos

participantes deste estudo, sendo através destes, que é possível aceder então, ao modo de ser-no-mundo de cada um, face à experiência em análise.

Por último, em relação ao método fenomenológico, é importante destacar que este propõe uma descrição exaustiva do fenómeno da experiência quotidiana, com o intuito de chegar à compreensão das suas estruturas essenciais. Neste sentido, é necessário um alheamento de teorias e crenças. A que Husserl denominou de *epoché* ou *redução fenomenológica*, caracterizada pela exploração do fenómeno enquanto algo puro, livre dos elementos pessoais e culturais, o que facilita o alcance da essência. A *epoché* consiste numa atitude de suspender quaisquer pressupostos, conhecimentos ou crenças sobre o fenómeno investigado e a *redução fenomenológica* implica que os objetos são reduzidos, mas não os atos da consciência, com os quais os objetos estão correlacionados, o que significa que eles são reconhecidos exatamente como se apresentam a si mesmo, são pensados como presenças, não realidades (Giorgi, 2000).

A psicologia fenomenológica defende assim, que cada indivíduo percebe o mundo de forma distinta, criando uma experiência única do vivido, que se altera consoante o contexto em que o sujeito se encontra inserido (Langdridge, 2007).

## **Método Fenomenológico de Amadeo Giorgi**

O método fenomenológico descritivo de Amadeu Giorgi, inspirado na filosofia Husserliana, baseia-se em descrever o fenómeno, ao invés de o explicar (Langdridge, 2007). O objetivo do investigador é assim descrever, com a maior precisão possível o fenómeno, abstendo-se dos conhecimentos anteriores sobre o mesmo, mas permanecendo fiel aos factos (Groenewald, 2004). O método fenomenológico delineado por Amadeo Giorgi, é constituído por quatro passos essenciais:

1. Estabelecer o Sentido Geral; ler a descrição na sua totalidade, para conhecer o seu sentido geral.
2. Determinação das Partes; a descrição do participante é dividida em partes, em unidades de significado, facilitando uma análise mais aprofundada da experiência descrita.
3. Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico; vai permitir um refinamento progressivo do sentido da descrição original. Estas transformações

explícita o que está implícito, especialmente em relação ao significado psicológico, o que permite à análise revelar significados que são vividos, mas não necessariamente articulados de forma clara ou totalmente conscientes. As unidades de sentido são transformadas através da variação livre imaginativa.

4. Determinação da Estrutura Geral de Significados Psicológicos; consiste em determinar quais os constituintes essenciais, os significados invariantes da experiência. O investigador examina cada uma das unidades transformadas e seleciona os constituintes verdadeiramente invariantes que são utilizados na construção da estrutura. No final o investigador dialoga com a literatura de forma a estabelecer uma comparação entre os dados por si obtidos e as investigações existentes (Giorgi & Sousa, 2010).

## **Participantes**

A amostra do presente estudo é constituída por 5 participantes, três do sexo masculino e dois do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 40 e 81 anos. Os critérios de seleção da amostra basearam-se na aceitação e disponibilidade dos participantes em realizar uma entrevista presencial, bem como na comprovação da existência de um quadro clínico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Os cinco participantes selecionados assinaram posteriormente o consentimento informado, que se encontra em anexo (Anexo F).

No entanto, para além deste critério essencial, houve um outro critério secundário relevante, nomeadamente, o de que, só poderiam ser selecionados os participantes que ainda fossem capazes de comunicar oralmente, de forma minimamente perceptível. Este critério era importante, uma vez que o material utilizado para a realização deste estudo, foram entrevistas presenciais e dado que esta doença afeta toda a parte muscular do corpo, a fala é assim também afetada, devido à atrofia dos músculos do pescoço, cuja gravidade varia entre os doentes, havendo muitos, que com o avançar da doença, perdem a capacidade de se expressarem oralmente. Com o intuito de manter o anonimato dos participantes, estes foram denominados com as siglas P1, P2, P3, P4 e P5.

Foram recolhidos dados sociodemográficos que permitem aqui expor, de uma forma resumida, uma breve descrição acerca do género, idade, nacionalidade, estado civil, profissão e desde há quanto tempo, cada participante tem a doença:

- O participante 1 (P1) é um homem com 81 anos, de nacionalidade portuguesa, casado, reformado e com ELA há 9 anos.
- A participante 2 (P2) é uma mulher com 75 anos, de nacionalidade portuguesa, separada, reformada e com ELA há 7 anos.
- O participante 3 (P3) é um homem com 40 anos, de nacionalidade portuguesa, casado, consultor informático e com ELA há 1 ano.
- O participante 4 (P4) é um homem com 49 anos, de nacionalidade portuguesa, casado, aposentado por invalidez devido à doença e com ELA há 1 ano e 9 meses.
- A participante 5 (P5) é uma mulher com 57 anos, de nacionalidade portuguesa, casada, nunca exerceu qualquer atividade profissional, dedicando-se após o diagnóstico da doença e como hobbie, à tradução de textos. Tem ELA há 3 anos.

## **Material**

A entrevista presencial foi o principal método utilizado neste estudo, visto permitir uma descrição detalhada e concreta da experiência vivida pelos entrevistados, sobre o fenómeno em análise. As entrevistas efetuadas foram obtidas através de um aparelho de gravação, em modo áudio, sendo transcritas na íntegra posteriormente para um computador.

Antes da realização das entrevistas, foi dado aos participantes o documento do consentimento informado (Anexo F), elaborado pelo investigador deste estudo e aprovado pelo seu orientador, para que todos estivessem cientes de todas as particularidades do estudo e da sua participação, tendo os participantes lido e assinado posteriormente. É de salientar também que no início das entrevistas, foi realizado um questionário sociodemográfico aos participantes, com o intuito de complementar as suas informações pessoais e proporcionar um conhecimento mais abrangente sobre os mesmos (Anexo G). Este questionário foi realizado de forma oral, visto a maioria dos participantes devido à doença, ter grandes dificuldades em escrever.

As entrevistas realizadas foram semi-estruturadas, com base num guião de 18 questões (Anexo H) , elaboradas pelo investigador e aprovadas pelo seu orientador, com o intuito de estabelecer um fio condutor entre todas as entrevistas e as respetivas questões a serem colocadas. Contudo, esta abordagem não foi totalmente rígida, pois apesar da maioria das questões do guião terem sido colocadas de igual modo aos cinco participantes, as mesmas foram feitas de acordo com o estado de espírito de cada um e da sua colaboração durante a entrevista, havendo sempre o cuidado da parte do investigador de tentar não ser demasiado

invasivo com as questões colocadas, dada a experiência em causa ser muito delicada. Houve desta forma, algumas questões do guião que não foram feitas a alguns participantes, quando estes já responderam às mesmas de forma implícita, através de outras questões ou por já se encontrarem cansados.

Destaca-se no entanto, que as questões mais relevantes do guião foram colocadas a todos os participantes e que de acordo com as informações dadas por estes, o próprio investigador colocou outras perguntas, por considerar que as mesmas se justificavam e contribuía para uma melhor compreensão da experiência em causa, tendo sempre em mente a importância de utilizar a *epoché* (atitude de suspender quaisquer pré conceitos existentes pelo investigador sobre o fenómeno investigado, Giorgi & Sousa, 2010) de forma a tentar não influenciar as possíveis respostas dos participantes.

É de salientar, que após recolher as respostas dos participantes, procedeu-se à sua análise através do método de Giorgi, categorizando primeiro as unidades de pensamento e depois as unidades de significado psicológico de cada indivíduo. Organizou-se esta análise numa tabela representada nos Anexos, para que depois se procedesse a uma análise qualitativa de toda a informação recolhida.

## **Procedimentos**

Numa fase inicial, o investigador deste estudo, dirigiu-se ao Hospital Santa Maria em Lisboa, concretamente ao Departamento de Neurologia, no sentido de contactar o Prof. Doutor Mamede de Carvalho, médico neurologista neste departamento, responsável pela coordenação da única unidade em Portugal, com consultas de especialidade, na área dos cuidados aos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica, e obter assim a amostra para este estudo. O mesmo não foi possível, devido a procedimentos morosos de ética, em obter a autorização para realizar as entrevistas.

Não tendo sido possível obter a amostra no Centro Hospital Lisboa Norte, efetuou-se posteriormente o contacto formal por email e telefone com a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), com o intuito de obter a sua colaboração para a recolha da amostra. Após a confirmação da colaboração pela diretora da Associação, em como seria possível entrevistar alguns doentes, respeitando o critério de que os participantes ainda falassem, foram combinadas datas para as entrevistas, coincidentes com as idas dos pacientes à Associação, normalmente depois da fisioterapia, de forma a não causar qualquer

incómodo de deslocações adicionais, com a exceção de dois participantes, um que foi entrevistado em sua casa, por vontade própria e outra participante que foi entrevistada num hospital, aonde passou a estar a tempo inteiro.

Três entrevistas foram assim realizadas no espaço físico da APELA, em Lisboa, numa sala em que fosse possível ao investigador estar sozinho com o participante, de forma a manter a privacidade e o anonimato das entrevistas e por outro lado, sem que houvesse interferências exteriores que pudessem afetar as gravações áudio das mesmas. A mesma privacidade e confidencialidade foi respeitada e cumprida nos outros locais aonde se efetuaram as restantes entrevistas.

Anteriormente a cada entrevista, o investigador agradeceu a disponibilidade dos participantes por terem aceite participar no presente estudo e foram esclarecidas algumas eventuais questões ou dúvidas, sendo assinado posteriormente, tanto pelo entrevistador como pelo participante, o consentimento informado (Anexo F), tendo os participantes concordado que as suas entrevistas pudessem ser gravadas em formato áudio.

Todas as entrevistas foram iniciadas com a questão aberta, de carácter exploratório: “Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?”. É importante mencionar que foi dada toda a liberdade e espontaneidade para o participante ter tempo para refletir após cada questão, sendo através desta sequência de respostas de cada um dos participantes, que as intervenções ou perguntas subsequentes do entrevistador surgiram, tendo no entanto, sempre como auxílio e como base o guião previamente elaborado para o mesmo fim.

A duração das entrevistas variou entre 40 minutos a 80 minutos no máximo, dependendo da facilidade ou dificuldade do participante em verbalizar a sua experiência.

Em seguida procedeu-se à seleção dos depoimentos enquadrados nos objetivos do estudo e à análise da informação recolhida de acordo com o método de Amedeo Giorgi.

## CAPÍTULO IV

### APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os resultados do presente estudo, sobre a experiência de Esclerose Lateral Amiotrófica, foram analisados de acordo com o Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi, que se baseia numa análise fenomenológica descritiva. Estes serão apresentados consoante duas vertentes principais. Em primeiro lugar, é feita uma descrição da *Estrutura Geral de Significados Psicológicos* dos cinco participantes do estudo, e posteriormente a esta descrição, serão abordados os *Constituintes Essenciais* presentes na *Estrutura Geral de Significado* e as respetivas *Variações Empíricas* encontradas, que justificam e complementam a escolha dos mesmos constituintes. De forma sucinta, os passos que permitiram chegar às duas vertentes, anteriormente mencionadas, são: em primeiro lugar, é realizada uma síntese dos significados psicológicos mais relevantes entre os cinco participantes, tendo sempre em conta a experiência em análise do presente estudo. Esta síntese é obtida, após uma análise cuidada e imparcial, de cada uma das unidades de significado psicológico, presentes nas entrevistas realizadas. Através desta análise é possível perceber quais são as essências psicológicas comuns entre todas as experiências subjetivas dos cinco participantes, as quais permitem chegar à primeira e segunda etapa do Método de Giorgi: obter uma descrição geral de como é vivida a experiência em análise e identificar e descrever os sentidos mais invariantes da experiência, ou seja, o que não varia entre os cinco participantes. Os sentidos invariantes são considerados os constituintes essenciais da experiência, bem como as respetivas variações empíricas.

Posteriormente, serão apresentadas as transcrições das entrevistas realizadas aos cinco participantes e a respetiva transformação das unidades de significado em expressões de carácter psicológico, de acordo com os quatro passos do Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi. As mesmas podem ser consultadas na secção dos Anexos – Anexo A, B, C, D e E, respetivamente.

#### **Descrição da Estrutura Geral de Significados nos 5 Participantes**

É possível verificar, na análise aos resultados obtidos pelas entrevistas realizadas aos cinco participantes, que a experiência de Esclerose Lateral Amiotrófica, se desenrola em quatro momentos significativos.

Num **primeiro momento**, é possível identificar que todos os participantes começam por, inicialmente, experienciar os primeiros sintomas da doença, sem ainda terem conhecimento de que tinham ELA. Estes mesmos sintomas tiveram algumas pequenas variantes entre os participantes, havendo, no entanto, um sintoma principal e comum entre todos, que se destaca dos restantes sintomas por ser considerado como a principal consequência da doença. Este sintoma fulcral consiste na perda significativa e progressiva de toda a mobilidade do corpo, com maior ênfase nos membros inferiores para alguns participantes. Os restantes sintomas em comum, consistem em sintomas generalizados de atrofia muscular dos membros inferiores e superiores, que origina, entre outros aspetos, o sintoma principal da doença já mencionado, e por outro lado, a perda de força muscular. Ambos os sintomas levam a uma grande dificuldade em realizar a maioria das atividades diárias. Também se destacam outros sintomas, como dificuldades na fala, dores musculares intensas e/ou câibras dolorosas em várias partes do corpo.

Num **segundo momento**, os participantes, após a persistência dos sintomas referidos, decidem procurar ajuda médica para perceberem a causa dos mesmos. A maioria dos participantes, mais especificamente, quatro deles, receberam vários diagnósticos clínicos e/ou opiniões diversas de vários médicos, tendo que esperar um tempo significativo até receberem o diagnóstico de que tinham a doença da ELA. Esta espera causou sentimentos de frustração e de dúvida face ao que efetivamente poderiam ter. Somente uma participante (a P5), devido ao ter tido um familiar com a doença, teve acesso ao diagnóstico de forma muito mais imediata.

Num **terceiro momento** significativo, os participantes são confrontados com o diagnóstico de que têm a doença de Esclerose Lateral Amiotrófica, desencadeando nos mesmos uma reação de choque, face ao serem confrontados com as informações dos médicos, de que a ELA é uma doença incurável e cujos sintomas são progressivos, por ser uma doença degenerativa, havendo, no entanto, tratamento disponível. Estas informações levam a que a maioria dos participantes sejam confrontados de forma drástica e inesperada com a sua própria finitude, por constatarem que o tempo de sobrevivência da doença é reduzido, questionando-se acerca de quanto tempo iriam sobreviver com esta doença.

Num **quarto e último momento** significativo, os participantes evidenciam períodos de aceitação e resignação face à doença, em alternância com a rejeição à mesma. De forma geral, há uma adaptação difícil à doença, pois todos sentem que as suas vidas sofreram uma grande transformação, devido, em especial, às decorrentes perdas físicas associadas à doença. Existem alguns participantes que acabaram por aceitar mais facilmente a doença,

devido ao possuírem uma significativa capacidade de resiliência, face aos desafios e obstáculos que surgiram com a mesma. Houve outros, que pelo contrário, a encararam somente de forma negativa, sendo o *modus vivendi* destes participantes uma agonia permanente.

Apesar destas diferenças, todos foram confrontados com grandes mudanças a nível pessoal nas suas vidas e tiveram que se reajustar, na medida do possível, com as capacidades físicas inerentes a cada um (estando uns participantes num estado mais avançado da doença que outros), a uma nova fase nas suas vidas. Nesta nova fase, são confrontados com diferentes tipos de perdas irreversíveis, não só a nível físico como já mencionado, mas a nível emocional, tendo sido encontrados indicadores de impotência e frustração e um grande sofrimento psicológico (angústia e tristeza principalmente), ligados às dores musculares, à consequente privação da liberdade de se movimentarem, em que perdem na totalidade ou em grande parte a sua independência/autonomia, passando a estarem dependentes de terceiros, de forma diária e constante, nos casos dos participantes cuja doença está num estado mais avançado e grave.

### **Constituintes Essenciais da Estrutura Geral de Significados e Variações Empíricas**

No decorrer da análise às entrevistas realizadas aos cinco participantes, foram identificados oito constituintes essenciais comuns, e que por isso, assumem maior relevância, naquela que é a essência da experiência de se possuir Esclerose Lateral Amiotrófica. Desta forma, os oito constituintes essenciais identificados na estrutura geral de significados, foram: *Choque inicial face ao diagnóstico; Difícil adaptação à doença; Perda progressiva de mobilidade/Atrofia muscular; Impotência/Frustração; Perda de Independência/Autonomia; Sofrimento Psicológico; Dependência de terceiros/ Impacto negativo nos outros e Alteração do modo de vida.*

Estes mesmos constituintes essenciais serão apresentados de seguida, juntamente com uma análise das suas respetivas variações empíricas, nas quais é possível verificar as citações mais significativas na experiência de cada um dos participantes, indicadas através da sigla u.s. (unidade de sentido) e do respetivo número (Anexos A, B, C, D e E).

Por fim, a síntese dos constituintes essenciais e respetivas variações empíricas é ilustrada no final deste capítulo, através da apresentação da Tabela 1.

## Choque inicial face ao diagnóstico

Após terem recebido o diagnóstico de que tinham ELA e ao serem informados, de forma aprofundada pelos médicos, sobre a doença e as suas respetivas consequências, os cinco participantes vivenciam uma reação inicial de choque, o qual foi mais evidente em alguns participantes. A maioria não tinha muito conhecimento, ou nenhum, sobre o que era doença, tendo só uma maior noção da gravidade da mesma face às explicações dos médicos. Para além do choque inicial, receber o diagnóstico de ELA suscitou diferentes sentimentos nos participantes.

O Participante 1 (P1), ao receber o diagnóstico de que tinha ELA afirma que não sabia muito bem o que era a doença. Só compreendeu melhor o que era a mesma após os médicos lhe terem explicado e lhe terem dado exemplos de outras pessoas que tiveram ELA, só aí é que P1 teve uma maior consciência da sua gravidade, sentindo uma grande tristeza e questionando-se sobre quando tempo de vida lhe restaria, por constatar que é uma doença mortal:

*“Fiquei muito feliz... o contrário não é... Eu quando me disseram o que era aquilo eu... não percebi muito bem.. não percebia bem pronto... o que é que era a doença. É que eu não tinha a noção não é, só quando me explicaram, que eu não sabia...” (u.s. 8); “Começaram: “Ah, eh pá, esta foi a doença que teve este, que teve o outro”, mas aquilo é... mortal! Não é assim?... (... ) depois é que sabendo, comecei a ver um bocadinho, depois tive... tive... vamos lá ver... quanto tempo... quanto tempo é que eu vou durar?... não é... há uns que estão bem, outros...” (u.s. 9).*

A Participante 2 (P2) destaca o ter sido confrontada com o não haver cura para a doença quando recebeu o diagnóstico. Apesar disto, achou que iria ficar bem e que a doença não iria evoluir mais, por os médicos lhe terem dito de que não havia cura mas que havia tratamento para a doença:

*“Meu deus... Ele disse logo: “Olhe não tem cura, mas tem tratamento”, disse o Dr. C e o M a mesma coisa... O que é que pensei?... A gente fica... tem tratamento se calhar ando bem, se calhar não passa disto, o que é que a gente pensa? Falam em tratamento, pensamos que se vive bem com o tratamento, foi o que eu pensei...” (u.s. 20).*

O Participante 3 (P3), à semelhança do Participante 1 (P1), refere que quando recebeu o diagnóstico de que tinha ELA, não fazia ideia do que era a doença. O mesmo levou-o inicialmente a experienciar sentimentos de incerteza e de confusão, por não saber bem o que pensar acerca do diagnóstico recebido, acabando por adotar uma postura

particularmente defensiva, face ao choque de receber a notícia, revelando resignação quanto ao ter a doença. Revela que não valia a pena estar a pensar em como iria ser a evolução do seu caso, pois pela pesquisa que tinha realizado anteriormente (quando ainda só havia suspeitas médicas de que poderia ter ELA), tinha ficado a achar que cada caso é único e que não é possível prever a evolução de cada um:

*“Não fazia a mínima ideia o que era, não fazia ideia do que era...” (u.s. 14); “Pronto tenho isto... Pronto foi assim... Parece um bocado esquisito não, mas é...”; (u.s. 22) Eu quando pesquisei naquele... (...) Li muita coisa, e vi casos de pessoas que duravam um ano e meio, casos de pessoas que tinham há dezassete anos, casos que já têm há não sei quanto... E eu pensei, pronto cada caso é um caso, portanto não vale a pena dizer, estar a pensar que o meu vai ser assim ou assado porque não se sabe não é... portanto nem eles sabem... E então não valia a pena estar a tentar igualar ou equiparar a alguém, pronto, sou mais um não é... Portanto se todos são diferentes, eu também vou ser, pronto então... vamos ver o que é que vai dar” (u.s. 23).*

O Participante 4 (P4) revela que procurou encarar a doença como outra situação qualquer. Ao mesmo tempo, devido a uma pesquisa anterior já realizada sobre a doença (quando ainda havia só suspeitas médicas de que poderia ter ELA), experienciava sentimentos de receio, ao constatar o reduzido tempo de sobrevivência da doença e as consequências graves associadas à mesma, principalmente a perda progressiva de todas as capacidades motoras do corpo:

*“Bom... sinceramente eu... procurei encarar a doença como outra coisa qualquer... qualquer.” (u.s. 9); “Ah... como é evidente eu já tinha desconfianças desta doença antes de ter a confirmação...” (u.s. 10); “Aquilo que eu fui tentar... como já tinha todas as indicações que a doença seria aquela... e pronto eu fui-me tentar informar o que era a doença não é... e as informações que existem é que... o nosso tempo de vida é entre dois a cinco anos... portanto é isso... e com uma perda das capacidades constantes do nosso corpo... epá como é evidente ninguém gosta de tomar conhecimento disso não é” (u.s. 11).*

A Participante 5 (P5) refere que sofreu um choque inicial ao receber o diagnóstico da doença, tendo sido para si um momento difícil de suportar. Revela um maior conhecimento da doença face a todos os outros participantes, visto que o seu irmão também teve a doença de ELA, tendo morrido em apenas um ano e meio após o diagnóstico e que devido a este mesmo facto se encontrava mais alerta. Face à morte precoce do seu irmão, refere que a primeira coisa que pensou foi que também iria morrer em pouco tempo, tendo-se questionado acerca de tudo na sua vida:

*“E eu... tive um familiar, um irmão que morreu com isto e portanto... tou mais alerta, ou estava, do que outra pessoa qualquer” (u.s. 4); “Olhe a primeira coisa foi: “Eu vou morrer para o ano”, isto porque o meu irmão teve uma evolução rapidíssima, ele durou um ano e meio desde que foi diagnosticado até que morreu... portanto essa era a minha realidade... Relativamente à doença, a primeira coisa que pensei foi é vou morrer para o ano, e a partir daí comecei a pensar em tudo...” (u.s. 7) ; “Agora logo na altura, porque ele disse, o seu caso é igual ao do seu irmão, e eu logo na altura perguntei: “Então quer dizer agora é sempre a piorar” e ele disse – “Não necessariamente”. E pronto aí abri as minhas antenas e pronto... Nesse dia foi... difícil” (u.s. 8)*

### **Difícil adaptação à doença**

No último momento significativo, após a tomada de consciência de que tinham a doença de ELA, os participantes sentiram que as suas vidas sofreram uma grande transformação, devido, em especial, às decorrentes perdas físicas associadas à doença. Houve então uma adaptação difícil, de forma geral entre os cinco participantes, havendo, contudo, atitudes distintas face à doença, pois alguns deles revelaram uma grande capacidade de resiliência face aos desafios e obstáculos que surgiram com a mesma e outros encararam-na somente de forma negativa. Apesar destas diferenças, todos foram confrontados com grandes mudanças a nível pessoal nas suas vidas e tiveram que se reajustar, na medida do possível, com as capacidades físicas inerentes a cada um (estando uns participantes num estado mais avançado da doença que outros), a uma nova fase nas suas vidas. Nesta nova fase, são confrontados com diferentes tipos de perdas irreversíveis, não só a nível físico, mas a nível emocional, sendo um dos aspetos passarem a ser dependentes de uma outra/outras pessoas, provocando mudanças profundas no seu quotidiano e uma necessidade de adaptação contínua às mesmas.

O Participante 1 (P1) refere que o primeiro ano com a doença foi o mais difícil de suportar e que não estava habituado a ir a hospitais, causando-lhe o mesmo grande confusão. Refere também que quando foi confrontado com outros casos de doentes com ELA, num estado mais avançado que o seu, contribuiu muito para ficar mais alerta à doença, explicando que os mesmos doentes acabaram por tornar-se seus amigos, tendo sentindo uma grande mágoa e choque ao confrontar-se com as suas mortes precoces. Face a uma pergunta do investigador do estudo, sobre como se sente desde que tem a doença, respondeu que não se

sente mais feliz desde que tem a doença e que a sua grande luta é o poder andar e o grande cansaço que sente:

*“Eu sei lá... no princípio, vamos lá ver, quando eu tive essa informação foi o ano mais difícil para mim... eu também não tava habituado a ir a hospitais, toda aquela coisa fazia-me confusão (...)” (u.s. 53); “Depois é que comecei a ver... Os casos lá no hospital... isso é que me fez confusão... aquilo era... ver as pessoas assim, na mesma situação... se calhar num estado mais avançado... eu também não sei o estado do meu... mas acho que não, o meu... foi quase inicial... isso ajudou-me muito a ver... a abrir-me os olhos... alguns que eu me dava bem, quando ao fim de três meses desapareciam... é... essa coisa assim... isso magoa muito... Senti muito por causa disso... quando dava por eles desapareciam... andavam lá em tratamentos... nós depois ficávamos amigos uns dos outros não é...” (u.s. 10); “Agora... agora não... a vida já... para mim a minha luta é esta, é poder andar... e o cansaço mais nada...”*

A Participante 2 (P2) refere que durante dois anos não queria acreditar que tinha efetivamente a doença de ELA. Menciona que, ainda no início da doença, podia andar com o auxílio de uma bengala, referindo que nessa altura ainda se considerava uma pessoa alegre, dentro do possível. Com o tempo, a doença foi progredindo e os sintomas decorrentes da mesma foram-se agravando, levando-a a constatar que o tratamento que os médicos lhe tinham falado no momento inicial do diagnóstico, em nada auxiliava ou melhorava os sintomas da doença, sendo P2 confrontada com a perda severa e progressiva de todas as capacidades motoras do seu corpo, ficando cada vez mais limitada fisicamente:

*“Durante dois anos, eu nem acreditava muito bem que eu tinha isso, porque eu comecei por uma bengala e era alegre ainda, dentro do possível...” (u.s. 5); “(...) Falam em tratamento, pensamos que se vive bem com o tratamento, foi o que eu pensei... Ao contrário, vai diminuindo... diminuindo tudo, tudo... tudo o que é móvel, braços, dedos, pernas, mãos...” (u.s. 20)*

O Participante 3 (P3) constata que é difícil viver com a doença e que tenta não pensar muito na mesma, mas que também não a vê de forma negativa. Apesar de reconhecer as limitações físicas que a doença lhe trouxe, principalmente a perda de mobilidade, tenta antes, focar-se no que pode ainda fazer, e não no que já não pode, banalizando as consequências negativas da doença e não questiona o facto de lhe ter aparecido a mesma, por o mesmo não lhe fazer sentido, revelando desta forma estratégias de coping positivas e uma capacidade de resiliência, que melhor o ajudam a adaptar-se e a enfrentar os obstáculos que a doença inevitavelmente lhe traz/causa:

*“É complicado... Eu tento não pensar muito na doença...” (u.s. 1); “Tento pensar mais naquilo que eu consigo fazer e como é que eu consigo fazer... Quando não consigo fazer tento dar a volta de forma a conseguir” (u.s. 2); Portanto eu não vejo a... doença de uma forma negativa, ou seja, não tento... não tento perceber, nem tentar perceber porquê eu, portanto isso não faz sentido para mim, não é... Pronto aconteceu-me, é uma batalha, vamos embora, vamos para a frente...” (u.s. 3); Portanto é óbvio que sei que tenho as minhas limitações não é... Apercebo-me delas consoante vou ficando pior, consoante vou tendo menos mobilidade no meu caso não é... Mas tento viver a minha vida normalmente... o mais normal possível... pronto, com as limitações como é óbvio...” (u.s. 4).*

O Participante 4 (P4), refere que com a progressão e agravamento da doença, foi confrontado com a grande transformação que a ELA causou na sua vida. Explica que perdeu a vida ativa que sempre teve, devido à significativa perda de mobilidade. Apesar disto, mostra uma grande capacidade de resiliência face aos desafios da doença, afirmando que foi sempre uma pessoa de lutar por tudo na sua vida, vendo da mesma maneira os desafios da doença:

*“Mas... pronto... como eu também, toda a minha vida, fui habituado a lutar pelas coisas, consegui o meu emprego, todos os dias lutava para fazer melhor, de maneira que... pronto encarei as coisas dessa forma, isto havemos de encontrar alguma... algum modo de cura não... porque não há, tratamento também não há, havemos de encontrar é uma forma de encarar isto da melhor maneira... (...) vamos saltando barreiras conforme é possível e vamos levando isso...” (u.s. 12); “Como é evidente, isto cria uma transformação muito grande na minha vida... porque... isto aconteceu, o diagnóstico foi confirmado em Dezembro, uma semana antes do natal e... em Maio eu tive de ficar de baixa porque já estava a ficar muito debilitado fisicamente... e em Novembro fui reformado... porque nas minhas condições não conseguia trabalhar não é, portanto isto, e cada vez a transformação é maior...” (u.s. 13).*

O Participante 5 (P5), revela que após o choque inicial de ter recebido o diagnóstico de que tinha ELA, acabou por depois aceitar a doença, revelando que a adaptação às circunstâncias da doença, não são fáceis. Refere que vive uma experiência ambivalente de ter a doença, sendo que por um lado, a nível emocional, refere viver muito bem com a mesma, e por outro, em termos práticos, refere sentir dificuldades por ter passado a ficar completamente dependente de terceiros, sendo que essa transição também a chocou bastante no início. Mostra, contudo, uma grande capacidade de resiliência, valorizando tudo o que ainda pode fazer e que não deixa que a doença a limite, dentro do que lhe é possível:

*“Em termos práticos ou emocionais?... Ah vivo muito bem... Em termos práticos é difícil porque... tou completamente dependente... e portanto isso é difícil, mas eu tenho um feitio de... eu aceito as coisas... e faço o melhor que posso, ou seja, não posso fazer nada contra isto portanto vivo o melhor que posso... e não me chateio nada, não tenho nenhuma pena de mim nem... não tenho, pronto e portanto faço os possíveis por viver melhor que posso adaptando-me às circunstâncias que tenho, que não são fáceis” (u.s. 1); “(...) por exemplo, têm de me dar banho, a primeira vez que veio-me alguém dar banho é um choque, mas pronto depois adapto-me à situação” (u.s. 2).*

### **Perda progressiva de mobilidade/Atrofia muscular**

Para todos os cinco participantes, a perda de mobilidade é considerada a principal consequência da doença. Como referido no enquadramento teórico, a doença de ELA leva ao enfraquecimento progressivo dos músculos, causada pela atrofia muscular, que por sua vez causa perda de força a nível muscular e dificulta a movimentação. Estes sintomas afetam os participantes no seu quotidiano. Para além do principal sintoma referido, a perda de mobilidade, é importante salientar que também são referidos por alguns participantes, outras consequências negativas da doença, como dores musculares intensas e/ou câibras dolorosas em locais “inóspitos” do corpo, a perda de equilíbrio e dificuldades na fala, consequências também da atrofia muscular.

Para o Participante 1 (P1) é notório que a perda de mobilidade, em especial nos membros inferiores, é algo que lhe causa um grande transtorno, tendo um grande impacto na sua vida diária, pois causa-lhe grande dificuldade em andar e deslocar-se. Para além desta questão, também refere a existência de outros dois sintomas relevantes que se interligam com a perda de mobilidade, que são o cansaço, sente-se constantemente cansado, e a perda de equilíbrio, que lhe provoca medo de cair. Em suma, a perda de mobilidade nos membros inferiores, a falta de equilíbrio e um grande cansaço levam a uma maior dificuldade de movimentos, impossibilitando a realização das mesmas atividades. Também refere a perda de força muscular, em especial nas mãos, sendo esta uma consequência da atrofia dos músculos, que também o afeta nas suas tarefas diárias e que tem momentos, em que acorda durante a noite com muitas dores musculares no corpo todo:

*“Sinto-me muito cansado, é o cansaço... é a falta de equilíbrio, e... não é só o cansaço e a falta de equilíbrio... depois o andar, o não conseguir andar... São essas três coisas que... (...) Agora, a falta de equilíbrio, depois é aquilo... o medo... provoca-me medo*

de cair” (u.s. 1); “(...) as pernas estão todas presas... o andar não é... mas eu gosto de andar, gosto de passear, gosto de praia, pronto... Agora não vou para a praia...” (u.s. 28); Além disto as minhas mãos, isto agora está a atacar não é, a parte muscular... eu a agarrar na... colher... às vezes tenho de fazer assim... tenho de fazer mais força... depois cai-me... se não deixo cair as colheres... (...) Mas eu tenho é dores... de noite... às vezes acordo (...) parece que não devo sentir nada, não acordo... mas outras começam-me a doer as pernas, começam-me a doer os braços... dói-me o corpo...” (u.s. 12).

A Participante 2 (P2) foi perdendo progressivamente e de forma drástica a sua mobilidade em todo o corpo, perdendo também todo o equilíbrio, tendo atualmente grande dificuldade em poder falar e movimentar-se sozinha, sem ser na sua cadeira de rodas. O mesmo impede-a severamente no seu dia a dia, levando a que não consiga realizar qualquer atividade sem a ajuda de terceiros. Refere também sentir um grande mau estar geral no corpo todo e que sofre de câibras muito dolorosas:

“Comecei por deixar de poder correr para apanhar o autocarro... Suponhamos eu queria, mas o corpo não se manifestava” (u.s. 6); “Depois, daí uns três meses, comecei a não conseguir enfiar o chinelo esquerdo, tinha que pôr o chinelo... contra a porta ou contra a cama ou contra a banheira, “mas porquê que o pé não vai para frente”... esse foi o primeiro sintoma, além do correr (...) tinha que levar o saco das compras ao colo porque os braços não tinham a mesma força, depois começou-se a prender a perna esquerda, comecei a notar quando eu também me levantava na banheira assim uma prisão nas pernas e por aí fora... Depois já não conseguia andar... como eu andava sempre muito depressa, andei muito tempo a pensar: “Mas eu agora mudei o andar, tinha o andar tão ligeiro e agora... (...) e muito desequilíbrio, caí muitas vezes...” (u.s. 8); “(...) E pronto e veio-se sempre agravando, agravando...” (u.s. 17); “(...) e a mobilidade já não tenho nenhuma... nenhuma... quero mexer os pés para ir à casa de banho e não mexo...” (u.s. 23); “(...) isto é um mau estar geral, a cabeça, corpo... é assim... e as câibras, de dar gritos” (u.s. 27); eu não posso falar, prendem-se-me os músculos... (u.s. 5).

O Participante 3 (P3) revela uma perda progressiva de mobilidade, em especial nos membros inferiores, o que lhe causa dificuldade em realizar determinados movimentos e em andar certas distâncias, e impossibilita a realização das mesmas atividades, anteriores à doença. Sente que foi perdendo força a nível muscular nos membros inferiores, levando a que tenha de despender um esforço muito maior para realizar simples tarefas, ficando facilmente cansado. Refere também que sentiu câibras, como um dos primeiros sintomas da doença:

*“(...) é óbvio que sei que tenho as minhas limitações não é... Apercebo-me delas consoante vou ficando pior, consoante vou tendo menos mobilidade no meu caso...” (u.s. 4); “(...) a falta de mobilidade principalmente... (...) como sempre fui uma pessoa muito mexida...” (u.s. 32); no meu caso como é... medular... e apanhou-me os membros inferiores, portanto custa-me estar em pé, custa-me andar longas distâncias, pronto... Custa-me muito levantar e sentar, portanto, é complicado...” (u.s. 28); “Portanto foi o do pé, comecei a perder força no pé, portanto eu deixei de conseguir levantar o pé, depois gradualmente a perna não é, direita“ (u.s. 13); “(...) sinto-me posteriormente cansado... ou seja faço a força toda com os braços, embora tenha força... mas depois chego ao fim do dia...” (...) “como faço muita força para me levantar, como não tenho força nas pernas, tenho que me valer dos braços” (u.s. 26 e 27 respetivamente); “(...) Os primeiros 15 dias se calhar tinha uma câibra” (u.s. 8).*

O Participante 4 (P4) refere que viver com a doença de ELA é viver preso no seu próprio corpo, explicando que esta é a principal consequência da doença e a melhor forma de definir a mesma. Refere ter perdido de forma severa e progressiva a maior parte da mobilidade do corpo, causando-lhe grande dificuldade em se movimentar e em falar. Sofreu uma transformação drástica na sua vida, devido às grandes limitações físicas consequentes da doença, que o afetam diariamente. Refere também que perdeu muito o equilíbrio, tendo sido um dos seus sintomas iniciais e que sente uma grande falta de força, devido à atrofia muscular e câibras muito dolorosas:

*“Viver com a ELA... é vivermos presos no nosso corpo... é o modo que mais se consegue definir esta doença... presos no nosso próprio corpo porque nós vamos perdendo as nossas capacidades motoras e... no meu caso agora também a capacidade de me medicar e então a única coisa que nós temos é o... livre, praticamente, é o nosso pensamento porque... é... o único, vamos dizer músculo do nosso corpo, que não é afetado pela doença, é o nosso cérebro (...) porque com o passar do tempo vamos ficando limitados de movimentos e de comunicação” (u.s. 1); “(...) desde que nós falamos aqui há uns tempos atrás até agora, a minha fala está modificada. Nós aos poucos e poucos vamos tendo mais dificuldade em falar” (u.s. 2); “(...) eu tinha câibras no corpo todo, até nos sítios mais inóspitos, não lembra a ninguém ter uma câibra debaixo do braço... ou no... por exemplo, eu espirrava e tinha uma câibra no estômago e eu caía para o chão enrolado com dores (u.s. 3); as primeiras coisas que se vai perdendo é o equilíbrio, deixa-mos de conseguir andar, não é... e depois tudo o resto vai acontecendo também... (...) por exemplo, se eu quiser trincar o bife... não consigo, não tenho força, sinto assim dormente... (u.s. 14).*

A Participante 5 (P5) refere ter perdido, de forma muito severa e progressiva, grande parte da mobilidade do seu corpo, o que leva a que não se consiga movimentar, a não ser na sua cadeira de rodas, impossibilitando a realização das mesmas atividades, anteriores à doença. Também a atrofia muscular, que tem sido progressiva nas mãos e no resto do corpo, impossibilita a realização de tarefas simples do dia a dia, sentindo que fica mais cansada ao realizar as mesmas. Revela também dificuldades em falar devido à atrofia muscular. Menciona que os seus primeiros sintomas foram câibras muito dolorosa:

*“(...) eu comecei primeiro por ter câibras horríveis em sítios que eu nem sabia que se tinha câibras, na barriga sabe, não fazia ideia...” (u.s. 5); “ (...) comecei a ter dificuldade de andar, e depois subir... os sintomas foram-se avolumando” (u.s. 6); “(...) deixar de andar, deixar de... tudo o que deixei de conseguir fazer, tudo isso é desagradável não é (u.s. 19); “(...) eu lá em Lisboa tinha, tudo estava adaptado na casa, tudo, eu tomar duche era coisa para demorar uma hora e tal, entre ir para a cadeira, sentar na cadeira, despir-me e tal, uma hora e meia, e aqui, vá nos dias mais longos, meia hora raríssimo (...) É porque eles são profissionais... e sem estar cansada” (u.s. 16); “(...) embora seja cada vez mais difícil escrever num computador” (u.s. 21).*

## **Impotência/Frustração**

O Participante 1 (P1) revela sentir uma grande frustração e irritação por já não conseguir realizar as mesmas atividades/tarefas, anteriormente à doença, enervando-se facilmente devido a isso. Revela sentimentos de impotência por não se puder movimentar como gostaria, explicando que a doença o “prende” em tudo, de forma permanente:

*“(...) e depois é... enervado... tudo me irrita... então do meu quarto... depois à casa de banho... chego à casa de banho e já me sinto cansado... canso-me por fazer a barba, canso-me para isso... ai isto é uma coisa...” (u.s. 13); “(...) às vezes chateia... ou tou a falar com a televisão, irritado com a televisão, ou então fecho os olhos e começo a pensar... tou cansado... e naquilo que podia fazer e tou aqui...” (u.s. 25); eu assim nem estava aqui em casa... praticamente... que coisa é que eu estava aqui a fazer... não é... ia para um lado... para aqui, para acolá... podia andar... agora... isto prende-me... prende-me em tudo... (u.s. 23).*

A Participante 2 (P2) sente-se completamente impotente e frustrada perante a doença da ELA, afirmando que é obrigada a viver. Revela que sofre de tanta invalidez devido à

doença, que esta até a impede de um possível suicídio. Sente que não há nada que a pode ajudar a ficar melhor:

*“É possível viver, porque a gente, eu... qualquer pessoa, inválida como eu, nem pode chegar... a uma dose de comprimidos, nem a uma pistola se a tivesse, não pode chegar a nada. Quero um lenço tenho de pedir, como é que eu hei de viver... obrigada a viver, sou obrigada a viver...” (u.s. 4); “(...) Não tenho posição no sofá, eu estou aqui, estou horrivelmente já, não tenho posição já, nem no sofá e na cama têm que me virar duas ou três vezes por noite... olhe coisa pior não sei o que seja...” (u.s. 26); “(...) o sentimento mau é a toda a hora e a todo o momento, com uma doença destas tão grave e metida aqui num lar a receber maus tratos” (u.s. 36).*

O Participante 3 (P3) revela sentir-se muito impotente e frustrado pelo facto de ter passado a estar mais dependente de terceiros, devido à sua perda de mobilidade física nos membros inferiores, que o levam a estar muito mais parado e que o impedem de realizar as mesmas atividades/tarefas que realizava anteriormente à doença:

*“(...) há certas coisas que me aborrecem... na verdade eu ter que estar um bocadinho mais dependente e ter que estar mais parado...” (u.s. 26); “(...) porque eu sempre fiz tudo em casa, tudo... (...) E agora não consigo...” (u.s. 35); “(...) não conseguir fazer as minhas tarefas normais não é...” (u.s. 29).*

O Participante 4 (P4) revela sentir uma grande impotência, principalmente na sua vida diária, e também frustração e angústia pela sua perda total de autonomia e constante dependência de terceiros:

*“De impotência... impotência, principalmente isso... É o facto de nós termos que estar dependentes de outra pessoa (...) é das coisas que me incomoda mais... é ter que estar a incomodar... e agora a tempo inteiro não é... ter alguém que... que tem que me ajudar” (u.s. 29); “(...) Por exemplo, eu tenho um telemóvel num sítio, eu não posso levantar-me e ir lá buscá-lo, tenho que ter alguém a trazer-me, eu não tenho equilíbrio para o fazer não é...” (u.s. 22).*

A Participante 5 (P5) revela um grande transtorno pela grande impotência que vivencia diariamente, devido às graves limitações físicas da doença, que a impedem de se deslocar livremente, causando-lhe medo por se aperceber que já não tem mobilidade nenhuma, sem ajuda de terceiros. Revela frustração por estar completamente dependente:

*“Ah interfere muito... neste momento interfere, olhe hoje tinha os anos de uma sobrinha em Lisboa, não posso ir por causa das escadas tá a ver pronto... Nessas pequeninas... Ou no natal como lhe disse, se calhar não vou... porque isso interfere, embora*

*mesmo assim eu tento de tudo... (...) e eu com a cadeira de rodas não é fácil... e isso tudo interfere” (u.s. 20); “(...) estar na cama eu não consigo fazer nada, não consigo sair, não consigo mudar de posição, e isso assusta... isso assusta. Quando eu sei que não posso estar, não é, não posso, e preciso de estar... livre... E isso custa muito e chateia” (u.s.*

## **Perda de Independência/ Autonomia**

O Participante 1 (P1) revela que já não pode ir sozinho para onde quer, como fazia anteriormente à doença, o que lhe causa uma grande angústia por ver que perdeu a autonomia que sempre teve. Refere que se desloca com grande dificuldade, ficando cansado rapidamente:

*“Eu gosto de ir lá um bocadito... e já fui, agora deixei de ir... não consigo subir aqui a rampa, não posso ir... não consigo pronto. Então mas isso, isso... é que dá cabo da cabeça... dá-me cabo da cabeça e irrita-me com facilidade...” (u.s. 25); isto prende-me... prende-me em tudo... (u.s. 23; “(...) A minha esposa vai para a praia... ela ia lá com os meus compadres para a praia... depois disse que não ia... e depois chegou ao pé de mim a fazer o quê... o único que não podia andar sou eu!... não é ela... sou eu... que me custa andar na areia...” (u.s. 21).*

A Participante 2 (P2) refere que ao ter perdido toda a sua mobilidade física, também perdeu consequentemente toda a sua independência e autonomia, estando completamente dependente da ajuda de terceiros no seu dia a dia para conseguir sobreviver:

*“ (...) e a mobilidade já não tenho nenhuma... nenhuma...” (u.s. 23) “eu... qualquer pessoa, inválida como eu, nem pode chegar... Quero um lenço tenho de pedir...” (u.s. 4); “(...) Já me molhei até porque não consigo comer, e eu desde ontem no lar não me quiseram dar e eu já não consigo chegar com a colher” (u.s. 42); não tenho posição já, nem no sofá e na cama têm que me virar duas ou três vezes por noite... olhe coisa pior não sei o que seja...” (u.s. 26).*

O Participante 3 (P3) revela estar mais dependente da sua mulher no dia a dia, devido à sua perda de mobilidade, que o impede de se deslocar livremente como dantes e de realizar as mesmas atividades que já eram um hábito instaurado na sua rotina diária, como ir buscar e levar as filhas todos os dias à escola. Tudo isso lhe custa muito vivenciar, pois sempre foi uma pessoa muito ativa e com a doença perdeu a sua independência:

*“A dependência e a falta de mobilidade principalmente... no meu caso não é, como sempre fui uma pessoa muito mexida...” (u.s. 32); “A M é que conduz agora até às escolas,*

*portanto deixamos à mesma as miúdas, embora não seja eu a levá-las, mas vou à mesma” (u.s. 30).*

O Participante 4 (P4) refere que com a doença perdeu toda a sua independência, pois está constantemente dependente de terceiros, vendo-se impossibilitado de realizar as mesmas tarefas. Revela também ter perdido os seus momentos de intimidade pessoal:

*“Porque nós deixamos de ser independentes, não é, temos de ter alguém que nos apoie (...) porque normalmente não conseguimos fazer nada” (u.s. 13); “As principais mudanças é a perda de autonomia, não é, nós vamos ficando cada vez mais dependentes de outras pessoas em todos os aspetos” (u.s. 16) “(...) deixar de tomar banho sozinho (...) o ir à casa de banho sozinho (...) porque... habitualmente, quando vamos à casa de banho, aquilo é um momento só nosso, é a nossa intimidade, e a partir daí nós perdemos... a nossa intimidade” (u.s. 36 e 37 respetivamente).*

A Participante 5 (P5) revela que foi perdendo de forma progressiva a sua independência, apesar de referir que tenta fazer de tudo para continuar a ser independente, é confrontada de forma severa e irreversível, com o facto de já não ter autonomia, o que leva a estar completamente dependente da ajuda de terceiros, necessitando de apoio diário:

*“(...) quando perco alguma coisa que era muito importante, por exemplo, deixar de guiar, foi a machadada final na independência...” (u.s. 9); “Vejo filmes, faço tudo, tento, embora seja cada vez mais difícil ser independente ao máximo. Tudo, mas tudo o que eu conseguia fazer sozinha, tento, pronto vou deixando de conseguir aqui e ali” (u.s. 21); “Ainda na semana passada foi porque isto complicou de manhã (...) e não me tiraram da cama... (...) e isso pôs-me doente, tá a ver, porque... aí sou confrontada com a minha impossibilidade... e isso é difícil” (u.s. 27); “(...) Quando eu sei que não posso estar, não é, não posso, e preciso de estar... livre... E isso custa muito e chateia” (u.s. 28); “(...) estar presa...” (u.s. 29).*

## **Sofrimento Psicológico**

O Participante 1 (P1) revela um intenso sofrimento psicológico face às mudanças que a doença da ELA causou na sua vida. Sente uma grande tristeza e angústia no seu dia a dia, sentindo que a doença o “prende” totalmente, sendo este aspeto o que lhe custa mais, o não conseguir andar, entre outras consequências da doença, como o perceber que está a perder cada vez mais a força nas mãos:

*“Às vezes é tristeza, muita... E quando eu tou em casa então é uma beleza, tou em casa sozinho... às vezes ligo a televisão por ligar, fecho os olhos a pensar... a pensar... alguma coisa tenho que fazer... (u.s. 36); “Ai... as mudanças?... As mudanças... eu até nem quero pensar...! depois o meu problema é pensar... coisas que eu queria fazer... e não faço... eu assim nem estava aqui em casa... praticamente... que coisa é que eu estava aqui a fazer... não é... ia para um lado... para aqui, para acolá... podia andar... agora... isto prende-me... prende-me em tudo... e depois sinto uma ânsia...” (u.s. 23); “(...) sobretudo receio... eu tenho é receio é de ficar aí... não andar não é... O andar para mim é que... Depois é... é consequências da doença.. E depois querer... as mãos não mexem... não tenho força não é...” (u.s. 32);*

A Participante 2 (P2) revela um intenso sofrimento psicológico diário, devido às consequências da doença. Refere sentir uma grande angústia e tristeza permanente, pela invalidez total que a doença lhe causa, nomeadamente a perda total da sua mobilidade, levando-a a estar completamente dependente. Refere que não vê pior sofrimento do que ter esta doença e que já nada a encoraja:

*“Eu vivo a experiência... com muita, muita, muita mágoa... porque dá muito sofrimento... muita invalidez... dia a dia... se sente a diferença...” (u.s. 1); “É uma doença muito grave, e eu tenho muito... sou assim, não enfrento a doença, que me dá muito sofrimento...” (u.s. 23); “Só que eu também acho que estou a sofrer muito porque eu sou nervosa...” (u.s. 22); “(...) mas sempre muito triste, porque na cama há muitos anos que não me viro, nem me mexo e agora nem um centímetro eu consigo desviar o corpo, como me deitam fico...” (u.s. 25) “(...) isto é todos os dias a deitar abaixo, sofrimento atroz... (...) porque... é tanta invalidez, tanto mau estar que não sei o que é que ainda nos encoraja... será que melhora, eu todos os dias penso isso e todos os dias vou abaixo... não tem explicação” (u.s. 26).*

O Participante 3 (P3) refere que tenta não pensar muito na doença por ser complicado para si, e que a ELA trouxe muitas limitações para a sua vida, tendo que, inevitavelmente, aprender a viver com elas, evidenciado que o mesmo lhe provoca um grande sofrimento psicológico. Revela sentimentos de tristeza e de angústia por ver que já não tem a mesma mobilidade física, tendo sido sempre uma pessoa muito ativa. Refere que o que tem mais receio é o futuro das suas filhas, por não saber como irá ser a evolução da sua doença e não querendo que estas sofram por isso:

*“É complicado... Eu tento não pensar muito na doença... “ (u.s. 1); “(...) ia para todo o lado... e agora não consigo... Pronto... há muitas limitações que... que a ELA me trouxe...*

*mas pronto... Temos que aprender a viver com elas” (u.s. 31); “A minha filha é o meu calcanhar de Aquiles... (...) E a R... é pequenina...E tem uma ligação a 200% comigo... e... não sei como é que vai ser...” (u.s. 34); “O meu receio é o futuro das minhas filhas... (...) porque eu tenho uma ligação muito grande, muito grande com as minhas filhas, muito... E pronto... ainda me preocupa mais” (u.s. 33).*

O Participante 4 (P4) revela sentimentos de grande angústia e sofrimento psicológico, face à debilitação física progressiva e irreversível do seu corpo, sentindo-se cada vez mais limitado fisicamente e “preso” no seu próprio corpo. Revela que a sua perda de mobilidade e consequente perda de autonomia, levou a que por exemplo, perdesse os seus momentos pessoais de intimidade, como puder ir à casa de banho sozinho, o qual encara como difícil de ultrapassar:

*“(...) isto são mudanças constantes que nós aos poucos e poucos é que nos vamos apercebendo delas e... vamos tentando lutar contra elas... São desafios muito grandes...” (u.s. 19); “(...) aquilo que me entristece mais é... o facto de eu perder a minha autonomia, e... perceber que tou a ficar cada vez mais preso no meu corpo e isso é o que me entristece mais...” (u.s. 21); “(...) Há momentos em que, que... pronto custam mais (...) deixar de tomar banho sozinho (...) o ir à casa de banho sozinho, isso afeta-nos muito... a partir daí nós perdemos... a nossa intimidade percebes... e isso é difícil de ultrapassar...” (u.s. 36 e 37 respetivamente).*

A Participante 5 (P5) **considera** o deixar de falar como a consequência mais angustiante que a doença da ELA pode levar. Revela uma grande angústia pelas limitações suas físicas que a doença provocou, como o ter deixado de poder andar, o ter deixado de conduzir e de nadar, que a levaram a perder a sua autonomia:

*“(...) é uma ideia da qual não gosto... de tudo essa é a pior coisa, deixar de falar... (...) é uma coisa desagradável, mais uma, mais desagradável do que as outras...” (u.s. 18); “Por exemplo, deixar de andar, deixar de... tudo o que deixei de conseguir fazer, tudo isso é desagradável não é (...) mas que é mais, ou seja, vou ter mais pena de deixar de falar do que tive de deixar de andar” (u.s. 19); “(...) o dia em que eu deixei de guiar, que eu disse “não pego mais no carro”, fui eu que decidi... foi difícil... E o dia em que percebi que não conseguia nadar... estar dentro de água, deitar na água, boiar, seja o que for, pronto percebi que... foram das duas coisas mais difíceis até agora... A próxima vai ser falar... se acontecer...” (u.s. 38).*

## **Dependência de terceiros / Impacto negativo nos outros**

O Participante 1 (P1) tem receio de piorar e de ficar ainda mais dependente da ajuda da sua esposa. Revela ter receio de causar incômodo e de dar trabalho às pessoas que lhe são próximas:

*“E depois começo a pensar que vou prejudicar outras pessoas... eu em principio andava aí satisfeito, porque andava, praticamente... tou aí a fazer companhia com eles pronto... depois comecei a ter dificuldades, tinha que me agarrar de vez em quando ao braço de... Eu assim... incomodo as pessoas, as pessoas podem ser muito minhas amigas mas também se aborrecem não é...” (u.s. 33); “(...) começo às vezes a pensar, eu não tenho nada para dar à minha esposa, eu tou aqui e se isto piora... ela já não é nova... eu depois deixo-lhe problemas também não é, então como é que ela consegue resolver os problemas...” (u.s. 56).*

A Participante 2 (P2) revela que a sua falta de mobilidade quase total leva a uma dependência constante da ajuda de terceiros. Sente que é um “trapo e uma obrigação” para os outros:

*“(...) passamos a ser uns trapos e uma obrigação porque não podem fazer nada para o nosso bem-estar” (u.s. 40).*

O Participante 3 (P3), revela que passou a estar mais dependente da ajuda da sua mulher, sendo esta a principal mudança que a doença causou na sua vida:

*A dependência... a alguém, portanto estar dependente de alguém para certas tarefas” (u.s. 27); “(...) há certas coisas que me aborrecem... na verdade eu ter que estar um bocadinho mais dependente” (u.s. 26).*

O Participante 4 (P4) revela que necessita da ajuda da sua mulher para tudo, pois normalmente não consegue fazer nada sozinho, destacando que a sua dependência é constante. Revela uma grande angústia por sentir que causa incômodo à sua cuidadora principal, neste caso a sua mulher ou a eventuais pessoas que lhe são próximas:

*“(...) temos de ter alguém que nos apoie, que nos falta tudo... porque normalmente não conseguimos fazer nada” (u.s. 13); (...) vamos ficando cada vez mais dependentes de outras pessoas em todos os aspetos” (u.s. 16); “(...) por exemplo se eu tiver uma camisa com botões, eu não consigo abotoá-la... Se eu tiver umas calças com um fecho ou um botão... quer dizer, eu tou dependente da minha mulher para tudo (...) de maneira que, a dependência é todos os dias, todos os dias...” (u.s. 22); “(...) antes preferia prejudicar-me do que estar a chatear, entre aspas, outras pessoas, o que quer que fosse... e isso... e isso*

*incomoda-me... é das coisas que me incomoda mais... é ter que estar a incomodar... e agora a tempo inteiro não é... ter alguém que... que tem que me ajudar no... é muito mais complicado para a minha mulher, ela também chega a uma altura que... também ela própria também começa a ficar cansada” (u.s. 29).*

A Participante 5 (P5) sente-se dependente da ajuda de terceiros, para quase tudo. Revela sentimentos de tristeza por sentir que é um cargo para os seus familiares, tendo receio de os fazer sofrer. Mudou para um hospital a tempo inteiro, para não estar dependente destes, afirmando que prefere não ter uma relação familiar ou emocional com os seus cuidadores, para não lhes causar incómodo:

*“(...) Em termos práticos é difícil porque... tou completamente dependente... e portanto isso é difícil” (u.s. 1); “(...) por exemplo, na cama eu não me mexo não é, às vezes preciso mudar de posição, uma coisa é isso, tocar uma campainha às quatro da manhã e saber que anda aí gente de propósito, outra coisa é acordar a minha filha tá a ver, isso não dá tanto, quando começou a acontecer, achei que era altura de mudar” (u.s. 15); “(...) portanto é gosto, eu pago para não ter ninguém que eu conheço, com quem eu tenha uma relação familiar ou emocional, tratar de mim” (u.s. 23).*

### **Alteração do modo de vida**

O Participante 1 (P1) revela que com o surgimento da doença de ELA, deixou de fazer a vida normal que sempre fez, em que ia passear para aonde queria, estando agora impossibilitado de participar em certos programas familiares ou em passeios com amigos, como anteriormente:

*“Veja lá... a sua vida, tinha uma vida assim normal... não é... pronto... ia para aonde queria, andava e isso tudo, e agora de repente, de um momento para o outro, deixa de fazer isso... sei lá... agora quero fazer... não vou... agora queria ir de férias lá para o Algarve, e não vou... eu, eu gosto daquilo... se não gostasse tá bem... agora gosto...” (u.s. 20); “(...) pronto, é não fazer as coisas como dantes” (u.s. 1); “(...) eu podia andar com as outras pessoas... e eu digo-lhes a eles: “vocês vão andar... vocês façam isso... vocês podem fazer, eu não posso...” (u.s. 24).*

A Participante 2 (P2) revela que era uma pessoa muito alegre antes de ter a doença, causando a mesma uma mudança radical e negativa na sua vida. Deixou de poder realizar as atividades de que gostava. Após alguns anos, em que os sintomas se foram agravando, teve de sair de casa para um lar, referindo que no lar atual aonde se encontra, se sente muito

maltratada, e que nada pode fazer contra isso, pois devido à sua falta de mobilidade passou a estar completamente dependente:

*“(...) gostava muito de dançar, era muito alegre...” (u.s. 1); “Ao fim de uns anitos tive de sair de casa para um lar (...)” (u.s. 24); “(...) agora é o maior inferno da minha vida, além da doença é não ter atenções nenhuma e rejeições, e tratada esticão para ali, esticão para aqui, porque eu não tenho movimentos, estou lá há cinco dias, já tenho duas mazelas” (u.s. 32).*

O Participante 3 (P3) revela que a doença causou uma grande transformação e interferência negativa no seu dia a dia, a vários níveis. Deixou de poder continuar a ter a vida extremamente agitada que tinha, antes da doença:

*“Sempre, sempre fui muito, muito ativo, muito mexido não... há certas coisas que me aborrecem... na verdade eu ter que estar um bocadinho mais dependente e ter que estar mais parado...” (u.s. 26); “(...) estou muito mais parado, ou seja, vinha almoçar a casa todos os dias, agora não venho (...) ia para todo o lado... e agora não consigo... pronto...” (u.s. 31); “(...) porque eu sempre fiz tudo em casa, tudo... (...) E agora não consigo... Eu lavo os dentes sentado, não consigo lavar os dentes em pé... são estas coisas... eu tenho que me vestir sentado não é... pronto... Isso...” (u.s. 35); “(...) não conseguir fazer as minhas tarefas normais não é...” (u.s. 29).*

O Participante 4 (P4) revela que a doença causou grandes alterações na sua vida. Refere que tinha uma vida muitíssimo ativa antes da doença, que praticava muito desporto e tinha um trabalho intenso e tudo isso deixou de poder continuar a realizar:

*“Como é evidente, isto cria uma transformação muito grande na minha vida... porque... isto aconteceu, o diagnóstico foi confirmado em dezembro, uma semana antes do natal e... em maio eu tive de ficar de baixa porque já estava a ficar muito debilitado fisicamente... e em novembro fui reformado... porque nas minhas condições não conseguia trabalhar não é, portanto isto, e cada vez a transformação é maior” (u.s. 13); Era uma vida muito ativa... Eu joguei futebol federado, joguei rugby federado, eu pratiquei kickbox... eu pratiquei body surf... portanto tá a ver, para além da absorção da minha profissão...” (u.s. 15); “(...) as mudanças na nossa vida são constantes... porque cada vez que nós perdemos uma capacidade, é uma mudança que nós temos que fazer, temos que nos adaptar ou não adaptar, no sentido, cada vez que perdemos uma capacidade é irrecuperável não é, e então temos que nos habituar ao facto de já não conseguirmos fazer aquilo, fisicamente e psicologicamente...” (u.s. 16).*

A Participante 5 (P5) refere que a doença causou grandes mudanças na sua vida diária. Revela que teve de sair de casa, para outra toda adaptada e posteriormente para o hospital. Deixou de poder ter a vida muito ativa que tinha:

*“Era uma vida que... vivia numa quinta tive que sair de casa... Tinha uma vida ultra ativa, ultra, não trabalhava, mas era voluntária aqui na MA e... estava sempre de um lado para o outro... e viagens e coisas, andava sempre a passear. E pronto aí mudou um bocadinho, um bocadinho quer dizer, um bocadão...” (u.s. 11); “A principal mudança foi ter mudado de casa, tive que ir, fui viver para Lisboa para um andar adaptado, todo, o ter deixado de guiar, o ter vindo para aqui, posteriormente a Lisboa vim para aqui...” (u.s. 14); “(...) eu vim para aqui, muita gente não teria vindo, se calhar se fosse para outro hospital qualquer não era com a mesma facilidade, mas foi uma decisão tomada depois de muito pensar e a gente quer o melhor para mim” (u.s. 15).*

**Tabela 1 - Análise dos Constituintes Essenciais e das Variações Empíricas**

Constituintes Essenciais	Variações Empíricas				
	P1	P2	P3	P4	P5
<b>Choque inicial face ao diagnóstico</b>	Desconhecimento inicial do que era a doença. Reação de choque e grande tristeza quando os médicos lhe explicaram melhor no que a mesma consistia. Questionamento sobre quando tempo de vida lhe restaria	Reação de choque face ao não haver cura para a doença. Achou que iria ficar bem e que a doença não ia evoluir mais por os médicos lhe terem dito de que não havia cura, mas que havia tratamento	Falta de conhecimento acerca da doença. Choque inicial e posterior resignação face ao diagnóstico. Achou que a evolução do seu caso não se poderia prever, pois cada caso é único	Banalização inicial da doença quando recebeu o diagnóstico, tentando encará-la como outra situação qualquer. Reação de choque e receio ao constatar o reduzido tempo de sobrevivência da doença e as consequências graves associadas à mesma	Choque inicial ao receber o diagnóstico, tendo sido um momento difícil. Maior conhecimento da doença face ao seu irmão também a ter tido. Pensamentos de poder morrer em pouco tempo

<p><b>Difícil adaptação à doença</b></p>	<p>Primeiro ano com a doença visto como o mais difícil de suportar. Confronto com outros casos de amigos com ELA que morreram precocemente causando-lhe uma grande mágoa. Sente-se infeliz desde que tem a doença</p>	<p>Incredulidade face ao diagnóstico durante dois anos, não queria acreditar que tinha a doença. Foi perdendo a felicidade à medida que a doença foi progredindo. Constatação de que o tratamento existente não ajuda na melhoria dos sintomas e que com o tempo só foi piorando, perdendo cada vez mais a sua mobilidade</p>	<p>Constata que é difícil viver com a doença, mas tenta pensar mais que no que ainda pode fazer e não no que já não pode. Tentativa de desvalorização dos aspetos negativos. Capacidade de resiliência</p>	<p>Confronto com a doença ter criado uma grande transformação na sua vida, sendo a mesma progressiva e ter levado à perda da sua independência, tendo deixado de trabalhar e poder levar a vida muito ativa que tinha. Apesar disto, mostra capacidade de resiliência face aos desafios da doença</p>	<p>Após o choque inicial acabou por aceitar a doença. Vivência ambivalente de ter ELA: Emocionalmente vive muito bem com a doença, mas em termos práticos sente dificuldades por estar completamente dependente. Significativa capacidade de resiliência. Valorização do que ainda pode fazer</p>
<p><b>Perda progressiva de mobilidade/ Atrofia muscular</b></p>	<p>A perda de mobilidade nos membros inferiores, a falta de equilíbrio e um grande cansaço levam a uma maior dificuldade em andar e deslocar-se, impossibilitando a realização das mesmas atividades. Atrofia muscular leva à perda de força nas mãos, afetando-o nas tarefas diárias</p>	<p>Foi perdendo progressivamente e de forma drástica a mobilidade em todo o corpo, perdendo também todo o equilíbrio, tendo atualmente grande dificuldade em poder falar e movimentar-se sozinha sem ser na cadeira de rodas e de realizar qualquer atividade. Sente um grande mau estar geral</p>	<p>Perda progressiva de mobilidade nos membros inferiores, causando-lhe dificuldade em realizar certos movimentos e andar certas distâncias, impossibilitando a realização das mesmas atividades. Sente que tem de aplicar muita força para simples tarefas, ficando facilmente casando</p>	<p>Viver com esta doença é viver preso no seu próprio corpo. Perda severa de mobilidade geral do corpo causando-lhe grande dificuldade para se movimentar e falar. Mudança drástica de vida devido à sua total limitação física. Grande falta de força</p>	<p>Perda muito significativa de mobilidade em todo o corpo afetou a fala e leva a que não se consiga movimentar, a não ser na sua cadeira de rodas, impossibilitando a realização das mesmas atividades. Atrofia muscular progressiva nas mãos e no resto do corpo impossibilitam realizar tarefas simples do dia a dia</p>

<p><b>Impotência/ Frustração</b></p>	<p>Grande frustração e irritação por já não conseguir realizar as mesmas atividades/tarefas que dantes. Sentimentos de impotência por não se puder movimentar como gostaria</p>	<p>Sente-se obrigada a viver perante toda a invalidez que a doença lhe causa, invalidez essa que até a impede de um possível suicídio. Sente que não há nada que a pode ajudar a ficar melhor</p>	<p>Transtorno pela grande perda de mobilidade física nos membros inferiores que o levam a estar muito mais parado e que o impedem de realizar certas atividades</p>	<p>Grande impotência e frustração pela perda total de autonomia e constante dependência de terceiros</p>	<p>Transtorno pelas limitações físicas da doença que a impedem de ir vários sítios. Frustração por estar dependente de terceiros</p>
<p><b>Perda de Independência/ Autonomia</b></p>	<p>Já não pode ir sozinho para onde quer como ia dantes. Desloca-se com grande dificuldade, ficando cansado rapidamente</p>	<p>Perda total da sua autonomia, não conseguindo nem se mexer na cama à noite para mudar de posição, estando completamente dependente de outros</p>	<p>Está mais dependente da sua mulher no dia a dia, tendo perdido a independência que tinha antes da doença e de se deslocar livremente como dantes</p>	<p>Vê-se impossibilitado de realizar as mesmas tarefas. Sente que perdeu a sua independência e os seus momentos de intimidade pessoal</p>	<p>Perda progressiva da independência leva a que esteja muito dependente e necessite de ajuda diária das enfermeiras</p>
<p><b>Sofrimento Psicológico</b></p>	<p>Grande angústia e tristeza pelas mudanças provocadas pela doença no seu dia a dia. Sofrimento intenso por se sentir totalmente “preso</p>	<p>Grande angústia e tristeza diária por ter a doença e pela invalidez total que esta lhe causa. Não vê pior sofrimento que ter esta doença e que já nada a encoraja</p>	<p>Sentimentos de tristeza e angústia por ver que já não tem a mesma mobilidade física, tendo sido sempre uma pessoa muito ativa</p>	<p>Sentimentos de angústia e de tristeza face à debilitação física progressiva do seu corpo, ficando cada vez mais limitado fisicamente</p>	<p>O deixar de falar é visto como a consequência mais angustiante que a doença pode levar. Pânico e angústia pelas suas limitações físicas, que a levam a perder a sua autonomia</p>

<p><b>Dependência de terceiros / Impacto negativo nos outros</b></p>	<p>Tem receio de piorar e de ficar ainda mais dependente da ajuda da sua esposa. Receio de causar incômodo e de dar trabalho às pessoas que lhe são próximas</p>	<p>Falta de mobilidade quase total levam a uma dependência constante da ajuda de terceiros. Sente que é um “trapo e uma obrigação” para os outros</p>	<p>Passou a estar mais dependente da ajuda da sua mulher, sendo esta a principal mudança que a doença causou na sua vida. Preocupação e receio que as filhas sofram devido à sua doença</p>	<p>Necessita da ajuda constante da sua mulher para tudo, pois normalmente não consegue fazer nada sozinho. Grande angústia por sentir que causa incômodo aos seus cuidadores</p>	<p>Sente-se dependente da ajuda dos outros para quase tudo. Sentimentos de tristeza por sentir que é um cargo para os seus familiares tendo receio de os fazer sofrer. Mudança para um hospital a tempo inteiro para não estar dependente destes</p>
<p><b>Alteração do modo de vida</b></p>	<p>Impossibilidade de participar em certos programas familiares ou em passeios com amigos ou sozinho como dantes fazia. Impacto negativo e permanente no modo de vida</p>	<p>Saída de casa para um lar. Deixou de poder realizar as atividades que gostava por ter perdido a sua mobilidade. Impacto negativo e profundo no dia a dia</p>	<p>Grande interferência diária. Deixou de poder continuar a ter a vida extremamente agitada que tinha antes da doença</p>	<p>Grandes alterações na vida de P4. Tinha uma vida muitíssimo ativa antes da doença, praticava muito desporto e tinha um trabalho intenso e tudo isso deixou de poder fazer</p>	<p>Teve de sair de casa para um andar todo adaptado e posteriormente para o hospital. Deixou de poder ter a vida muito ativa que tinha. Mudanças profundas no modo de vida</p>

## CAPÍTULO V

### DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, pretende-se compreender e clarificar, em como os oito constituintes essenciais, identificados na estrutural geral de significado da experiência em estudo, está intimamente relacionada com o que a literatura revela sobre esta experiência, com o intuito de fundamentar esta investigação e promover a compreensão do impacto dos significados psicológicos, que estão intimamente ligados com a vivência de Esclerose Lateral Amiotrófica.

Na parte final deste capítulo, apresenta-se uma ilustração gráfica através da Figura 1, com vista a auxiliar a clarificação da relação entre os constituintes essenciais da experiência de ELA.

#### **Diálogo com a Literatura**

O primeiro constituinte essencial (*choque inicial face ao diagnóstico*), está relacionado com o primeiro momento vivenciado por todos os participantes, o receberem a inesperada notícia de que tem a doença de ELA, uma doença neurodegenerativa fatal e ainda sem cura. Diagnóstico este, que devido à sua gravidade, causa uma reação de choque nos participantes, reagindo uns de uma forma mais intensa ao mesmo, do que outros.

A literatura diz-nos, que receber uma má notícia, como é o caso de receber o diagnóstico de uma doença incurável e progressiva como a ELA, provoca uma mudança brusca e negativa na perspectiva de futuro do indivíduo (Buckman, 1984). De acordo com a autora Kubler-Ross (2002), receber uma má notícia percorre uma trajetória, desde o choque inicial até a integração de uma nova perspectiva de futuro, que deve ser entendida pelo profissional de saúde que dá a notícia, a fim de possibilitar um acolhimento clínico e individualizado de quem a recebe. Esta trajetória do processo de comunicação e entendimento de uma má notícia ocorre, habitualmente, ao longo de seis fases: choque inicial, negação, raiva, negociação, reconhecimento da perda e integração da mesma.

O choque inicial faz com que muitas pessoas paralisem ao receber a má notícia, ficando sem poder de reação, desencadeando posteriormente uma mistura de emoções, como a negação, frustração, raiva e tristeza. É necessário que, idealmente, nesse momento haja um sistema de suporte que permita que este tipo de comunicação, seja realizada com um

acompanhamento profissional adequado (Goldim, 2014). Bowlby (1998) refere que o processo de luto começa com o diagnóstico de uma doença terminal.

Este constituinte vai de encontro com a literatura, sendo corroborado por Ribeiro et al. (2009), que afirma que receber o diagnóstico de uma doença seguramente fatal, potencializa estados depressivos e riscos de suicídio. Daí ser crucial, o paciente e o seu cuidador terem conhecimento das informações necessárias sobre a ELA e sobre a evolução desta doença.

Relativamente ao segundo constituinte essencial encontrado nesta investigação (*difícil adaptação à doença*), verificamos que há uma componente temporal no processo de adaptação entre todos os participantes deste estudo, sendo que esta se vai desenvolvendo ao longo do tempo. Contudo, esta é uma adaptação difícil para todos os participantes, dado que as suas vidas sofreram uma profunda e irreversível transformação, devido em particular, em às significativas perdas físicas decorrentes da doença.

De acordo com Bungener (2012), ao lidar-se com uma doença grave como a ELA, há não só aspetos físicos mas emocionais que devem ser tidos em conta. Receber um diagnóstico severo como é o caso desta doença, pode levar a depressão e ansiedade, e a que, muitas vezes, as pessoas parem de cuidar de si mesmas, fisicamente. É necessária uma abordagem multidisciplinar para o tratamento da ELA, como nos mostra Oliveira & Pereira (2009), de forma a atenuar o impacto diário de ter esta patologia e de forma a contribuir para um possível aumento da qualidade de vida e prolongar a sobrevida nos pacientes. Este constituinte é comprovado na literatura, através de Ribeiro et al. (2009), que revela que os efeitos causados pela evolução de uma doença degenerativa e progressiva como a ELA, afetam gradativamente, e de forma severa, a qualidade de vida do paciente, principalmente pelo decréscimo das suas capacidades motoras e da sua mobilidade.

O terceiro constituinte essencial (*perda progressiva de mobilidade/atrofia muscular*), remete-nos para o facto de que, todos os participantes vão perdendo, de forma progressiva e irreversível, a sua mobilidade, causada pela atrofia dos músculos, que provoca, entre outros aspetos, perda de força a nível muscular, havendo uma perda quase total na maioria dos participantes da sua mobilidade.

Como nos mostra a literatura, através de Silveira (2011), as doenças progressivas, como a ELA, envolvem uma série de perdas inevitáveis e irreparáveis, sendo as perdas físicas as principais nesta doença, devido à ELA afetar maioritariamente os indivíduos, a

nível físico – atrofia muscular, etc (Bandeira et al., 2010). Outro autor, como De Carvalho (2008), refere que a ELA é uma doença com uma progressão muito rápida, que causa uma acentada incapacidade física, condicionando drasticamente toda e qualquer mobilidade.

Podemos observar esta situação através dos seguintes exemplos de dois participantes deste estudo, como quando P4 refere de uma forma marcante: “*Viver com a ELA... é vivermos presos no nosso corpo... é o modo que mais se consegue definir esta doença... presos no nosso próprio corpo porque nós vamos perdendo as nossas capacidades motoras...*” (u.s. 1), ou por outro lado, quando a P2 refere: “... e a mobilidade já não tenho nenhuma... nenhuma...” (u.s.17).

Sartre (1998), diz-nos que que o corpo revela o ser e as suas inúmeras possibilidades viventes, tais como o correr, dançar, tocar e ser tocado, sendo com base nestas possibilidades que o ser-para-outro se revela, na constante interacção que tem com o mundo. Ora, o corpo dos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, vai perdendo de forma progressiva toda a sua mobilidade, afetando desta forma a suas interações com o outro e com o mundo, de forma geral.

Quanto ao quarto constituinte essencial encontrado nesta investigação (*impotência/frustração*), os cinco participantes revelam de forma geral, sentimentos profundos de impotência e consequente frustração, por se verem cada vez mais limitados fisicamente devido à doença, constatando que já não conseguem realizar as mesmas atividades/tarefas que anteriormente e que vão ficando cada vez mais dependentes da ajuda de terceiros.

Estes resultados são comprovados por Torres & Coelho (2002), que afirmam que quando um indivíduo vivencia eventos incontrolláveis, acabará por aprender de forma dolorosa que o seu responder aos mesmos eventos (seja de forma ativa ou passiva) não é eficaz, surgindo aqui o sentimento de impotência. Desta forma, referem que as situações de incontrollabilidade, como ter uma doença como a ELA, são caracterizadas pelo facto de que uma resposta não produz efeito algum sobre o ambiente, pois todos os comportamentos do indivíduo não alteram as condições nas quais está exposto. O mesmo desencadeia consequências profundas na vida desse mesmo indivíduo, podendo colocar em causa o repertório adaptativo até então adquirido e todas as instâncias relacionadas com o mesmo.

Estudos anteriores indicam que a ausência e/ou a perda da controlabilidade podem ser fatores de revelância na etiologia dos transtornos psicológicos: a incontrollabilidade gera, inicialmente, sentimentos de frustração e à medida que ela aumenta ou se repete, será

substituída pelo estado de desamparo. Sendo possível que a ansiedade exacerbada e a depressão provenham desse estado (Seligman, 1977).

Relativamente ao quinto constituinte essencial (*perda de independência/autonomia*), é verificado que, ao longo da experiência de ELA, todos os participantes revelam que foram perdendo, de forma total ou parcial, a sua autonomia e independência, devido às consequências físicas da doença. Com isto perdem também a sua intimidade pessoal, como o participante P4 tão bem descreve: “*nós perdemos... a nossa intimidade (...) e isso é difícil de ultrapassar...*” (u.s. 36 e 37 respectivamente).

Como refere Heidegger (2001), a doença traduz-se na perda de liberdade, que é uma constrição da possibilidade de viver. Relacionando com a literatura descrita no enquadramento teórico deste estudo, verifica-se através de Prizanteli *et al.* (2005), que a autonomia do próprio sujeito com ELA, vai ter que encontrar espaço com a renúncia e a resignação, pois, a necessidade de ajuda exterior vai-se impondo cada vez mais.

Quanto ao sexto constituinte essencial (*sofrimento psicológico*), os participantes revelam um profundo sofrimento psicológico perante a invalidez física que a doença causa e as todas consequências associadas à mesma. Há desta forma, uma angústia profunda entre todos os participantes, sendo que uns vivenciam sentimentos de grande tristeza de forma diária e outros tentam combater isso, tendo também momentos de sofrimento intenso, mas não de uma forma tão regular, como é o caso de outros.

Como referido anteriormente no enquadramento teórico deste estudo, viver com ELA é lidar com uma realidade de profundo sofrimento. Esta é uma doença que acarreta muitas perdas e provoca um sofrimento psíquico intenso (Ribeiro et al., 2009).

A literatura psicológica nos últimos anos, tem mostrado que a doença de ELA leva a uma vivência emocional do indivíduo com alterações na perceção da sua identidade e do conceito de si mesmo. A doença é experienciada como chocante para o indivíduo, que se vê perfeitamente conectado ao seu meio ambiente, mas prisioneiro no seu próprio corpo (Silveira, 2011).

Para Heidegger (2001), o estudo do corpo e do corpo adoecido, jamais podem ser dissociados do estudo da mente e dos respetivos processos fundamentais que a envolvem.

Também dentro do espectro do sofrimento psicológico, é possível identificar sentimentos de desamparo pela maioria dos cinco participantes. Segundo Gôngora (1982), o

desamparo aprendido, consiste em: deterioração da motivação, diminuição na capacidade de perceber sucesso e aumento geral da emocionalidade. Desta forma, de acordo com este autor, uma pessoa está desamparada devido a consequências que ocorrem, independentemente, de qualquer uma das suas respostas voluntárias.

Ainda abordando a questão do desamparo, Seligman (1977), refere que o modelo do desamparo aprendido tem a sua origem no modelo de depressão (em especial das depressões reativas), caracterizando-se para casos em que estão reunidos vários aspetos, tais como, haver lentidão nas respostas, estarem bastante presentes sentimentos exacerbados de impotência e desesperança e por fim, um pessimismo específico para os efeitos das próprias ações. Esta lentidão nas respostas, os sentimentos de grande falta de esperança e de sofrimento intenso, é notório nas palavras, por exemplo da P2, como se pode verificar nos seguintes exemplos ilustrativos: *“Eu vivo a experiência... com muita, muita, muita mágoa... porque dá muito sofrimento... muita invalidez... dia a dia... se sente a diferença...”* (u.s 1), *“(...) isto é todos os dias a deitar abaixo, sofrimento atroz... (...) porque... é tanta invalidez, tanto mau estar que não sei o que é que ainda nos encoraja... será que melhora, eu todos os dias penso isso e todos os dias vou abaixo... não tem explicação”* (u.s. 26).

Relativamente ao sétimo constituinte essencial encontrado nesta investigação (*dependência de terceiros/impacto negativo nos outros*), verifica-se que este é um constituinte marcante na vida de todos os participantes, que se sentem cada vez mais dependentes da ajuda de terceiros, o que lhes causa sofrimento intenso, estando a maioria dos participantes deste estudo, dependentes de forma diária e constante da ajuda de terceiros, dadas as suas graves limitações físicas. Esta ajuda é dada, pelos familiares mais próximos, os respetivos cuidadores ou por profissionais médicos. Principalmente no caso dos participantes que têm a ajuda dos familiares, estes sentem que são um “peso” para os mesmos, que os sobrecarregam, causando assim um impacto negativo na vida dos seus cuidadores.

Merleau-Ponty (cit. por Silveira et al., 2012), afirma que a realidade humana é, necessariamente, relacional e o corpo é o veículo pelo qual a relação se estabelece. A existência humana existe não só no corpo-para-si, mas engloba também o ser-para-o-outro. São, afinal, estas as dimensões ontológicas que criam a noção de corporeidade. No caso da ELA, este ser-para-outro é altamente afetado, pois o sujeito perde quase o seu “espaço pessoal”, estando completamente dependente ou quase, de outros para o ajudarem a tempo inteiro, o que afeta negativamente esta conceção relacional.

Assim, pode-se assumir que o homem existe e percebe o mundo corporalmente, e é através da sua percepção que o seu modo- de-estar-no-mundo se constitui. Tal como Ribeiro (2005) refere: “O corpo sintetiza a minha história e a minha relação com o mundo e antecede todo e qualquer conhecimento intelectual. (...) O corpo não é uma mera representação de conteúdos da mente. O homem não tem corpo, mas é um corpo que percebe e é percebido”.

A literatura corrobora estes resultados, ao afirmar que devido a determinadas circunstâncias, como o surgimento de uma doença grave, como é o caso da ELA, a pessoa passa a ficar dependente de outras, visto não conseguir mais cuidar de si, da mesma forma (Salgueiro, 2011). De Carvalho (2008), afirma que dado ser a ELA ser uma doença com uma progressão muito rápida, causando uma acentuada incapacidade física, obriga à prestação constante de auxílio por parte de terceiros.

O oitavo e último constituinte essencial, encontrado nesta investigação (*alteração do modo de vida*), é considerado como uma consequência inevitável da doença, visto os participantes não poderem fazer nada, para combater a evolução dos sintomas físicos. Desta forma, a progressiva perda de mobilidade, leva a uma alteração profunda na vida e no quotidiano de todo os participantes deste estudo, em que estes deixam de poder participar, ou participar da mesma forma ativa, nos mesmos programas familiares e sociais.

Este constituinte é corroborado na literatura por Ribeiro et al. (2009), que destaca que o quadro evolutivo da ELA requer importantíssimas alterações e adaptações necessárias nas vida do paciente e também na vida do respetivo cuidador e dos membros da família, de um modo geral.

A esfera física é também alvo de preocupação, especialmente relativamente aos sintomas secundários como a fadiga e a perda de mobilidade. Estes dois sintomas, obrigam a pessoa a evitar atividades que anteriormente considerava agradáveis e, conseqüentemente, a sua vida social e familiar fica afetada pelo isolamento progressivo que a doença da ELA vai provocando (Oliveira & Pereira, 2009).

Sartre (1998), refere que a enfermidade pode ser vista como um construto psíquico, pois, para além, do que é descrito pelo médico, ou seja a atribuição física de enfermidade, esta é também um estado psíquico. Este filósofo considera que a enfermidade leva a uma alteração do estar-no-mundo e do modo-de-ser, tratando-se no fundo, de uma forma de destruição. O corpo passa a ser visto como a origem da enfermidade, levando

consequentemente a uma vivência destrutiva. No fundo, o corpo é o instrumento que nos leva a ser, é uma facticidade de ser-no-mundo, transcendendo por sua vez, ao nosso próprio modo-de-ser-no-mundo.

## **Outros Resultados**

Para além dos constituintes essenciais identificados e descritos na secção anterior, outros temas relevantes foram também identificados nos depoimentos recolhidos aos participantes do presente estudo. Apesar de serem temas que não foram referidos por todos os participantes, considero que são importantes de mencionar, pois fazem parte do quotidiano dos participantes e vão de encontro à literatura analisada.

### **Dificuldades na deteção e obtenção do diagnóstico de ELA**

A maioria dos participantes, mais especificamente, quatro deles (P1, P2, P3 e P4), receberam vários diagnósticos clínicos e/ou opiniões diversas de vários médicos, tendo que esperar um tempo significativo até receberem o diagnóstico de que tinham a doença da ELA.

Esta espera causou sentimentos de frustração e de dúvida face ao que efetivamente poderiam ter. Somente uma participante (a P5), devido ao ter tido um familiar com a doença, teve acesso ao diagnóstico de uma forma muito mais imediata, por já conhecer um médico especialista no diagnóstico desta doença. Em alguns casos, os médicos anunciaram que já sabiam o diagnóstico, mas não o evidenciam ao participante.

O mesmo confirma-se pela literatura do presente estudo, através de Oliveira & Pereira (2009) que referem, que embora as variantes da ELA sejam reconhecidas por neurologistas, cerca de 10% dos pacientes são mal diagnosticados, e a demora para a confirmação do diagnóstico não é incomum. Não existe assim um diagnóstico precoce, podendo demorar entre 10 a 12 meses desde o primeiro sintoma até à confirmação do diagnóstico.

Os mesmos autores, mencionam também, que o início e a progressão precoce da ELA é frequentemente insidioso e os sintomas podem não ser reconhecidos e não diagnosticados facilmente. Durante a avaliação diagnóstica, um paciente normalmente consulta uma vasta variedade de especialistas, e até mesmo neurologistas, podem não reconhecer a ELA no início do seu curso (Oliveira & Pereira, 2009).

## **Confronto com a própria finitude**

Terem recebido um diagnóstico de uma doença incurável e progressiva, suscitou na maioria dos participantes (P1, P3, P4 e P5), sentimentos de confronto com a própria finitude. Tal como mostra o exemplo de P1: “(...) *é que eu não tinha bem a noção não é... só quando me explicaram bem (...) mas aquilo é... mortal! Não é assim? (...) e depois tive... vamos lá ver... quanto tempo... (...) quanto tempo é que eu vou durar?*” (u.s. 8 e 9).

Como nos mostra a literatura, a ELA é uma doença fatal, ainda sem cura, e devido ao seu curso degenerativo progressivo, cujas estatísticas apontam como média, uma taxa de sobrevivência entre 3 a 5 anos, os seus portadores são confrontados com uma iminente ameaça de morte, havendo uma incerteza quanto ao seu prognóstico de vida. Estes são grandes desafios para os seus portadores. A conseqüente alteração do modo de vida, a incapacidade para o trabalho, a alteração da autoestima que advém do sentimento de se sentirem inválidos, a alteração do seu papel no seio familiar, do aumento da dependência, poderá ser indutora de perturbações emocionais significativas (Tavares, 2004).

## **Estratégias de Coping**

É notório a presença de estratégias de coping e de mecanismos de grande resiliência, nos participantes P3, P4 e P5. Estes participantes, mantêm um espírito positivo, apesar do quadro grave da doença e conseqüências associadas, e destacam-se nas entrevistas obitdas algumas estratégias de coping, que os mesmos aplicam no seu dia a dia, de forma consciente ou inconsciente, tais como a banalização da doença, o foco no momento presente e no que ainda podem fazer, e não no que já não podem, revelando um grande capacidade de resiliência. Há casos, contudo, de utilização de eestratégias de coping negativas, como é o caso da fuga, o não querer pensar na doença, como se verificou ser no caso da P2.

Os modos de coping a que os indivíduos recorrem são suscetíveis de influenciar a sobrevivência e qualidade de vida. Ou seja, não se trata somente de viver mais tempo, mas também com mais qualidade de vida (Greer, Morris & Pettingale, 1979). Existe, no entanto, distintos modos de coping, sendo uns considerados positivos e outros negativos, como o coping de evitação (negação e fuga) que interfere negativamente no processo de adaptação, à doença.

Os indivíduos que recorram mais a estratégias de coping “espírito de Luta (ex. “estou determinado a vencer a minha doença”) e que recorra a menos estratégias de “evitamento cognitivo”, evidencia maior bem-estar funcional (Pais-Ribeiro & Ramos, 2002).

Assim, este resultado vai também ao encontro da literatura, uma vez que se verifica que o coping focado nas emoções pode facilitar e remover a tensão existente e, simultaneamente, o coping focado no problema pode diminuir a ameaça, reduzindo assim a tensão emocional (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeira, 1998; Carver & Scheier, 1994),

Assim sendo, estes resultados estão de acordo com as investigações anteriores, na medida em que Gadanho (2014), constatou que como resposta ao stress, os indivíduos com elevada resiliência tendem a envolver-se mais em comportamentos de coping adaptativos, enquanto os que possuem baixa resiliência tenderiam a utilizar mais estratégias de coping não adaptativas.

### **Maior valorização de aspetos anteriormente considerados como banais/Alteração da maneira de ver o mundo**

Alguns participantes como o P1, P3, P4 e P5, para além do profundo impacto que sentiram com a doença e do sofrimento intenso associado, sentem, em alternância, que passaram a valorizar de uma forma muito mais profunda, aspetos que anteriormente consideravam banais nas suas vidas, sentindo desta forma que passaram a ver o mundo de forma diferente, evidenciando um sentimento de gratidão pelas “coisas mais pequenas”, que dantes eram só vistas como banais e desvalorizando o que agora revelam não ser tão importante. A doença traz desta forma novos ensinamentos positivos para as suas vidas. As prioridades de vida são também alteradas, sendo que a maioria dos participantes sente como prioritário, não o seu bem-estar pessoal, mas o bem-estar de familiares próximos. Temos alguns exemplos, como é o caso de P5, quando refere: “(...) *passei a apreciar a vida, como nunca, a apreciar tudo, tudo, tudo. Eu estou sempre a dizer isto, mas eu acho que é verdade, eu sou muito mais feliz agora do que era, porque realmene aprecio... primeiro o facto de acordar todos os dias, depois o estar sol... o facto de tudo, tudo (...) e desvalorizo completamente aquelas porcarias que a gente passa a vida toda a ficar chateada*” (u.s. 24) ou o exemplo do P3, quando refere: “(...) *O facto de aprender a viver cada dia como se fosse o último... o facto de dar importância a coisas pequenas mas que têm... muita importância... Tirar mais partido.. ou seja estar mais atento às coisas à nossa volta...*” (u.s. 40).

### **Suporte afetivo e emocional da família**

Todos os participantes, à exceção da P2, que se encontra num lar e sente muito pouco apoio dos seus familiares, só tendo um filho por perto, sentem que o apoio da família é fundamental e é o mais importante para os ajudar a lidar com a doença. Também todos os participantes são casados, à exceção da P2 que é separada, o que pode contribuir para se sentir ainda mais sozinha.

De acordo com isto, e já mencionado no enquadramento teórico deste estudo, Lever e Valdez (2010) referem que existem diferenças significativas entre as pessoas casadas, que sentem uma maior força interior, mais confiança em si mesmas, são mais flexíveis e menos afetadas com as mudanças inesperadas, talvez por sentirem mais o apoio do seu companheiro/a. Canavarro (1999) refere que as relações que estabelecemos com aqueles que de mais perto nos rodeiam são uma das partes, senão a parte mais importante da nossa vida. As relações mais significativas na vida de um indivíduo podem ser consideradas, não só, mas também, como fatores de proteção, pois promovem o sentimento de segurança e a autoestima e promovem o bem-estar global do indivíduo.

### **Cuidados como a Fisioterapia e o Apoio Psicológico contribuem para uma maior qualidade de vida**

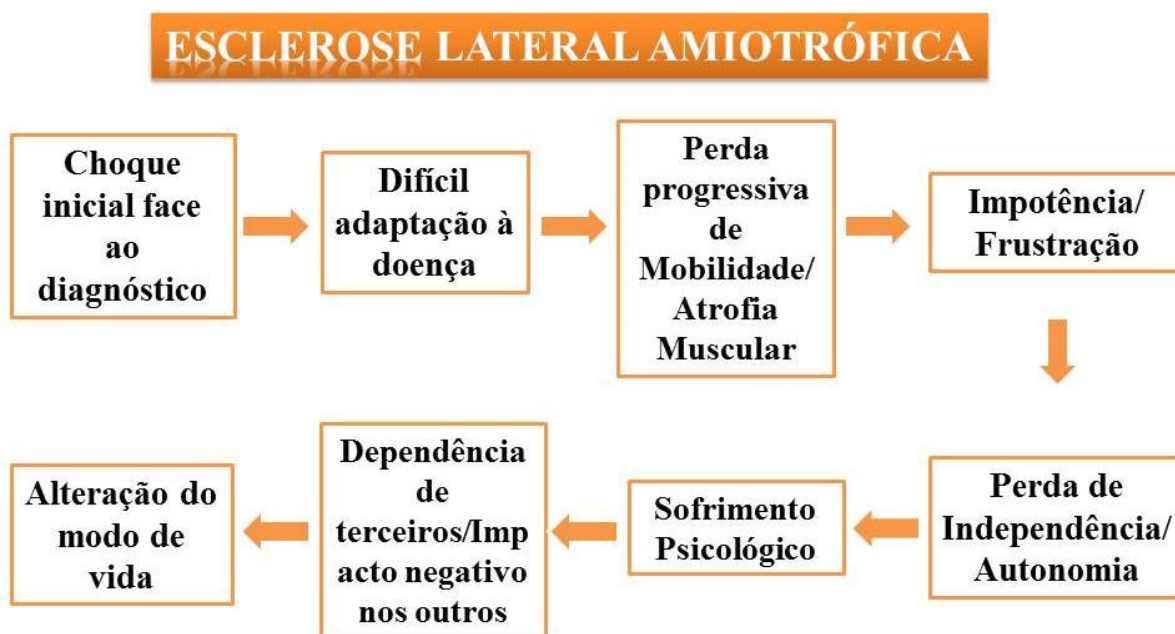
Os participantes P1, P2 e P3, referem que principalmente a fisioterapia é fundamental para os ajudar a ter mais qualidade de vida. P3 refere que o apoio psicológico (realiza terapia) é também muito importante.

Considerando a dimensão subjetiva dos quadros de dor crónica, física e psicológica, e o impacto que esta tem na qualidade de vida das pessoas, são considerados os tratamentos psicológicos de abordagem cognitivo comportamental, como os mais indicados para estes casos (Amorim, et. al, 2002). De acordo com Angelotti (2001), a abordagem cognitiva comportamental, tendo como base o compromisso entre paciente e terapeuta, pressupõe como foco o interesse, a natureza e a modificação dos pensamentos, sentimentos e comportamentos dos pacientes, de forma a promover mudanças.

Teixeira e Yeng (2004), referem a importância de haver um tratamento multidisciplinar do doente com dor crónica, e por outro lado, Monsalve (1998) refere a importância do papel do psicólogo, no contexto de uma equipa multidisciplinar para o tratamento da dor.

É importante ressaltar que a discussão referente a todos os resultados do presente estudo, não passa de hipóteses para a generalidade da população, uma vez que a amostra é apenas de 5 participantes. Por outro lado, estudos de caráter subjetivo como este, podem apenas revelar tendências, mas nunca regras em relação à população.

**Figura 1** - Relação dos Constituintes Essenciais da Experiência de Esclerose Lateral Amiotrófica



## CAPÍTULO VI

### CONCLUSÃO

Neste último capítulo, serão apresentadas as conclusões finais a que o investigador chegou com este estudo, abordando-se posteriormente, as limitações encontradas no mesmo e quais as suas potencialidades, sugerindo-se também propostas para investigações e intervenções futuras.

#### **Considerações Finais**

É possível concluir, que o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica desencadeia, de forma geral, um conjunto distinto de reações emocionais no indivíduo com esta doença, causando sobretudo um impacto negativo no dia a dia, dos seus portadores. A qualidade de vida é, assim, bastante afetada. O suporte social e emocional da família é visto como um dos principais, ou o principal apoio, para alguns participantes deste estudo, e que por sua vez contribui para terem para uma maior qualidade de vida.

Constata-se desta forma, que a ELA causa um profundo impacto na vida e no quotidiano de todos os participantes, levando assim, a mudanças drásticas e profundas, no seu *modus vivendi*. Estas mudanças são necessárias e inevitáveis, face às várias consequências físicas que a ELA provoca, que levam, entre outros aspetos, à perda progressiva da mobilidade, sendo este o sintoma que mais afeta os participantes deste estudo. Esta perda principal, entre outras perdas da doença, são vistas como mortes simbólicas, como descreve Kóvacs (1999), “as perdas decorrentes de doenças ou acidentes, são descritas como uma forma de morte simbólica, a morte de partes de si como pessoa ativa, profissional, genitor, cônjuge, amante, companheiro, vividas de forma consciente”. Estas perdas conscientes levam assim a alterações profundas das rotinas diárias, e ao confronto com variados sentimentos, entre os participantes, principalmente ao constatarem que já não podem participar da mesma forma ativa nos programas sociais ou familiares, causando-lhes o mesmo grande angústia.

É contudo importante referir, que existem alguns sentimentos relevantes que se destacam por serem comuns entre todos. Os mesmos são o sofrimento psicológico, face às grandes limitações físicas que a ELA causa, entre outros aspetos, a impotência e a frustração

por sentirem que estão literalmente “presos no próprio corpo”, assistindo de forma presencial e impotente, pois não há nada que possam fazer para combater a evolução dos mesmos sintomas e o verem-se constantemente e de forma gradual cada vez mais dependentes de terceiros, perdendo assim, de forma total ou parcial, a sua autonomia e independência.

É nesta profunda limitação de ser e de viver com esta doença, que surge a angústia – perante a impossibilidade de viver de forma plena a liberdade – o indivíduo é confrontado com um passado em que se movimentava livremente e a que não pode mais voltar, com um presente no qual tem muito pouco ou nenhum controlo, sendo este objeto constante de mudanças, devido à natureza degenerativa e progressiva da doença, levando a um futuro hesitante e imprevisível, em que ainda existem poucos recursos que atenuem os sintomas desta doença.

É importante destacar que apesar de todas as alterações profundas e sofrimento vivenciados pelos participantes, estes no relato da experiência desta doença, a maioria refere que sentiu que a sua perspectiva de encarar a vida, o mundo e os outros à sua volta, mudou de forma positiva. Passaram desta forma, a valorizar de uma forma muito mais profunda e gratificante as “pequenas coisas” à sua volta, que dantes viam como banais, com ou sem pouca importância.

Concluindo, há uma alteração da “realidade experiencial” na maioria dos participantes, não existindo apenas um impacto negativo com o surgir da doença nas suas vidas, mas à *posteriori*, com o evoluir tempo, acabou por também ter impacto significativamente positivo.

## **Limitações do Estudo e Propostas de Investigação e Intervenção**

Considera-se que a presente investigação, constituiu um passo importante para um conhecimento mais aprofundado desta doença, permitindo a contribuição para a sua divulgação, quer em termos científicos como académicos.

Percebeu-se através da análise e discussão dos resultados que este estudo apresenta algumas limitações, tais como a existência de uma amostra reduzida, com poucos participantes, dado que o método em causa não permite amostras com um maior grau de representatividade.

A segunda limitação deve-se à subjetividade dos dados qualitativos no processo de interpretação das diferentes entrevistas, dado que este estudo, só tendo sido realizado por um investigador, pode aumentar a probabilidade de possíveis interpretações subjetivas.

Em termos de propostas de investigação e de intervenção futuras, o presente estudo fenomenológico, pretende não só contribuir ou enriquecer possíveis propostas de investigação futuras, mas também auxiliar os profissionais que lidam com pacientes com esta doença e oferecer informações úteis para a comunidade em geral e por outro lado, tentar preencher uma lacuna de resultados em termos investigação psicológica, dado que existem poucos estudos focados nos aspetos psicológicos de viver com ELA e sobre o que significa ter esta doença.

Uma vez que esta é uma das doenças neurológicas mais graves existentes, é muito importante que todas as partes envolvidas, sejam os próprios pacientes, os profissionais que lidam com os mesmos e familiares e/ou cuidadores, tenham um conhecimento mais abrangente e profundo, sobre como é viver com ELA, de forma a melhor compreenderem como esta doença é sentida e vivenciada pelos seus portadores. De acordo com a literatura, o apoio psicológico é fundamental para os pacientes com ELA e seus cuidadores, podendo assim o presente estudo contribuir para uma intervenção mais eficaz e diretiva, não só médica, mas também psicológica.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albom, M. (1999). *As Terças com Morrie*. Lisboa: Sinais de Fogo Publicações.
- American Psychiatric Association (2002). *A DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4.a ed.). Lisboa: Climepsi.
- Amorim, C. (2000). Dor crônica: Aspectos psicológicos. *Livro de resumos do X Congresso da Associação Brasileira de Medicina e Psicoterapia Comportamental*.
- Amorim, C., Piechnik, C., Kuwahara, D., Júnior, J. P. B. (2002). Fibromialgia: Interface dos tratamentos fisioterapêuticos e psicológicos – Revisão bibliográfica. In Leal, I., Cabral, I. P. & Pais-Ribeiro, J. (Eds.) *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, sobre A Saúde Numa Perspetiva De Ciclo de Vida* (pp. 332-333). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de psicologia*, 3(2), 273-294.
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia Fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia*, 93-100.
- Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED). (2016). Homepage: *Dor Aguda versus Dor crónica*. Disponível em: <http://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/a-dor/14-dor-aguda-versus-dor-cronica>
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult ?. *British medical journal (Clinical research ed.)*, 288 (6430), 1597.
- Bolwby, J. (1998). *Apego e perda: tristeza e depressão*, (2ª ed.: Vol. 3). São Paulo: Martins Fontes.

- Bandeira, F. M., Quadros, N. N. C. L., Almeida, K. J. Q. D., & Caldeira, R. D. M. (2010). Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Revista de Neurociências*, 133-138.
- Bonanno, G. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Psychological Trauma*, 59 (1), 101-113.
- Bungener, C., Piquard, A., Pradat, P. F., Salachas, F., Meininger, V., & Lacomblez, L. (2005). Psychopathology in amyotrophic lateral sclerosis: a preliminary study with 27 ALS patients. *Amyotrophic lateral sclerosis*, 6 (4), 221-225.
- Bunzel, B., Wollenek, G., & Grundbock, A. (1992). Psychological Problems of Donor Heart Recipients Adversely Affecting Quality of Life. *Quality of Life Research*, 1, 307-313.
- Canavarro, M. (1999). *Relações afetivas e saúde mental*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Coco, D. L., Marchese, S., La Bella, V., Piccoli, T., & Coco, A. L. (2007). The amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale predicts survival time in amyotrophic lateral sclerosis patients on invasive mechanical ventilation. *CHEST Journal*, 132 (1), 64-69.
- Chio, A., Gauthier, A., Montuschi, A., Calvo, A., Di Vito, N., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75 (11), 1597-1601.
- Dellaroza, M. S. G., Pimenta, C. A. M., & Matsuo, T. (2007). Prevalência e caracterização da dor crônica em idosos não institucionalizados. *Caderno de Saúde Pública*, 23, 1151-1152.
- De Carvalho M., Evangelista, T., & Conceição, I. (2013). Doenças neuromusculares. In Ferro, J. & Pimentel, J. (Eds.) *Neurologia fundamental: Princípios, Diagnóstico e Tratamento* (pp. 127-131). Lisboa: Lidel.

- De Carvalho M. (2008). Homepage: Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA). Entrevista ao Professor Doutor Mamede de Carvalho. Disponível em: [http://www.apela.pt/artigo/56/entrevista\\_professor\\_doutor\\_mamede\\_carvalho](http://www.apela.pt/artigo/56/entrevista_professor_doutor_mamede_carvalho)
- Foley, G., O'Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care. *Amyotrophic lateral sclerosis*, 8 (3), 164-169.
- Gadanhó, T. F. P. (2014). *Relação entre estratégias de coping e resiliência após a vivência de um acontecimento potencialmente traumático* (Doctoral dissertation).
- Godoy, J. M., Skacel, M., Balassiano, S. L., Neves, J. R. M., Goffredo Filho, G. S., de Castro, R. B., ... & Mendes, M. H. F. (1991). Esclerose lateral amiotrófica variante distal dos membros inferiores apresentação de três casos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 49 (3), 321-325.
- Gôngora, M. A. N. (1982). *Depressão: teorias da aprendizagem e construção de uma escala brasileira para avaliá-la*. Dissertação de mestrado – PUCCAMP, Campinas, São Paulo.
- Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K. W. (1979). Psychological response to breast cancer: effect on outcome. *The Lancet*, 2, 785-787.
- Goldstein, L. H., Atkins, L., Landau, S., Brown, R. G., & Leigh, P. N. (2006). Longitudinal predictors of psychological distress and self-esteem in people with ALS. *Neurology*, 67 (9), 1652-1658.
- González Rey, F. (2002). *Pesquisa Qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira.
- Giorgi, A. (2000). *Phenomenology & Psychological Research*. USA.

- Groenewald, T. (2004). A Phenomenological Research design illustrated. *Internacional Journal of Qualitative Methods*, 3, (1).
- Giorgi & Sousa. (2010). *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de Século.
- Goldim, J. R. (2014). *Fases do Processo de Entendimento de Más Notícias*. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/estagio.htm>
- Heidegger, M., & Boss, M. (2001). *Zollikon seminars: Protocols, conversations, letters*. Northwestern University Press.
- Holanda, A. (2002). *O resgate da Fenomenologia de Husserl e a pesquisa em Psicologia*. Tese de doutoramento não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Kubler-Ross, E. (2002). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. Martins Fontes.
- Kübler, A., Winter, S., Ludolph, A. C., Hautzinger, M., & Birbaumer, N. (2005). Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabilitation and neural repair*, 19 (3), 182-193.
- Kurt, A., Nijboer, F., Matuz, T., & Kübler, A. (2007). Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *CNS drugs*, 21 (4), 279-291.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (1999). Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In M. M. M. J. Carvalho. *Dor: Um estudo multidisciplinar*. (318-337). São Paulo: Summus.

- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2007). Perdas e o processo de luto. *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius, 2007.
- Langdrige, D. (2007). *Phenomenological Psychology: Theory, Research and Method*. Harlow: Pearson Education Limited.
- Lever, J. P., & Valdez, N. G. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos (RESI-M). *Interdisciplinaria*, 27 (1), 7-22.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83 (1), 12-20.
- Lulé, D., Häcker, S., Ludolph, A., Birbaumer, N., & Kübler, A. (2008). Depression and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Education (years of school)*, 10(1.71), 9-13.
- Lulé, D., Pauli, S., Altintas, E., Singer, U., Merk, T., Uttner, I., ... & Ludolph, A. C. (2012). Emotional adjustment in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Journal of neurology*, 259 (2), 334-341.
- Lulé, D., Ehlich, B., Lang, D., Sorg, S., Heimrath, J., Kübler, A., ... & Ludolph, A. C. (2013). Quality of life in fatal disease: the flawed judgement of the social environment. *Journal of neurology*, 260 (11), 2836-2843.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Monsalve, V. (1998). El papel del psicólogo dentro de un equipo multidisciplinar para el tratamiento del dolor. Valencia: *Boletín de Psicología*, 58, 49-59.

- Matuz, T., Birbaumer, N., Hautzinger, M., & Kübler, A. (2010). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81, 893-898.
- Meneses, R. (2005). *Promoção da Qualidade de Vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das Epilepsias Focais*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Martins, J., & Bicudo, M. (2005). *A Pesquisa Qualitativa em Psicologia*. São Paulo: Centauro.
- Prizanteli, C. C. (2005). O Luto Antecipatório ou de como a Morte Anunciada Retrata uma Existência. In Franco, M. H. P. *Nada Sobre Mim Sem Mim*. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2005.
- Oliveira, A. S. B., & Pereira, R. D. B. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67 (3A), 750-782.
- Pais-Ribeiro, J. & Ramos, D. (2002). Relação entre coping e qualidade de vida em doentes com cancro colo-rectal. In Leal, I., Cabral, I. P. & Pais-Ribeiro, J. (Eds.) *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, sobre A Saúde Numa Perspetiva De Ciclo de Vida* (pp. 298-302). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Pereira, M. d., & Monteiro-Ferreira, J. (2003). *Stress Traumático: aspectos teóricos e intervenção*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, R. D. B. (2006). Epidemiologia: ELA no mundo. In *Revista Neurociências*, 14 (2), 09-13.
- Pagnini, F., Manzoni, G. M., Tagliaferri, A., & Gibbons, C. J. (2014). Depression and disease progression in amyotrophic lateral sclerosis: A comprehensive meta-regression analysis. *Journal of health psychology*.
- Ribeiro, M. S. C., Ribeiro, I. M., de Abreu Filho, A. G., Steiner, A. L., Quadros, A., A. J,

Silva, H. C. ... & Tardivo, A. L. C (2009). Estudo de Caso de um Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Considerações a partir de sessões de tutoria. Colóquio Internacional sobre o Método Clínico 2009, (pp. 1-17).

Disponível em:

<http://www.psicopatologiafundamental.org/pagina-coloquio-internacional-sobre-o-metodo-clinico-2009-371>

Rabkin, J. G., Wagner, G. J., & Del Bene, M. (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic medicine*, 62(2), 271-279.

Sartre, J. P. (1998). *O Ser e o Nada: ensaio de ontologia fenomenológica*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. (Obra original publicada em 1943)

Salgueiro, J. P. (2008). *Descrição e compreensão dos processos de perdas e luta vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo)*.

Sá, S., Werlang, B., & Paranhos, M. (2008). Intervenção em crise. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 1 (4).

Sandler, J. (1991). Trauma Project. *International Review of Psycho-Analysis*, v.18, pp. 133-141.

Schestatsky, P., Chaves, M. F. L., Krug, B. C., Amaral, K. M., Picon, P. D., Gadelha, M. I. P. ... & Beltrame, A. (2009). Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível via Serviço de Neurologia do HU/UFSC em:  
[http://neurologiahu.ufsc.br/files/2012/12/PCDT\\_MS\\_2009\\_Esclerose-Lateral-Amiotrófica.pdf](http://neurologiahu.ufsc.br/files/2012/12/PCDT_MS_2009_Esclerose-Lateral-Amiotrófica.pdf)

Seligman, M. E. P. (1977). *Desamparo: sobre depressão, desenvolvimento e morte*. São Paulo: Hucitec / UNESP.

- Serra, A. (2003). O distúrbio de Stress Pós-Traumático. Coimbra: Vale & Vale Editores.
- Sousa, D. (2004). O mundo do texto e a psicoterapia fenomenológico-existencial. *Análise Psicológica*, 22 (4), 691-704.
- Silveira, M. (2011). *ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica e o Luto de Si Mesmo*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Aprimoramento em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto. Universidade de São Paulo).
- Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, 55 (3), 388-392.
- Torres, N. & Coelho, M. C. (2002). Transtorno do pânico e o modelo do desamparo aprendido: Reflexo das contribuições teóricas na prática clínica. In Leal, I., Cabral, I. P. & Pais-Ribeiro, J. (Eds.) *Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, sobre A Saúde Numa Perspetiva De Ciclo de Vida* (pp. 314-316). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Torres Bernal, A., & Mille, D. (2011). Healing from trauma: Utilizing effective assessment strategies to develop accessible and inclusive goals. *Kairos: Slovenian Journal of Psychotherapy*, 5 (1-2), 28-42.
- Silveira, A. L., Cambruzzi, R. d., Costa, M. d., & Von Hertwig, R. S. (2012). Corporeidade e Existência: Notas de uma perspectiva Fenomenológica sobre a condição da pessoa com Deficiência Física. *Revista da Abordagem Gestáltica*, XVIII (1), 30-36.
- Tavares, E. (2004). A vida depois da vida: Reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Análise Psicológica*, 22 (4), 765-777.

Tramonti, F., Bongioanni, P., Fanciullacci, C., & Rossi, B. (2012). Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 320(1), 106-109.

Yeng, L. T., & Teixeira, M. J. (2004). Tratamento multidisciplinar dos doentes com dor crônica. *Prática Hospitalar*, 35, 21-24.

Zanoteli, E., Peres, A. B. A., Oliveira, A. S. B., & Gabbai, A. A. Biologia molecular nas doenças do neurônio motor. Revision Article, *Neurociences* 2004, 12 (1) 24-9.

# ANEXOS

ANEXO A – TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM  
EXPRESSÕES DE CARÁTER PSICOLÓGICO DE P1

Masculino

81 Anos

Tem ELA há: 9 Anos

<i>Unidades de Significado</i>	<i>Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico</i>	
<p><b>Investigador (I): Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver, com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?</b></p> <p><b>Participante 1 (P1):</b> 1. Não estou com receio, pronto, mas... não me sinto feliz... Sinto-me muito cansado, é o cansaço... é a falta de equilíbrio, e... não é só o cansaço e a falta de equilíbrio... depois o andar, o não conseguir andar... São essas três coisas que... Agora, é o cansaço, é... pronto, é não fazer as coisas como dantes. Agora, a falta de equilíbrio, depois é aquilo... o medo... provoca-me medo, de cair. Tenho de ter um apoio, por isso é que eu preciso mais de apoio, é isso, é o cansaço.. e o resto, o resto pronto, o resto vou andando, com mais ou menos dificuldade, vou andando não é, mas isso é as coisas que mais me preocupam.</p>	<p>1. Em resposta à pergunta colocada, sobre como vive a experiência de ter ELA, o Participante 1 (P1), refere que não está com receio, mas que no entanto não se sente feliz. Refere que se sente muito cansado, sendo que o cansaço não lhe permite fazer as coisas como dantes. Também sente falta de equilíbrio, que lhe provoca posteriormente medo de cair, e por fim, o não conseguir andar, são as questões que mais o preocupam</p>	<p>1. Sintomas principais da ELA: O cansaço, a falta de equilíbrio, que leva ao medo de cair e o não conseguir andar. Preocupação com os mesmos sintomas. Sentimentos de infelicidade com a doença. Incapacidade de realizar as mesmas coisas</p>

<p><b>I: Pode-me falar um pouco, quando e como, é que lhe foi diagnosticada a doença?</b></p> <p><b>P1:</b> 2. Foi-me diagnosticada em 2007... depois de várias operações à coluna... Fui operado à coluna uma vez... passado isso, não chegou a um ano, fui operado uma segunda vez... Depois foi quando o Dr. Melancia me viu, e pediu uma TAC, e depois viu que não era nada ali da coluna... apesar da coluna estar muito estragada, que não era nada... Depois... falei com o professor Mamede, que me mandou fazer um eletrocardiograma, e depois... foi com o eletrocardiograma que se viu, que era a doença... a doença do neurónio motor, e pronto... fiquei a ser seguido pelo professor Mamede... até hoje.</p>	<p>2. P1 relata que a doença lhe foi diagnosticada em 2007, depois de duas operações à coluna. O diagnóstico da doença surgiu, após ter realizado um TAC e o médico ter percebido que afinal o problema não era da coluna, tendo-o encaminhado para outro médico, que lhe pediu um eletrocardiograma. Através deste exame, ficou esclarecido de que P1 tinha Esclerose Lateral Amiotrófica, tendo ficado a ser seguido pelo mesmo médico até hoje</p>	<p>2. Dificuldade em obter um diagnóstico. Eletrocardiograma permitiu diagnóstico da doença de ELA</p>
<p>3. O professor diz que a doença está mais ou menos controlada, apesar de agora eu me sentir mais cansado... ter mais dificuldade a andar e mais falta de apoio...</p>	<p>3. O médico referiu a P1 que a doença está mais ou menos controlada, apesar de P1 referir que agora se sente mais cansado e com mais dificuldade a andar</p>	<p>3. Aumento do cansaço e da dificuldade em andar</p>

<p>4. Estou agora a lembrar-me, que uma vez que a Dr. Anabela disse-me assim: “Ainda hei de falar com o professor Mamede, se você tem essa doença... se esse diagnóstico está bem feito...” Há uns três anos... É porque aquilo... não evoluía muito, mas eu depois começo a pensar se seria da alteração do medicamento, não é... o nome continua a ser... um é riluzol, outro é.. Agora um... era o original, o outro... é capaz de não ser... é genérico. O outro é que era o dobro do preço. O problema disto... não é só disto, do medicamento... é de outros. Mas é o que me tem ajudado, acho que sim, não sei, mas eu sou rigoroso, assim, não tomei quê, dez comprimidos, durante este tempo todo... por esquecimento. De resto, cumpro com aquela coisa toda, e isso é rigoroso para mim, os outros posso não tomar, não interessa, não é... Eu gosto de tomar aquele comprimido, pronto, esqueci-me uma vez, pronto. Há muitos que não tomavam...:“você toma os comprimidos?” – “Tomo, de vez em quando.” Ah isto é... então tá bem... Aquilo é o que fazia... é o único medicamento que há para a doença, não tomam, depois...</p>	<p>4. P1 menciona que há três anos, uma médica questionou, se de facto, o P1 tinha mesmo a doença da ELA e se o diagnóstico estaria correto. P1 relaciona esta dúvida da médica, com a doença não evoluir muito na altura, questionando-se se seria devido à alteração do medicamento que costumava tomar, passando a tomar o Riluzol genérico, em vez do original. Explica que pensa que o que o tem ajudado são os comprimidos, e que sempre foi rigoroso na toma dos mesmos, tendo-se esquecido muito poucas vezes. Refere que não percebe as pessoas que têm ELA e que não tomam o Riluzol, por ser o único medicamento que existe para a doença</p>	<p>4. Sentimentos de dúvida face à doença não evoluir muito devido à medicação tomada. Rigor/empenho relativamente à medicação prescrita por ser a única específica para a ELA (Riluzol)</p>
--	--	--

<p><b>I: Quando teve os primeiros sintomas?</b></p> <p><b>P1:</b> 5. Foi em 2007 que tive os primeiros sintomas, foi quando eu estava lá na... e depois vim para cá. Mas eu não me sentia bem... Não podia ver o comer, enjoava-me... sei lá... eu depois embirrava com tudo... não me sentia bem... não tinha apetite... Tava em Porto Santo, tavamos lá a passar férias... a minha satisfação era os netos... foi a minha filha, o meu genro e foram os netos... fomos, estivemos lá cerca de dez dias, salvo erro... Ha... Porque eu gostava que eles fossem para a praia e que conhecessem aquilo, então a minha satisfação era levá-los mas depois... ia para a mesa, começava a olhar para o comer e... só comia fruta... o comer para mim era fruta... era só fruta.. e sopinha... de resto.. olhar para o comer, tudo me enjoava.. olhar para aquilo, enjoava-me... Então não comia... tinha dificuldade...</p>	<p>5. P1 refere que foi em 2007 que teve os primeiros sintomas, quando estava a passar férias com a família. Refere que na altura não se sentia bem, tendo dificuldade em comer, pois tudo o enjoava, perdendo o apetite pela comida</p>	<p>5. Enjoo ao ver a comida/falta de apetite, como dos primeiros sintomas a surgir</p>
<p><b>I: Na altura só sentiu então a falta de apetite como o único sintoma?</b></p> <p><b>P1:</b> 6. Não... o cansaço também, pois, era as duas coisas... mas o cansaço já tinha, já sentia antes!... Eu quando sentia as escadas do metro... as escadas é que eram o pior para mim... não era o andar, era as escadas... quando subia as escadas é que era... estava sempre agarrado ao varão... tinha de ir agarrado para me ajudar a subir...</p>	<p>6. P1 relata que para além de ter começado a ter falta de apetite, também se sentia mais cansado, tendo o cansaço surgido primeiro, e este era mais evidente quando tinha que subir escadas, tendo grande dificuldade e não tanto a andar</p>	<p>6. O primeiro sintoma e o principal a surgir foi o cansaço a subir escadas, seguido da falta de apetite</p>

<p>7. mas eu depois começava... ia à médica de família... foi ela que mandou fazer isto ao coração... umas era assim: “para a sua idade está muito bom... está muito bom”... é o que me diziam: “está com bom aspecto”...</p>	<p>7. Após os primeiros sintomas, P1 foi à sua médica de família, que o mandou fazer exames ao coração, revelando-lhe que apesar de tudo, P1 estava muito bom para a sua idade</p>	<p>7. Procura de ajuda médica após os primeiros sintomas</p>
<p><b>I:E o que é que pensou ou sentiu quando lhe deram o diagnóstico?</b>  <b>P1:</b> 8. Fiquei muito feliz... o contrário não é... Eu quando me disseram o que era aquilo eu... não percebi muito bem... não percebia bem pronto... o que é que era a doença. É que eu não tinha a noção não é, só quando me explicaram bem, que eu não sabia...</p>	<p>8. P1 relata que ficou bastante triste quando lhe deram o diagnóstico de que tinha ELA, não tendo noção do que era a doença. Só após lhe terem explicado melhor no que esta consistia acabou por perceber</p>	<p>8. Sentimentos de grande tristeza ao saber que tinha ELA. Desconhecimento inicial acerca do que era a doença</p>
<p>9. Começaram: “Ah, eh pá, esta foi a doença que teve este, que teve o outro”, mas aquilo é... é mortal! Não é assim?... Era aquele que cantava, como é que ele se chamava... o Zeca Afonso, depois era mais um outro... era o... o irmão do Cavaco... Mas eu aí não tinha bem a noção... da doença... não é... depois é que sabendo, comecei a ver um bocadinho, depois tive... tive.. vamos lá ver... quanto tempo... depois é quanto tempo é que eu vou durar?... não é... há uns que estão bem, outros... o irmão do Cavaco esteve muito tempo assim...</p>	<p>9. P1 descreve que inicialmente, quando ainda não sabia bem o que era a doença, contaram-lhe de outros casos de pessoas que tiveram ELA, constatando que esta era uma doença mortal. Começou a questionar-se sobre quando tempo é que iria sobreviver com a ELA, percebendo que há pessoas que vivem mais tempo com a doença e que outras pioram mais rapidamente</p>	<p>9. Confrontação com a própria finitude, questionamento acerca do tempo de vida que lhe restaria com a doença</p>

<p>10. Depois é que comecei a ver... Os casos lá no hospital Santa Maria... isso é que me fez confusão... aquilo era... ver as pessoas assim, na mesma situação... se calhar num estado mais avançado... eu também não sei o estado do meu... mas acho que não, o meu... foi quase inicial... isso ajudou-me muito a ver... a abrir-me os olhos... alguns que eu me dava bem, quando ao fim de três meses desapareciam... é... essa coisa assim... isso magoa muito... (emociona-se). Senti muito por causa disso... quando dava por eles desapareciam... andavam lá em tratamentos... nós depois ficávamos amigos uns dos outros não é...</p>	<p>10. P1 destaca o choque e a confusão que sentiu ao ver alguns amigos e conhecidos seus, internados com ELA no hospital, num estado mais avançado que o seu. Explica que vê-los naquelas condições mais avançadas da doença lhe fez abrir os olhos. Refere que ao fim de três meses alguns amigos seus acabaram por falecer, tendo-lhe custado muito a aceitar e causado grande mágoa por vê-los a “desaparecer” desta forma tão precoce</p>	<p>10. Grande mágoa e choque face à morte precoce dos amigos com ELA</p>
<p>11. olha como este está agora... como é que ele se chama... o Dr Lúcio... eu pensava que o senhor ia para lá... e eu perguntei, mas o que é ele tá aqui a fazer? Andava bem... falava bem, não tinha problema nenhum, subia, andava... andava no tapete rolante... lá da Dra... Eu nunca cheguei a perceber o que é que ele tinha... Depois ao fim de um tempo estava-me a fazer confusão, perguntei... Foi à Dra. que eu perguntei até...:”O que é que ele tem?.. O que é que o senhor...” – “Olha ele tem uma doença...”, olhe é assim... e então... ele foi-se muito abaixo... tá pior que eu... tá pior que eu. Não sei...</p>	<p>11. P1 relata um caso de médico que conhecia que também estava a frequentar as mesmas consultas que as suas, tendo desconfiado por achar que era um indivíduo saudável, acabando por saber pela sua médica que ele também tinha ELA, e que se tinha deixado ir muito abaixo, estando pior que o P1</p>	

<p>12. Além disto as minhas mãos, isto agora está a atacar não é, a parte muscular... eu a agarrar na... colher... às vezes tenho de fazer assim... tenho de fazer mais força... depois caime... se não deixo cair as colheres... além de eu ter força atenção... Ainda hoje o João tava lá... eu levanto-me... “- Mas você tem força”.. “- “Pois tenho”... Mas eu tenho é dores... de noite... às vezes acordo, muita vez às vezes... eu tenho um sono assim... de três horas seguidas... parece que não devo sentir nada, não acordo... mas outras começam-me a doer as pernas, começam-me a doer os braços.. dói-me o corpo...</p>	<p>12. P1 refere que sente a parte muscular mais fragilizada, nomeadamente as mãos. Refere a dificuldade que tem em realizar tarefas simples do dia a dia, como às vezes não ter força para agarrar as colheres. Refere também que sofre de dores à noite, e que acorda muitas vezes com dores nas pernas, braços ou no corpo todo</p>	<p>12. Atrofia/fragilização muscular, em particular das mãos, levando à perda de força para realizar tarefas simples diárias. Acorda muitas vezes à noite com dores musculares no corpo</p>
<p><b>I: Isso todas as noites?</b> <b>P1:</b> 13. É... é possível... Quando não ponho o Bipap não consigo dormir... com dores... tou viciado naquilo... é como o tabaco... eu já não durmo sem o bipap... e se dormir, durmo meia hora, conforme, meia em meia hora... é assim... Mas é por falta do bipap... tou viciado... é uma coisa... não, mas sinto-me bem com aquilo... quando acordo... e quando durmo mal... assim mal... sinto já um cansaço... eu tenho sempre um cansaço... isso é... matemático... mas quando não durmo bem já... sinto-me cansado... e depois é... enervado... tudo me irrita... então do meu quarto... depois à casa de banho... chego à casa de banho e já me sinto cansado... canso-me por fazer a barba, canso-me para isso... ai isto é uma coisa...</p>	<p>13. P1 refere que quando não põe o Bipap para dormir (um aparelho que lhe permite respirar melhor) já não dorme bem, ou dorme muito pouco, referindo que está viciado no mesmo. Refere que se sente sempre cansado, mesmo a realizar pequenas tarefas diárias fica logo cansado. O mesmo cansaço piora quando dorme mal, levando-o a ficar também mais enervado, afirmando que tudo o irrita</p>	<p>13. Auxílio de uma aparelho respiratório para dormir melhor diariamente. Cansaço constante, dificuldade em realizar pequenas tarefas diárias devido ao mesmo. Maior irritação quando não dorme bem</p>

<p>14. Eu já devia era ter a doença... porque aquele cansaço de subir as escadas.. han... o cansaço era motivado por essa doença se calhar... Mas... como eu não subia muitas escadas, aqui no meu prédio nunca subi escadas, não é... eu nunca fiz esse exercício para saber... eu depois só subia no metro claro, e as escadas eram bastantes... e aí é que notava mesmo um cansaço... e preocupava-me com isso... ia logo à médica e lá coiso...</p>	<p>14. P1 afirma que já devia ter a doença algum tempo antes de receber o diagnóstico, pois todo o cansaço que sentia devia se dever à ELA. Refere que nunca subiu muitas escadas em sua casa, somente no metro notava a grande dificuldade em subir todas as escadas, ficando muito cansado. A mesma levou-o a procurar ajuda médica</p>	<p>14-15. Sintomas de maior cansaço começaram dois anos antes do diagnóstico, suspeitas de que já devia ter a doença nessa altura. Desvalorização do tempo em que teve os primeiros sintomas comparativamente com quem tem há mais tempo. Ida a vários médicos devido ao sentir-se mais cansado</p>
<p><b>I: E sentiu isso quanto tempo antes, de lhe terem dado o diagnóstico?</b>  <b>P1:</b> 15. Um tempo antes... uns dois anos... mais ou menos... que já sentia esse cansaço... Mas eu só comecei a relacionar isso depois... de estar com eles, com os terapeutas que me diziam... que a professora Anabela lá dizia... mas isso.. se calhar já tinha isso há mais tempo.. pronto.. O que é que também... se calhar dois anos não é nada..! Agora aqueles que se calhar já têm há mais de dez anos é que é pior não é... não sei há quanto tempo tinham os outros não é... Depois era médico para médico, não sei quê mais... não sei quê mais.. também não era pessoa... só me sentia era... mais cansado, pronto, mais nada.</p>	<p>15. P1 refere que o cansaço começou a surgir uns dois anos antes de ter o diagnóstico de ELA. Só começou a relacionar os mesmos sintomas com a informação que ia recebendo dos terapeutas. Refere que no fundo, dois anos acabam por ser irrelevantes, dado que o pior são as pessoas que podem ter a doença há mais de dez anos. Afirma que durante estes dois anos andou em vários médicos, por principalmente sentir-se mais cansado do que o habitual</p>	

<p>16. Agora estou-me a lembrar de uma coisa... fomos ali a um restaurante... eram porreirinhos... quando cheguei ao fim da escada... se me pusessem na mão parece que morria... e para descer o medo que eu tive... porque vinham pessoas a subir e eu a descer... aquilo é um movimento grande... ai... eu tava com medo... a minha mulher ia à minha frente... eu se caísse... ela caía também... íamos os dois... pois... aonde é que ela tinha força para me aguentar... aí sim enervava-me... a posição que ela ia à minha frente enervava-me... porque eu numa vez no metro, mais o meu Rui... que é o meu filho... eu em vez de me agarrar ao corrimão do... daqueles tapetes que descem... das escadas rolantes isso... em vez de me agarrar ao corrimão da escada rolante... não! Agarrei-me... à... bengala... veja lá... cá... cá, não cheguei a cair... a fazer uma força que já não me aguentava também... e foi um outro senhor, quase atrás de mim, é que me ajudou... eu quando vou lá tenho medo...</p>	<p>16. P1 refere episódios em que teve muito medo para descer umas escadas, devido à sua dificuldade em movimentar-se, estando muitas pessoas à sua volta o que não ajudava. Refere que estes acontecimentos o enervavam, pois sentia-se em risco e colocando em risco também a sua mulher, pois se caísse, a sua mulher não tinha força para o ajudar</p>	<p>16. Falta de mobilidade leva a dificuldades em deslocar-se. Medo de cair</p>
---	--	---

<p><b>I: Como era a sua vida, antes de ter surgido a ELA?</b>  <b>P1:</b> 17. Então era uma vida normal não era... tinha uma vida normal, não tinha nada... antes eu não estava a interligar nada, não é... trabalhava num laboratório... sempre trabalhei num laboratório de uma indústria farmacêutica... ia daqui, ia ali ao Cacém... trabalhei na Venda Nova e em Algés... A minha vida era daqui para o Cacém... Mas depois tinha o meu compadre... eram... mais jantaradas e coisas assim... ia ter com ele ao escritório... ao pé da televisão... era ali... eu já há muitos anos que eu ando com ele... praticamente... Umás vezes era para uma conversa, ou para comer qualquer coisa... depois íamos para um lado... para o outro... lá eu ia atrás dele. E depois chegava a casa tarde... às vezes às duas hora da manhã...! Meia noite por aí... Andava sempre bem, nunca tive assim nada, pronto... Era a vida que eu levava... antes de ter a doença não é...</p>	<p>17. P1 refere que tinha uma vida perfeitamente normal, antes de ter surgido a ELA, e que na altura não estava a interligar nada. Tinha o seu trabalho, saía com os seus amigos, e andava bem, sem algo de mais ocorrer antes de ter a doença</p>	<p>17. Antes da doença levava uma vida dentro da normalidade, sem alguma ocorrência maior</p>
<p><b>I: Nunca sentiu então nada de mais antes de lhe ter sido diagnosticada a doença?</b>  <b>P1:</b> 18. A mim foi só sempre este problema... sempre aqui da... coluna que eu nunca liguei muito... eu fazia toda a minha vida... depois ia à médica... fazia análises... estava tudo certo... a tensão... Isto... aquilo, “epá eu tou bom”. Este cansaço... é que se calhar já... já nasci cansado... mas é verdade, mas a gente não sabe...</p>	<p>18. P1 refere que antes de receber o diagnóstico de ELA, teve sempre problemas na coluna, ao qual nunca ligou muito, pois podia fazer a mesma a sua vida normalmente. Ia à sua médica regularmente e encontrava-se bem. Só o cansaço é que sente que era mais notório</p>	<p>18. Problemas de coluna que nunca o levaram a suspeitar de nada, pois fazia a sua vida normalmente. Sentia-se é sempre cansado</p>

<p>19. há coisas difíceis de detetar... esta é uma doença, que eu acho que ainda está muita gente para descobrir o que é... lá médicos especializados nisso tabem não é... é como o... o fisioterapeuta... não estão muito especializados nisso... alguns... alguns são, outros não são... é que é mesmo a especialização daquilo... nem toda a gente sabe fazer aquilo.</p>	<p>19. P1 refere que a ELA é uma doença difícil de ser detetada, e que considera que ainda estão muitas pessoas para serem diagnosticadas com esta doença, por este motivo</p>	<p>19. A ELA é vista como uma doença difícil de ser detetada e diagnosticada</p>
<p><b>I: E como é a sua vida desde que tem a doença? Qual foi a principal ou as principais mudanças, que a ELA introduziu na sua vida?</b>  <b>P1:</b> 20. Veja lá... a sua vida, tinha uma vida assim normal... não é... pronto., ia para aonde queria, andava e isso tudo, e agora de repente, de um momento para o outro, deixa de fazer isso... sei lá... agora quero fazer... não vou... agora queria ir de férias lá para o Algarve., e não vou... eu, eu gosto daquilo... se não gostasse tabem... agora gosto...</p>	<p>20. P1 refere que tinha uma vida normal antes de ter a doença, ia aonde queria, podia andar, e que de repente deixou de poder fazer tudo isso com a ELA. Tem vontade de ir a determinados sítios mas já não pode fazê-lo, o que lhe causa angústia</p>	<p>20. Sentimentos de angústia pela falta de mobilidade que a doença causa. Impossibilidade de se deslocar para aonde quer</p>

<p>21. Depois... A minha esposa vai para a praia... ela ia lá com os meus compadres para a praia... depois disse que não ia... e depois chegou ao pé de mim a fazer o quê... o único que não podia andar sou eu!... não é ela... sou eu... que me custa andar na areia... aquela areia que está molhada e depois seca... com água até aos pés anda-se bem.. agora ali não... uma vez para me levantar teve que lá ir um senhor para me levantar... ele viu a dificuldade que eu tinha... (risos). Eu estava ali sozinho... a minha mulher estava sei lá aonde... e estava ali para me levantar... estava ali no chão... a água levou a areia, ficou ali uma coisa esquisita... depois eu tinha dificuldade... Eu gosto de estar à beira-mar, não gosto de estar ao... ao sol, eu gosto de estar assim à beira mar que é para molhar os pés e coiso... e então, olha tava ali... :”epá deixa-me cá levantar... eu depois não conseguia... não via... as... as coisas... o nadador salvador... eram nossas conhecidas... Mas as pessoas apercebem-se...</p>	<p>21. P1 refere que não quer que a sua esposa deixe de ir aos sítios que gosta por causa da sua falta de mobilidade, pois é o único que não pode andar, sendo que ela pode. Refere a dificuldade que sente na praia, a andar na areia, explicando que uma vez, estando na praia sentado na areia, não se conseguia levantar, o que lhe causou aflição</p>	<p>21. Perda de mobilidade/dificuldades a andar. Sentimentos de aflição por não se conseguir levantar em determinados momentos</p>
---	--	--

<p>22. Aqui uma coisa também que me estou a lembrar... era uma senhora, veio a senhora a correr... eu nem sabia, que ela vinha a correr para mim... para me apanhar a bengala... Eu não sei se foi aquela senhora que eu disse que era alentejana... tava em frente ali há porta dela... ela limpa aquilo tudo... à porta do prédio... limpa aquilo tudo... até ali aquela área mais ou menos dela... até ao fim do passeio... e uma vez perguntei se ela era alentejana... e ela: “ah não sou alentejana, mas porque é que pergunta?”... e eu expliquei – “oh minha senhora porque tive uma numa terra que era... e as pessoas lá, todas lá da terra, à frente da porta todas limpam a parte da frente da porta... do passeio, na rua... todas limpam... e então a rua está toda limpa terra a baixo... é verdade... Eu até uma vez estava lá a fumar e queria deitar o cigarro fora, tinha deixado de fumar, e não consegui mandar para o chão, tive vergonha!... E pronto... não ia mandar aquilo para o chão que as pessoas andam ali a limpar e fui mandar aquilo longe... veja lá... (risos).</p>	<p>22. P1 refere um episódio, em que uma senhora veio a correr ter consigo para lhe apanhar a bengala que tinha caído no chão, antes mesmo que o P1 se tenha apercebido</p>	
---	---	--

<p><b>I: E ainda do que lhe perguntei inicialmente, pode-me falar um pouco mais acerca das mudanças que sente que a ELA trouxe à sua vida?</b></p> <p><b>P1:</b> 23. Ai... as mudanças?... As mudanças... eu até nem quero pensar...! depois o meu problema é pensar... coisas que eu queria fazer... e não faço... eu assim nem estava aqui em casa... praticamente... que coisa é que eu estava aqui a fazer... não é... ia para um lado... para aqui, para acolá... podia andar... agora... isto prende-me... prende-me em tudo... e depois sinto uma ânsia... sinto uma...</p>	<p>23. P1 refere que nem quer pensar nas mudanças que a ELA causou na sua vida, pois fica ansioso ao pensar no que gostaria de puder fazer e não pode, tendo que ficar em casa todo o tempo, devido à sua dificuldade em movimentar-se. Explica que antes da doença mal estava em casa, estando sempre de um lado para o outro, e que agora sente o corpo todo “preso”</p>	<p>23. Grande angústia e transtorno pelas mudanças que a ELA provocou na sua vida. Ansiedade por não poder sair de casa e ter a vida movimentada que tinha. Sensação total de atrofia/”prisão” muscular</p>
<p>24. Como lhe disse à bocadinha eu podia andar com as outras pessoas... e eu digo-lhes a eles: “vocês vão andar... vocês façam isso... vocês podem fazer, eu não posso... vocês façam”... é o que eu digo ao João... e ao... Silva... :”vão fazer o que eu digo, vão lá acima! Eu não posso ir consigo... eu quando puder, puder ir... eu digo-lhe! Eu peço... vocês vão comigo até lá acima”... pronto.</p>	<p>24. P1 refere que antes de ter a doença, gostava de andar com amigos e que agora já não o pode fazer. Apesar disso, revela que incentiva os seus amigos a não deixarem de andar e de fazer coisas, pois eles ainda podem fazê-lo, ao contrário de P1, e que devem por isso aproveitar</p>	<p>24. Alteração das rotinas diárias pela falta de mobilidade que o impede de realizar as mesmas coisas</p>
<p>25. Eu gosto de ir lá um bocadito... e já fui, agora deixei de ir... não consigo subir aqui a rampa, não posso ir... não consigo pronto. Então mas isso, isso... é que dá cabo da cabeça... dá-me cabo da cabeça e irrita-me com facilidade... às vezes até... nem sei porque é que me irrita... estou cansado e tou... às vezes tou aqui... tou a ver televisão... às vezes chateia... ou tou a falar com a televisão, irritado com a televisão, ou então fecho os olhos e começo a pensar... tou</p>	<p>25. P1 refere que lhe causa um grande transtorno e que se irrita com facilidade, quando não consegue fazer as mesmas coisas que dantes. Irrita-se por estar em casa a ver televisão, e causa-lhe frustração pensar nas coisas que poderia estar a fazer e que não pode devido ao cansaço que sente e à falta de mobilidade provocada pela doença</p>	<p>25. Sentimentos de grande transtorno e de frustração por não conseguir realizar as mesmas coisas que dantes. Falta de mobilidade e cansaço levam a que esteja muito mais parado</p>

<p>cansado... e naquilo que podia fazer e tou aqui...</p>		
<p><b>I: De que forma é que sente que a doença interfere na sua vida diária?</b>  <b>P1:</b> 26. É na mobilidade...</p>	<p>26. P1 sente que a doença interfere mais na sua vida na questão da mobilidade</p>	<p>26-28. Perda de mobilidade nos membros inferiores e o cansaço é o que mais afeta P1.</p>
<p><b>I: Sente que é a falta de mobilidade que mais o afeta?</b>  <b>P1:</b> 27. É... é isso.... oh Mariana é isso mesmo.. querer ir... por exemplo se eu tivesse aqui o passe... eu... tirava um passe e ia daqui até a Belém, nem é preciso ir de carro... ia daqui até Belém... depois vinha... Isso distraí também!... o andar... agora aqui é sempre... saio daqui, vou ali para o café... depois aqui tou sentado, no café tou sentado... só estando aqui nestes banquinhos.. às vezes tou ali num banco... aquilo é o meu banco não é... eu digo que aquilo ali é o meu banco (risos). Saio daqui... tou ali sento-me a apanhar um bocadinho de ar, mai nada... Eu depois aquelas... aquelas coisas dos plátanos caem-me em cima... aquilo às vezes faz-me mal... à vista... e logo ao espirrar... De resto é do... é do andar... mais nada.., é o andar... pois... e o cansaço, o andar e o cansaço.. pronto são essas duas coisas...</p>	<p>27. P1 relata que devido à doença perdeu a mobilidade e facilidade de se deslocar para aonde queria. Explica que antes de ter a doença, ia de transportes para vários sítios e que se distraía assim. Menciona que agora passa a maior parte do tempo em casa sentado ou então fora de casa, na rua ou no café, também sempre sentado. Refere que o cansaço que sente e o não conseguir andar como dantes é o que mais lhe afeta da doença</p>	<p>Mudança no seu modo de vida, já não pode passear e andar para aonde quer como dantes, nem participar da mesma forma nos programas familiares. Sentimentos de angústia e de tristeza por se sentir limitado fisicamente</p>

<p><b>I: Sente que há algum aspecto ou vários aspectos que fazem a diferença e contribuem para ter uma maior qualidade de vida?</b></p> <p><b>P1:</b> 28. P1: Eu... gosto de andar a passear... pois... mas não é distâncias grandes... é para andar 50 quilómetros, 100 quilómetros, ainda ando bem... mas depois começa-me a saturar... não me sinto bem, quando me levantam... pois, as pernas estão todas presas... o andar não é... mas eu gosto de andar, gosto de passear, gosto de praia, pronto... Agora não vou para a praia... vejo a água assim, vejo a areia, de resto mai nada, não faço nada, não ando lá... Ou tenho de me andar a agarrar... e não vou. Eu digo sempre à minha esposa: “Vai tu, vai tu... mais os meus netos”. Eu gosto muito de ir com os meus netos, é a coisa que eu me lembro sempre é deles... não é. Um que é mais pequenito, é aquele que diz: - “Oh avó anda! Anda que eu levo-te!”... Depois chega a 100 metros, ou 200 metros, esquece-se do avó... (risos) e põe-se a andar... então... depois chamo-o... - :”Então eu tou aqui à tua espera...” – “Ai estás? Pronto então vou aí”... é assim... mas é amigo, ele é muito amigo...</p>	<p>28. P1 refere que gosta de passear, sem ser longas distâncias, mas que acaba por não conseguir fazê-lo muito tempo, pois começa a sentir-se saturado por sentir os membros inferiores “presos”, deixa de se sentir bem pela dificuldade a andar. Refere que a sua vida mudou com a doença, tendo deixado de ir a sítios que gosta por não ter a mesma facilidade a movimentar-se. Sente-se triste por não poder participar dos mesmo programas familiares com a sua família, mas não deixa de incentivar a sua mulher para sair com os netos</p>	
--	---	--

<p>29. Mas eles agora também, a dificuldade... os miúdos estão a crescer, já não têm... assim quando eram mais pequeninos... eles agarram-se muito ao avó, eu levava-lhes aqui uns legos e depois era - :”Oh avó anda aqui resolver uns legos para construir”, e depois tavamos ali um dia inteiro a fazer legos, agora já não têm muita paciência para isso... Agarram-se aquilo... às tabeletes ou o que é aquilo... não é... mais nada... nem me ligam... até se esquecem da gente. Pronto, mas eu... Depois chega a televisão... começam a ver aqueles cabeças de papagaio ou que é aquilo... gostam daquilo... eu não ligo nenhuma, mas coitadinhos se eles gostam daquilo eu deixo-os tar a ver... oh depois começam a refilar..:”O avó também quer ver isso, o avó também quer”... Ah deixa tar os miúdos...</p>	<p>29. P1 revela que se sente esquecido em algumas alturas pelos seus netos, que já não brincam com ele como quando eram pequenos, e ficam agora só distraídos com a televisão e outros meios de comunicação, causando alguma tristeza e nostalgia a P1, que já não sente os seus netos tão próximos de si</p>	<p>(Posso deixar o significado em cima? Perguntar ao prof.)</p>
<p>30. E agora andam lá no hóquei, depois para me sentar lá aquilo é uma chatice, ou tou cá muito em baixo... ou vou ali para... aborrece-me aquilo... é só por tar ao pé deles... Mas depois também tão a correr, a jogar uns contra os outros, aquilo é tudo da mesma idade não é.</p>	<p>30. P1 refere que quando vai ver os netos ao hóquei, tem grande dificuldade em conseguir sentar-se no recinto e que o mesmo o aborrece, só indo mesmo para estar com eles</p>	<p>30. Sentimentos de frustração pela falta de conforto no seu dia a dia devido à sua perda de mobilidade</p>

<p>31. E agora quando eu vou ali para o... para o Carvalhal, a seguir à Comporta... não sei se conhece... e aquilo é bonito... eu gosto de lá estar... levanto-me de manhã, aquilo... como é que hei de dizer... é uma clima assim muito especial... como é que se chama esses climas... agora não sei o nome pronto... eu de manhã acordo, está quase para chover, passado uma hora saio cá para fora tá um sol lindo... é...</p>	<p>31. P1 refere programas que lhe dão prazer, como estar rodeado da natureza</p>	
<p><b>I: Há algo que lhe cause mais receio?</b>  <b>P1:</b> 32. Sei lá... sobretudo receio... eu tenho é receio é de ficar aí... não andar não é... O andar para mim é que... Depois é... é consequências da doença.. E depois querer... as mãos não mexem... não tenho força não é... Uns não têm força nas mãos, não mexem, não podem agarrar na colher, não podem comer... E por enquanto vou fazendo isso não é, mas quer dizer isso... ainda não sei bem... É melhor a gente não dizer nada não é... isto é uma...</p>	<p>32. Do que P1 tem mais receio é de deixar de conseguir andar totalmente, e de ficar num sítio sem se conseguir mexer. Refere também que receia as outras consequências da doença, a perda de força muscular nos membros, como nas mãos, dificultando-lhe nas tarefas do dia a dia. Refere que para já ainda tem alguma força, mas não se sabe o dia de amanhã</p>	<p>32. Perda de mobilidade total (deixar de andar) e a perda total de força muscular (nas mãos) são vistos como os maiores receios</p>

<p>33. Depois eu penso muito... muitas vezes pensam que não... eu penso... farto-me de pensar... E depois começo a pensar que vou prejudicar outras pessoas... eu em principio andava aí satisfeito, porque andava, praticamente... tou aí a fazer companhia com eles pronto... depois comecei a ter dificuldades, tinha que me agarrar de vez em quando ao braço de... Eu assim... incomodo as pessoas, as pessoas podem ser muito minhas amigas mas também se aborrecem não é...</p>	<p>33. P1 refere que é uma pessoa que pensa muito na sua doença, e que chega à conclusão que acha que vai prejudicar outras pessoas devido ao evoluir da mesma e com isso surgirem maiores complicações a nível da sua mobilidade física. Explica que incomoda as pessoas, e que mesmo que estas sejam suas amigas, é sempre aborrecido terem que estar a ajudá-lo por este ter cada vez mais dificuldades</p>	<p>33. Sentimentos de tristeza e de angústia por sentir que é um peso/cargo para os outros pela sua sucessiva falta de mobilidade</p>
<p>34. Eu ia daqui ao Colombo e vinha, e não adoro andar dentro dos centros comerciais, não vou ali para o Colombo para andar para trás e para a frente... Quando a minha mulher vai lá, apanho um banco qualquer, fico ali sentado, ela vai às compras, vai fazer o que tem lá... Não gosto daquilo pronto, aquilo é muita gente.</p>	<p>34. P1 refere que não gosta de andar em centros comerciais por terem muita gente e que só o faz para fazer companhia à sua mulher quando esta vai as compras, ficando sentado num banco à sua espera</p>	
<p><b>I: Sente que esta experiência lhe trouxe alguns novos ensinamentos?</b>  <b>P1:</b> 35. P1: Pelo contrário... (risos) não acho que não... Só ensinamentos... conheci outras pessoas... pois conheci outras pessoas não é... quando vou ao café... eu não me dava com eles, comecei a fazer amigos e pronto arranjei amizades assim... Pronto, tenho muita gente amiga agora!... Há uns mais, outros menos, depois tem que se seleccionar...</p>	<p>35. P1 refere que a doença não lhe trouxe nenhuns novos ensinamentos. Menciona só o facto de ter conhecido outras pessoas e de ter feitos novos amigos nas suas idas ao café</p>	<p>35. A doença é vista como uma estagnar de novos ensinamentos vivenciais. Novas amizades com a doença</p>

<p><b>I: Que sentimentos vivencia com maior destaque, no seu dia a dia?</b>  <b>P1:</b> 36. P1: Às vezes é tristeza, muita... E quando eu tou em casa então é uma beleza, tou em casa sozinho... às vezes ligo a televisão por ligar, fecho os olhos a pensar... a pensar... alguma coisa tenho que fazer...</p>	<p>36. P1 revela que os sentimento que mais vivencia no seu dia a dia, é a tristeza. Refere que está mais sozinho em casa só a ver televisão</p>	<p>36-37. Sentimentos de grande tristeza pela perda de mobilidade física que o impede de realizar as mesmas atividades. A doença é vista como algo totalmente negativo. Sentimentos de solidão e de se sentir preso em casa. Perda de liberdade/autonomia</p>
<p><b>I: Portanto para si o sentimento que mais vivencia é então a tristeza?</b>  <b>P1:</b> 37. É... é assim... é tudo negativo, acho que é tudo negativo... não são... eu queria outros não é, peço os dois, as duas coisas, se andasse podia fazer e como não ando, não posso fazer e que me prende aqui... é isso... isto para mim é triste, é triste, é triste... mesmo... Porque se eu fosse... isto é... totalmente diferente, eu tar doente e não estar, a gente...</p>	<p>37. P1 destaca o sentir-se triste diariamente, explicando que tudo é negativo. Refere que o que queria era ter novamente a sua capacidade de conseguir andar à vontade sem limitações, como tinha antes da doença. Refere que se sente preso e que a doença só lhe trouxe tristeza</p>	
<p>38. tou em casa aborrece-me sair também não é, ter que me vestir e ir para a rua, depois ando um bocado, 1h, 2h e tenho que vir para casa novamente me despir.. se tiver que sair tenho que novamente me despir, eu só o vestir e o despir para mim é uma confusão... calçar os sapatos... levo muito tempo, muito tempo, tudo isso é...</p>	<p>38. P1 refere que lhe aborrece sair de casa muitas vezes, pois para isso tem de se vestir, estando depois na rua só 1h a 2h, para depois voltar a casa e ter que se despir novamente, sendo esta questão a que lhe causa mais transtorno, pois leva muito tempo a vestir-se e despir-se</p>	<p>38. Transtorno e frustração pelo tempo que demora a vestir-se e a despir-se devido à sua falta de mobilidade</p>

<p>39. Depois tenho aquelas... eu faço aqui ginástica em casa sabe, faço muita ginástica em casa... faço. Tenho ali a pedaleira, de vez em quando, faço ali... Naqueles dias que não faço fisioterapia... E se eu não tivesse feito isso, se eu não fizesse isso já estava pior... por isso é que quando eu... dão-me assim umas coisas positivas eu deixa-me cá fazer isto... Enquanto tou a fazer sinto-me melhor não é, enquanto tou a fazer esqueço-me das outras coisas... eu depois vou fazer os meus movimentos, com os elásticos... Porque estas coisas, isto aqui que tinha nos braços desapareceu-me tudo, estas rugas, estas coisas assim... esta parte de fazer estes movimentos desapareceu e agora estou melhor... Faço com os elásticos. Os exercícios eu preciso mais do que ir para a rua... quando estou parado não faço nada.</p>	<p>39. P1 refere que faz muita ginástica em casa, nos dias em que não tem fisioterapia, relatando que o mesmo o ajuda muito e que se não o fizesse já estava pior. Relata que há momentos em que se sente mais positivo e resolve então fazer ginástica em casa, pois enquanto está a fazer sente-se melhor e sente que o ajuda a esquecer-se do resto menos bom. Explica que necessita mais de fazer exercício do que ir para rua</p>	<p>39. Os exercícios físicos e a fisioterapia dão uma maior qualidade de vida a P1, ajudando-o a sentir-se melhor com os sintomas da ELA</p>
<p><b>I: Se fosse uma pessoa de fora, o que diria a si próprio?</b>  <b>P1:</b> 40. A gente tá sempre a pensar na nossa doença, não é... e eu na minha.</p>	<p>40. P1 refere que está sempre a pensar na sua doença</p>	<p>40. Pensamentos constantes acerca da doença</p>

<p>41. Ele não tinha essa doença, tinha eu, eu dizia assim, olha desde que te sintas bem faz isto, eu diria mesmo aquilo que eu queria fazer, olha porque que não vais ali, porque é que não vais acolá, podes andar, tu andas bem, não andes aqui a fazer estes circuitos só, eu digo mesmo... Ir daqui, ir até à estrada de Benfica e voltar outra vez para casa depois do café, não... Eu nunca fui grande apreciador de café, quando era mais novo tabem... Mas depois a partir de, casei e quê há quase 30 e tal anos nunca fui grande fã de café... ia ao café tomar uma café pronto mais nada... Nunca digo às pessoas para irem para o café, eu gostava é de apanhar mais ar... Epá faz isto, não faças... eu não posso fazer mas fazes tu, tu podes fazer, e ainda disse à pouco a um amigo meu, que me ligou, epá vai sair, o que é que estás a fazer no café, estás ali uma hora sentado no café para quê, então estás em casa, é o que eu penso... Uma hora sentado no café, bebe um café, está sozinho, a olhar para quem... Se a gente pode falar, falamos uns com os outros não é... Agora... Digo aos outros para fazerem aquilo que eu não posso, como não posso fazer façam eles por mim...</p>	<p>41. P1 refere que o conselho que dá a quem não está doente com ELA, é para fazerem tudo aquilo que ele já não pode fazer, para não deixarem de ir a sítios, de passear e de fazer as coisas que gostam, referindo que se não tivesse a doença era o que faria e que devido ao já não se conseguir movimentar-se com facilidade, não pode mais fazê-lo</p>	<p>41. Sentimentos de angústia e sensação de perda de liberdade devido à falta de mobilidade física. Aconselha a outros fazerem o que já não pode</p>
---	--	---

<p>42. Então uma vez, ia ali para aquilo, como é que se chama aquela zona ali... a Expo... eu já não vou lá há muito tempo, tinha um autocarro e ia lá para a Expo, é ou não é bom... Ia ali à beira do rio, sentava-me ali um bocadinho mais outro... Eu vou a Belém, vou lá a um cafézinho mas depois não aguento estar ali muito tempo sentado... eu não digo nada a minha esposa.. também não tou ali.. ao fim de meia hora já estou com formigueiro para me levantar... e então, depois o andar, o andar há aqueles banquinhos ali, a gente senta-se um bocado... mas no dia seguinte as pernas estão diferentes, muito melhor, é verdade... Mas é verdade. Não é andar dali até ao café, é andar distâncias maiores, pronto... Eu gosto de andar...</p>	<p>42. P1 relata que não consegue estar muito tempo parado num sítio pois começa a sentir mau estar a nível físico, e que não diz nada à esposa para não a incomodar. Refere que quando consegue andar distâncias maiores sente melhorias nas suas pernas no dia seguinte, realçando que gosta muito de andar</p>	<p>42. Mau estar físico quando está muito tempo parado. Andar ajuda-o a sentir melhorias dos seus sintomas</p>
<p>43. E digo aos outros para fazerem aquilo que eu não faço... Vocês estão aqui comigo, estão um quarto de hora, vinte minutos, depois vão andando...</p>	<p>43. P1 incentiva os seus amigos a fazerem aquilo que ele já não pode fazer e não quer que estejam muito tempo parados a fazer-lhe companhia</p>	<p>43. Incentiva os outros a fazerem o que já não pode. Não quer ser um entrave para os seus amigos</p>
<p>44. E quando os dias estão mais bonitos, a gente se sair mais tarde não faz tanta diferença, dá-me impressão que os dias têm muita influência em mim, muita... Porque, ou respiro melhor, não me canso tanto, mas não é com muita calor, com muito calor então, isso é escusado, nem saio. Mas agora quando tá assim, na primavera, nem muito quente nem muito frio, aquela temperatura média e eu gosto disso... Até para passear. Ir um bocado, ir até à Évora.</p>	<p>44. P1 sente que a temperatura dos dias o influenciam muito, na medida em que se está um dia bonito e ameno acaba por sentir-se melhor, não se cansa tanto e respira melhor, e que quando estão dias muitos quentes nem saí de casa</p>	<p>44. Influência do bom tempo causa bem estar físico</p>

<p><b>I: O que é mais importante para si, na sua vida? Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?</b></p> <p><b>P1:</b> 45. Há coisas que antigamente não fazia, não pensava sequer, agora dou mais valor a arranjar pessoas amigas, é... somos mais agarrados com a idade... é verdade... e depois é sempre a mesma coisa que eu tou a pensar conviver e depois sair... essas coisas pronto... Dantes não dava...</p>	<p>45. P1 refere que antes da doença havia coisas que nem sequer pensava ou fazia e que agora dá mais valor às amizades, e que se tornou mais próximo das pessoas com a idade. Passou a valorizar mais o convívio</p>	<p>45. Maior valorização de aspetos anteriormente perçecionados como banais. Passou a dar mais importância às amizades e ao convívio</p>
<p><b>I: E o que é mais importante para si, na sua vida?</b></p> <p><b>P1:</b> 46. É a saúde para mim e para os meus... é como estou, que me mantenha mais ou menos assim, há, uma coisa, um pormenor, eu há uns anos dizia assim, eu daqui a 4 anos não tou cá, agora conclusão que eu tiro daquilo é que o meu neto, ele já tem 13 anos, vai fazer 13 anos, e eu dizia isto quando ele tinha 4... 4 ou 5 anos... vai o outro pequeno, vai fazer 9... e eu pensava assim :“este não vai ter muito tempo comigo”, mais dois ou três anos e já tem nove... já tem nove... Se calhar ainda o vou ver mais uns anitos, agora já tenho outro, esse é que já vai ser mais difícil, que só tem 1 ano e meio... Agora não sei, a minha outra neta, outra neta que eu tenho, quer dizer estes netos sempre fui mais ligado, gostava mais destes, mas gosto deles todos, agora tenho um mais pequenino, isso para mim também é... é um brinde! É, é um brinde.</p>	<p>46. P1 refere que o que é mais importante na sua vida, é a sua saúde e a dos seus familiares. Relata que espera que a doença não evolua mais e que fique como está, explicando que há quatro anos atrás pensava que já não estaria vivo, devido à doença e que constata que isso não aconteceu e que pode acompanhar os seus netos, que eram na altura mais pequeninos, e que hoje já estão mais crescidos, referindo-se aos netos mais pequeninos, que teve mais recentemente, como um “brinde” da vida</p>	<p>46. A sua saúde e a dos seus familiares é visto como o mais importante na vida de P1. Expetativas de que a doença não evolua mais. Sentimentos de gratidão por poder ainda estar vivo, apesar de ter a doença há alguns anos, e de poder experienciar o crescimento dos seus netos</p>

<p><b>I: Sente-se apoiado pela sua família?</b>  <b>P1:</b> 47. Se não fossem eles, pois o apoio.</p>	<p>47. P1 refere sentir um grande apoio da sua família, sendo o mesmo crucial</p>	<p>47. Apoio da família é fundamental</p>
<p><b>I: E mantém as suas amizades?</b>  <b>P1:</b> 48. Sim, sim mantenho e tenho mais novas. E esta vida aqui, desta zona e todas as outras em Lisboa não é, não é como aqueles bairros como era antigamente, eu vivia ali numa zona que nos conhecíamos todos, de uns 5 km, todos nos conhecíamos e falamos todos, aqui é diferente, eu aqui moro há 40 e não sei quantos anos. Houve uma altura que eu não conhecia nem metade das pessoas que moravam aqui no prédio, e agora conheço.</p>	<p>48. P1 mantém as suas amizades e fez outras novas</p>	<p>48. Manteve as suas amizades com a doença e fez outras novas</p>
<p><b>I: De tudo o que o rodeia, o que sente que lhe dá mais apoio?</b>  <b>P1:</b> 49. É a família pois e só... e os amigos também, os amigos.</p>	<p>49. P1 sente que o que lhe dá mais apoio é a sua família e os amigos</p>	<p>49. Sente grande apoio da família e dos amigos</p>
<p><b>I: A sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença?</b>  <b>P1:</b> 50. Alterou a minha maneira de ver as coisas... alterou... parece que... tou mais humano, antigamente era mais desprendido destas coisas, agora tou mais humano, sinto-me mais... Também é por causa do estado em que estou, mas sinto-me mais.</p>	<p>50. P1 relata que ter a doença da ELA alterou a sua maneira de ver o mundo e que se sente mais humano. Refere que antigamente era mais desprendido e que agora já não o é</p>	<p>50. Alteração da maneira de ver o mundo com a doença. Maior valorização do que o rodeia e aumento da sensibilidade</p>
<p><b>I: O que é que acha que dantes via de outra forma e que agora se alterou?</b>  <b>P1:</b> 51. Dantes não é que não lesse, não ligava é àquilo que lia, às vezes passava não lia, agora começo a ver, a ouvir na televisão, e isto a mim ajudou muito, e começo a ver esta miséria, estas coisas que se vêm, mas antigamente aquilo</p>	<p>51. P1 explica que não é que dantes não ligasse às coisas, mas que com a doença passou a ver tudo, como as notícias na televisão ou nos jornais, de uma forma mais sensibilizada, e antes não dava importância</p>	<p>51. Maior sensibilização face às notícias, ao qual antes não dava importância</p>

<p>passava-me.</p>		
<p><b>I: E agora sente-se de alguma forma mais tocado por isso?</b>  <b>P1:</b> 52. Agora sinto-me mais tocado sim, não só da televisão... eu lembro-me sempre daqueles de que eu era amigo... aqui em frente era ali o Mário, era este moço, o vizinho... É pessoal que anda aí e depois desaparecem... Mas coisas rápidas... não são coisas prolongadas... De um momento para o outro desapareceram... Mas isto custa de que maneira, vão desaparecendo.</p>	<p>52. P1 explica que agora se sente mais tocado, mas não só relativamente às notícias televisivas, mas também das pessoas que o rodeiam, explicando que lhe custa muito ver conhecidos seus a falecerem de forma rápida e inesperada</p>	<p>52. Maior sensibilidade com a doença face às pessoas que conhece e que partem de forma inesperada e rápida</p>
<p><b>I: Ao longo destes anos (desde 2007), desde que foi diagnosticado com ELA, lembra-se de algum momento em particular, mais marcante ou difícil de lidar, para si?</b>  <b>P1:</b> 53. Eu sei lá... no princípio, vamos lá ver, quando eu tive essa informação foi o ano mais difícil para mim... eu também não tava habituado a ir a hospitais, toda aquela coisa fazia-me confusão e além de ter a doença, que eu não sabia bem.. o que era a doença... quanto tempo é que durava a doença... eu depois quando comecei a ir ao hospital, comecei a ver os doentes que lá estavam... epá se aquele que eu conheço há 3 anos, veio para aqui como eu mais ou menos e agora de um momento para o outro desapareceu... pronto... depois comecei a pensar naquilo não é...</p>	<p>53. P1 refere que o ano em que recebeu a notícia de que tinha ELA, foi para si, o seu pior ano, desde que recebeu o diagnóstico. Relata que não estava habituado a ir a hospitais e que tudo aquilo que lhe fazia confusão, para além de que na altura não sabia bem o que era a doença e quando tempo é que a iria ter. Depois começou a ser confrontado com os casos dos doentes com ELA que estavam no hospital e que via falecerem de uma forma muito repentina</p>	<p>53. Ano em que recebeu o diagnóstico de ELA visto como o mais difícil de suportar. Falta de conhecimento da doença e de quando tempo iria ter a mesma. Confronto doloroso com outros casos de doentes com ELA que faleceram rapidamente</p>

<p>54. se não era o Mamede mentalizar-me de uma maneira diferente.. o Mamede é que me: “veja lá que isto está muito bom, está muito bom”... Quando ele dizia que tava bom, “então professor como é que está?” - “Está bom isto está bom, deixe-se estar, deixe-se estar”, ele é que me... sempre que tava ao pé dele era pronto... ficava mais tranquilo...</p>	<p>54. P1 explica que o médico que lhe deu o diagnóstico e que o passou a seguir depois disso o ajudou muito a sentir-se mais tranquilo, pois dizia-lhe que estava com um quadro clínico da doença considerado muito bom</p>	<p>54. Maior tranquilização pelo seu médico afirmar que se encontrava bem e com uma situação estável da doença</p>
<p>55. A gente não sabe o tempo desta doença não é... Mas agora há uns que aquilo acelera que é uma beleza...</p>	<p>55. P1 explica que não sabe o tempo de sobrevivência da doença da ELA, havendo doentes que pioram muito rápido</p>	<p>55. Dúvidas em relação ao tempo de sobrevivência da ELA. Confronto com outros casos que pioram muito rapidamente</p>
<p>56. Eu vejo isto e começo às vezes a pensar, eu não tenho nada para dar à minha esposa, eu tou aqui e se isto piora... ela já não é nova... eu depois deixo-lhe problemas também não é, então como é que ela consegue resolver os problemas... E depois é a família... depois eu vejo, eu tou farto de pensar o meu filho e a minha filha não me podem dar grande apoio, não podem, têm os filhos não é... além de terem os filhos, têm os empregos, os empregos agora não é como antigamente, há meia dúzia de anos, está tudo ao contrario, as vezes a gente não sabe o que é que há de fazer com eles... Agora a minha filha é que, a A.. tem medo, quando anda comigo tem medo que eu caia... Pois... tadinha ela também têm lá os problemas dela... têm os filhos, tem... é tudo um problema. Se eu morasse mais perto, agora não moro.</p>	<p>56. P1 refere que quando pensa na sua doença, chega à conclusão de que não tem nada para dar à sua esposa, pois estando doente, só lhe está a trazer problemas e que ela já não é nova e que depois não consegue dar conta do recado. Depois vê os seus filhos, e constata que os mesmos não lhe podem dar grande apoio, porque tem as suas vidas ocupadas, os seus empregos e respetivos filhos etc. Explica que quando está a caminhar com a sua filha, esta tem medo que P1 caía</p>	<p>56. Sentimentos de preocupação de ser um peso para a sua esposa devido às suas limitações físicas decorrentes da doença e da necessidade de precisar da sua ajuda. Dependência de terceiros</p>

<p><b>I: Fale-me um pouco do que sente grato na sua vida?</b>  <b>P1:</b> 57. Tenho algumas coisas... sou grato pela vida que tinha, antes de me aparecer isto não é, até tinha uma vida boazinha não é... Sentia-me feliz pronto...</p>	<p>57. P1 refere que se sente grato pela vida que tinha antes de lhe surgir a doença e que até teve uma vida boa, sentindo-se na altura feliz</p>	<p>57-58. Mudança negativa na forma como encara a vida, sentindo-se infeliz desde que tem a doença. A sua maior luta é conseguir andar e vencer o cansaço</p>
<p><b>I: E agora?</b>  <b>P1:</b> 58. Agora... agora não... a vida já... para mim a minha luta é esta, é poder andar... e o cansaço mais nada... Também se eu pudesse andar e não me cansasse é que tava bom não é.</p>	<p>58. P1 refere que agora já não é feliz desde que tem a doença e que a sua luta é o poder andar e vencer o cansaço que sente</p>	

ANEXO B – TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM  
EXPRESSÕES DE CARÁTER PSICOLÓGICO DE P2

Feminino

75 Anos

Tem ELA há: 7 Anos

<i>Unidades de Significado</i>	<i>Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico</i>	
<p><b>Investigador (I): Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver, com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?</b></p> <p><b>Participante 2 (P2):</b> 1. Eu vivo a experiência... com muita, muita, muita mágoa... porque dá muito sofrimento... muita invalidez... dia a dia... se sente a diferença... Tenho uma voz... horrível, que eu até cantava... cheguei a cantar fado, por gosto. No dia dos meus anos, fui a uma casa de fados, gostava muito de dançar, era muito alegre...</p>	<p>1. P2, em resposta à pergunta colocada sobre como vive a experiência de ELA, descreve que vive esta experiência com grande mágoa, por esta lhe causar muito sofrimento e invalidez. Descreve que antes de ter a doença, gostava muito de cantar e de dançar e que era uma pessoa muito alegre, revelando que agora já não o é</p>	<p>1. Grande sofrimento e mágoa por ter esta doença, que lhe causa grande invalidez</p>
<p>2. mas eu... muitas vezes atribuo que esta doença me apareceu... portanto pensar que eu sou muito cismática e penso muito... e sou muito sentimental... e derivado a eu ser tão sentimental... e não esquecer as coisas...</p>	<p>2. P2 atribuí que a origem da sua doença poderá se ter devido ao ter sido sempre uma pessoa muito sentimental, tendo sempre pensado muito no que aconteceu na sua vida, não esquecendo por tudo o que passou</p>	<p>2. Questionamento face ao poder ter contribuído para o surgimento da doença, por ter sido sempre muito emotiva, não esquecendo as coisas menos boas porque passou</p>
<p>3. Eu sofri muito, o marido que eu tive, o pai dos meus filhos... lá marido não tive mais nenhum... Ele era muito mau... era muito trabalhador... e casa trabalho, trabalho casa, nunca se embriagou, era pacífico, a maneira de estar na vida... mas batia-me muito... muito, muito, muito... por qualquer coisa me</p>	<p>3. P2 refere que sofreu muito, por ter tido um marido que lhe batia muito, constantemente, e quase sempre sem motivos, deixando-a muito traumatizada, referindo que sofreu muito e viveu muito infeliz, vivendo</p>	<p>3. Vivência de grande infelicidade ligada ao seu relacionamento com o marido (violência física continuada)</p>

<p>batia... e eu andava muitas vezes, até nos transportes a chorar... porque não esquecia as sovas que eu levava... e os filhos revoltados também... mas não podia fazer nada... e o que mais me custava pensar... é que nunca o via o bêbado, nunca se embriagou... era mesmo ser ruim repentino por qualquer coisa... desatava a bater-me... Há uns que... atirou com tudo... ele vingava-se em mim, sem razões nenhuma... qualquer coisinha... e então sofri muito... andava nos transportes, às vezes a chorar, porque eu não esquecia como ele era para mim... não esquecia... e tinha-se passado qualquer coisa... ou uns dias antes, ou uma semana antes, eu quando me lembrava ainda chorava, e depois vivi muito infeliz... também passei situações boas, mas às vezes íamos de férias para um hotel até... e campismo, em todo o lado ele me batia... até nos hotéis, em Braga, Alcafaz, até aí me batia... qualquer coisinha... eu tinha um trauma muito grande... e nunca fui pessoa para o abandonar, porque tinha dois filhos e tinha uma casa... Até duas chegamos. Porque ele... não era gastador, e eu também não, vivemos sempre uma vida farta, não retraí nada na comida, era nas coisas que nós quiséssemos comprar... mas... eu tinha um trauma muito grande... na praia e tudo, aonde quer que fosse ele me batia... uma vez fomos até... a minha irmã trabalhava lá, e... eu tava na praia, e ele tava a ler o jornal, e que ninguém lhe perguntasse nada quando tava a</p>	<p>ocasionalmente algumas situações mais positivas, mas que foram poucas. Revela que nunca o deixou por ter com ele dois filhos e uma casa</p>	
---	--	--

<p>ler o jornal... perguntei duas ou três vezes qualquer coisa, deu-me um estaladão, à frente de todos, na praia, ali na areia... e depois foram contar à minha irmã: - :“Vê lá tu, Isabel.. hoje uma senhora tava ali, a perguntar não sei ao marido, não sei o quê”... eu não sei se lhe perguntei, duas, três vezes... ele não me responde... “e de repente, ele dá-lhe um estaladão com toda a força, só porque ela insistiu na pergunta”, era assim... Bom, se eu fosse a contar... dava um livro, muito gordo... A menina nem queira saber as...</p>		
<p><b>I: Voltando à pergunta inicial, pode-me falar um pouco mais em como vive a experiência de ter Esclerose Lateral Amiotrófica?</b>  <b>P2:</b> 4. É possível viver, porque a gente, eu... qualquer pessoa, inválida como eu, nem pode chegar... a uma dose de comprimidos, nem a uma pistola se a tivesse, não pode chegar a nada. Quero um lenço tenho de pedir, como é que eu hei de viver... obrigada a viver, sou obrigada a viver.</p>	<p>4. P2 revela que vive com a doença da ELA porque como é uma pessoa inválida, não pode chegar a uma dose de comprimidos ou a uma pistola se a tivesse, não consegue chegar a nada que queira. Revela que para tudo, desde as coisas mais simples, tem de pedir ajuda, referindo que como é que há de viver desta forma, estando completamente dependente de terceiros e limitada fisicamente, acrescentado que vive porque é obrigada a viver</p>	<p>4. Sente-se obrigada a viver perante toda a invalidez provocada pela doença, impedindo até um possível suicídio</p>
<p>5. Durante dois anos, eu nem acreditava muito bem que eu tinha isso, porque eu comecei por uma bengala e era alegre ainda, dentro do possível, eu já estava separada quase há vinte anos, vinte e tal, separada... eu não posso falar, prendem-se-me os músculos... a falar da doença...</p>	<p>5. P2 revela que durante dois anos não acreditava ainda muito bem que tinha a doença da ELA. Refere que com os primeiros sintomas começou a usar uma bengala, mas que aí ainda era uma pessoa alegre dentro do possível, já se encontrando separada do seu marido. Revela que se</p>	<p>5. Fase de adaptação inicial perante a doença com alguma incredulidade. Refere que ainda era alegre no início da doença</p>

	lhe prendem os músculos quando fala da doença	
6. Comecei por deixar de puder correr para apanhar o autocarro... Suponhamos eu queria, mas o corpo não se manifestava, então não corria, mas nem dava por isso, como o corpo não se manifestava, eu não alcançava porque em vez de correr continuava a andar, não alcançava aquele travão, era um travão interior só... e então na minha mente parece que nem consigo, mas nem chegava a pensar, ele travava mesmo na minha mente a ideia de correr e então... comecei depois...	6. P2 descreve que começou por deixar de conseguir correr para apanhar o autocarro, explicando que tinha vontade interior, mas que o corpo não a permitia fazer o mesmo, não conseguindo correr, referindo que só conseguia andar normalmente	6. Surgimento de incapacidades físicas devido à doença. Sentimentos de limitação.
7. A minha irmã teve um cancro e sofreu muito e eu acompanhei-a e ainda ia lá ao hospital de saltos altos, e depois quando ela morreu, eu sofri muito, muito, muito, chorava muito, deu-me um choque muito grande para muito tempo e passava aonde ela morava em Benfica e chorava... ainda descia escadas no cemitério lá dentro, são muitas, de salto alto, ainda fui assinar a gaveta do sobrinho do pai de salto alto.	7. P2 refere após sentir já alguns primeiros sintomas, ainda conseguia ir visitar a sua irmã, que estava com cancro no hospital, com saltos altos, ou mesmo depois de a irmã partir, tendo sofrido muito com o mesmo, ia ao cemitério e também descias as escadas, que eram muitas, de saltos altos	7. Fases graduais a nível de limitação física do corpo
8. Depois, daí uns três meses, comecei a não conseguir enfiar o chinelo esquerdo, tinha que pôr o chinelo... contra a porta ou contra a cama ou contra a banheira, “mas porquê que o pé não vai para frente”... esse foi o primeiro sintoma, além do correr. Depois comecei a não me puder pentear muito bem atrás, com aquela facilidade, que eu arranjava muito bem o cabelo a mim própria e depois comecei a não chegar a... com muita facilidade, e então aí eu	8. P2 revela que os primeiros sintomas da ELA foram a perda de mobilidade nos pés, referindo que não conseguia enfiar os pés nos sapatos, empurrando-os para a frente, a não ser com a ajuda de algum objeto fixo. O segundo sintoma foi ter começado a não se conseguir pentear com a mesma facilidade, referindo que foi sempre algo que fez muito bem.	8. Perda de mobilidade progressiva como o primeiro grande sintoma. Não desconfiou de nada, durante algum tempo, apesar de achar estranho tais sintomas. Dores no corpo e câibras como o segundo sintoma. Outros sintomas posteriores foram uma grande falta de equilíbrio e falta de

<p>não desconfiava nada, comecei a... ia dar umas corridinhas lá no jardim, aonde eu moro, e o pé esquerdo tinha outro bater, não batia igual ao outro... depois também “porquê que este bate assim e não bate igual ao outro”, bom, foi o segundo sintoma, o terceiro... Depois começou-se-me a prender a perna, antes de me prender a perna quando eu me baixava, doía-me os músculos, aqui dos lados... quando eu me baixava, só aqui na barriga e por baixo do estômago, por baixo do peito, dos lados... e eu achava aquilo esquisito, porque é que me dói os músculos... Não liguei durante muito tempo... Depois comecei a desequilibrar-me... havia uma migalha, faz de conta, mais baixa que o telemóvel, uma coisa qualquer, o pé tropeçava, uma coisa fixa não é... e eu caía... “então mas agora qualquer coisinha me faz cair”... na rua o vento, quando o vento assoprava eu mal me segurava, segurava-me mas sentia que ele balançava um bocadinho... também não ligava, achei que era o vento... Depois tinha que levar o saco das compras ao colo porque os braços não tinham a mesma força, depois começou-se a prender a perna esquerda, comecei a notar quando eu também me levantava na banheira assim uma prisão nas pernas e por aí fora... Depois já não conseguia andar... como eu andava sempre muito depressa, andei muito tempo a pensar: “Mas eu agora mudei o andar, tinha o andar tão ligeiro e agora”... era sempre aquele ramo-ramo, só sabia que</p>	<p>Até estes sintomas P2 não desconfiava de nada. Depois começou por dar umas breves corridas no jardim ao é de sua casa, e reparava que o seu é esquerdo estava diferente do direito, não tinha a mesma mobilidade. Após isto P2 começou a sentir que quando se baixava, doíam-lhe os músculos da barriga, por baixo do estômago, no peito e dos lados laterais do corpo. Após isto P2 começou a sentir a sua perna esquerda a começar a ficar presa, e que sentia uma prisão nas pernas quando tentava sair da banheira. Refere que começou a achar tais sintomas estranhos, questionando-se porque é que lhe doíam os músculos, mas que não ligou aos sintomas durante muito tempo. Estes continuaram a piorar, levando-a a ter falta uma grande falta de equilíbrio, sentindo as suas pernas a ficarem cada vez mais “presas”, caindo muitas vezes no chão pois tropeçava muito. Nessa altura questionou-se novamente, sobre o facto de cair tão facilmente, sem motivo aparente, continuando a não ligar aos sintomas. Sentia que os seus braços já não tinham a mesma força, quando tinha que levar o saco das compras ao peito. Começou também por deixar de conseguir andar, referindo</p>	<p>força a nível muscular.</p>
--	--	--------------------------------

<p>andava mais depressa um tempo atrás. Eu pensei que era eu que andava calma e perdi o aceleração do caminhar, depois até aí não dava por isso... depois começaram-se a prender as pernas e muito desequilíbrio, caí muitas vezes... abri a cabeça, fiz muitos galos, caí para trás e para o lado esquerdo, sempre, caí em casa e na rua e quando vinha do cemitério foi a primeira vez que eu caí na rua, tropecei numa pedrita qualquer e então estranhei... primeira vez que eu tinha caído... Vinha emocionada lá do cemitério.</p>	<p>que sempre andou muito depressa, e que nessa altura andou muito tempo a pensar como é que alguém que andava com um passo tão rápido e leve como P2, poderia não andar mais dessa forma e andar com um passo arrastado. Pensou que se devia ao andar calma e que o mesmo lhe causava mais sossego no andar, sem ainda desconfiar que poderia ter algo</p>	
<p>9. Depois o meu filho, comecei a andar na médica, não tinha equilíbrio, prendiam-me as pernas, ela dizia-me que era Parkinson... “Oh Stôra, mas Parkinson é treme treme não é?”... – “Ah há mais qualidades, há um que prende as pernas”, e toca de me dar medicamentos para o Parkinson, eu vi que não fazia nada, nada, nada... cada vez piorava sem dar por isso...</p>	<p>9. Procura de ajuda médica. Referiu à médica que não tinha equilíbrio e que sentias as pernas presas. Recebeu o diagnóstico de Parkinson, e medicação para a mesma doença, mas achou que esta não fazia nada, e que cada vez pioravam mais os seus sintomas, sem dar conta disso</p>	<p>9. Falta de mobilidade e de equilíbrio. Falta de noção do avanço progressivo dos sintomas</p>
<p>10. Deixei os medicamentos, depois continuei a piorar, a prender os passos, a cair sem equilíbrio, e também via a rua aos ziguezagues, às vezes ao princípio, então tudo aquilo para mim era novo... e não sabia atribuir nada...</p>	<p>10. P2 deixa os medicamentos para Parkinson, continuando o seu estado de saúde a piorar, e tendo cada vez mais dificuldade a caminhar, caindo facilmente devido à perda contínua de equilíbrio. Para si todos estes sintomas eram novos e não sabia atribuí-los a nada</p>	<p>10. Deterioração do estado de saúde. Crescente perda significativa de mobilidade e de equilíbrio. Não sabia a que atribuir os sintomas</p>

<p>11. Depois resolvi pedir à médica neurologista, ela receitou-me sem eu pedir, depois fui ao hospital, fui a Vila Franca, a um especialista conhecido do meu filho, mandou-me para uma Clínica de Dor, tinha muitas dores na cabeça, no lado direito, chegou-se a prender o pescoço do lado direito, até a um endireita fui, porque não virava o pescoço bem... Por acaso ele era fantástico, passei as passas para lá chegar, porque não disse a ninguém, fui sozinha, e era um... não havia transportes... Esse foi para ir ao pescoço. O de Vila Franca conhecido do meu filho, porque eu cheguei a ir à Cuf, consulta de dor, e nada me tirava a dor do lado direito da cabeça... Depois na Clínica de Dor, eu tinha descoberto num porta-moedas meu que mal usava, uma senhora que me tinha dado para as dores, comprei três frascos de Desinflane no celeiro, comecei a melhorar, lá comprei outro. Comecei a melhorar. Depois quando fui à Clínica de Dor ao Porto, que diz que era para dar infiltrações no pescoço, mostrei-lhe o medicamento do celeiro e ele disse: "se lhe está a fazer bem, não lhe vou dar as infiltrações, se não lhe passar as dores totalmente volte cá no inverno"... aquilo, as dores foram passando, passando, eu nunca mais lá voltei.</p>	<p>11. P2 refere que continuou a procurar ajuda médica, e a ir a outros médicos, pois tinha muitas dores de cabeça, e não conseguia mexer bem o pescoço, chegando até a ir a um endireita para a ajudar nesta questão em particular. P2 refere que nada lhe tirava as dores do lado direito da cabeça, descrevendo que só começou a sentir melhoras depois de ter experimentado um medicamento natural, tendo dito ao médico que a estava a acompanhar, que já se sentia melhor, acabando por deixar de ir mais consultas com o mesmo</p>	<p>11. Procura diversa por ajuda médica. Dores de cabeça intensas e falta de mobilidade a nível do pescoço. Toma de um medicamento natural que a fez sentir melhor</p>
---	---	--

<p>12. Mas começou-se a prender as pernas e continuava a não poder caminhar e desequilibrar-me, depois a médica mandou-me para um neurologista, cheguei lá não ligou nenhuma ao TAC, fiz uma TAC, fiz ressonância... fiz tudo mandado por esse médico de Vila Franca...</p>	<p>12. P2 descreve que começou a sentir novamente as pernas presas, e que não conseguia caminhar por não ter equilíbrio. Foi depois a um médico neurologista que não deu importância ao TAC e à ressonância magnética que P2 tinha efetuado, a pedido do médico que a tinha visto e acompanhado anteriormente</p>	<p>12. Regresso dos sintomas de falta de mobilidade nas pernas, e falta de equilíbrio para caminhar</p>
<p>13. Porque eu tinha dado uma queda muito grande na França, na casa da minha irmã, abri a cabeça, galguei dezasseis degraus de pedra, só parei lá em baixo com sangue, e depois gritei, o meu cunhado até disse: “então mas anda aí algum rato ou quê”, continuei a rebolar, dei outro grito, quando foram ver tava lá eu caída, então eu atribuía as dores à queda. Eu gostava muito de whisky e assim e comecei a notar que quando bebia ficava com a cabeça um bocadinho, não consentia álcool a cabeça, então deixei de tocar, só uma vez por festa, até que deixei de tocar nisso.</p>	<p>13. P2 refere que quando esteve na casa da sua irmã, em França, deu uma grande queda, nas escadas, tendo aberto a cabeça, e que atribuía as dores que sentia a esta mesma queda. Refere também que gostava muito de determinadas bebidas alcoólicas e que deixou de as beber, pois notava que quando bebia não se ficava a sentir tão bem ao nível da cabeça</p>	<p>13. Atribuição das dores de cabeça a uma grande queda que deu no passado. Deixou de beber bebidas alcoólicas, por ficar mal a nível da cabeça</p>

<p>14. Depois voltei ao neurologista na Amadora, ao mesmo, mais dois meses à espera, e ele não me atendeu, porque cheguei cinco minutos atrasada, disseram que ele já não ia atender e não atendeu. Vim de lá muito nervosa, já de bengala, com um caminhar esquisito, fui-me queixar ao apoio do paciente fazer uma reclamação, mudei de médico e daí a dois dias ou três, tinha um telefonema em casa para ir a outro neurologista lá. O médico era espanhol, e depois a minha filha à segunda vez que ele não me atendeu, disse: “oh mãe tu não podes andar assim, vou-te já marcar uma consulta para o Dr. Lobo Antunes”.</p>	<p>14. P2 acabou por tentar voltar ao neurologista que já a tinha visto, e que esteve dois meses à espera, sem conseguir marcar uma consulta. O mesmo deixou-a muito nervosa, acabando por mudar para outro médico neurologista, que também não a atendia, tendo sido a sua a sua filha a marcar outra consulta com outro médico</p>	<p>14. Sentimentos de grande ansiedade pela longa espera para ter apoio médico.</p>
<p>15. Então quando me disseram que já tinha outra consulta daqui a dois ou três dias fui lá. Então o Lobo Antunes, na Cuf, disse-me... eu não conseguia sentar-me, desequilibrava-me, as pernas não davam, sempre desequilíbrio.. E ele disse: “vai fazer uma ressonância com urgência”, fiz uma, e o meu filho também foi lá comigo e disse: “Oh sotôr eu puxo por ela mas ela não consegue dar mais passos que... eu bem puxo mas as pernas dela não avançam”. Daí a três ou quatro, fomos lá saber o resultado da ressonância e ele disse:” Eu cheguei a pensar que a sua mãe tinha um cancro na medula, mas não é, não é nada para mim, vou reencaminhar a um colega meu, o Dr. Carvalho, especialista neurologista na Clínica da Cuf”.</p>	<p>15. P2 descreve que após algum tempo de espera, conseguiu finalmente uma consulta, marcada pela sua filha, tendo dito ao médico que a viu, que não se conseguia sentar, por não ter equilíbrio e que mal conseguir mexer as pernas. O mesmo médico pediu a P2 uma ressonância com urgência, tendo-lhe depois dito, após saber os resultados, que achou que inicialmente P2 poderia ter um cancro na medula, mas que estava errado, tendo depois encaminhado P2 para um colega seu, especialista em neurologia noutra Clínica</p>	<p>15. Sintomas contínuos de grande falta de mobilidade nas pernas e de perda de equilíbrio, interferindo na vida diária de P2</p>

<p>16. Fui lá e ele mandou-me fazer, só eles é que podem receitar o exame às pernas, eletromiograma se chama, depois fiz um no Picoas, menos sofisticada que a outra. Então ele disse: “Olhe tem para aqui”, como é que ele disse...: ”é uma coisa muito pesada”. E eu disse :“pesada então? Sotôr vem aí um testamento ou quê?”, - “Não, é uma coisa muito pesada, mas eu vou-lhe já mandar para o professor Mamede, que é especialista nesta doença e vai fazer outra ressonância”.</p>	<p>16. P2 dirigiu-se a esta mesma Clínica, aonde o médico que a passou a seguir, pediu para a mesma realizar um eletromiograma. Após ver os resultados do exame, o médico disse a P2 que tinha uma doença complicada, sem entrar em pormenores sobre a mesma e tendo reencaminhado P2 para um médico que era especialista na doença da ELA, para fazer outra ressonância</p>	<p>16. Falta de um diagnóstico concreto pelos médicos, por os mesmos não terem a certeza do que P2 tinha.</p>
<p>17. E fui ao Campo Grande, ao consultório do Mamede, e ele passou-me outra mais sofisticada, com outra rapidez e quando fui ao Dr. Carvalho, que disse: “Olhe é o que eu pensava, agora olhe não há nada a fazer, vou entregá-la ao professor Mamede em Santa Maria”... não me disse o nome da doença. - “O Dr. é que vai tomar conta de si”. E pronto e veio-se sempre agravando, agravando... o Dr. Mamede disse logo, as suas células do lado direito dos neurónios morreram, por isso quando morrem a gente não pode ressuscitá-las, e explicou tudo o que eu iria passar mais ou menos, e é assim... uns sofrem menos anos, outros mais anos, cada um tem a sua gravidade, a minha acho que é geral.</p>	<p>17. P2 acabou por realizar outra eletromiografia mais eficiente. Após ter os resultados do exame consigo, voltou ao seu médico anterior, que lhe confirmou que o diagnóstico do qual suspeitava estava correto, sem no entanto afirmar qual era a doença. Encaminhou P2 para outro médico especialista na doença da ELA. O mesmo disse que as suas células neuronais, do lado direito do cérebro, tinham morrido, não podendo ser “ressuscitadas”, tendo explicado as fases porque iria passar. P2 revela que o seu estado veio-se agravando cada vez mais e que há pessoas que sofrem mais, outras menos, sendo que para si, a sua gravidade é geral.</p>	<p>17. Confronto com o diagnóstico de que tinha ELA, após ter ido a muitos médicos. Foi-lhe explicado as fases porque iria passar e que várias das suas células neuronais tinham morrido. Agravamento progressivo geral do estado de P2.</p>

<p><b>I: Pode-me falar um pouco, quando e como, é que lhe foi diagnosticada a doença?</b>  <b>P2:</b> 18. A doença foi-me diagnosticada praí em 2009 salvo erro, quase há sete anos... andei nessas andanças todas não é e depois é que se chegou à conclusão.</p>	<p>18. P2 refere que a doença lhe foi diagnosticada em 2009, há sete anos atrás, referindo que foi um longo processo até se chegar à conclusão que tinha ELA</p>	<p>18. Foi um processo difícil, de muita espera, até se chegar ao diagnóstico de que tinha ELA</p>
<p>19. O Dr. Mamede já ganhou um prémio na América mas a cura não vejo nada, sabe alguma coisa dessa experiência deles? Diz-se que andam trezentas pessoas que andam a experimentar... Mas não chega, para mim não é, porque eles só metem os que estão no princípio nessa experiência, são trezentas pessoas, são poucas não é....</p>	<p>19. P2 revela que até agora ainda não viu nenhuma cura para a ELA. Refere que as experiências que são realizadas com doentes com ELA, são só para pessoas que têm a doença no estado inicial, que não é o seu caso</p>	<p>19. Confronto com o não haver cura para a doença. Sentimentos de impotência face ao que pode ser feito para puder melhorar</p>
<p><b>I: Quando teve os primeiros sintomas? O que pensou, sentiu, quando lhe deram o diagnóstico?</b>  <b>P2:</b> 20. Meu deus... Ele disse logo: “Olhe não tem cura, mas tem tratamento”, disse o Dr. Carvalho e o Mamede a mesma coisa... O que é que pensei?... A gente fica... tem tratamento se calhar ando bem, se calhar não passa disto, o que é que a gente pensa? Falam em tratamento, pensamos que se vive bem com o tratamento, foi o que eu pensei... Ao contrário, vai diminuindo... diminuindo tudo, tudo... tudo o que é móvel, braços, dedos, pernas, mãos... pescoço nem tanto e a cabeça parece...</p>	<p>20. P2 refere que quando lhe deram o diagnóstico efetivo de que tinha ELA, os médicos disseram-lhe que não havia cura para a doença, mas que havia tratamento. P2 revela que pensou na altura que havendo tratamento, poderia viver bem com a doença, ou que a mesma poderia não evoluir mais. Mas que com o passar do tempo, foi percebendo que era o contrário, que todas as suas capacidades físicas, toda a sua mobilidade, foi diminuindo drasticamente</p>	<p>20. Constatação de que mesmo havendo tratamento para a doença, não tinha melhorias. Agravamento drástico da perda de toda a sua mobilidade física</p>

<p>21. Agora acabou mais isso, andei anos parece que tinha cimento dentro da cabeça, lá dentro a sensação de peso, peso, mau estar na cabeça, muito mau estar.</p>	<p>21. P2 refere que agora se encontra melhor dos sintomas de grande sensação de peso e mau estar na cabeça, que teve durante vários anos</p>	<p>21. Melhoria dos sintomas de peso e mau estar na cabeça, que teve muitos anos</p>
<p>22. Só que eu também acho que estou a sofrer muito porque eu sou nervosa... acho que eu tenho uma grande camada de nervos dentro de mim, porque se eu estiver alegre... fico tão feliz, tão alegre, parece que estou melhor, que estou a melhorar e quando estou triste, é mesmo de caixão à cova...</p>	<p>22. P2 considera que está a sofrer muito com a doença por ser uma pessoa muito nervosa, referindo que quando está alegre, que se sente a melhorar, e que quando está triste, sente-te terrivelmente</p>	<p>22. Reconhecimento de que a sua grande ansiedade piora a forma como se sente, sentindo-se melhor quando está alegre, e pior quando está triste</p>
<p>23. É uma doença muito grave, e eu tenho muito... sou assim, não enfrento a doença, que me dá muito sofrimento... e a mobilidade já não tenho nenhuma... nenhuma... quero mexer os pés para ir à casa de banho e não mexo, tenho que me virar, o corpo.</p>	<p>23. P2 revela que a ELA é uma doença muito grave, referindo que não enfrenta a doença, pois a mesma dá-lhe muito sofrimento, por já não tem qualquer mobilidade para se deslocar sozinha, seja para aonde for</p>	<p>23. Grande sofrimento causado pela doença, pela grande falta de mobilidade que a doença lhe causa</p>
<p><b>I: E como é a sua vida desde que tem a doença? Qual foi a principal ou as principais mudanças, que a ELA introduziu na sua vida?</b>  <b>P2:</b> 24. Ao fim de uns anitos tive de sair de casa para um lar, e lá tive uma senhora, outra de noite, não era o suficiente, depois fui para a minha filha que também tinha lá fisioterapia em casa, banhos, tudo</p>	<p>24. P2 refere que devido à doença, teve de efetuar mudanças na sua vida, como o ter mudado de casa para um lar, aonde sentiu que não tinha apoio suficiente, tendo ido depois para a casa da sua filha</p>	<p>24. Mudança de casa para um lar devido à doença. Ida posterior para a casa da filha</p>

<p>25. mas sempre muito triste, porque na cama há muitos anos que não me viro, nem me mexo e agora nem um centímetro eu consigo desviar o corpo, como me deitam fico...</p>	<p>25. P2 refere que com o avançar da doença, tem estado sempre muito triste. Revela que há muitos anos que não se consegue mexer na cama, ficando na posição em que a deitam, toda a noite</p>	<p>25-26. Sentimentos de grande tristeza e de sofrimento atroz pelo avançar da doença e por se ver cada vez mais incapacitada e dependente de terceiros. Grande mau estar físico e psicológico causado pela doença, que a impede de ser positiva, sentindo que já nada a encoraja, deixando-se abater, por também ver que não melhora. Grande dificuldade em aceitar a falta a sua mobilidade</p>
<p>26. hoje até acordei com a mão dormente, não tem explicação... isto é, a gente quer ver pelo sol e não sei quê... mas o sofrimento é tanto que não vale a pena ver a luz do sol, não... é horrível, a gente vê a luz do sol só para sentir sofrimento porque... é tanta invalidez, tanto mau estar que não sei o que é que ainda nos encoraja... será que melhora, eu todos os dias penso isso e todos os dias vou abaixo... não tem explicação. Não tenho posição no sofá, eu estou aqui, estou horrivelmente já, não tenho posição já, nem no sofá e na cama têm que me virar duas ou três vezes por noite... olhe coisa pior não sei o que seja... Porque o cancro, o cancro mata depressa e sofrem com a fisioterapia ou com a quimio e depois lá vão vivendo, e isto é todos os dias a deitar abaixo, sofrimento atroz... não há posição, já há uns anitos que eu não tenho posição. A minha filha comprou-me um sofá de comando, e nem aí estava bem, muito tempo não estava bem, mais horrível que isto acho que não há...</p>	<p>26. P2 revela que sente muito sofrimento por toda a sua invalidez e por todo o mau estar que sente, sendo difícil ser positiva, referindo que não vale a pena ver a luz do sol, pois até esta lhe traz sofrimento. Sente que já nada a encoraja, pois todos os dias pensa que pode melhorar e como vê que o mesmo não acontece e deixa-se ir abaixo. Refere que já não tem uma posição confortável para estar no sofá nem na cama há vários anos, e que não sabe o que possa ser mais horrível do que a falta de mobilidade que a doença da ELA causa. Explica que é uma doença que causa um sofrimento atroz, e que todos os dias se sente a ir abaixo</p>	

<p>27. porque os deficientes não se mexem, por vezes, ou mexem-se de outra maneira mas não terão mau estar... isto é um mau estar geral, a cabeça, corpo... é assim... e as câibras, de dar gritos.</p>	<p>27. P2 refere que as câibras que sente com a ELA, são muito dolorosas e compara a doença da ELA a uma deficiência física, referindo que a ELA é pior, pois para além da doença causar a perda de autonomia dos membros do corpo, gera também uma grande mau estar em todo o mesmo</p>	<p>27. Dores intensas causadas pelas câibras. Vê a doença como pior que uma deficiência física, pois para além de toda a limitação física que sofre, ainda sofre de um mau estar geral</p>
<p>28. Quando a minha filha descobriu pela internet... se calhar é por isso que ainda cá estou, porque o Dr. Mamede, cá em Portugal não há esse medicamento, e eu gostava de saber porquê... porque é o que me tem valido é o medicamento que vem da Alemanha... Também tomo o riluzol, mas deixaram de dar o verdadeiro, é só aquela porcaria que custa vinte euros para nós, ou nem isso, custa ao Estado, e o outro custava 367 euros ao Estado, nós pagávamos... Quando veio o genérico baixou cem euros e só dão a receita a quem a pagar toda, é uma injustiça também de Portugal... querem-nos convencer que o riluzol é igual, não é, não é porque eu experimentava tudo, tudo e mais alguma coisa, até pode ser... mas eu tenho esta história na minha cabeça, eu mandava vir isto e aquilo de uma firma de medicamentos naturais...</p>	<p>28. P2 refere que o que lhe tem valido é a toma de um medicamento natural que vem da Alemanha. Para além deste, refere que também toma o Riluzol, que é específico para a doença da ELA, referindo no entanto que foi deixado de ser disponibilizado o original, e que o genérico não vale nada, sendo uma grande injustiça, pois sente que o medicamento não é igual, nem faz o mesmo</p>	<p>28. Sentimentos de revolta perante não haver o mesmo medicamento original à venda para a doença</p>

<p><b>I: Sente que há algum aspecto ou vários aspectos que fazem a diferença e contribuem para ter uma maior qualidade de vida?</b>  <b>P2:</b> 29. Só a felicidade é que me ajuda um bocadinho... como já não tenho, tou metida num lar, que me tratam mal, que eu sei lá, isto é que acabou comigo foi ir para o lar.</p>	<p>29. P2 refere que só a felicidade a ajuda a ter uma maior qualidade de vida. Explica que neste momento já nem isso tem, pois está num lar aonde a tratam mal, e que isso “acabou” com ela</p>	<p>29. Só a felicidade a ajuda a ter mais qualidade de vida, mas não sente nenhuma com a doença e por viver num lar em que se sente mal tratada</p>
<p>30. A minha filha foi para a Tailândia, ou não quiseram ou não puderam, não sei... Os seguros não me aceitam, velha e doente, a viagem são 11h, tratamentos não tinha, que era tudo a pagar, não tinha benefícios lá na Tailândia. Cheguei a ter passaporte, mas três semanas antes soubemos que não podia ir, queriam trinta mil euros para me deixar passar, e quando se acabasse tinha que lá pôr outros trinta mil... era muito complicado para a minha filha. Os seguros não me aceitaram porque... lá está, quanto é que iria pagar por um seguro que me aceitasse e depois podia chegar lá e morrer logo, não se sabe...</p>	<p>30. P2 refere que não pode visitar a sua filha que está na Tailândia, porque os seguros não a aceitam, por ser idosa e estar doente, referindo que é uma viagem muito longa, sem qualquer tratamento durante a mesma, e a sua filha tinha de pagar muito para poder ir, o que não é possível</p>	<p>30. Não pode visitar a sua filha no estrangeiro pelas limitações da doença</p>
<p><b>I: Portanto sente que é a felicidade que a ajuda a ter uma maior qualidade de vida?</b>  <b>P2:</b> 31. É... mas não tenho nenhuma... neste lar, que eu já estive num melhor, aconteceram coisas que eu... estou a comparar agora, é o céu ao pé do inferno, estou metida... somos tratados abaixo de cão praticamente... neste lar. E esta doença precisa de muita atenção... muita serventia e não tenho, é o maior encargo da minha vida, além de ter tido tantos...</p>	<p>31. P2 refere que a felicidade a ajuda a sentir-se melhor, mas que não tem nenhuma no lar aonde se encontra, referindo que a doença da ELA, é uma doença que precisa de muita atenção, de muitos cuidados, o que não tem no lar aonde está, sendo a doença para si, o maior encargo da sua vida</p>	<p>31. Grande dependência e cuidado de terceiros, que afirma não ter no lar. A doença é vista como o maior encargo da sua vida</p>

<p>32. eu vivi alguns infernos para não destruir a vida dos meus filhos que andavam a estudar, e agora é o maior inferno da minha vida, além da doença é não ter atenções nenhuma e rejeições, e tratada esticão para ali, esticão para aqui, porque eu não tenho movimentos, estou lá há cinco dias, já tenho duas mazelas. Deixaram-me quase cair, bati no lavatório, tenho tido tantas dores desde anteontem. Eu estive noutra lar e ao pé deste, é um céu e um inferno, e como aquele há poucos ou nenhuns...</p>	<p>32. P2 revela que antes de ter a doença viveu alguns “infernos”, mas que agora com a doença está a viver o maior inferno da sua vida. Refere que para além da doença, sente que não tem nenhuma atenção e sente-se rejeitada no lar aonde está, referindo que é tratada de forma incorreta, pois não se consegue movimentar sozinha, estando completamente dependente da ajuda de terceiros. Refere que é uma grande diferença entre o lar aonde estava e o lar aonde está neste momento, referindo que era muito mais bem tratada no anterior</p>	<p>32. A doença é vista como o maior inferno da sua vida. Sentimentos de negligência perante os cuidados recebidos no lar aonde se encontra</p>
<p><b>I: Há algo que lhe cause mais receio?</b>  <b>P2:</b> 33. Que aconteça uma coisa pior é isso...</p>	<p>33. P2 tem receio que lhe aconteça alguma coisa pior que a doença da ELA que já tem</p>	<p>33. Receio que lhe aconteça algo pior que a ELA</p>
<p><b>I: Tem desejos ou sonhos para o futuro?</b>  <b>P2:</b> 34. Desejos? O único sonho que eu tinha era... ser rica, ter o euro milhões na mão e ter uma casa com três empregadas, duas já não chegam e sentir algum carinho... E neste lar só sentimos é maus tratos, não há, não há... Tudo o que eu desejava ter não há.</p>	<p>34. P2 refere que gostava de ter muito dinheiro para ter ajuda va a tempo inteiro. E que gostava de sentir algum carinho, pois no lar aonde se encontra, só sofre de maus tratos, não tendo nada do que desejava</p>	<p>34. Grande falta de autonomia e de mobilidade causada pela doença, necessitando de ajuda total de terceiros</p>
<p><b>I: Sente que esta experiência lhe trouxe alguns novos ensinamentos?</b>  <b>P2:</b> 35. Não, não trouxe nada... só me trouxe tristeza... tristeza e agonia, porque preferia não saber certas coisas, nem passar por elas... não me ensinou nada... ensinou-me para me piorar a doença porque isso</p>	<p>35. P2 refere que a ELA não lhe trouxe nenhuns novos ensinamentos, somente lhe trouxe muita tristeza e agonia, revelando que preferia não saber certas coisas nem passar pela experiência que está a passar, pois esta não lhe</p>	<p>35. A doença só lhe trouxe tristeza e agonia, não lhe tendo ensinado nada. Sentimentos de angústia face ao que pode ainda piorar devido à doença</p>

<p>ainda me traumatiza e o cérebro sente-se pior, tudo o que eu possa saber sente-se no cérebro.</p>	<p>ensinou nada, a única coisa que aprendeu foi que o que pode acontecer de pior devido à doença, o que ainda traumatiza mais, pois sofre com tudo isso</p>	
<p><b>I: Que sentimentos vivencia com maior destaque, no seu dia a dia?</b>  <b>P2:</b> 36. Não tenho... não tenho... desejos era ver a minha filha, mas depois um tempinho e nada muda... e o sentimento mau é a toda a hora e a todo o momento, com uma doença destas tão grave e metida aqui num lar a receber maus tratos, esse é o pensamento que não me larga.</p>	<p>36. P2 revela que o seu desejo era ver a sua filha, mas que isso não é possível. Refere que no seu dia a dia vivencia sentimentos negativos em todos os momentos, e revela sentimentos de angústia por se encontrar num lar em que é mal tratada, tendo uma doença tão grave</p>	<p>36. Vivência de sentimentos negativos diariamente</p>
<p><b>I: Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?</b>  <b>P2:</b> 37. Não dou importância a nada, nada...</p>	<p>37-38. P2 refere que não dá importância a nada, a não ser ao bem estar dos filhos e netos, saber que eles estão bem, de resto não lhe interessa mais nada na sua vida</p>	<p>37-38. Falta de interesse pela vida</p>
<p><b>I: E o que é mais importante para si na sua vida?</b>  <b>P2:</b> 38. Agora?... O mais importante é saber que os netos e os filhos estão bem mais nada, não me interessa mais nada.</p>		
<p><b>I: Sente-se apoiado pela sua família?</b>  <b>P2:</b> 39. Nem por isso, só tenho o meu filho, não tenho mais ninguém, das irmãs só existo eu e uma que está na França.</p>	<p>39. P2 refere que não se sente muito apoiada pela família, referindo que só tem o seu filho por perto</p>	<p>39. Sente pouco apoio da família, a não ser do filho</p>

<p><b>I: E mantém as suas amizades?</b></p> <p><b>P2:</b> 40. Tinha... mas fui para um deserto que nem os taxistas quase dão com aquilo. É como diz o outro, doente estás, boa já não ficas e... passamos a ser uns trapos e uma obrigação porque não podem fazer nada para o nosso bem estar.</p>	<p>40. P2 refere que tinha amizades, mas que por se encontrar num lar aonde é muito difícil de chegar é difícil manter as mesmas. Refere que passou a ser um “trapo” e uma obrigação, e que não há nada que possam fazer para o seu bem-estar</p>	<p>40. Sentimentos de desvalorização pessoal. Sente-se um “trapo” e obrigada a estar dependente do cuidado de outros</p>
<p><b>I: De tudo o que o rodeia, o que sente que lhe dá mais apoio?</b></p> <p><b>P2:</b> 41. É sair de lá, ver assim a rua, mas na cabeça está :”vou lá entrar de novo outra vez”.</p>	<p>41-42. P2 refere que para si o que lhe dá mais apoio e algum prazer, é sair do lar e ver a rua, pois sentada nunca está confortável, ou receber o ar do mar, ir jantar fora ou almoçar. Refere que a sua falta de mobilidade a leva a uma grande falta de autonomia, o que é muito difícil de lidar, pois está completamente dependente de quem trata dela no lar</p>	<p>41-42. Falta de conforto no dia a dia. Grande falta de mobilidade leva a grande falta de autonomia e dependência de terceiros</p>
<p><b>I: Mas quando estava no outro lar, por exemplo, o que sentia que lhe dava mais apoio?</b></p> <p><b>P2:</b> 42. Era só quando vinha para fora... que eu tenho mau estar no sofá... O que me dá algum prazer é receber o ar do mar, ir jantar fora ou almoçar. Já me molhei até porque não consigo comer, e eu desde ontem no lar não me quiseram dar e eu já não consigo chegar com a colher.</p>		

<p><b>I: A sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença?</b></p> <p><b>P2:</b> 43. Não... também sempre sofri com o proceder do mundo... tsunamis, crimes, cheias... a gente sabe é uma rebolada, ninguém tem mão, mas os crimes, as torturas que eu via na televisão, as infelicidades, as torturas e crimes para mim foi meio caminho andado para a doença, porque eu...</p>	<p>43-44. P2 revela que sempre sofreu com as notícias que via na televisão, referindo que o mesmo sempre a afetou muito, e que todas as infelicidades que via, considera terem contribuído para lhe ter surgido a doença. Explica que é uma pessoa que interioriza tudo aquilo que vê, e que as notícias a metiam “doente”, por serem tão horríveis. Revela que como já não tinha nada de bom na sua vida, deixava-se absorver pelas notícias, e que hoje evita ver, mas que já é muito tarde</p>	<p>43-44. Sentimentos de angústia face às notícias que sempre viu e de pessimismo face à vida, revelando já não ter nada de bom na sua vida</p>
<p>44. penso eu, isto é o que eu penso, porque eu vejo, interiorizo aquilo tudo, das coisas que vejo na televisão, a minha médica proibiu-me de ouvir notícias até, até notícias me põe doente, mais doente, os crimes... é horrível. Como já não tenho nada bom entregome... Nunca mais devia ter ouvido notícias, mas a curiosidade é humana. Eu evito ver mas já é muito tarde</p>	<p>45. P2 refere que antes de estar doente, dava atenção às coisas boas, mas que agora não consegue pensar em coisas boas, estando rodeada só de coisas más no lar aonde está</p>	<p>45. Desvalorização dos aspetos positivos na sua vida para a valorização constante de aspetos negativos</p>
<p>45. dantes quando eu tava boa, dava atenção às coisas, mas como é que eu posso pensar em coisas boas se a gente só tem coisas más a rodear-nos lá no lar.</p>		

ANEXO C – TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM  
EXPRESSÕES DE CARÁTER PSICOLÓGICO DE P3

Masculino

40 Anos

Tem ELA há: 1 Ano

<i>Unidades de Significado</i>	<i>Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico</i>	
<p><b>Investigador (I): Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver, com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?</b></p> <p><b>Participante 3 (P3):</b> 1. É complicado... Eu tento não pensar muito na doença...</p>	1. P3 afirma que é complicado viver com ELA, mas que tenta não pensar muito na doença	1-2. Dificuldade em viver com a ELA, mas tenta não pensar muito na doença. Tenta pensar mais no que pode fazer e como pode fazê-lo.
2. Tento pensar mais naquilo que eu consigo fazer e como é que eu consigo fazer... Quando não consigo fazer tento dar a volta de forma a conseguir.	2. P3 tenta, por sua vez, pensar mais no que consegue fazer e como pode fazê-lo	
3. Portanto eu não vejo a doença de uma forma negativa, ou seja, não tento.. não tento perceber, nem tentar perceber porquê eu, portanto isso não faz sentido para mim, não é... Pronto aconteceu-me, é uma batalha, vamos embora, vamos para a frente.. Mas não tento pensar na doença.	3. P3 afirma que não vê a doença de forma negativa e que nem se questiona porque é que esta lhe apareceu, por o mesmo não lhe fazer sentido. Refere que foi algo que lhe aconteceu, e que vê a situação como uma batalha que é para seguir em frente e que tenta não pensar na doença	3. Sentimentos de coragem e de confrontação perante a doença. Não questiona o porquê de ter a doença, nem a vê de forma negativa

<p>4. Portanto é óbvio que sei que tenho as minhas limitações não é... Apercebo-me delas consoante vou ficando pior, consoante vou tendo menos mobilidade no meu caso não é... Mas tento viver a minha vida normalmente... o mais normal possível... pronto, com as limitações como é óbvio...</p>	<p>4. P3 reconhece que tem as suas limitações, e que se vai apercebendo das mesmas, à medida que o seu estado de saúde vai ficando pior, ou seja, consoante vai tendo menos mobilidade. Mas que tenta viver a sua vida normalmente, da forma mais normal possível, com as limitações existentes</p>	<p>4. Confronto com as suas limitações, à medida que vai ficando pior. Falta de mobilidade vista como a principal consequência da ELA. Tenta manter a normalidade na sua vida</p>
<p>5. Mas não sou daquelas pessoas de pensar porquê eu, e agora... Não. Tou cá hoje, vamos ver... amanhã logo se vê. Não sei se respondo à sua pergunta.</p>	<p>5. P3 refere que não é pessoa de se perguntar: "Porquê eu, e agora?". Refere que agora se encontra vivo, e que no dia seguinte logo se verá</p>	<p>5. Sentimentos de desvalorização face ao porquê de ter a doença. Valorização do momento presente e de estar vivo</p>
<p><b>I: Pode-me falar um pouco, quando e como, é que lhe foi diagnosticada a doença?</b> <b>P3:</b> 6. Então... eu comecei a ter os primeiros sintomas no início do ano passado...</p>	<p>6. P3 relata que teve os primeiros sintomas da doença no início de 2015</p>	
<p>7. Inicialmente pensei que era um problema de coluna, porque eu sempre tive muitos problemas de coluna, muitas contraturas, pronto... inicialmente...</p>	<p>7. P3 inicialmente pensou que seria um problema de coluna, por ter tido sempre ao longo da sua vida, muitos problemas deste tipo</p>	<p>6-8. Falta de mobilidade nos membros inferiores foi o primeiro sintoma de P3. Seguiram-se câibras e dificuldades posturais para dormir. Achou que o mesmo se devia a problemas de coluna, que sempre teve</p>
<p>8. Portanto o 1º sintoma foi não conseguir esticar os dedos do pé direito, os dedos encolhiam e depois não esticavam, tinha que os esticar... Os primeiros 15 dias se calhar tinha uma câibra, má postura, de dormir, qualquer coisa do género...</p>	<p>8. O primeiro sintoma que P3 sentiu da doença foi o não ter conseguido esticar os dedos do pé direito. Nos primeiros quinze dias após ter o primeiro sintoma, sentiu câibras e dificuldades posturais para dormir</p>	
<p>9. Depois comecei a ver que realmente não melhorava, não mudava e fui ao médico... Médico de família. Por incrível que pareça o meu médico de família percebeu logo na altura o que é que era, portanto, ou seja ele não atribuiu, ele não deu</p>	<p>9. P3 ao verificar que os sintomas não melhoravam dirigiu-se ao seu médico de família. P3 refere que o seu médico soube de imediato de que é que o P3 sofria, mas que não disse o nome da doença. Mandou-lhe</p>	<p>9-11. Consciência de que os sintomas que sentia não melhoravam. Procura contínua de ajuda médica. Sentimentos de insatisfação face à falta de um diagnóstico médico concreto dos médicos que o</p>

<p>o nome, mas disse: “Isso há de ser uma coisa parecida com... Vamos fazer uma eletromiografia, que é um exame que”... Pronto... Ele aconselhou-me a ir fazer o exame na Clínica do Professor M, eu na altura eu não sabia quem ele era, ele também não me disse que era na Clínica do Professor M, portanto ele disse-me para ir fazer à NC, que era uma das melhores aonde poderia fazer este exame e eu fui... Quem me fez o exame foi a Dra. IC, portanto a colega do Professor M, que não detetou a doença...</p>	<p>fazer um exame, uma eletromiografia, noutra Clínica, por a mesma ser das melhores para fazer este tipo de exame. A médica que lhe fez o exame, não detetou a doença</p>	<p>viram e ao tempo de espera que teve de aguentar para ter o diagnóstico definitivo de que tinha ELA</p>
<p>10. Portanto eu podia ter ficado despachado em Março e andei ainda mais uns meses.. Portanto ela não me detectou... Entretanto eu continuei a fazer exames, depois entretanto, eu tenho uma amiga que é neurologista no EM... Eu pedi-lhe ajuda, telefonei-lhe, disse-lhe que ela precisava de descobrir o que é que se passava, não é... Ela internou-me no Egas, durante dois dias para me fazerem um batalhão de exames.. e em Maio... o relatório dela de Maio dizia já que desconfiava de Esclerose Lateral Amiotrófica, a doença do neurónio motor, e aconselhou-me a ir ao Mamede não é... Para tirar dúvidas, pronto... então eu consegui lá ir, novamente à NC marcar... E pronto e então a reunião de Julho ele diagnosticou-me... a doença... Podia ter sido mais cedo...</p>	<p>10. P3 constata que podia ter recebido o diagnóstico mais cedo, o qual não ocorreu e que ainda esteve alguns meses sem ter qualquer diagnóstico. Continuou no entanto a fazer mais exames e pediu ajuda a uma amiga médica neurologista, dizendo-lhe que precisava descobrir o que é que se passava com ele. Foi depois internado num hospital durante dois dias, aonde realizou uma série extensiva de exames. Recebeu um relatório da mesma médica neurologista, no qual constava haver suspeitas de que sofria de ELA. Foi-lhe aconselhado ir a um outro médico, o qual lhe confirmou que tinha efetivamente ELA</p>	

<p>11. Mas mesmo assim, eu em Maio já sabia, a minha amiga já tinha dito... mas ela não queria, pronto, ser ela a dizer não é... Ela disse que desconfiava de mas... Que o supra sumo da barbatana tinha a ver com o Professor Mamede e então era preferível ser ele a passar o diagnóstico e pronto... foi assim...</p>	<p>11. Apesar de só ter recebido o diagnóstico “oficial” no mês de Julho de 2015, P3 afirma que em Maio do mesmo ano já sabia que tinha a doença. Por a sua amiga neurologista lhe ter dado a entender que tinha, tendo no entanto sido aconselhado por ela, para ser visto por um outro médico, com mais conhecimentos face à doença de Esclerose Lateral Amiotrófica, e que seria preferível o mesmo a dar-lhe o diagnóstico</p>	
<p><b>I: O que pensou, sentiu, quando lhe deram o diagnóstico?</b>  <b>P3:</b> 12. Então... eu em Maio já sabia não é... Portanto eu tinha a certeza... Não senti nada, em Maio...</p>	<p>12. P3 revela que antes de receber o diagnóstico definitivo em Julho, já sabia e tinha a certeza que tinha a doença em Maio, e que nessa altura não sentiu nada</p>	<p>12. Desconfiança de que tinha ELA antes de ter o diagnóstico definitivo</p>
<p>13. Em termos dos sintomas, tinha os sintomas já desde o início do ano, como eu estava-lhe a dizer... Portanto foi o do pé, comecei a perder força no pé, portanto eu deixei de conseguir levantar o pé, depois gradualmente a perna não é, direita, mas até Maio foi praticamente isso, nada mais...</p>	<p>13. P3 revela que tinha os sintomas desde o início do ano de 2015, aonde sentiu que estava a perder força no pé, deixando de conseguir levantar o mesmo e posteriormente e de forma gradual tendo também perdido força na perna direita. Isto até Maio</p>	<p>13. Falta de mobilidade nos membros inferiores foi o primeiro sintoma a surgir</p>
<p><b>I: E depois de ter recebido o diagnóstico oficial que tinha ELA, sentiu ou pensou algo mais nesse determinado momento?</b>  <b>P3:</b> 14. Não fazia a mínima ideia o que era, não fazia ideia do que era...</p>	<p>14. P3 refere que quando recebeu o diagnóstico definitivo não fazia a mínima ideia do que era a doença</p>	<p>14. Falta de conhecimento acerca da doença quando teve o diagnóstico definitivo da mesma</p>

<p>15. Via o semblante de toda a gente, porque eu na altura quando estive internado, portanto ela internou-me de domingo para segunda... E vi na segunda feira de manhã, aquela, aquela... visita dos médicos todos... portanto eram oito, nove, dez, eram onze médicos... Eram oito mais ela, mais o interno e o professor lá do E, eram onze... a olharem para mim com uma cara muito estranha, ou seja.. não é... coitado o que é que lhe está a acontecer e tal.</p>	<p>15. P3 relata que quando foi internado recebeu uma visita de um número substancial de médicos, sentindo que os mesmos estavam com sentimentos de pena e a questionarem-se sobre o que é que o P3 estaria a passar</p>	
<p>16. Eu na altura não estava a perceber pronto, mas depois quando ela começou o relatório, quando me disse eu fui pesquisar, ela disse-me que era uma doença neurológica degenerativa, que tem uma progressão bastante rápida, mas que pronto tínhamos que ver podia não ser, podia ser um cancro, naquela ideia sempre dela... não é. Mas a conclusão do relatório dela era que suspeitava da doença do neurónio motor, e eu depois cheguei aqui... depois de estar internado e depois quando cheguei a casa fui pesquisar não é, como qualquer pessoa normal faria... e pronto pesquisei no primeiro dia, percebi o que era a doença e não pesquisei mais, pronto... Não valia a pena, pronto é isto... pronto tá feito...</p>	<p>16. Na altura do seu internamento, P3 refere que não estava a perceber o que é que se passava com ele, só após lhe terem dito de que havia suspeitas de que poderia ter ELA, a doença do neurónio motor, sem haver certezas, é que, após ter tido alta do hospital, foi para casa pesquisar sobre a doença. Pesquisou somente num dia, tendo percebido o que era a doença e não realizou mais nenhuma pesquisa posterior, por achar que não valia a pena por já saber do que se tratava</p>	<p>16. Pesquisa breve sobre a doença, após ter suspeitas de que tinha ELA, por não valer a pena pesquisar mais depois de ter percebido o que era a doença</p>
<p>17. E depois a minha preocupação foi chegar até ao Mamede... Para ver o que é que havia a fazer não é... Pronto. Portanto eu fiz a pesquisa em Maio, e só consegui consulta com ele em Julho... 31 de Julho.</p>	<p>17. P3 revela que a sua preocupação era ter uma consulta com um médico especialista sobre a doença, para ver o que é que haveria a fazer. Refere que esperou vários meses pela mesma consulta</p>	<p>17. Preocupação em ter um aconselhamento/apoio médico especializado, para saber o que havia a fazer acerca da doença. Refere que esteve vários meses à espera de uma consulta</p>

<p><b>I: Quando teve então o diagnóstico oficial em Julho, já tinha algum conhecimento acerca da doença?</b></p> <p><b>P3:</b> 18. Sim não tinha muito conhecimento, porque é como eu lhe digo, eu pesquisei o que é que era... e... passei a frente, pronto, não vale a pena, se é isto esquece, se não é... não vale a pena...</p>	<p>18. P3 já tinha algum conhecimento da doença apesar de não ser muito, tendo na altura seguido em frente, pois tanto podia ter a doença como não</p>	<p>18. Desvalorização da doença na primeira pesquisa, por não saber se a tinha ou não de facto</p>
<p>19. E pronto, e esperei até Julho, para ver o que é que era, para ver como iria ser pronto, porque eu entretanto, falta aqui umas partes do processo, eu até chegar a Julho, eu devo ter feito umas... 1, 2, 3, 4... 5 eletromiografias e nenhuma delas declarava a doença, ou seja as pessoas que fizeram a eletromiografia nunca detetaram esta doença... Eu tenho vários diagnósticos, por assim dizer, diferentes, todos eles diferentes, nas electromiografias que fiz, portanto como nenhum, nenhum deles me dizia que era ELA não é, portanto eram outras coisas não é... problema na L5, na L6, sei lá, tinha montes, nada, nada conclusivo...</p>	<p>19. P3 refere que esperou até ao mês de Julho para ver o que tinha realmente e como iria ser após isso. Refere também que anteriormente à consulta que teve em Julho, realizou várias eletromiografias, sendo que nenhuma delas acusava a doença. Deram-lhe vários diagnósticos distintos e sem serem conclusivos, relativos às eletromiografias que tinha realizado, mas que nenhum destes diagnósticos era o de Esclerose Lateral Amiotrófica</p>	<p>19. Sentimentos de questionamento e de dúvida se teria ou não a doença de ELA. Vários diagnósticos inconclusivos, antes de ter o diagnóstico final de doença</p>
<p>20. Pronto, eu preferi aguardar até 31 de Julho para saber se ele era a pessoa indicada para me dar o resultado não é, o diagnóstico. E então eu esperei até dia 31 de Julho para ter o diagnóstico pronto... Depois de 31 de Julho tive o diagnóstico.</p>	<p>20. P3 preferiu aguardar para saber se o médico com quem tinha consulta marcada seria a pessoa indicada para lhe dar um diagnóstico definitivo, o qual se veio a confirmar</p>	<p>20-21. Preferiu aguardar ter uma consulta com o médico especialista para ter a certeza que tinha a doença. P3 refere não se sentiu tão preocupado com o diagnóstico como o próprio médico que lho deu, tendo sido informado da evolução que a doença poderia ter</p>
<p><b>I: E pode-me falar um pouco mais, de como reagiu nesse momento?</b></p> <p><b>P3:</b> 21. Ele ficou mais preocupado do que eu... Ele ficou mais aflito do que eu, por assim dizer (risos) portanto ele lamentou muito ter que me dar o diagnóstico, mas o diagnóstico era de Esclerose Lateral</p>	<p>21. P3 confessa que o médico que lhe deu o diagnóstico de ELA ficou mais preocupado do que o próprio P3. O mesmo médico lamentou muito ter que lhe dar o diagnóstico, e perguntou a P3 se tinha algum conhecimento sobre a doença, tendo-lhe</p>	<p>20-21. Preferiu aguardar ter uma consulta com o médico especialista para ter a certeza que tinha a doença. P3 refere não se sentiu tão preocupado com o diagnóstico como o próprio médico que lho deu, tendo sido informado da evolução que a doença poderia ter</p>

<p>Amiotrófica pronto... Perguntou-me se eu sabia o que é que era... Eu disse-lhe que mais ou menos, portanto contei-lhe o que tinha pesquisado... Ele explicou-me quais eram as... as várias fases da doença, como é que poderia se desenvolver... e pronto.</p>	<p>explicado as várias fases desta e como se poderia desenvolver</p>	
<p><b>I: E nesse momento o que sentiu?</b> <b>P3:</b> 22. Pronto tenho isto... Pronto foi assim... Parece um bocado esquisito não, mas é...</p>	<p>22. P3 face à questão do investigador sobre o que sentiu relativamente ao diagnóstico, mostra que sentiu alguma resignação</p>	<p>22. Resignação inicial face ao diagnóstico da ELA</p>
<p>23. Eu quando pesquisei naquele... depois de sair lá de estar internado não é... Li muita coisa, e vi casos de pessoas que duravam um ano e meio, casos de pessoas que tinham há dezassete anos, casos que já têm há não sei quanto... E eu pensei, pronto cada caso é um caso, portanto não vale a pena dizer, estar a pensar que o meu vai ser assim ou assado porque não se sabe não é.. portanto nem eles sabem... E então não valia a pena estar a tentar igualar ou equiparar a alguém, pronto, sou mais um não é... Portanto se todos são diferentes, eu também vou ser, pronto então... vamos ver o que é que vai dar.</p>	<p>23. P3 refere que na sua primeira pesquisa sobre a ELA, leu muita coisa e deparou-se com vários casos de outras pessoas com a doença, uns que tinham a doença há muitos anos e outros há menos tempo, e percebeu que cada caso é um caso e que podem ter uma progressão distinta, não valendo a pena estar a questionar-se como iria ser o seu, porque não se sabe. Refere que é mais um a ter a doença, mas que por todos os casos serem diferentes, o seu caso também será. Afirma que agora é ver no que vai dar</p>	<p>23. Confronto com outros casos de pessoas com ELA com evoluções diferentes entre elas, sentindo que também ele seria um caso único, não se podendo prever como iria ser no seu caso a evolução da doença</p>
<p><b>I: Como era a sua vida, antes de ter surgido a ELA?</b> <b>P3:</b> 24. Hiper mega agitada... Pai de duas filhas como sabe, motorista... Sou consultor informático não sou motorista... mas muito agitada, muito. Sempre de manhã a ir distribuir as crianças pelas escolas, ir levar a minha mulher ao trabalho, ir trabalhar, vir do trabalho, recolher a mulher do trabalho, ir buscar as meninas à escola.. Portanto, era muito agitada...</p>	<p>24. P3 revela que a sua vida antes de ter ELA, era extremamente agitada. Considera que para além da sua profissão, tem uma “outra”, a de motorista, pois todos os dias levava as filhas à escola, depois a mulher ao trabalho, indo depois trabalhar e voltando no fim do dia a fazer o mesmo percurso inverso</p>	<p>24-25. Mudança do modo de vida com a doença. Antes da ELA, tinha uma vida extremamente agitada, com muitas rotinas instauradas no seu dia a dia</p>

<p><b>I: Essa agitação sempre foi constante ao longo da sua vida?</b></p> <p><b>P3:</b> 25. Sim, sim, sempre, sempre foi assim, antes de ter as filhas ia levar a minha mulher ao trabalho e buscá-la ao trabalho, todos os dias, portanto todos os dias era assim a minha rotina, era sair de casa ir levar alguém ao sítio que fosse não é, ir trabalhar e depois à vinda ir buscar, fazer a recolha.</p>	<p>25. P3 explica que a sua vida sempre foi agitada. Mesmo antes de ter as filhas ia buscar a mulher ao trabalho todos os dias, sendo sempre a mesma rotina de ir buscar ou levar alguém</p>	
<p><b>I: E antes de ser casado ou de ser pai, já sentia isso?</b></p> <p><b>P3:</b> 26. Sempre, sempre fui muito, muito ativo, muito mexido não... há certas coisas que me aborrecem... na verdade eu ter que estar um bocadinho mais dependente e ter que estar mais parado... (emociona-se).</p>	<p>26. P3 relata que sempre foi muitíssimo activo, havendo neste momento certas coisas que o aborrecem como ter que estar mais dependente e o ter que estar mais parado</p>	<p>26. Sentimentos de tristeza e de tédio, face ao ter que estar mais dependente e da falta de mobilidade que passou a ter, pois sempre foi uma pessoa muito ativa</p>
<p><b>I: E como é a sua vida desde que tem a doença? Qual foi a principal ou as principais mudanças, que a ELA introduziu na sua vida?</b></p> <p><b>P3:</b> 27. A dependência... a alguém, portanto estar dependente de alguém para certas tarefas porque</p>	<p>27. P3 enfatiza que a principal mudança que a ELA causou na sua vida foi a dependência, o estar dependente de alguém para certas tarefas</p>	<p>27. Dependência de terceiros, vista como a principal mudança na vida de P3 com a ELA</p>
<p>28. no meu caso como é... medular... e apanhou-me os membros inferiores, portanto custa-me estar em pé, custa-me andar longas distâncias, pronto... Custa-me muito levantar e sentar, portanto, é complicado...</p>	<p>28. P3 explica que o caso da sua doença afecta-o a nível medular, tendo por sua vez afetado os membros inferiores, custando-lhe estar em pé e andar longas distâncias, e principalmente levantar e sentar. Refere que é complicado ter uma mobilidade tão reduzida</p>	<p>28. Sentimentos de transtorno pela grande perda de mobilidade física nos membros inferiores</p>

<p>29. As diferenças é de eu ter que estar muito mais parado, não conseguir fazer as minhas tarefas normais não é... Portanto a questão de ir distribuir as crianças que é uma coisa que me dá prazer, no fim das aulas e ir buscá-las... (emociona-se).</p>	<p>29. P3 dá especial relevo ao ter que estar muito mais parado e não conseguir fazer as suas tarefas do dia a dia. Realça o não poder ir levar as suas filhas à escola e ir buscá-las, como algo que lhe custa muito, pois tinha prazer em fazê-lo</p>	<p>29. Sentimentos de tristeza face à sua falta de mobilidade que o obriga a estar muito mais parado e que o impede de realizar as mesmas tarefas que fazia anteriormente, no seu dia a dia</p>
<p>30. A M é que conduz agora até às escolas, portanto deixamos à mesma as miúdas, embora não seja eu a levá-las, mas vou à mesma. É a M que conduz até às escolas e vai para o trabalho dela, depois eu pego no carro e vou trabalhar, mas até ao trabalho dela é ela agora que leva o carro e depois no inverso sou eu que levo o carro novamente até ao trabalho dela, depois ela faz a recolha... Comigo não é, como é óbvio.</p>	<p>30. P3 explica que devido à sua falta de mobilidade é agora a sua mulher que conduz o carro e leva as filhas à escola, indo depois trabalhar e deixando o carro ao P3, que depois aí já conduz até ao seu trabalho. A situação repete-se no percurso inverso</p>	<p>30. Falta de mobilidade e consequente perda de autonomia. Alteração das rotinas diárias</p>
<p>31. Mas estou muito mais parado, ou seja vinha almoçar a casa todos os dias, agora não venho, almoço sempre perto do escritório, ia para todo o lado... e agora não consigo... Pronto... há muitas limitações que... que a ELA me trouxe... mas pronto... Temos que aprender a viver com elas.</p>	<p>31. P3 refere que está muito mais parado desde que tem a doença, o que o afeta no seu dia a dia. Reconhece que a ELA lhe trouxe muitas limitações, mas que se tem de aprender a viver com elas</p>	<p>31. Perda de mobilidade leva a que não se consiga movimentar tanto e por isso esteja mais parado. Tenta superar as limitações que a doença lhe trouxe</p>
<p><b>I: Diria então que sente que o que o afecta principalmente é a...?</b> <b>P3:</b> 32. A dependência e a falta de mobilidade principalmente... no meu caso não é, como sempre fui uma pessoa muito mexida...</p>	<p>32. P3 refere que o que mais lhe afeta é a dependência e principalmente, a falta de mobilidade, pois sempre foi muito ativo</p>	<p>32. Sentimentos de angústia face à dependência de terceiros e principalmente à falta de mobilidade, pois sempre foi muito ativo</p>

<p><b>I: Há algo que lhe cause mais receio?</b></p> <p><b>P3:</b> 33. Há sim, claro... O meu receio é o futuro das minhas filhas... (emociona-se)... Não é que tente ser egoísta mas é algo que, a única coisa que me preocupa... É só isso... É a única coisa que me preocupa porque eu tenho uma ligação muito grande, muito grande com as minhas filhas, muito... E pronto... ainda me preocupa mais.</p>	<p>33. P3 afirma que o que lhe causa mais receio é o futuro das suas filhas. Acrescenta que é a única coisa que o preocupa, por ter uma ligação muito grande com as suas duas filhas, o que ainda o preocupa mais</p>	<p>33. P3 revela que só sente receio e uma grande preocupação pelo futuro das suas duas filhas, pela ligação forte que tem com as mesmas</p>
<p>34. Se me perguntassem qual era o meu projecto de vida, o meu projecto de vida é ter filhos, sempre foi... E tive. A minha filha é o meu calcanhar de Aquiles... (emociona-se) E a R... é pequenina... Pronto... Mas a R, como é que eu hei de explicar... se calhar até a R nascer vivi para ela... E a R tem uma ligação a 200% comigo... e... não sei como é que vai ser... (emociona-se muito).</p>	<p>34. P3 afirma que o seu projecto de vida sempre foi o de ter filhos, o que concretizou. Confessa que a sua filha mais velha é a sua maior fragilidade, e se sente ainda mais vulnerável visto ela ainda ser pequena. Explica também que até a sua filha mais velha nascer só vivia para ela, e que tem uma relação muito forte com ela. Receia pela filha, por terem esta relação tão próxima e custa-lhe muito o não saber como é que irá ser, devido à doença</p>	<p>34. Revela sentimentos de tristeza e de receio, por não saber como vai ser o decurso da sua doença e como será que a sua filha irá lidar com o ter o pai doente</p>
<p><b>I: De que forma é que sente que a doença interfere na sua vida diária?</b></p> <p><b>P3:</b> 35. Muito, porque eu sempre fiz tudo em casa, tudo... Eu sempre passei a ferro, lavei, aspirei, limpei, dei banho às crianças, pronto sempre fiz tudo... E agora não consigo... Eu lavo os dentes sentado, não consigo lavar os dentes em pé... são estas coisas... eu tenho que me vestir sentado não é... pronto... Isso... Mas sim é isso.</p>	<p>35. P3 refere que a doença interfere muito na sua vida diária, porque sempre fez tudo em casa e agora não consegue. Relata que lava os dentes sentado, por não conseguir lavar em pé, tem que se vestir sentado, pelo mesmo motivo, sendo mudanças que lhe custam e que o afetam diariamente</p>	<p>35. Sentimentos de grande angústia pelas limitações que a doença causa no seu dia a dia, sentindo-se impossibilitado de realizar certas tarefas diárias e outras que sempre realizou</p>

<p>36. E depois sinto-me posteriormente cansado... ou seja faço a força toda com os braços, embora tenha força... mas depois chego ao fim do dia...</p>	<p>36-37. P3 explica que após fazer alguma simples tarefa, como lavar os dentes ou ter que se vestir, sente-se posteriormente cansado, pois tem de fazer toda a força com os braços, por não ter força nas pernas. Refere que ainda tem força, mas que chega ao fim do dia cansado quando faz algum esforço, ficando bem depois de descansar</p>	<p>36-37. Sensação de grande cansaço a realizar tarefas simples e banais do dia a dia, tendo que aplicar um grande esforço para as conseguir realizar</p>
<p><b>I: E esse cansaço sente só ao fim do dia ou é algo que sente mais vezes?</b>  <b>P3:</b> 37. Não, não, quando faço esforço é que fico mais cansado... se eu descansar depois estou bem, fico bem, mas como faço muita força para me levantar, como não tenho força nas pernas, tenho que me valer dos braços e então... pronto...</p>		
<p><b>I: Sente que há algum aspeto ou vários aspectos que fazem a diferença e contribuem para ter uma maior qualidade de vida?</b>  <b>P3:</b> 38. A fisioterapia muito importante... a tranquilidade, a paz, o sossego... porque às vezes é uma coisa que não se... quando se tem duas crianças em casa... Mas é muito importante... a parte do descansar só... muito importante, todos os dias quando o relógio toca é... trazer as energias todas para cima e é isso mesmo...bora lá... Mas sim a fisioterapia é muito importante, o descansar é muito importante, ter paz, conseguir paz, sossegado em paz, desanuviar a cabeça do stress do dia a dia e conseguir descansar por assim dizer... Isso sim são os aspectos que fazem a diferença...</p>	<p>38. P3 afirma que os aspetos que contribuem para ter uma maior qualidade de vida, são a fisioterapia, o ter tranquilidade, paz e sossego, referindo que nem sempre é fácil de conseguir, com duas filhas pequenas em casa. Refere também a questão do descanso como muito importante, para desanuviar a cabeça do stress do dia a dia. Relata que todos os dias quando o relógio toca tem de trazer toda a sua energia para si e mentalizar-se que é um novo dia e ir em frente</p>	<p>38. A fisioterapia, o ter tranquilidade, paz e sossego e o descansar bem, são vistos por P3 como os principais aspetos que mais contribuem para ter uma maior qualidade de vida. Mentalização positiva face ao seu dia a dia, que é preciso encarar e seguir em frente</p>
<p><b>I: Tem desejos ou sonhos para o futuro?</b>  <b>P3:</b> 39. N (“vários”)... (risos). Mas não, tenho algumas coisas que ainda gostava de fazer... Uma já fiz no mês passado, que é levar as minhas filhas à</p>		

<p>Disney, se bem que a R já tinha lá ido comigo... Mas era pequenina... Tenho alguns sítios assim especiais que gostava de visitar com elas... Depois coisas minhas... gostava de ir a um sítio, gostava de ir a Viena de Áustria, mas gostava de ir sozinho. É gostava de fazer isso...</p>		
<p><b>I: Sente que esta experiência lhe trouxe alguns novos ensinamentos?</b>  <b>P3:</b> 40. Alguns... o facto de aprender a viver cada dia como se fosse o último... O facto de dar importância a coisas pequenas mas que... têm muita importância... (emociona-se muito)... Tirar mais partido... ou seja estar mais atento às coisas à nossa volta, às vezes estamos um bocadinho... Não é... Ou seja, eu quando penso, “ai eu fiz por mal”, não, não fiz por mal, eu fiz porque estava distraído, porque a vida nos obriga a ver as coisas de outra forma... Tou um bocadinho mais atento, tento estar mais atento, não só a mim mas aos que me rodeiam não é... Mas sim basicamente é isso...</p>	<p>40. P3 relata que a experiência de ter ELA lhe trouxe alguns novos ensinamentos, como o ter aprendido a viver cada dia como se fosse o último, o de dar importância a pequenas coisas, reconhecendo que têm no entanto muita importância. E por último o de estar mais atento, não só a si mesmo, mas ao que o rodeia, às pessoas que o rodeiam. P3 refere que antes da doença, estava mais distraído com outras coisas, sendo que a vida “forçou-o” a ver as coisas de outra forma</p>	<p>40. Com a ELA passou a viver cada dia como se fosse o último, a dar maior importância a pequenas coisas, que agora têm muito mais importância. Passou a estar muito mais atento a si mesmo e também ao que o rodeia</p>
<p><b>I: Que sentimentos vivencia com maior destaque, no seu dia a dia?</b>  <b>P3:</b> 41. Eu sempre fui uma pessoa muito sensível... eu costumo dizer que devia ter uma quinta enorme e levar os velhinhos e as crianças todas para lá... pronto. E este sentimento de... E eu sinto que tou pior... Agora tenho pena de toda a gente... Agora gostava de ajudar toda a gente e não consigo como é óbvio... Mas é isso... eu sempre fui assim, mas agora tou mais... É isso, mais</p>	<p>41. P3 revela que sempre foi uma pessoa muito sensível, o qual sente que se intensificou desde que tem ELA. Revela também que sente uma maior preocupação, pois sente pena de todas as pessoas, gostando de as poder ajudar a todas, sabendo evidentemente que não o pode. Para além da sensibilidade e preocupação, P3 descreve também que se sente mais atento</p>	<p>41. Tornou-se mais sensível com a doença, levando a uma maior preocupação para com os outros e a estar mais atento</p>

<p>preocupado, mais atento se calhar, mas sim mais isso.</p>		
<p><b>I: Se fosse uma pessoa de fora, o que diria a si próprio?</b>  <b>P3:</b> 42. Diria aquilo que digo a todos os doentes que vou conhecendo... que é não se fecharem... Saiam, dêem-se a conhecer, tenham força, hoje pode ser o último dia, portanto vamos vivê-lo da melhor forma possível... Comuniquem, eu acho que é isso que é importante, é as pessoas falarem...</p>	<p>42. P3 refere que se fosse outra pessoa diria a todas as pessoas com ELA, a todos os doentes que vai conhecendo, para não se fecharem, ou seja para saírem, darem-se a conhecer; para terem força, pois hoje pode ser o último dia, devendo ser por isso vivido da melhor forma possível</p>	<p>42. Importância de viver o momento presente, principalmente para doentes com ELA, que não se devem fechar mas sim comunicarem. Noção da efemeridade da vida, devendo esta por isso ser aproveitada da melhor forma possível</p>
<p>43. Eu vejo muitos doentes, com esta doença não é... que acabam por se fechar muito e ficam naquela auto-comiseração, ficam...: "coitadinho de mim" pronto não é... Eu acho que é aquilo que faço exactamente ao contrário...</p>	<p>43. P3 refere que vê muitos doentes com a doença de Esclerose Lateral Amiotrófica que acabam por se fechar muito, acabando por ficar numa auto-comiseração, de só terem penas deles mesmos. Sendo que o P3 destaca que faz exactamente o contrário</p>	<p>43-44. Não gosta de ter a doença, mas revela que não sente pena de si mesmo, não adiantando estar a sofrer por antecipação. Evidencia sentimentos de banalização face ao ter a doença, referindo que podia ter outra pessoa qualquer. Destaca a importância de uma atitude positiva face à doença e de viver no momento presente</p>
<p>44. Eu acho que pensam de mais no "porquê eu", não é porquê eu, porque podia ser o vizinho do lado, ou um tio ou um irmão, se bem que o meu irmão não gostava não é... Não é que eu goste, mas... eu acho que isso não adianta, não adianta chorar por antecipação, não adianta estar a carpir... não! É viver e logo se vê... É isso. Ser positivo.</p>	<p>44. P3 refere que os doentes com ELA pensam de mais no porquê de serem eles a terem esta doença. Não sendo esta questão para P3, pois ser outra pessoa qualquer. Refere que não é que o próprio goste de ter a doença, mas considera que não adianta chorar por antecipação, e estar a sofrer. Deve-se viver e o resto logo se verá. Destaca a importância de se ser positivo</p>	
<p><b>I: O que é mais importante para si, na sua vida? Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?</b>  <b>P3:</b> 45. (Silêncio, emociona-se) São as minhas filhas, ponto... E sim comecei a dar importância àquelas coisas mais pequenas.</p>	<p>45. P3 revela emocionado que o que é mais importante para si, na sua vida, são as suas filhas e que passou a dar importância às coisas mais pequenas na sua vida</p>	<p>45. Maior valorização das coisas mais pequenas da vida com a doença</p>

<p><b>I: Sente-se apoiado pela sua família?</b>  <b>P3:</b> 46. Sim, bastante.</p>	<p>46. P3 afirma que se sente apoiado pela sua família</p>	<p>46-49. Importância do apoio dado pela Associação para doentes com ELA, aonde encontra grande apoio e cumplicidade, e que o permite ter um momento só seu e ajuda-o a relaxar.</p>
<p><b>I: E mantém as suas amizades ou fez novas?</b>  <b>P3:</b> 47. Sim é importante fazer amigos, muito.</p>	<p>47. P3 afirma que é muito importante fazer amigos</p>	<p>A fisioterapia e o apoio psicológico, são também algo de importante para si e que faz diferença na sua vida</p>
<p><b>I: E de tudo o que o rodeia, o que sente que lhe dá mais apoio?</b>  <b>P3:</b> 48. Isso é muito difícil de quantificar... mas por exemplo, eu gosto muito de vir aqui à APELA, gosto muito mesmo, embora só beneficie da fisioterapia não é... eu venho à fisioterapia duas vezes por semana, mas eu gosto de vir aqui, porque é um momento só meu. E eu venho para aqui e depois estão estas pessoas fantásticas não é, e eu tou sempre a rir com elas e a fazer palhaçadas... Ou seja, acabo sempre por me desligar um bocadinho não é, se bem que eu sei que venho para a fisioterapia, mas gosto muito deste momento, ou seja gosto de vir aqui, de estar aqui na palhaçada... Supostamente eu devia de sair daqui às onze horas e estou aqui até há à uma todas as quartas e sextas... Pronto. Mas por exemplo sinto-me bastante apoiado aqui, como eu disse só tiro partido da fisioterapia e da psicologia da J...</p>	<p>48. P3 explica que é difícil de quantificar, de tudo o rodeia, o que é que lhe dá mais apoio. Mas dá como exemplos, a Associação de apoio exclusivo a doentes com ELA, em Lisboa, da qual gosta muito e aonde sente um grande apoio e cumplicidade com as pessoas que lá trabalham, pois permitem-lhe ter um momento só dele, “desligar” por assim dizer do resto. Refere também a importância da fisioterapia, que realiza neste mesmo local e do apoio psicológico</p>	

<p><b>I: E este último aspecto que referiu sente que o ajuda?</b>  <b>P3:</b> 49. Sim bastante... Eu a J temos assim uma relação assim um bocadinho esquizofrénica... (risos), ela tenta puxar por mim, mas eu só lhe digo o que eu quero, ainda não faço psicanálise, como eu lhe digo eu venho cá para desabafar e conversar com ela... Ela diz sempre que depois na próxima consulta vamos a fundo... Mas nunca vamos porque eu não deixo... (risos)... Mas assim acabo por vir mais vezes... Porque se não eu só vinha de quinze em quinze dias e assim ela sente a necessidade que eu venha todas as semanas, mas... mas faz bem.</p>	<p>49. P3 menciona que sente que a psicoterapia que realiza na APELA o ajuda, que lhe faz bem</p>	
<p><b>I: A sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença?</b>  <b>P3:</b> 50. Mudou... Para melhor. Sim... acaba sempre... Como já disse, mudou, porque... ou seja não é que eu veja o dia de hoje como o último, porque eu não penso assim, mas vivo com muito mais intensidade não é, portanto acabo por se calhar tirar muito mais partido do meu dia, do que se calhar tirava anteriormente, porque havia coisas que não faria, tava menos atento e... Acabo por encarar o mundo de uma forma diferente, como eu já disse um bocadinho mais sensível... mas sim, mudou.</p>	<p>50. P3 revela que a sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença da ELA, para melhor. Explica que vive os dias com muito mais intensidade, acabando por tirar desta forma muito mais partido dos mesmos, do que o fazia anteriormente. Sendo que havia coisas que não fazia por não estar tão atento. Realça que com a ELA começou a encarar o mundo de uma forma distinta, sentindo-se mais sensível</p>	<p>50. Mudança positiva na forma como passou a encarar o mundo. Maior foco no momento presente. Maior valorização de aspetos anteriormente perçecionados como banais. Vive os dias com muito mais intensidade. Aumento da sensibilidade</p>
<p><b>I: Ao longo deste tempo que tem a doença, lembra-se de algum momento em particular, mais marcante ou difícil de lidar, para si?</b>  <b>P3:</b> 51. Não...</p>	<p>51. P3 não destaca nenhum momento em particular desde que tem o diagnóstico da doença, que tenha sido mais difícil de lidar</p>	

<p><b>I: De tudo na sua vida, do que se sente mais grato?</b>  <b>P3:</b> 52. (Emociona-se muito)... Sinto-me grato a Deus por me ter dado duas filhas lindas... E pronto.</p>	<p>52. P3 refere emocionado, que do que se sente mais grato na sua vida, é a Deus por ter lhe dado duas filhas lindas</p>	<p>52. Sentimentos de gratidão pela existência das suas duas filhas</p>
--	---	---

ANEXO D – TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM  
EXPRESSÕES DE CARÁTER PSICOLÓGICO DE P4

Masculino

49 Anos

Tem ELA há: 1 Ano e 9 Meses

<i>Unidades de Significado</i>	<i>Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Caráter Psicológico</i>	
<p><b>Investigador (I):</b> Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver, com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?</p> <p><b>Participante 4 (P4):</b> 1. Viver com a ELA... é vivermos presos no nosso corpo... é o modo que mais se consegue definir esta doença... presos no nosso próprio corpo porque nós vamos perdendo as nossas capacidades motoras e... no meu caso agora também a capacidade de me medicar e então a única coisa que nós temos é o... livre, praticamente, é o nosso pensamento porque... é... o único, vamos dizer músculo do nosso corpo, que não é afetado pela doença, é o nosso cérebro, porque o cérebro não deixa de ser um músculo não é, porque esta doença afeta principalmente os músculos, e a única parte do nosso corpo que não é afetada pela doença é o nosso cérebro... por isso é a única parte que nós temos livre é o nosso pensamento, percebe... porque com o passar do tempo vamos ficando limitados de movimentos e de comunicação.</p>	<p>1. P4 revela que viver ELA, é viver preso no seu próprio corpo. O mesmo se deve pela perda das capacidades motoras deste. P4 afirma que neste momento já não tem sequer capacidade motora para se medicar. Refere que a única coisa que tem livre é o seu pensamento, pois o cérebro é o único músculo do corpo que não é afetado pela doença, sendo que a ELA afeta principalmente os músculos, e o cérebro não deixa de ser um músculo, e é o único que não é afetado. Explica que com o passar do tempo vai ficando limitado de movimentos e comunicação, sendo só pensamento que permanece livre</p>	<p>1. Viver com ELA para P4 é viver preso no seu próprio corpo. Perda severa das capacidades motoras do corpo. Pensamento visto como a única coisa que resta livre por o cérebro não ser afetado. O avançar do tempo leva a uma maior limitação de movimentos e de comunicação</p>

<p>2. Como a Mariana percebe, desde que nós falamos aqui há uns tempos atrás até agora, a minha fala está modificada. Nós aos poucos e poucos vamos tendo mais dificuldade em falar.</p>	<p>2. P4 refere que nota que a sua fala se tem vindo a modificar com o passar do tempo, sendo que aos poucos e poucos vai tendo cada vez mais dificuldade em falar</p>	<p>2. Alteração sucessiva da fala, tendo aos poucos cada vez mais dificuldade em falar</p>
<p><b>I: Pode-me falar um pouco, quando e como, é que lhe foi diagnosticada a doença?</b> <b>P4:</b> 3. A ELA foi-me diagnosticada há um ano e nove meses.</p>	<p>3. P4 refere que a ELA lhe foi diagnosticada há um ano e nove meses</p>	<p>3. Diagnóstico da ELA recebido há um ano e nove meses</p>
<p>4. Só que eu antes, andei dois anos com uns sintomas de médico para médico, ninguém sabia dizer o que era, porque esta doença manifesta-se de maneira diferente de pessoa para pessoa e no meu caso eu tinha câibras no corpo todo, até nos sítios mais inóspitos, não lembra a ninguém ter uma câibra debaixo do braço... ou no... por exemplo, eu espirrava e tinha uma câibra no estômago e eu caía para o chão enrolado com dores e de maneira que andei em vários médicos até chegar ao...</p>	<p>4. P4 explica a partir do momento que surgiram os primeiros sintomas, ainda esteve dois anos a ir a vários médicos, antes de receber o diagnóstico definitivo da ELA. Pois os médicos que o viam não lhe sabiam dizer o que tinha. P4 refere que os seus primeiros sintomas foram por começar por ter câibras no corpo todo, até nos sítios mais inóspitos, como debaixo dos braços, ou na barriga, que lhe causavam dores intensas</p>	<p>4. Tempo de espera prolongado até receber o diagnóstico de ELA. Primeiros sintomas começaram por ser câibras no corpo todo e nos locais mais inóspitos, como a barriga ou debaixo dos braços, causando dores intensas</p>
<p><b>I: E o diagnóstico deu-se então exactamente como?</b> <b>P4:</b> 5. O diagnóstico foi... Eu fiz vários exames que não revelaram nada e depois fiz o único exame que permite diagnosticar esta doença... que é o eletrocardiograma... Mas depois ainda fiz uma... ressonância magnética durante 2h, passaram-me o corpo todo a pente fino e não acusou nada... E então isto serviu para dizer que... o diagnóstico do eletrocardiograma estava correto e que as outras doenças não existiam. Quem me descobriu a doença foi uma médica reumatologista, porque</p>	<p>5. P4 revela que até chegar ao diagnóstico de ter ELA, fez vários exames que não revelaram nada, ou que revelam doenças de que P4 não sofria. Só tendo feito um eletrocardiograma, que refere ser o único exame que permite detetar a doença da ELA, é que se descobriu o que tinha efetivamente. Foi uma médica reumatologista que descobriu que P4 tinha ELA e que lhe deu o diagnóstico, tendo sido depois encaminhado para uma médica neurologista, que por sua vez o encaminhou</p>	<p>5. Realização de vários exames que não revelaram nada ou doenças de que P4 não sofria. Só lhe foi diagnosticada a doença depois de ter realizado um exame específico, um eletrocardiograma</p>

<p>eu tive num neurocirurgião, tive num neurologista, e tinha ido também para essa reumatologista para tentar fazer o rastreio da doença e ela é que descobriu, mas depois quem acompanha é o neurologista. Mas como a... pessoa, digamos, mais capacitada para essa doença hesitou em...</p>	<p>para outro médico, especialista na doença da ELA</p>	
<p>6. Existe uma equipa multidisciplinar, para esta doença no Hospital Santa Maria, a minha neurologista encaminhou-me para o Hospital Santa Maria, para o Dr. Mamede de Carvalho.</p>	<p>6. P4 refere que existe uma equipa multidisciplinar no Hospital SM para lidar com a doença da ELA, e que foi para lá que foi reencaminhado pela sua médica neurologista, para um médico em particular</p>	<p>6. Encaminhamento para um médico especialista na ELA, após a ida a vários médicos</p>
<p><b>I: Quando teve os primeiros sintomas? O que pensou, sentiu, quando lhe deram o diagnóstico?</b>  <b>P4:</b> 7. Foi dois anos antes do diagnóstico... Primeiro começou quando eu pratiquei desporto e ter câibras é normal, ter uma câibra numa perna ou num braço... só que eu começaram-me a aparecer câibras em sítios esquisitos, como já disse, primeiro com pouca frequência, mas depois começou a ser mais, muito mais frequente, em várias partes do corpo...</p>	<p>7. P4 refere que teve os primeiros sintomas da ELA, dois anos antes de ter o diagnóstico de que tinha a doença. Os sintomas começaram enquanto praticava desporto, surgindo câibras fora do normal, em sítios estranhos, inicialmente com pouca frequência, mas que depois foi aumentando cada vez mais, em várias partes do corpo</p>	<p>7-8. Dois anos a ter sintomas sem saber o que tinha. Os primeiros sintomas foram câibras em vários sítios do corpo, que foram sucessivamente aumentando de intensidade. Estranhou tais sintomas fora do habitual. Procura de ajuda médica</p>
<p>8. Pronto e eu achei isso esquisito e falei com a médica de família que me mandou fazer alguns exames... E depois ela encaminhou-me para as especialidades não é... neurologia, neurocirurgia... e por aí afora.</p>	<p>8. P4 achou estranho sentir estas câibras, tendo ido procurar ajuda médica com a sua médica de família, que lhe mandou fazer alguns exames. Depois disso, foi encaminhado pela mesma, para as especialidades do foro neurológico</p>	

<p><b>I: E o que é que pensou, sentiu, quando lhe deram o diagnóstico da ELA?</b>  <b>P4:</b> 9. Bom... sinceramente eu... procurei encarar a doença como outra coisa qualquer... qualquer.</p>	<p>9. P4 afirma que quando descobriu que tinha a doença da ELA, procurou encará-la como outra coisa qualquer</p>	<p>9. Sentimentos de banalização da doença, quando descobriu a mesma</p>
<p>10. Ah... como é evidente eu já tinha desconfianças desta doença antes de ter a confirmação... porque isto é assim, a reumatologista deu-me a entender que seria... e depois encaminhou-me para a neurologia, para a minha médica que já tava e depois... bom para fazer o exame, isto dos hospitais têm muita dificuldade em fazer estes exames... E então combinei com a neurologista se eu conseguisse fazer o exame mais depressa, que eu estava-me a tratar no Hospital A.S., se eu conseguia fazer o exame mais depressa fora, depois ia lá ter com ela... e consegui, e então depois foi essa reumatologista que conseguiu fazer isso, e depois fui lá ter com ela já com o exame...</p>	<p>10. P4 afirma que já tinha desconfianças de ter ELA, antes de ter a confirmação definitiva de que tinha a doença, devido a uma médica reumatologista ter-lhe dado a entender de que poderia ter. Esta mesma médica, encaminhou P4 para a neurologia, para fazer um exame específico. P4 afirma que é complicado realizar certos exames nos hospitais, e que sugeriu à médica neurologista que o estava a acompanhar, que iria tentar fazer o exame noutra sítio, para o mesmo ser realizado mais rapidamente, o que conseguiu realizar com outra médica</p>	<p>10. Existência de suspeitas de que tinha ELA antes do diagnóstico definitivo. Demora até ter o diagnóstico</p>

<p><b>I: E para além disso, houve algo mais que tenha sentido ou pensado, no momento exato em que teve o diagnóstico?</b></p> <p><b>P4:</b> 11. Aquilo que eu fui tentar... como já tinha todas as indicações que a doença seria aquela... e pronto eu fui-me tentar informar o que era a doença não é... e as informações que existem é que... o nosso tempo de vida é entre dois a cinco anos... portanto é isso... e com uma perda das capacidades constantes do nosso corpo... epá como é evidente ninguém gosta de tomar conhecimento disso não é</p>	<p>11. P4 ao informar-se melhor do que era a doença da ELA, refere que as informações que existem sobre a doença são de que o tempo e vida dos doentes, é entre dois a cinco anos, com uma perda constante das capacidades motoras do corpo. P4 revela que evidentemente, ninguém gosta de tomar conhecimento de algo assim</p>	<p>11. Sentimentos de receio perante o pouco de tempo sobrevivência e da perda constante das capacidades motoras do corpo devido à doença</p>
<p>12. mas... pronto... como eu também, toda a minha vida, fui habituado a lutar pelas coisas, consegui o meu emprego, todos os dias lutava para fazer melhor, de maneira que... pronto encarei as coisas dessa forma, isto havemos de encontrar alguma... algum modo de cura não... porque não há, tratamento também não há, havemos de encontrar é uma forma de encarar isto da melhor maneira... eu também sou otimista por natureza e então olha... (sorri) vamos saltando barreiras conforme é possível e vamos levando isso...</p>	<p>12. P4 revela que durante toda a sua vida foi habituado a lutar pelas coisas que queria, tendo acabado por encarar a doença da mesma forma positiva. Refere que o seu espírito otimista o ajudou a pensar de forma positiva e pensar na melhor maneira para encarar a doença, sabendo que não havia uma cura, e seguir em frente com a sua vida na medida do possível</p>	<p>12. Capacidade de resiliência perante a doença</p>
<p>13. Como é evidente, isto cria uma transformação muito grande na minha vida... porque... isto aconteceu, o diagnóstico foi confirmado em Dezembro, uma semana antes do natal e... em Maio eu tive de ficar de baixa porque já estava a ficar muito debilitado fisicamente... e em Novembro fui reformado... porque nas</p>	<p>13. P4 refere que a doença da ELA criou uma transformação muito grande na sua vida. Recebeu o diagnóstico em Dezembro, tendo ficado de baixo no seu trabalho em Maio, quase seis meses depois, devido ao já se encontrar muito limitado fisicamente, revelando que a</p>	<p>13. Grandes falta de mobilidade. Sentimentos de angústia face à transformação física sucessiva, levando à perda da sua independência. Grande dependência de terceiros. Impossibilidade de</p>

<p>minhas condições não conseguia trabalhar não é, portanto isto, e cada vez a transformação é maior... Porque nós deixamos de ser independentes, não é, temos de ter alguém que nos apoie, que nos falta tudo... porque normalmente não conseguimos fazer nada não é</p>	<p>transformação física vai sendo cada vez maior, à medida que o tempo passa e que foi perdendo a sua independência, percebendo que tinha a necessidade de ter alguém por perto para o apoiar, pois normalmente não consegue fazer nada. No mês de Novembro acabou por ter de se reformar</p>	<p>realizar as mesmas tarefas simples do dia a dia</p>
<p>14. há partida as primeiras coisas que se vai perdendo é o equilíbrio, deixa-mos de conseguir andar, não é... e depois tudo o resto vai acontecendo também... Eu ainda consigo comer, mas há pessoas que até já têm que lhes de dar o comer à boca, e por exemplo se eu quiser trinchar o bife... não consigo, não tenho força, sinto assim dormente... É nesse sentido.</p>	<p>14. P4 descreve que uma das primeiras coisas que se perde com a doença é o equilíbrio, deixou de conseguir andar. E gradualmente foi perdendo outras faculdades. Refere que não tem força muscular para realizar pequenas tarefas do dia a dia.</p>	<p>14. Perda de equilíbrio. Deixou de conseguir andar. Avanço sucessivo da perda de força muscular em todo o corpo, afetando-o no seu dia a dia</p>
<p><b>I: Como era a sua vida, antes de ter surgido a ELA?</b>  <b>P4:</b> 15. Era uma vida muito ativa... Eu joguei futebol federado, joguei ragby federado, eu pratiquei kickbox... eu pratiquei body surf... portanto tá a ver, para além da absorção da minha profissão, porque eu era, que eu trabalhava, era comercial externo na área das engenharias eléctricas, pronto e... o mundo das vendas absorve muito, imenso, quer a gente queira quer não, não é, isto de lidar com clientes muitas vezes temos que estar disponíveis quase 24h por dia não é, mas pronto quando também não era nada de especial, eu também gostava daquilo que fazia, principalmente o contacto com as pessoas, de maneira que...</p>	<p>15. P4 refere que a sua vida, antes de ter ELA, era uma vida muito ativa. Praticava desporto de forma intensa, tendo praticado várias modalidades desportivas. Para além do desporto refere que tinha uma profissão muito absorvente, explicando que tinha de estar disponível praticamente sempre 24h por dia, sendo algo que era muito desgastante para si, mas que como gostava do que fazia, e do contacto com as pessoas, conseguia gerir na melhor medida possível o seu trabalho</p>	<p>15. Confrontação com as grandes mudanças causadas pela ELA na sua vida diária. Deixou de poder ter a vida muito ativa e absorvente que tinha, de praticar desporto intenso e de conseguir exercer a sua profissão</p>

<p><b>I: E como é a sua vida desde que tem a doença? Qual foi a principal ou as principais mudanças, que a ELA introduziu na sua vida?</b></p> <p><b>P4:</b> 16. (...) As principais mudanças é a perda de autonomia, não é, nós vamos ficando cada vez mais dependentes de outras pessoas em todos os aspetos e... mudanças, é na... as mudanças na nossa vida são constantes... tou-me a fazer a entender... e porquê, porque cada vez que nós perdemos uma capacidade, é uma mudança que nós temos que fazer, temos que nos adaptar ou não adaptar, no sentido, cada vez que perdemos uma capacidade é irrecuperável não é, e então temos que nos habituar ao facto de já não conseguirmos fazer aquilo, fisicamente e psicologicamente... Principalmente não é.</p>	<p>16. P4 refere que as principais mudanças que a ELA introduziu na sua vida, foram a perda de autonomia, tendo ficando cada vez mais dependente de outras pessoas, em todos os aspetos. Revela que as mudanças na sua vida são constantes com a doença, pois cada vez que perde uma capacidade, sendo a mesma irrecuperável, é uma grande mudança que tem de saber fazer, e tem de se saber habituar tanto fisicamente como psicologicamente, ao já não conseguir fazer o mesmo que fazer as mesmas coisas.</p>	<p>16-17. Perda total da sua mobilidade e da sua autonomia e crescente dependência da ajuda de terceiros, vistas como as principais mudanças que a ELA causou na vida de P4. Capacidade de resiliência face às mesmas mudanças</p>
<p>17. Quando nós temos as nossas faculdades físicas todas, estamos todos ativos não é e... com esta doença vamos perdendo essa actividade... com esta doença... sei lá...</p>	<p>17. P4 revela que com a ELA se vai perdendo toda as capacidades físicas, impossibilitando-lhe ter a vida muito ativa que tinha, por as suas capacidades físicas estarem afetadas</p>	
<p>18. Neste momento, pronto ando numa cadeira de rodas, estou-me a debater com um problema em casa que é do meu quarto de dormir, é no primeiro andar e eu tenho de subir umas escadas para me deitar todos os dias... já tive várias etapas... tive que modificar, primeiro... subir as escadas uma vez era muito custoso para mim, agora tenho de subir em duas vezes, provavelmente vou ter que ou mudar o quarto ou comprar</p>	<p>18. P4 refere que neste momento se encontra numa cadeira de rodas, o que lhe dificulta a mobilidade em casa, pois dorme num primeiro andar da casa, e é lhe muito difícil subir as escadas, explicando que é algo que vai ter que adaptar para mais facilmente se deslocar, pois cada vez lhe custa mais subir as escadas</p>	<p>18-19. Grande falta de mobilidade que o em afeta tudo na sua vida causando grande dificuldade em realizar simples tarefas do dia a dia. Mudanças físicas constantes. Capacidade de Resiliência</p>

<p>uma espécie de elevador para poder ir para...</p>		
<p>19. E quem diz isto, diz em tudo, porque... por exemplo facilmente qualquer pessoa pega num copo e bebe água, eu tenho neste momento uma dificuldade de agarrar num copo e beber água, porque isto do meu problema da fala vem por causa dos músculos do pescoço que estão a perder capacidades e então... eu tenho de me concentrar, para além de agarrar o copo, beber água, para não me engasgar porque já me aconteceu ter um engasgo, fiquei com uma falta de ar muito grande e tive que ir para o hospital porque aquilo não me passava e... tava sujeito segundo o médico, a apanhar uma pneumonia, portanto isto são mudanças constantes que nós aos poucos e poucos é que nos vamos apercebendo delas e... vamos tentando lutar contra elas... São desafios muito grandes...</p>	<p>19. P4 refere que a questão da mobilidade afeta-o em tudo na sua vida, até em simples tarefas do dia a dia, explicando que tem grande dificuldade em realizá-las. P4 realça que a ELA provoca mudanças constantes na sua vida, e que é aos poucos e poucos que se vai apercebendo das mesmas, e que vai tentando lutar contra elas, e considera-as desafios muito grandes</p>	
<p>20. Para além de que nós vivemos numa sociedade que não está preparada para conviver com pessoas, com as dificuldades que nós temos, eu para sair de casa, eu tenho dois degraus, um para sair da minha casa e outro para... no fundo é o passeio, e já me aconteceu sair de casa, a cadeira cair e partir um dedo do pé, portanto de modo que isto é dentro de casa mas fora de casa... as barreiras arquitetónicas não facilitam nada... Já falei com a Câmara, há três meses atrás... entretanto fartei-me de fazer vários contactos, entretanto eles já começaram a fazer lá obras no sentido de pelo</p>	<p>20. P4 considera que a sociedade não está preparada para conviver com pessoas com as dificuldades que têm os doentes com ELA. Refere que para sair de casa, tem bastante dificuldade, devido às construções arquitetónicas que a rodeiam. P4 revela que já procurou ajuda para tentar ver se é possível alterar e melhorar a mesma situação, para conseguir sair de casa mais convenientemente, para a sua segurança. Revela que aos poucos vai encontrando barreiras na sua vida devido à ELA, e que</p>	<p>20. Considera que a sociedade não está preparada para lidar da melhor forma com doentes com ELA. Grande dificuldade na locomoção do dia a dia. Capacidade de resiliência</p>

<p>menos... de eu puder sair de casa, convenientemente... Aos poucos vamos encontrando barreiras e... no fundo conforme as possibilidades não é... de maneira que...</p>	<p>conforme as suas possibilidades vai tentando fazer o possível para enfrentar as mesmas</p>	
<p><b>I: Há algo que lhe cause mais receio?</b>  <b>P4:</b> 21. (Silêncio) ... Sinceramente eu não tenho muito receio de muita coisa, até porque muitas pessoas têm medo da morte, eu não tenho... aquilo que me entristece mais é... o facto de eu perder a minha autonomia, e... perceber que tou a ficar cada vez mais preso no meu corpo e isso é o que me entristece mais... mas enfim, também temos que lutar contra isso não é...</p>	<p>21. P4 revela que não tem receio de muita coisa, referindo que há muitas pessoas que têm medo da morte e que ele não tem. Refere que o que o entristece mais é o facto de ter perdido a sua autonomia, e de perceber que está a ficar cada vez mais preso no seu próprio corpo, sendo de tudo o que lhe causa mais tristeza. Apesar disso, P4 revela que também tem se lutar contra esses mesmos sentimentos</p>	<p>21. Sentimentos de tristeza face à perda total da sua autonomia, e do confronto com o sentir-se cada vez mais preso no seu próprio corpo. Apesar disso, P4 revela força e determinação</p>

<p><b>I: De que forma é que sente que a doença interfere na sua vida diária?</b></p> <p><b>P4:</b> 22. Sim... por exemplo se eu tiver uma camisa com botões, eu não consigo abotoá-la... Se eu tiver umas calças com um fecho ou um botão... quer dizer, eu tou dependente da minha mulher para tudo. Por exemplo, eu tenho um telemóvel num sítio, eu não posso levantar-me e ir lá buscá-lo, tenho que ter alguém a trazer-me, eu não tenho equilíbrio para o fazer não é... E mesmo assim... agora ainda consigo ter equilíbrio, estando sentado por exemplo, mas há pessoas que não... mesmo sentadas não conseguem ter equilíbrio para estarem sentadas não é, os músculos vão enfraquecendo de tal maneira que o corpo não têm força para suportar o peso do corpo não é, e muitas vezes tenho pessoas conhecidas que andam com a cabeça prendida, ou têm um aparelho que metem no pescoço para segurar a cabeça, de maneira que, a dependência é todos os dias, todos os dias...</p>	<p>22. P4 explica que a doença da ELA interfere na sua vida diária, explicando que deixou de conseguir realizar atividades simples, por não ter equilíbrio. P4 explica que mesmo assim ainda tem algum equilíbrio, pois existem pessoas com ELA que mesmo sentadas não conseguem ter equilíbrio, pois os músculos vão enfraquecendo de tal maneira, que o corpo não tem força para suportar o seu próprio peso. Revela que está dependente da sua mulher para tudo, todos os dias</p>	<p>22. Incapacidade de realizar as mesmas tarefas quotidianas. Sentimentos de angústia pela falta de autonomia que tem e pela dependência constante do apoio da sua mulher. Falta de equilíbrio</p>
---	---	---

<p><b>I: Sente que há algum aspecto ou vários aspectos que fazem a diferença e contribuem para ter uma maior qualidade de vida?</b></p> <p><b>P4:</b> 23. As pessoas... as pessoas, há muitas pessoas anónimas que contribuem muito para a melhoria da nossa qualidade de vida, não é... A APELA é um exemplo, que me ajuda e orientam em todas as dificuldades que nós temos... Os médicos, os enfermeiros, os terapeutas, não é... e o nosso caso, o trabalho das terapeutas é importante porque de certa forma são eles que ainda vão mantendo o nosso corpo ativo... E são eles que também nos ajudam a perceber... o que é que o nosso corpo, em várias etapas, o que é que consegue ou não consegue fazer, como é que nós podemos lidar com isso, não é...</p>	<p>23. P4 refere que o que contribui para ter uma maior qualidade de vida são as pessoas, como é o caso da APELA, a Instituição de apoio a doentes com ELA, que P4 considera um exemplo, pois ajudam-no e orientam-no em todas as dificuldades que ele e outros doentes possam ter. Também médicos, enfermeiros e os terapeutas, contribuem para ter uma maior qualidade de vida, pois ajudam a manter o corpo ativo de P4 e ajudam-no a perceber as várias etapas de que o seu corpo poderá passar e as eventuais limitações do mesmo</p>	<p>23. Sente grande apoio nos técnicos da APELA e nos profissionais de saúde, que o ajudam a ter uma maior qualidade de vida e lidar com a doença</p>
<p>24. Porque... nós temos que ter consciência que... o nosso corpo, se fizermos muito esforço entra em exaustão e isso faz com que a doença agrave mais... e então nós temos que ter essa percepção. Por exemplo um dos sintomas é nós começarmos a transpirar, para uma pessoa normal, a transpiração é uma coisa natural não é... para nós é um sinal que o nosso corpo está a entrar num estado de exaustão... por exemplo uma pessoa normal começa a correr e começa a transpirar, não é, mas isso não quer dizer que ela esteja cansada... é como se já tivéssemos feito uma maratona, e continuarmos a insistir... Qualquer pessoa faz uma maratona, e continua a insistir, se não tiver preparado para</p>	<p>24. P4 revela que os doentes com ELA têm que ter noção de que se fizerem muitos esforços físicos, irão estar a agravar a doença, explicando que é necessária haver essa percepção. Refere que um dos sintomas que denuncia que o corpo está em entrar no estado de exaustão, é começar a transpirar, referindo que em pessoas que não tenham a doença da ELA, transpirar é algo considerado normal quando se está a praticar exercício físico por exemplo, quando que P4 refere que no seu caso, se insistir a fazer algum esforço não lhe é benéfico</p>	<p>24. Consciência de que não pode realizar muitos esforços físicos, pois pode entrar num estado de exaustão e consequentemente agravar a doença</p>

<p>isso, começa a cair para o lado (risos).</p>		
<p><b>I: Tem desejos ou sonhos para o futuro?</b>  <b>P4:</b> 25. Eu sonho fazer tudo o que ainda não fiz até hoje... Vamos ver, dependendo das possibilidades que... à partida eu gosto muito de viajar, pronto, fazer algumas viagens.</p>	<p>25. P4 sonha para o futuro fazer tudo o que ainda não fez até hoje. Refere que dependendo das suas possibilidades, gostava ainda de fazer algumas viagens</p>	<p>25-26. P4 sonha com possíveis viagens que ainda gostaria de realizar</p>
<p>26. Também não foram muitas, mas foram algumas, as que já foram, foram intensas... Eu posso dizer que... não tive uma vida assim com muitos luxos e coiso, mas tem havido algumas coisas que eu realmente tinha interesse em fazer, uma delas, é fazer um salto de pára-quedas, foi um sonho de trinta anos, que eu estive na força aérea e o tempo que lá tive, por este motivo ou por outro, nunca consegui fazer o curso de paraquedismo e em Novembro do ano passado consegui fazer. Uma das viagens que fiz a França foi entre várias coisas, fazer três voltas num carro de competição num circuito de uma, andei quase 300 km por hora... maravilhoso... Agora a próxima... é o mergulho com tubarões... ali no oceanário (risos), eles estão lá dentro, e eu estou cá fora... não, acho que eles não fazem isso... Acho que existe mergulho mas é na Austrália, mas é um bocado longe, nesse aspecto é que não é fácil lá ir... Muitas viagens que faltavam fazer... Era Machu Picho, essa é daquelas... pronto... vamos, vamos vendo...</p>	<p>26. P4 descreve que as viagens que já realizou foram intensas, e que não teve uma vida com muitos luxos, mas que algumas das coisas das quais tinha realmente interesse em realizar conseguiu fazê-lo. Refere que ainda faltam muitas viagens por realizar, e que é ir ver como as coisas correm, para saber se alguma será possível</p>	

<p><b>I: Sente que esta experiência lhe trouxe alguns novos ensinamentos?</b></p> <p><b>P4:</b> 27. Sim... aprendi a conhecer melhor o meu corpo... e descobri que tinha músculos em partes do corpo que nem sabia... que nem... e... bom e de certa forma isto também é uma aprendizagem constante que nós temos não é, todos os dias temos que aprender a lidar com esta doença e tentar ultrapassar os obstáculos que aparecem, não é, é...</p>	<p>27. P4 revela que a experiência de ter ELA lhe trouxe novos ensinamentos, como o facto de ter aprendido a conhecer melhor o seu corpo. Refere que ter esta doença é uma aprendizagem constante, e que tenta ultrapassar os obstáculos que vão surgindo</p>	<p>27. Maior conhecimento do seu corpo com a doença. Aprendizagem constante devido à ELA. Capacidade de resiliência</p>
<p>28. só o facto de... nós bebemos água inconscientemente, agora temos que ter consciência que vamos beber água para não nos engasgarmos, ou... por exemplo... quando eu, às vezes pequenas caminhadas que eu faço, só o facto de termos que pensar em cada passo que damos e tem de ser um de cada vez, porque podemos ser ali um ponto de equilíbrio para podermos avançar para o passo seguinte... imagine só o que é... pensar em todos passos é...</p>	<p>28. P4 refere que com a doença, passou a ter que tomar uma consciência muito maior de pequenas coisas do dia a dia que quer realizar, como ter cuidado a beber água, para não se engasgar, ou quando por exemplo, faz caminhadas e tem de pensar em cada passo que dá, para encontrar o melhor equilíbrio para conseguir avançar, explicando que o mesmo não é fácil</p>	<p>28. Maior tomada de consciência das pequenas coisas do dia a dia e de como as pode realizar. Grandes limitações físicas dificultam várias atividades do dia a dia de P4</p>

<p><b>I: Que sentimentos vivencia com maior destaque, no seu dia a dia?</b></p> <p><b>P4:</b> 29. De impotência... impotência, principalmente isso... É o facto de nós termos que estar dependentes de outra pessoa, temos... eu, eu todas aquelas pessoas que gostei, antes preferia prejudicar-me do que estar a chatear, entre aspas, outras pessoas, o que quer que fosse... e isso... (emociona-se) e isso incomoda-me... é das coisas que me incomoda mais... é ter que estar a incomodar... e agora a tempo inteiro não é... ter alguém que... que tem que me ajudar no... é muito mais complicado para a minha mulher, ela também chega a uma altura que... também ela própria também começa a ficar cansada não é... mas pronto...</p>	<p>29. P4 no seu dia a dia, vivencia principalmente o sentimento de impotência, devido ao ter que estar dependente da ajuda de outra pessoa, a tempo inteiro. Revela que preferia prejudicar-se a si mesmo, do que estar a ser um peso e a incomodar outras pessoas, por necessitar de ajuda constante, e que o mesmo é das coisas que mais lhe incomoda. Refere que a sua mulher, como sendo a sua principal cuidadora chega a uma altura em que também ela própria começa a ficar cansada</p>	<p>29. Vivência maioritária no seu dia a dia, de sentimentos de impotência e de angústia, devido à constante dependência de terceiros. Sentimentos de ser um cargo para os outros e de lhes causar incómodo</p>
<p><b>I: Se fosse uma pessoa de fora, o que diria a si próprio?</b></p> <p><b>P4:</b> 30. Abranda, abranda mais um bocadinho...</p>	<p>30. P4 se fosse uma pessoa de fora, e se pudesse dizer algo a si próprio, diria para abrandar mais um pouco</p>	<p>30. Reconhecimento de que uma vida demasiado ativa não é benéfico</p>

<p><b>I: O que é mais importante para si, na sua vida? Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?</b></p> <p><b>P4:</b> 31. Passei a não dar importância.. às coisas que não têm valor nenhum.. aquilo que é importante é eu estar com as pessoas que gosto e.. deixei de dar importância a pequenos, a coisinhas que às vezes a gente fazia um cavalo de batalha por uma coisa de nada.. eu agora é que.. desvalorizo não é.. dou valor aquilo que é importante, que é a família, as pessoas que eu gosto, epá, agora o resto.. até me esqueço.. ou faço por isso (risos).</p>	<p>31. P4 revela que com a doença passou a não importância a pequenas coisas que considera não terem valor nenhum, que muitas vezes, antes de ter ELA, fazia um grande alarido por algo de nada. Refere que isso agora mudou e que agora o que considera importante e valoriza é a sua família, estar com as pessoas que gosta, e que o resto até se esquece, ou que tenta fazer por isso</p>	<p>31. Maior valorização pela vida e do que considera importante, como a família e pessoas queridas, e desvalorização de aspetos banais da vida</p>
<p><b>I: Sente-se apoiado pela sua família?</b></p> <p><b>P4:</b> 32. Sim, sinto... De certa forma sim. É claro que os filhos já estão fora de casa, eles já têm a vida deles, e nós às vezes pensamos “ah eles podiam vir cá mais vezes ou podiam...”, mas de certa forma eles estão presentes.</p>	<p>32. P4 sente-se apoiado pela sua família. Refere só que gostaria que os seus filhos o visitassem mais vezes, sabendo que os mesmos já são adultos e que já têm a sua independência fora de casa, mas que de certa forma também estão presentes</p>	<p>32. Sente apoio da família</p>
<p><b>I: E mantém as suas amizades ou fez novas?</b></p> <p><b>P4:</b> 33. Sim e fiz algumas novas... Convivo quase diariamente com eles. As minhas amizades mantêm-se, não digo que os veja todos os dias, mas contactamos e... porque isto também todos temos as nossas vidas não é, mas esporadicamente encontramos-nos.</p>	<p>33. P4 refere que fez algumas amizades novas desde que tem ELA, e que mantém as amizades que tinha, encontrando-se com os mesmos esporadicamente</p>	<p>33. Fez novas amizades desde que tem ELA, e mantém as amizades antigas</p>
<p><b>I: E de tudo o que o rodeia, o que sente que lhe dá mais apoio?</b></p> <p><b>P4:</b> 34. A família.</p>	<p>34. P4 revela que de tudo o que o rodeia o que sente que lhe dá mais apoio é a sua família</p>	<p>34. O maior apoio de P4 é a sua família</p>

<p><b>I: A sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença?</b></p> <p><b>P4:</b> 35. Bem... a minha maneira de encarar o mundo não mudou... agora o que mudou foi a minha maneira de estar no mundo... porque eu tenho de me adaptar perante as minhas condições, no fundo se eu quero ir a algum lado, tenho que perceber se tenho condições para lá ir, bem, digamos que... comecei a fazer, a planear mais que o que fazia antes, antes se eu quisesse ir a um sítio qualquer ia... e quando chegava via as prioridades... agora não, agora tenho que planear porque sinto condições diferentes do que precisava antes, daí que eu não tenho a mesma ideia do mundo dantes como tenho agora... Só que agora necessito adaptar-me mais... e isso também é uma contingência da espécie, porque nós ao longo da nossa existência tentamos sempre encontrar formas de nos adaptar...</p>	<p>35. P4 refere que a sua maneira de encarar o mundo não mudou com a doença, mas que a sua maneira de estar no mundo, essa sim já mudou. Explica que perante as suas condições atuais, teve de se consciencializar que já não pode ir aos sítios que quer, sem refletir e planear primeiro em como pode chegar aos mesmos, revelando que passou a planear mais do que fazia antes, pois antes se quisesse ir a algum sítio ia, e agora não pode fazê-lo da mesma forma devido à doença, não tendo por isso a mesma ideia do mundo, referindo que é a algo que se tem de adaptar</p>	<p>35. Sentimentos de limitação e de impotência face ao já não conseguir ir aos mesmos sítios sozinho. Tentativa de superação e de adaptação às suas limitações</p>
<p><b>I: Ao longo destes anos, desde 2013, que teve o diagnóstico, lembra-se de algum momento em particular, mais marcante ou difícil de lidar, para si?</b></p> <p><b>P4:</b> 36. Há momentos que são marcantes... quando nós temos limitações... muito evidentes... em determinadas alturas deste percurso... Estamos a falar desde o diagnóstico até agora não é?... Há momentos em que, que... pronto custam mais, quando nós perdemos uma determinada capacidade, principalmente naquilo que diz respeito à autonomia... deixar de tomar banho sozinho, desculpa mas... o ir à casa de</p>	<p>36. P4 refere que há momentos que são marcantes e que custam mais, quando se tem limitações muito evidentes, em determinadas alturas do curso da doença. Momentos estes como quando perde uma determinada capacidade, principalmente no que diz respeito à perda da sua autonomia, o deixar de conseguir fazer determinadas tarefas, como ir à casa de banho sozinho, o qual o afeta muito</p>	<p>36. Falta de mobilidade sucessiva leva a sentimentos de tristeza e de impotência. Grande perda de autonomia, deixando de conseguir realizar as suas tarefas diárias</p>

banho sozinho, isso afeta-nos muito...		
37. porque... habitualmente, quando vamos à casa de banho, aquilo é um momento só nosso, é a nossa intimidade, e a partir daí nós perdemos... a nossa intimidade, percebes... e isso é difícil de ultrapassar... mas enfim também percebemos que é uma coisa pequenina que não tem significado nenhum... entendes...	37. P4 considera que ir à casa de banho representa um momento pessoal, da sua intimidade, e que com a doença perdeu esse momento. Refere que o mesmo é difícil de ultrapassar, mas que acabou por perceber que é uma coisa pouco relevante e que acaba por não ter significado nenhum	37. Perda dos seus momentos de intimidade, por não conseguir fazer nada sozinho. Sentimentos de tristeza pela necessidade de dependência constante. Desvalorização dos mesmos sentimentos
<b>I: De tudo na sua vida, do que se sente mais grato?</b> <b>P4:</b> 38. Eu sinto-me grato pela vida que tenho tido até aqui... pela família que tenho, pelos pais, pela minha mulher, pelos meus filhos, de uma forma geral, tenho-me sentido grato de partilhar com eles a minha vida.	38. P4 sente-se grato pela vida que tem tido até hoje, pela família que tem, pelos seus pais, pela sua mulher e filhos, e de uma forma geral sente-se grato por partilhar a sua vida com eles	38. Gratidão pela vida que tem tido até hoje, pela família que tem e por poder partilhar a sua vida com esta

ANEXO E – TRANSFORMAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM  
EXPRESSÕES DE CARÁTER PSICOLÓGICO DE P5

Feminino

57 Anos

Tem ELA há: 3 Anos

<i>Unidades de Significado</i>	<i>Transformação das Unidades de Significado em Expressões de Carácter Psicológico</i>	
<p><b>Investigador (I):</b> Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver, com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?</p> <p><b>Participante 5 (P5):</b> 1. Em termos práticos ou emocionais?... Ah vivo muito bem... Em termos práticos é difícil porque... tou completamente dependente... e portanto isso é difícil, mas eu tenho um feitio de... eu aceito as coisas... e faço o melhor que posso, ou seja, não posso fazer nada contra isto portanto vivo o melhor que posso... e não me chateio nada, não tenho nenhuma pena de mim nem... não tenho, pronto e portanto faço os possíveis por viver melhor que posso adaptando-me às circunstâncias que tenho, que não são fáceis.</p>	<p>1. P5 afirma que vive de forma positiva a experiência de ter ELA. Relata contudo, que em termos práticos é difícil viver com a doença por se encontrar totalmente dependente de terceiros. Refere que aceita as circunstâncias porque está a passar, fazendo o melhor que pode para viver com a doença, apesar de não ser fácil. Explica que não se chateia com o facto de ter ELA e que não tem sentimentos de pena de si própria</p>	<p>1-2. Vivência ambivalente de ter ELA: Vivência positiva a nível emocional, vs. ter dificuldades no dia a dia, por estar totalmente dependente de terceiros. Aceitação da doença e das circunstâncias em que se encontra, que não lhe são fáceis. Grande capacidade de resiliência e de adaptação à doença</p>
<p>2. Mas é a primeira vez... sei lá... por exemplo, têm de me dar banho, a primeira vez que veio-me alguém dar banho é um choque, mas pronto depois adapto-me à situação e de tudo tento sempre tirar o</p>	<p>2. P5 refere que foi um choque a primeira vez que lhe tiveram de dar banho, por já não conseguir tomar banho sozinha, tendo no entanto conseguido adaptar-se à</p>	

<p>melhor partido, de tudo, de todas as circunstâncias... portanto olhe vou vivendo, bem... pronto é isso.</p>	<p>situação. Afirma que de todas as situações que experiencia, tenta sempre tirar o melhor partido das mesmas. Refere que vai vivendo bem</p>	
<p><b>I: Pode-me falar um pouco, quando e como, é que lhe foi diagnosticada a doença?</b>  <b>P5:</b> 3. Diagnosticada foi em Dezembro de 2013... mas os primeiros sintomas foram em Janeiro de 2013</p>	<p>3. P5 foi diagnosticada em Dezembro de 2013, tendo tido os primeiros sintomas em Janeiro de 2013</p>	<p>3. Recebeu o diagnóstico em Dezembro de 2013. Primeiros sintomas em Janeiro do mesmo ano</p>
<p>4. E eu... tive um familiar, um irmão que morreu com isto e portanto... tou mais alerta, ou estava, do que outra pessoa qualquer</p>	<p>4. P5 afirma que teve um familiar muito próximo, o seu irmão, que morreu com ELA, estando por isso mais alerta, do que outra pessoa qualquer, relativamente à doença</p>	<p>4. Maior conhecimento da doença e maior “estado de alerta” por o seu irmão ter morrido com ELA</p>
<p>5. Mas pronto sabe que os sintomas são comuns a muitos, a todos os doentes, eu comecei primeiro por ter câibras horríveis em sítios que eu nem sabia que se tinha câibras, na barriga sabe, não fazia ideia... E pronto isto não associava.</p>	<p>5. P5 relata que os sintomas da ELA são comuns a muitos doentes, tendo sido os seus primeiros sintomas câibras insuportáveis, em sítios que considerou na altura serem impensáveis, como na barriga. No entanto, não associava este sintoma isolado à doença da ELA</p>	<p>5. Os primeiros sintomas a surgir da doença foram câibras insuportáveis, em locais inóspitos do corpo. Ainda não desconfiava que estava doente</p>
<p>6. Agora comecei a pensar que já tinha visto este filme quando comecei a ter dificuldade de andar, e depois subir... os sintomas foram-se avolumando ao longo do ano e aí disse logo “pronto”... achei logo que era... E portanto fui ao professor Mamede de Carvalho, porque era o médico do meu irmão, que morreu em 2011... E pronto e fui diagnosticada.</p>	<p>6. P5 só começou a desconfiar que os sintomas que estava a vivenciar lhe lembravam de algo “familiar”, quando começou a ter dificuldade em andar, e depois a subir, sendo que os sintomas se começaram a avolumar ao longo do ano e nessa altura achou logo que tinha a doença da ELA. Depois disto, P5 dirigiu-se ao médico que acompanhou o seu irmão,</p>	<p>6. Suspeitas de que poderia ter ELA quando começou a ter dificuldade em andar. Acabou por receber o diagnóstico de ELA pelo mesmo médico do irmão</p>

	tendo sido o mesmo a diagnosticar-lhe ELA	
<p><b>I: Quando teve os primeiros sintomas? O que pensou, sentiu, quando lhe deram o diagnóstico?</b></p> <p><b>P5:</b> 7. Olhe a primeira coisa foi: “Eu vou morrer para o ano”, isto porque o meu irmão teve uma evolução rapidíssima, ele durou um ano e meio desde que foi diagnosticado até que morreu... portanto essa era a minha realidade... Relativamente à doença, a primeira coisa que pensei foi é vou morrer para o ano, e a partir daí comecei a pensar em tudo...</p>	7. P5 refere que a primeira coisa que pensou quando lhe deram o diagnóstico foi o de que ia morrer num espaço de um ano, devido ao caso do seu irmão que teve a mesma doença, com uma evolução muito rápida, morrendo passado um ano e meio. A partir daí, P5 começou a pensar em tudo	7-8. O momento da confirmação do diagnóstico de ELA foi algo difícil para P5. Pensamentos breves de morte próxima. Preocupação e receio de uma evolução da doença muito rápida, sempre a piorar, tendo o mesmo fim precoce que o irmão. Tentativa posterior de banalização da doença
8. Agora logo na altura, porque ele disse, o seu caso é igual ao do seu irmão, e eu logo na altura perguntei: “Então quer dizer agora é sempre a piorar” e ele disse – “Não necessariamente”. E pronto aí abri as minhas antenas e pronto... Nesse dia foi... difícil, mas no dia seguinte acordei, acordei não, levantei-me, que eu não dormi, e olhei para o espelho e disse: “Mas eu afinal tou igual a ontem”, e até hoje foi assim, nunca mais...	8. O médico que deu o diagnóstico a P5 disse-lhe que o seu caso era igual ao do seu irmão que tinha falecido com ELA. P5 questionou o médico se o seu caso iria começar só a piorar, tendo o médico respondido que não necessariamente. P5 refere que foi um dia difícil quando recebeu o diagnóstico, tendo seguido em frente depois disso	
9. Quer dizer quando perco alguma coisa que era muito importante, por exemplo, deixar de guiar, foi a machadada final na independência... Preciso de umas horas para digerir a coisa... depois digiro e pronto tá feito...	9. P5 afirma que quando perde algo que considerava importante, como quando teve que deixar de guiar, precisa de algum tempo, algumas horas, para lidar com a situação e aceitá-la. O ter deixado de poder guiar representou para si o golpe final na sua independência	9. Fim da independência/perda de autonomia, quando deixou de poder conduzir. Capacidade de adaptação posterior

<p>10. É... eu... tenho esta sorte, que consigo, sobretudo consigo me adaptar, tenho imensa capacidade de adaptação e tenho a sorte também de ser otimista por natureza, de maneira que, ou seja valorizo sempre aquilo que tenho, nunca, não choro por, já não, tento é... não vai de uma maneira vai de outra percebe... e tento sempre ser eu a fazer desde que consiga, tento de todas as maneiras e feitos. Eu não gosto de desistir.</p>	<p>10. P5 considera ter sorte devido à grande capacidade de adaptação que possui e pelo optimismo que sempre teve, o que a leva a valorizar sempre aquilo que tem, afirmando que tenta não chorar por aquilo que já não tem. Refere que tenta sempre fazer o que pode, de todas as formas possíveis, realçando que não gosta de desistir</p>	<p>10. Valorização do que tem. Grande capacidade de resiliência (coragem e persistência) face aos desafios da doença, sem querer desistir</p>
<p><b>I: Como era a sua vida, antes de ter surgido a ELA?</b>  <b>P5:</b> 11. Era uma vida que... vivia numa quinta tive que sair de casa... Tinha uma vida ultra ativa, ultra, não trabalhava, mas era voluntária aqui na Misericórdia de A e... estava sempre de um lado para o outro... e viagens e coisas, andava sempre a passear. E pronto aí mudou um bocadinho, um bocadinho quer dizer, um bocadão...</p>	<p>11. P5 antes de ter ELA vivia numa quinta e teve que sair de casa. Refere que tinha uma vida muitíssimo ativa antes de ter a doença, que não trabalhava mas que fazia um voluntariado intenso, estando sempre de um lado para o outro, em viagens, andava sempre passear. Após ter surgido a doença, tudo isso se alterou de forma significativa</p>	<p>11. Mudança significativa do modo de vida. Saída de casa. Impossibilidade de ter a mesma vida muitíssimo ativa que tinha antes de ter ELA</p>
<p>12. Na altura eu não trabalhava, agora trabalho, estou a trabalhar na Misericórdia de L, faço traduções pelo computador e pronto eu... a cabeça tem que estar ocupada, e pronto hoje em dia mandam-me por email eu mando por email e vou-me ocupando, isso é fundamental e com isso acontece eu nem me lembrar que tou doente tá a ver... não me lembro.</p>	<p>12. P5 refere que antes de ter a doença não trabalhava, mas que agora trabalha numa instituição, para a qual faz traduções por computador e envia as mesmas por email. Refere que a presente ocupação é fundamental, pois permite-lhe estar ocupada e que desta forma até nem se lembra que está doente</p>	<p>12. Mudança de atitude com a ELA. Valorização do estar ocupada como algo fundamental que a leva a não pensar na doença</p>

<p>13. Olhe vou-lhe dar um exemplo, eu para aí há dez anos que tenho de passar o natal fora e há bocado estava a perguntar ao meu marido, pronto desde que eu tou doente e de cadeira de rodas e de andarilho, vamos para um hotel que está todo equipado... e o problema com esta cadeira é que precisa de um carro com rampa, que eu não tenho, mas tem a minha cunhada, e depois eu tava a dizer: “então mas eu peço o carro à Fátima e vamos” e nem me lembrei de mais nada, depois é que me lembrei, hoje, foi só hoje, que não é isso, há uma data de coisas tá a ver, que é provavelmente complicado ir, mas não faz parte do meu dia a dia, quer dizer não ando a pensar tou doente, nem me lembro... e pronto. Às vezes sou confrontada com a realidade, mas é o chamado para o lado que eu durmo melhor. E pronto tento outras coisas.</p>	<p>13. P5 afirma que não se limita pela sua doença quando pretende realizar algo, como por exemplo, passar uns dias num hotel com o seu marido nas férias de natal, pois não fica a pensar que está doente, acabando só depois por perceber que o mesmo não é possível realizar-se devido às limitações que possui. Realça que não faz parte do seu dia a dia estar a pensar que está doente, pois acaba por nem se lembrar, havendo contudo momentos em que é confrontada com a realidade, mas não se deixa apoquentar com isso, tentando sempre outras alternativas</p>	<p>13. Banalização da doença, revelando que não fica a pensar que está doente e que não se limita por ter ELA</p>
<p><b>I: E como é a sua vida desde que tem a doença? Qual foi a principal ou as principais mudanças, que a ELA introduziu na sua vida?</b>  <b>P5:</b> 14. A principal mudança foi ter mudado de casa, tive que ir, fui viver para Lisboa para um andar adaptado, todo, o ter deixado de guiar, o ter vindo para aqui, posteriormente a Lisboa vim para aqui...</p>	<p>14. Para P5 a principal mudança que a ELA introduziu na sua vida foi o ter tido que mudar de casa, para um andar todo adaptado. Para além disso, deixou de poder conduzir e teve de vir posteriormente para um hospital, aonde ainda se encontra</p>	<p>14. Maior mudança devido à ELA foi o ter mudado de casa, para um andar todo adaptado, o ter deixado de conduzir e a posterior mudança para o hospital</p>

<p>15. Porque eu gosto de planear, ou seja, eu vim para aqui, muita gente não teria vindo, também é certo são condições especiais, ou seja isto para mim é quase casa, se calhar se fosse para outro hospital qualquer não era com a mesma facilidade, mas foi uma decisão tomada depois de muito pensar e a gente quer o melhor para mim e é... porque... aqui tenho tudo, apesar de ter estado com a minha irmã, e uma das minhas filhas, a outra não estava, não é a mesma coisa que tocar a campainha e pedir ao, sei lá por exemplo, na cama eu não me mexo não é, às vezes preciso mudar de posição, uma coisa é isso, tocar uma campainha às quatro da manhã e saber que anda aí gente de propósito, outra coisa é acordar a minha filha tá a ver, isso não dá tanto, quando começou a acontecer, achei que era altura de mudar, a decisão foi minha, completamente minha e enfim com o meu marido, mas ponderada e decidida como sendo o melhor para a minha qualidade de vida... e é... porque é muito diferente, não me canso, porque eles...</p>	<p>15. P5 afirma decidiu em conjunto com o seu marido a mudança para o hospital aonde se encontra. Vê o hospital aonde está como uma “casa”, por já lhe ter tanta familiaridade devido ao voluntariado que sempre realizou no mesmo local, sendo que noutra hospital poderia não ter realizado a mudança com tanta facilidade. Explica que antes de estar num hospital a viver a tempo inteiro, estava a viver com a sua irmã e uma das suas filhas, o que em comparação ao apoio prestado num hospital, é muito diferente, tendo sido uma decisão ponderada e vista como o melhor para a sua qualidade de vida vir para o hospital, aonde acaba por não se cansar por ter sempre apoio 24h</p>	<p>15. Sentimentos de ser um cargo para os familiares. Mudança para o hospital, para ter uma maior qualidade de vida</p>
---	---	--

<p>16. Por exemplo, eu lá em Lisboa tinha, tudo estava adaptado na casa, tudo, eu tomar duche era coisa para demorar uma hora e tal, entre ir para a cadeira, sentar na cadeira, despir-me e tal, uma hora e meia, e aqui, vá nos dias mais longos, meia hora raríssimo, vinte minutos, vinte cinco, toda de banho tomado, vestida, creme passado, perfume, dentes lavados, penteada... É porque eles são profissionais... e sem estar cansada.</p>	<p>16. P5 refere que na casa em que estava, toda adaptada para seu maior conforto, demorava mais de uma hora para tomar banho, devido à dificuldade para se movimentar, afirmando que no hospital, aonde agora se encontra, demora no máximo meia hora. Ter ajuda profissional para tomar banho leva a que não se sinta cansada no final do mesmo</p>	<p>16. Falta de mobilidade. Dificuldades em realizar as actividades diárias. Dependência de terceiros para um maior conforto</p>
<p>17. Portanto é o que eu digo, eu ando sempre à procura do melhor para eu viver isto da melhor maneira possível. Pronto agora, já tenho ali uma, pronto tou agora a tratar disso, que é o software de comunicação que é para se eu deixar de falar... já me estou a preparar para essa eventualidade, já estou a mexer no software a brincar que é para quando for preciso já está, pronto e tá a ver uma coisa, eu falo pelos cotovelos e pronto sou sociável, era uma coisa que me assustava... isso, o não conseguir... com aquele programa já estou na maior, aquilo faz tudo e mais alguma coisa, já deixei uma coisa tá a ver... Pronto é isso, eu tento tudo, tudo, tudo para ter o melhor que eu possa e pronto é assim.</p>	<p>17. P5 afirma que anda sempre à procura do melhor que existe para a ajudar a viver a doença da melhor forma possível. Com base nisto, já estive a procurar um software de comunicação, afirmando que quer já estar preparada para a eventualidade de poder eventualmente deixar de falar, sendo o seu objectivo ter algo que a auxilie e lhe permita comunicar, caso deixe de o conseguir fazer devido à doença. P5 explica que se considera uma pessoa sociável e que fala muito, e que por isso mesmo o poder deixar de conseguir falar, era algo que a assustava, estando agora mais tranquila com o programa</p>	<p>17. Capacidade de resiliência e tentativa constante de superação das limitações da doença. Receio e preocupação face ao poder deixar de falar. Está mais tranquila desde que descobriu um programa que lhe permite comunicar</p>

<p><b>I: Há algo que lhe cause mais receio?</b>  <b>P5:</b> 18. Causava-me o deixar de falar, mas já está resolvido... Mas não gosto, não gosto de deixar de, da ideia de deixar de falar, ou seja era um receio que eu tinha, deixou de ser porque já há alternativa, mas é uma ideia da qual não gosto... de tudo essa é a pior coisa, deixar de falar.. pronto, já não é receio... é uma coisa desagradável, mais uma, mais desagradável do que as outras, percebe...</p>	<p>18. P5 afirma que o que lhe causava mais receio era o deixar de falar, acrescentando que essa preocupação agora já está resolvida e que já não é um receio, mas que continua a ser algo muito desagradável, sendo para si a pior consequência que a ELA pode levar</p>	<p>18. Deixar de falar é a pior consequência que a ELA pode levar</p>
<p><b>I: E as outras são quais?</b>  <b>P5:</b> 19. Por exemplo, deixar de andar, deixar de... tudo o que deixei de conseguir fazer, tudo isso é desagradável não é, essa é uma perspectiva que era aterradora que deixou de ser, mas que é mais, ou seja, vou ter mais pena de deixar de falar do que tive de deixar de andar, percebe, pronto, mas já não tenho medo. Portanto medo de quê, de morrer? Claro toda a gente tem, de resto, mas isso não precisa de ter ELA, qualquer um pode ter.</p>	<p>19. P5 considera desagradáveis todas as consequências da ELA, como o ter deixado de andar e tudo o resto que deixou de conseguir fazer, sendo no entanto a perspectiva de deixar de falar a mais aterradora para si, referindo que vai ter mais pena de deixar de falar do que de andar, mas que já não tem medo.</p>	<p>19. Consequências da ELA causam transtorno e pena (o ter deixado de andar), sendo a possibilidade de perda da fala a pior delas</p>
<p><b>I: De que forma é que sente que a doença interfere na sua vida diária?</b>  <b>P5:</b> 20. Ah interfere muito... neste momento interfere, olhe hoje tinha os anos de uma sobrinha em Lisboa, não posso ir por causa das escadas tá a ver pronto... Nessas pequeninas... Ou no natal como lhe disse, se calhar não vou... porque isso interfere, interfere, embora</p>	<p>20. P5 afirma que a doença interfere muito na sua vida diária. Refere determinados eventos familiares em que gostava de estar presente e não pode devido às suas limitações, por estar numa cadeira de rodas e não conseguir subir escadas e estar rodeada de muito gente, afirmando que são nessas pequenas coisas</p>	<p>20. Grande interferência pela doença. O estar numa cadeira de rodas interfere na vida de P5 e causa desgosto por não poder estar presente em eventos significativos. Procura de soluções ou alternativas</p>

<p>mesmo assim eu tento de tudo... Mas olhe esses anos, ela vem almoçar comigo, então amanhã vou almoçar fora está a ver... Gostava de ir hoje pronto, não posso. Já aqui há três semanas também tive um irmão que fez setenta, também houve uma festa enorme, também não fui pela mesma razão. Nem é porque, ele já tinha arranjado maneira das escadas e tudo, mas é muita gente, e eu com a cadeira de rodas não é fácil... e isso tudo interfere.</p>	<p>que a doença mais interfere. Apesar destas interferências, P5 tenta de tudo para arranjar possíveis soluções ou alternativas que a possam ajudar</p>	
<p>21. Agora de resto não, eu continuo a fazer a minha vida normalíssima, eu trabalho como disse, embora seja cada vez mais difícil escrever num computador, mas já negociei com uma irmã que ela escreve para mim, pronto a coisa tá resolvida (risos). Vejo filmes, faço tudo, tento, embora seja cada vez mais difícil ser independente ao máximo. Tudo mas tudo o que eu conseguia fazer sozinha, tentar, pronto vou deixando de conseguir aqui e ali mas as enfermeiras fartam-se de se rir comigo, eu os remédios é que sei tudo “então não deu este medicamento”... (risos). Eu tento gerir a minha vida o melhor... e fazer tudo, tudo o que posso. E pronto, sou feliz assim.</p>	<p>21. P5 afirma que apesar da questão da sua mobilidade reduzida, continua a fazer a sua vida de forma normal. Refere que torna-se cada vez mais difícil escrever no computador, mas que já resolveu o assunto. Revela que tenta fazer tudo o que pode sozinha, embora seja cada vez mais difícil ser mais independente, como gostaria, e necessitar de ajuda de terceiros. Tenta gerir a sua vida o melhor possível, fazendo tudo o que ainda pode, e que é feliz desta maneira</p>	<p>21. Perda significativa de mobilidade e de independência. Deixou de conseguir realizar determinadas tarefas. Grande capacidade de resiliência leva-a a ser feliz com as suas limitações</p>
<p>22. Sabe o que é que eu lhe digo, eu não faço esforço nenhum, não é que eu diga “ai eu tenho de ser assim”, não, eu sou assim percebe... E eu acho também que ser assim leva-se muito melhor, pronto para a frente percebe... Há muita gente que fica</p>	<p>22. P5 explica que o ser otimista por natureza, lhe permite viver a doença de uma forma muito mais positiva, querendo seguir em frente com a sua vida. P5 lamenta que há muitas pessoas que ficam sentadas numa cadeira de</p>	<p>22. Capacidade de ser otimista leva a uma vivência mais positiva da doença. Capacidade de resiliência, evidenciando os recursos que existem, como a tecnologia</p>

<p>sentada na cadeira há espera de morrer... muita gente, eu acho... pronto, não consigo sequer entender como é que se pode ser assim, porque no fundo oiça não tem pernas tem mãos não é, e quando tiver tenho, sei lá e tanta tecnologia que hoje em dia há, tanta coisa, não há como não aproveitar e pronto.</p>	<p>rodas, à espera de morrer, não conseguindo entender como é que alguém pode pensar desta forma, pois deve-se lutar com o que se tem, existindo atualmente muitos recursos, como a tecnologia, que devem ser aproveitados</p>	
<p><b>I: Sente que há algum aspecto ou vários aspectos que fazem a diferença e contribuem para ter uma maior qualidade de vida?</b>  <b>P5:</b> 23. Há fazem... por exemplo isso que eu disse, mas isso é uma opinião pessoal, há muita gente... que prefere ter a família perto para tratar etc, eu não, portanto para mim faz toda a diferença, toda, ser tratada por profissionais, sendo que é uma questão de gosto pessoal. Por exemplo ainda no outro dia tava a falar com uma amiga cujo marido morreu de cancro... e ela tava a dizer “olha o hospital telefonou-me” para ela ir lá fazer não sei o quê porque ele não deixava ninguém tocar percebe, portanto é gosto, eu pago para não ter ninguém que eu conheço, com quem eu tenha uma relação familiar ou emocional, tratar de mim, pronto é gosto, mas é importante, muito importante. E depois a tecnologia que existe que é fantástica e faz diferença.</p>	<p>23. P5 refere que receber um apoio profissional especializado é um dos aspetos que mais contribui para ter uma maior qualidade de vida, e que o mesmo se trata de um gosto pessoal seu, sendo uma escolha sua pagar para ter alguém que trate dela, para não ter ninguém que conheça, com que tenha uma relação familiar ou emocional, a tratar de si. Refere também a tecnologia hoje existente como algo que também faz a diferença para ter uma maior qualidade de vida</p>	<p>23. Receber cuidados profissionais dá uma maior qualidade de vida a P5, por não ter uma ligação emocional ou familiar com estes, o que prefere. Importância da tecnologia</p>

<p><b>I: Sente que esta experiência lhe trouxe alguns novos ensinamentos?</b></p> <p><b>P5:</b> 24. Ah imensos... imensos. Passei a... apreciar a vida, como nunca, a apreciar tudo, tudo, tudo. Eu estou sempre a dizer isto, mas eu acho que é verdade, eu sou muito mais feliz agora do que era, porque realmente aprecio... primeiro o facto de acordar todos os dias, depois o estar sol ou estar... o facto de tudo, tudo, tudo e... desvalorizo completamente aquelas porcarias que a gente passa a vida toda a ficar chateada por isto ou por aquilo, e então isso tudo...</p>	<p>24. P5 revela que a experiência de ter ELA lhe trouxe imensos ensinamentos, tais como, o ter passado a apreciar a vida de uma forma muito mais intensa. Refere que é uma pessoa muito mais feliz agora que tem a doença, pois passou a ver tudo de uma forma muito mais profunda e que passou a desvalorizar completamente determinadas situações</p>	<p>24. Experiência de ter ELA vista como fonte de vários ensinamentos positivos. Maior valorização de tudo na vida leva a maior felicidade. Desvalorização de banalidades da vida</p>
<p>25. Eu li num livro muito giro, eu sou uma leitora compulsiva, não consigo deixar de ler, mas eu li um livro muito giro, devia ler, e chama-se: “Terças-feiras com Morris”, e vou lhe dizer o que é, é um professor universitário, há praí trinta anos, tem ELA, numa altura em que era mais difícil do que é hoje em dia porque não havia nada, pronto. Então é um ex-aluno dele, que vai todas as terça feiras, que vai supostamente fazer um livro, que fez, e aquilo que ele diz, eu identifiquei-me imenso com o homem, por exemplo, ele perguntava: “se tivesse um dia sem nada, o que é que fazia?” E ele disse: “Ia ao parque ou fazia não sei quê”... Eu era passar um dia numa piscina por exemplo, e eu achava que era ir à lua ou... (risos). São coisas pronto, e é mesmo isso. E depois outra coisa que foi, ele perguntou se ele ficasse bom,</p>	<p>25. P5 dá um exemplo de um caso verídico de um homem com ELA, que leu num livro que gostou muito e que a marcou, referindo que esse mesmo homem se encontrava com a doença da ELA, num outro tempo, há aproximadamente trinta anos atrás, numa altura mais difícil do que é hoje em dia, por não haver a mesma tecnologia, nem qualquer medicação como hoje há, que P5 refere tomar, mas que serve de pouco, sendo melhor tê-la que não ter nada. Com base num exemplo do mesmo livro com o qual se identificou muito, revela que se tivesse um dia sem a doença, escolheria passar o dia numa piscina, mostrando como com a doença da ELA, se passa a valorizar de uma forma muito mais significativa, o que antes</p>	<p>25. Existência de medicação para a doença, como algo positivo mas insuficiente. Não seria a mesma pessoa se não tivesse a doença, por ter passado a valorizar a vida muito mais intensamente e das coisas mais simples desta</p>

<p>se achava que ia ser a mesma pessoa, e ele disse que não, e eu também tenho a certeza que não, por isto tudo que eu lhe disse percebe, porque se aprecia a vida só porque existe... percebe. É um livro muito giro, muito, muito giro. Numa altura mais difícil que não havia nada, nada, nem, a gente tem estes comprimidos que servem de pouco, mas pronto, alguma coisa serve, é melhor ter que não ter. Nem havia nada dessas tecnologias de hoje em dia, portanto é...</p>	<p>era considerado mais trivial. Revela que já não seria a mesma pessoa se não tivesse mais a doença, pois passou a valorizar a vida de uma forma muito mais intensa, só porque ela existe</p>	
<p><b>I: Que sentimentos vivencia com maior destaque, no seu dia a dia?</b>  <b>P5:</b> 26. Ah... alegria... mas sempre foi... Eu acho, mas é, embora, vamos lá ver se eu consigo explicar, eu sou a mesma pessoa que era antes da doença, ou seja, bem disposta, estou sempre contente e feliz... agora com o bônus, ou... eu acho que é um bônus, de ter ainda mais essa apreciação pela vida pronto. E portanto eu tou sempre alegre... e olhe... eu... em três anos, quase quatro que tenho a doença, em Janeiro faz quatro... Se eu chorei três vezes é muito... por coisas relacionadas, aconteceu, aconteceu.</p>	<p>26. P5 revela que no seu dia a dia, o sentimento que vivencia com maior destaque, consiste na alegria e que é a mesma pessoa que era antes de ter ELA, uma pessoa sempre bem disposta, sendo que agora com a doença, tem um dito “bônus”, que é ter ganho uma maior apreciação pela vida, revelando que está sempre alegre, e que, desde que tem a doença mal chorou</p>	<p>26. Sentimento de alegria é o mais vivenciado diariamente. A doença é vista como um bônus, pois passou a ter uma maior apreciação por tudo na vida. Desvalorização das raras vezes em que esteve triste desde que tem ELA.</p>
<p>27. Ainda na semana passada foi porque isto complicou de manhã, não sei porquê e não me tiraram da cama... quando eu queria a atenção dela, porque achavam que eu queria tomar banho e não queria, queria era puder ir para a cadeira, e isso pôs-me doente, tá a ver, porque... aí sou confrontada com a minha impossibilidade... e isso é</p>	<p>27. P5 refere que quando numa manhã não a tiraram logo da cama no hospital, à hora habitual, passou mal por isso, pois só queria puder ir para uma cadeira. Sentiu uma grande angústia, pois foi confrontada com as suas próprias limitações físicas que a impossibilitam de se deslocar como gostaria</p>	<p>27-28. Sentimentos de angústia e de pânico pela confrontação com as limitações físicas, que levam à perda crescente da sua independência. Frustração por ter que estar dependente de terceiros</p>

<p>difícil. Pronto.</p>		
<p>28. Há assim pequenas coisas, mas não é sempre, por exemplo... não me incomoda nada de, sei lá... por exemplo também não me consigo sentar sozinha aí, não me incomoda nada, agora é a tal coisa é a necessidade de ser independente, estar na cama eu não consigo fazer nada, não consigo sair, não consigo mudar de posição, e isso assusta... isso assusta. Quando eu sei que não posso estar, não é, não posso, e preciso de estar... livre... E isso custa muito e chateia. Viver num escabeche e agora já... uma coisa, às vezes é difícil e quando estão muitos doentes... há horários a cumprir, uns ficam para mais tarde, é lógico... portanto imagine se eu acordei as 8h30, porque não tenho nada às 9h30 fico para trás, eu percebo isso perfeitamente, agora isso não impede que eu saia da cama... depois fico à espera, e é isso que eu digo eu não preciso que me venham dar banho a correr, preciso que me tirem da cama... isto é um cavalo de batalha, mas pronto já percebemos... Mas é isso, eu preciso de... olhe num dia toda a gente que aqui vem fica nesse sofá, esse sofá é espetacular, vai para trás e para a frente, estica pernas... toda a gente o utiliza. No outro dia estava aí, já nem sei, estava aí toda esticada e depois serviram o almoço no meu quarto, “porque que não come aí?” e eu estúpida, disse: “ah também vou comer”,</p>	<p>28. P5 descreve que o não se conseguir sentar sozinha não é algo que a incomode, mas que o que a incomoda significativamente e a assusta, é a sensação de perda da sua independência, o estar na cama e não conseguir fazer nada, não conseguir sair ou sequer mudar de posição, é algo vivido como angustiante, pois percebe que não pode deslocar-se sozinha para estar aonde quer, revelando que precisa de se sentir livre, e não se sente, o qual lhe custa muito e a chateia. P5 acrescenta que às vezes é difícil e se sente frustrada, quando tem que ficar à espera que as enfermeiras venham ter ao seu quarto, para a tirar da cama, sendo para si um grande desafio aceitar que muitas vezes tem de esperar na cama algumas horas para ter ajuda, visto não ter qualquer mobilidade sozinha, o qual é muito angustiante e lhe causa sentimentos de pânico</p>	

<p>acabei de comer e agora... não tenho companhia tá a ver, o que vale é que acabou rápido que eu tou sempre de porta aberta e alguém passou e chamei... mas de repente já estava a panicar percebe...</p>		
<p><b>I: Portanto o que lhe custa mais é a sensação de estar presa?</b>  <b>P5:</b> 29. É ... de estar presa... porque eu posso fazer muita coisa estando aqui sentada nesta cadeira de rodas, vou lá abaixo tomar café, faço muita coisa, na cama ou aí na cadeira não saio... E sou feliz na mesma. Agora se chegar a altura de eu ficar acamada é diferente, porque aí não posso... percebe. E agora posso, portanto quero fazer.</p>	<p>29. P5 não suporta a sensação de estar presa, explicando que na sua cadeira de rodas, pode fazer muita coisa e deslocar-se com outra facilidade, sendo que deitada na cama ou numa cadeira não se pode mexer. Refere que é feliz mesmo assim, mas que quer aproveitar enquanto não tem de estar sempre acamada</p>	<p>29. Sentimentos de falta de liberdade por se sentir presa quando está na cama ou numa cadeira. A cadeira de rodas é vista como algo positivo, pois permite-lhe ter uma maior liberdade. É feliz, apesar de tudo</p>
<p><b>I: Se fosse uma pessoa de fora, o que diria a si próprio?</b>  <b>P5:</b> 30. Não faço ideia... não lhe consigo responder, não sei.</p>	<p>30. P5 não sabe o que responder a esta questão</p>	

<p><b>I: O que é mais importante para si, na sua vida? Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?</b></p> <p><b>P5:</b> 31. A tudo... você alguma vez... olha para o céu e diz “ahh”... Não diz, são coisas que a gente toma por garantidas... a nossa vida toda, de repente tem uma importância imensa... não tinha porque ninguém liga... E tem. Todos os dias, como eu digo o facto de acordar... o facto de estar sol, o facto de o céu estar azul, de eu conseguir ver as árvores... tanta coisa. O poder... ainda ontem estava a tentar explicar, estava num jantar com vários amigos e estavam a dizer:” toda a gente está contente por estares aqui, é uma coisa toda a gente gosta de ti” e eu além de gostar estou contente porque... posso estar aqui percebe... E é uma coisa que ninguém se lembra, tá a ver e eu lembro-me...</p>	<p>31. P5 revela que passou a dar uma importância muito maior a tudo na sua vida, e que antes de ter a doença, tomava tudo como garantido, o qual mudou significativamente com o aparecimento da ELA, tendo passado a valorizar tudo muito mais, como o acordar todos os dias, o estar sol e ver o céu azul ou de conseguir ver as árvores. Revela um grande sentimento de gratidão por poder estar viva e experienciar determinados momentos com muito mais valor</p>	<p>31-32. Sentimentos de grande gratidão por poder estar viva. Maior valorização da vida e de determinados momentos. É mais feliz agora</p>
<p><b>I: Com a ELA passou então a dar outra importância e a valorizar situações que antes não dava da mesma forma?</b></p> <p><b>P5:</b> 32. Muito mais... muito mais e é isso. Por isso é que eu digo sou mais feliz agora do que era... e sou uma pessoa feliz, mesmo. Sou mesmo.</p>	<p>32. P5 confessa que passou a dar muito mais importância e a valorizar situações a que antes não dava tanta atenção e que por isso é agora uma pessoa muito mais feliz do que era</p>	

<p><b>I: E para além disso, há algo mais importante para si na sua vida?</b></p> <p><b>P5:</b> 33. Na minha vida... As minha filhas... (emociona-se). Isso custa-me. Também é bom, outra vantagem de ser bem-disposta, e... é que não... elas e o meu marido e não sei quem também são obrigados a estar tá a ver, porque eu não deixo ninguém... e isso é bom, mas pronto.</p>	<p>33. P5 descreve que o que é mais importante para si na sua vida são as suas filhas. O que lhe custa, pois não quer que sofram. Explica que não quer que ninguém fique triste perto dela, e que o ser bem-disposta ajuda muito</p>	<p>33. Sentimentos de tristeza por ter receio de fazer os familiares e pessoas próximas sofrer. O ser bem-disposta ajuda</p>
<p><b>I: Sente-se apoiado pela sua família?</b></p> <p><b>P5:</b> 34. Ah completamente, tanto marido e filhas, que eu tenho uma família enorme, éramos sete irmãos, tenho sobrinhos e... é uma família enorme... e tenho sempre alguém, isso não falta... às vezes até é demais. Como eu digo ontem, já estava cansada de, até estou a ser ingrata, mas é demais (risos).</p>	<p>34. P5 refere que se sente muito apoiada por toda a sua família e que tem sempre alguém. Sendo às vezes até demais todas as visitas que recebe, ficando depois cansada com tantas pessoas que a vêm visitar</p>	<p>34. Sente um grande apoio de toda a família</p>
<p><b>I: E mantém as suas amizades ou fez novas?</b></p> <p><b>P5:</b> 35. Não, aconteceu uma coisa engraçada, que foi, por exemplo, a minha infância mesmo do berço que se aproximaram imenso... houve muita gente que se reaproximou... e houve pessoas que se afastaram completamente, foi engraçado... mas aconteceu, é assim. Eu acho que há pessoas que não conseguem lidar com a situação, e então fogem, mas a grande maioria reaproximou-se ou manteve-se. Ah eu falta de gente não tenho, não tenho mesmo... (risos).</p>	<p>35. P5 explica que relativamente às suas amizades, houve pessoas que se afastaram completamente quando souberam da sua doença, por não terem conseguido lidar com a situação. E por outro lado, houve outras pessoas que se reaproximaram quando souberam. Não sente falta de pessoas na sua vida</p>	<p>35. Reaproximação de amigos com a doença vs. outros que se afastaram</p>

<p><b>I: E de tudo o que o rodeia, o que sente que lhe dá mais apoio?</b></p> <p><b>P5:</b> 36. O meu marido, mais que tudo, uma das minhas irmãs... e depois mesmo aqui alguns médicos. Tenho mesmo a trabalhar aqui dentro uma sobrinha, que trabalha cá que também me apoia bastante, não mas é mesmo mais que tudo o meu marido e... umas das minhas irmãs e alguns médicos, mas pronto esse é o que é mais, mais, de resto. Olhe eu digo que não gosto muito da comida aqui, ainda ontem veio uma cunhada trazer-me comida, toda a gente me trás comida para eu comer.</p>	<p>36. P5 refere que o que sente que lhe dá mais apoio é o seu marido, uma das suas irmãs e uma sobrinha que trabalha no hospital. Depois disso são os médicos no hospital aonde se encontra. apoio. Refere que tem muita atenção por parte de várias pessoas que lhe são próximas, em especial do seu marido</p>	<p>36. Sente um grande apoio do marido, irmã e sobrinha e dos médicos do hospital aonde está</p>
<p><b>I: A sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença?</b></p> <p><b>P5:</b> 37. Não no sentido... não.</p>	<p>37. P5 refere que sua maneira de encarar o mundo não mudou com a doença.</p>	
<p><b>I: Ao longo destes anos, desde 2013, que teve o diagnóstico, lembra-se de algum momento em particular, mais marcante ou difícil de lidar, para si?</b></p> <p><b>P5:</b> 38. O carro... o dia em que eu deixei de guiar, que eu disse “não pego mais no carro”, fui eu que decidi... foi difícil... E o dia em que percebi que não conseguia nadar... estar dentro de água, deitar na água, boiar, seja o que for, pronto percebi que... foram das duas coisas mais difíceis até agora... A próxima vai ser falar... se acontecer...</p>	<p>38. Para P5 os momentos mais difíceis, pelos quais passou desde que tem ELA, foram quando teve de deixar de guiar, em que foi ela mesma a decidir que não iria pegar mais no carro; quando percebeu que já não conseguia nadar, nem estar a boiar na água e que o próximo momento será se deixar de falar</p>	<p>38. O ter deixado de conseguir conduzir e de nadar foram os momentos mais difíceis de lidar desde que tem ELA. O próximo será se deixar de falar</p>

<p><b>I: De tudo na sua vida, do que se sente mais grato?</b>  <b>P5:</b> 39. Pela família que tenho e os amigos... (emociona-se muito). Tenho muitos, muitos, de todos... muita família, muitos amigos.</p>	<p>39. P5 revela que de tudo na sua vida, do que sente mais grata é pela família que tem e pelos seus amigos, referindo que tem muitos de ambos os lados.</p>	<p>39. De tudo na sua vida, P5 sente-se mais grata pela sua grande família e pelos muitos amigos que tem</p>
--	---	--

## ANEXO F – CONSENTIMENTO INFORMADO

A presente investigação é conduzida por Mariana Miguel França da Conceição Pedrosa, estudante do último ano do Mestrado em Psicologia Clínica, no ISPA – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas Sociais e da Vida. O objectivo deste estudo é perceber em como é vivenciada a experiência de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), tendo como base a análise de entrevistas semi-estruturadas, de forma a perceber os significados psicológicos subjacentes. Estas entrevistas serão conduzidas pelo investigador do estudo, com a orientação do professor Vítor Amorim Rodrigues, médico psiquiatra e professor no ISPA. A presente carta, tem como objectivo esclarecer os participantes sobre a sua participação neste estudo.

Assim:

- Ao aceitar participar neste estudo, ser-lhe-á pedido que responda a algumas questões, inseridas numa entrevista semi-estruturada, conduzida pelo investigador. A entrevista será gravada em formato áudio. O conteúdo da gravação será utilizado exclusivamente pelo investigador, de forma confidencial.
- A participação é voluntária.
- Toda a informação recolhida será confidencial, sendo gerida somente pelo investigador e pelo seu orientador. A mesma não será usada para nenhum outro propósito fora da investigação aqui descrita.
- Será garantido também o anonimato das suas respostas à entrevista pois as mesmas serão codificadas através de um número de identificação.
- Se o estudo lhe suscitar alguma dúvida pode expola em qualquer momento da sua participação.

Após a leitura deste documento, se concordar em participar no presente estudo, por favor assine no espaço abaixo e desde já se agradece por aceitar colaborar e pela sua contribuição para este estudo, sendo esta muito importante.

Para qualquer esclarecimento adicional, por favor contactar através do e-mail: [marriane.pedrosa@gmail.com](mailto:marriane.pedrosa@gmail.com)

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura da Participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do Investigador: \_\_\_\_\_

## ANEXO G – QUESTIONÁRIO SOCIO DEMOGRÁFICO

**Questões que foram colocadas oralmente aos participantes de forma a complementar o presente estudo:**

Género \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_\_

Nacionalidade \_\_\_\_\_

Estado Civil \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_

Há quanto tempo tem a doença de Esclerose Lateral Amiotrófica \_\_\_\_\_

## ANEXO H – GUIÃO DA ENTREVISTA

### Questões:

1. Descreva-me, com o maior pormenor que lhe for possível, como é para si viver, com Esclerose Lateral Amiotrófica? Conte-me como vive esta experiência?
2. Pode-me falar um pouco, quando e como, é que lhe foi diagnosticada a doença?
3. Quando teve os primeiros sintomas? O que pensou, sentiu, quando lhe deram o diagnóstico ?
4. Como era a sua vida, antes de ter surgido a ELA?
5. E como é a sua vida desde que tem a doença? Qual foi a principal ou as principais mudanças, que a ELA introduziu na sua vida?
6. Há algo que lhe cause mais receio?
7. De que forma é que sente que a doença interfere na sua vida diária?
8. Sente que há algum aspecto ou vários aspectos que fazem a diferença e contribuem para ter uma maior qualidade de vida?
9. Tem desejos ou sonhos para o futuro?
10. Sente que esta experiência lhe trouxe alguns novos ensinamentos?
11. Que sentimentos vivencia com maior destaque, no seu dia a dia?
12. Se fosse uma pessoa de fora, o que diria a si próprio?

13. O que é mais importante para si, na sua vida? Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?
14. Sente-se apoiado pela sua família? E mantém as suas amizades? De tudo o que o rodeia, o que sente que lhe dá mais apoio?
15. Passou eventualmente a dar importância a algo que antes não dava?
16. A sua maneira de encarar o mundo mudou com a doença?
17. Ao longo destes anos/tempo, desde que tem a doença, lembra-se de algum momento em particular, mais marcante ou difícil de lidar para si?
18. De tudo na sua vida, do que se sente mais grato?