

Gestante com esclerose múltipla: reflexão fenomenológica da mulher sobre o parto

Gestante con esclerosis múltiple: reflexión fenomenológica de la mujer sobre el parto

Pregnancy in multiple sclerosis: a phenomenological reflection of a woman regarding labor

Cómo citar: Belarmino A, Azevedo L, Teixeira A, Sousa B, Alves L, Ferreira Junior A. Gestante com esclerose múltipla: reflexão fenomenológica da mulher quanto ao parto. Av Enferm, 2020, 38(1): 77-86. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n1.81405>

1 Adriano da Costa Belarmino

Universidade Estadual do Ceará (Fortaleza, Ceará, Brasil).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4401-9478>
Correio eletrônico: adrian.belarmino@aluno.uece.br

Contribuição: concepção do estudo, coleta dos dados, análise dos dados, redação do artigo, aprovação da versão final.

2 Leonara Jesuana Martins Azevedo

Hospital Regional Norte (Sobral, Ceará, Brasil).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4401-9478>
Correio eletrônico: leonara_martins@hotmail.com

Contribuição: análise dos dados, redação do artigo, aprovação da versão final.

3 Ana Karoline Marques Teixeira

Centro Universitário INTA (Sobral, Ceará, Brasil).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-3037-8576>
Correio eletrônico: carol-marques02@hotmail.com

Contribuição: análise dos dados, redação do artigo, aprovação da versão final.

4 Bruna Aparecida Teixeira Sousa

Centro Universitário INTA (Sobral, Ceará, Brasil).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9918-6583>
Correio eletrônico: bruna.aparecida22@hotmail.com

Contribuição: análise dos dados, redação do artigo, aprovação da versão final.

5 Larissa Cunha Alves

Centro Universitário INTA (Sobral, Ceará, Brasil).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-6173-7549>
Correio eletrônico: larissacalves@hotmail.com

Contribuição: análise dos dados, redação do artigo, aprovação da versão final.

6 Antonio Rodrigues Ferreira Júnior

Universidade Estadual do Ceará (Fortaleza, Ceará, Brasil).
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9483-8060>
Correio eletrônico: arodrigues.junior@uece.br

Contribuição: orientação na elaboração do estudo e construção do artigo, análise dos dados, aprovação da versão final.



Resumo

Objetivo: descrever o parto e o nascimento na perspectiva da portadora de esclerose múltipla.

Materiais e método: estudo fenomenológico alicerçado na fenomenologia descritiva de Husserl e na fenomenologia social de Alfred Schütz. A descrição foi obtida por meio de entrevista fenomenológica efetuada com puérpera em agosto de 2018 em um hospital do Nordeste, Brasil. Foi aplicada a redução fenomenológica eidética para analisar os discursos da mulher com esclerose no pós-parto.

Resultados: da análise dos depoimentos, emergiram as categorias: *Medo de engravidar com esclerose múltipla (EM)*, *Dor terrível e medo do parto*, e *Felicidade com o bebê*.

Conclusões: a maternidade em condições crônicas como a EM proporciona novos significados no mundo da vida, em que o nascimento do bebê projeta novas perspectivas positivas para o futuro da mulher.

Descritores: Esclerose Múltipla; Gravidez; Período Pós-parto; Pesquisa Qualitativa (fonte: DeCS, BIREME).

Resumen

Objetivo: describir el parto y el nacimiento desde la perspectiva de la paciente con esclerosis múltiple.

Materiales y método: estudio fenomenológico basado en la fenomenología descriptiva de Husserl y la fenomenología social de Alfred Schütz. La descripción se obtuvo mediante una entrevista fenomenológica realizada a una mujer puérpera en agosto de 2018 en un hospital en el noreste de Brasil. Se aplicó la reducción fenomenológica eidética para analizar los discursos de la mujer con esclerosis en el posparto.

Resultados: a partir del análisis de los testimonios surgieron las categorías: *Miedo a quedar embarazada con esclerosis múltiple (EM)*; *Dolor terrible y miedo al parto*, y *Felicidad con el bebé*.

Conclusiones: la maternidad en condiciones crónicas como la EM proporciona nuevos significados en el mundo de la vida, en el cual el nacimiento del bebé proyecta nuevas perspectivas positivas para el futuro de una mujer.

Descriptor: Esclerosis Múltiple; Embarazo; Periodo Posparto; Investigación Cualitativa (fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

Objective: to describe labor and childbirth from the perspective of multiple sclerosis patient.

Materials and method: phenomenological study based on Husserl's descriptive phenomenology and Alfred Schütz's social phenomenology. The description was obtained through a phenomenological interview with a puerperal woman in August 2018 in a hospital in the Northeast, Brazil. The eidetic phenomenological reduction was applied to analyze the speeches of the postpartum woman with sclerosis.

Results: from the analysis of the testimonials emerged the following categories: *Fear of getting pregnant with multiple sclerosis (MS)*; *Terrible pain and fear of labor*, and *Happiness with the baby*.

Conclusions: motherhood in chronic conditions such as MS provides new meanings in the world of life, in which the birth of the baby projects new positive perspectives for a woman's future.

Descriptors: Multiple Sclerosis; Pregnancy; Postpartum Period; Qualitative Research (source: DeCS, BIREME).

Introdução

A esclerose múltipla (EM) configura-se como patologia crônico-degenerativa, caracterizada pela inflamação e destruição da bainha de mielina, que prejudicam a condução de impulsos nervosos no sistema nervoso central, culminando em comprometimentos físicos e cognitivos (1). Sua etiologia ainda é desconhecida, no entanto acredita-se que possa ser desencadeada pela combinação de fatores genéticos e ambientais (2, 3).

Epidemiologicamente, é considerada principal causadora de déficits neurológicos não traumáticos, com 2,5 milhões de portadores em todo o mundo e 0,4 milhões somente na Europa. Em estudo realizado no Norte da África e em países do Oriente Médio, sua prevalência foi de 52 por 100.000 habitantes. Da mesma forma, nos Estados Unidos, é relatado cerca de 400.000 portadores, com o risco aumentado associado aos seguintes fatores: etnia caucasiana, histórico familiar de EM, origem geográfica, tabagismo, obesidade, deficiência de vitamina D e aumento do consumo de sódio; além disso, evidencia-se que é três vezes maior em mulheres que em homens. Na América do Sul, o Brasil ocupa o segundo lugar em prevalência, com taxa de 15 casos por 100.000 habitantes (4-6).

Antigamente, no contexto da mulher grávida, casos de EM na gestação eram descritos com desfechos negativos relacionados ao significativo déficit neurológico, sendo inclusive as gestantes orientadas a interromper a gravidez; entretanto, atualmente está comprovada diminuição da atividade da doença durante a gestação, em torno de 70 %, com retorno gradual no decorrer do puerpério (3). Ademais, em geral, os diagnósticos são realizados em mulheres em idade fértil, o que leva a questionamentos maternos, por exemplo: como a doença pode afetar a gestação; como a gestação modifica o curso da doença; como as medicações podem afetar o feto ou ainda relativos à hereditariedade (7).

Além disso, a sintomatologia da doença leva a comprometimento das funções e estruturas corporais, atividade limitada e progressivo isolamento social, com momentos de atividade remissiva e exacerbada, o que leva, geralmente, à dependência após 20 anos. Isso causa temor com os possíveis

desafios proporcionados pela gravidez e o futuro diante de um novo ser: o bebê (3, 8).

A experiência do parto constitui na perspectiva fenomenológica de Husserl momento único e particular, enviesado de grande significado subjetivo e particularidades múltiplas, sendo extremamente marcante emocional, social e existencialmente para a mulher, para o recém-nascido, para a família e para a comunidade da qual faz parte (9).

Nesse sentido, é importante considerar as múltiplas complexidades sociais envolvidas nos ciclos de vida da mulher com esclerose, com ênfase no fato de que, assim como todo indivíduo no mundo social, estabelece relações com sua rede social. Assim, envolve o relacionamento com o companheiro, com familiares como mãe e avó, com amigos, com profissionais de saúde e com outros atores sociais, com os quais realiza conexões em uma teia de mecanismos cultural e socialmente condicionados (10).

Contextualmente, remete-se a uma análise dos fenômenos relacionados a interações entre sujeitos, nesse caso em particular, compreendendo-se que a conduta humana é considerada como uma ação social a partir do momento que o indivíduo lhe atribui um significado subjetivo intencional (11).

Nessa complexidade, a compreensão dos significados das ações da mulher à ótica de sua maternidade implica maior capacidade de apreender os aspectos provenientes do mundo social, com a intencionalidade dos atos, o estabelecimento de relações sociais e a criação de redes sociais de apoio. Impacta, nesse contexto, também suas decisões e implicações para o cuidado de si e do recém-nascido, o que contribui para fomentar reflexões acerca do cuidado sistemático materno e ressignificar a ação profissional do cuidador a partir do vivido concreto do ser mãe da mulher com EM, culminando em assistência em saúde integrativa e integradora do sujeito (10).

Perante o exposto e ao examinar a literatura nacional e internacional acerca da temática, percebe-se uma lacuna no conhecimento sobre o fenômeno de ser mãe para a mulher com EM, especialmente na abordagem da fenomenologia descritiva e sociológica, com estudos mundiais que abordem aspectos fisiopatológicos, cognitivos, farmacológicos e das incapacidades acerca da EM na gestação, em detrimento da análise compreensiva de suas

vivências e experiências gestacionais e maternas como ação social (1, 5, 7).

Ademais, analisar as implicações contidas nos discursos da portadora de EM nas fases gestacional e puerperal considerada como fenômeno social proporciona ampliar as dimensões constituintes do saber do profissional de saúde acerca da maternidade em situações patológicas crônico-degenerativas e limitantes, o que resulta em integralidade do cuidado em seus múltiplos aspectos constituintes.

Com isso, este estudo objetiva descrever o fenômeno do parto e do nascimento na perspectiva da portadora de EM.

Materiais e método

Trata-se de pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica fundamentada na fenomenologia descritiva de Edmund Husserl e na sociologia compreensiva de Alfred Schütz, que possibilitam compreender as ações do sujeito no mundo em sociedade, baseando-se nas relações registradas nas experiências habituais do dia a dia, no caso desta pesquisa, nas experiências da portadora de EM nos períodos gestacional e puerperal. Além disso, expressa determinadas conjecturas como a reciprocidade das intenções, a intersubjetividade, a gama de conhecimentos, a situação biográfica do sujeito e a motivação humana (11-13).

Nessa dinâmica, os indivíduos estabelecem relações sociais face a face no mundo social onde, intersubjetivamente, executam suas ações sociais. O mundo social configura-se no espaço de troca de experiências de vida entre sujeitos, os quais estabelecem interações com contemporâneos ou pessoas anteriores ou posteriores, designando significado às suas práticas de vida, a partir de contextos social, cultural e ideológico (14).

Nesse sentido, a análise compreensiva fenomenológica possibilita realizar estudos com número reduzido de sujeitos, inclusive somente com um indivíduo, pois o valor do estudo consiste na discussão aprofundada da temática fundamental do fenômeno de saúde, neste caso, na reflexão das ações e relações sociais estabelecidas entre os sujeitos em determinado contexto vivido (14, 15). Ademais, estudos fenomenológicos abordam experiências compartilhadas por um grupo de sujeitos, como no caso das mulheres portadoras de EM, e envolvem um fenômeno específico, com a explora-

ção de informações até o alcance das vivências (16). Nessa conjuntura, independentemente do número de indivíduos, as experiências de vida são similares no contexto fenomenológico.

O estudo aqui relatado foi efetuado com puérpera pós-cesariana portadora de EM, que esteve internada no setor obstétrico de um hospital no Nordeste do Brasil. Enquadrou-se na pesquisa por ter perfil fisiopatológico e socioantropológico condizente com o objetivo do estudo, ou seja, que convivía com doença crônico-degenerativa progressiva e experienciava a maternidade nesse período da vida.

A abordagem inicial aconteceu na enfermaria, onde foi estabelecido o primeiro contato, criando-se vínculo com o sujeito objeto da pesquisa; posteriormente, foi efetuada entrevista na residência da participante, onde foi explicado o objetivo do estudo. Foi assegurada privacidade nesse momento por meio de uma sala reservada para esse fim. A técnica de coleta dos depoimentos foi a entrevista fenomenológica mediada por questionário com perguntas abertas sobre o contexto socioeconômico e acerca da experiência da mulher com EM. A coleta de informações fundamentadas no discurso livre do entrevistado possibilitou acessar concepções e ideias do ser. Também se utilizou de diário de campo para a anotação de expressões faciais, modos e atitudes da depoente, além de outras informações advindas da observação (15).

A entrevista durou cerca de 35 minutos; os depoimentos foram audiogravados em gravador digital e transcritos minuciosamente, captando-se seus sentimentos, suas formas expressivas por meio de comunicação verbal e não verbal. A entrevista aconteceu em agosto de 2018 e foi assegurado o anonimato da puérpera e das informações colhidas mediante a decodificação "Sra. G".

Foi empregada a redução fenomenológica eidética para adentrar as experiências de vida, interpretar e compreender os discursos da mulher puérpera com EM e o tipo vivido ser mãe advindo dessa perspectiva de vida. A redução fenomenológica ou *epoché* da atitude natural caracteriza-se pela suspensão da dúvida a respeito da existência do mundo e seus objetos, porque estes podem ser diferentes do que parecem na realidade (13, 17).

Nesse sentido, na contextualização da fenomenologia sociológica, os indivíduos relacionam-se, agem e estabelecem interações sociais conduzidos

por motivações, com objetivos recíprocos. Assim, por meio dos discursos adquiridos, obtiveram-se categorias baseadas nos motivos existenciais (*motivos por que e para*). Os *motivos por que* são o acervo de conhecimentos e experiências passadas e presentes do ser no âmbito biopsicossocial, e os *motivos para* são aqueles relacionados ao alcance das expectativas ante as experiências-base, ou seja, atos futuros, antecipados, imaginados, a ação subjetiva (14, 18).

A pesquisa assegurou a ética e a dignidade em toda a sua elaboração, respeitando a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece normativas para pesquisas com seres humanos (19). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado com o Parecer n.º 2.807.174/2018 e com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética n.º 791359175.0000.5684.

Resultados

Acerca da situação biográfica da participante, o estudo foi realizado com uma senhora de 34 anos, cor parda, dona de casa, em união estável, católica, alfabetizada, natural de uma cidade do interior do Nordeste, Brasil.

A apreensão do referencial da fenomenologia social possibilitou refletir a história de vida vivenciada pela mulher com EM, conhecendo: as interpretações acerca do mundo da vida antes e depois de ser mãe, e, por consequência, as relações e ações sociais implicadas; as motivações para ser mãe e as reflexões fenomenológicas contidas na análise de seus discursos. A ambiguidade de conceito social contido nas falas da mulher está implícita nos depoimentos e resultou da redução fenomenológica.

Com os discursos da puérpera, construíram-se três categorias-base do vivido, duas referentes ao *motivos por que*: Medo de engravidar com EM e Dor terrível e medo do parto, e uma relacionada ao *motivos para*: Felicidade com o bebê.

Medo de engravidar com esclerose múltipla

Esta categoria descreve as impressões iniciais da mulher que descobre a doença e sua convivência com esta. Delimita suas sensações e percepções no final da gestação e seu medo com a proximidade do término da gravidez. Nas concepções subjetivas

e objetivas dos fenômenos no ser humano, a descoberta de uma doença de qualquer tipo, mas em especial crônico-degenerativa, traz situações fora do cotidiano e da rotina usual do sujeito. A seguir, a descrição desses acontecimentos feita pela puérpera.

[...] uma semana antes eu fiquei com a boca torta, a metade do meu corpo dormente e a minha voz não dava pra entender nada e [pausa] ah e não podia fechar meu olho direito [...] isso daí foi uma semana antes, né? Aí teve um dia que eu fui dormir boa, assim andando normal, e [...] quando fui me levantar pra fazer xixi, né?, não podia andar, caí no chão; aí não, não podia andar [pausa], não mexia mais meu lado direito não [...] (Sra. G).

Os depoimentos anterior e posterior relacionam-se mutuamente, descrevendo aspectos subjetivos da entrevistada com relação a sentimentos negativos como preocupação, inquietação e medo das consequências da gestação com a EM.

Medo! Medo, porque o médico já tinha avisado que eu não podia engravidar [...]. Que eu não podia engravidar que [pausa], que é difícil, né? [...] a gravidez protege enquanto a gente tá grávida, mas depois [pausa], a gente pode ter uma crise. Aí eu fiquei com medo (Sra. G).

Assim, desvelam-se, nos discursos iniciais, sentimentos pessimistas como medo, temor, receio e dor como elementos-chave no período da descoberta da gravidez e motivações para temê-la e desejar seu término, descrito nos trechos a seguir:

Dificuldade foi de andar [...] a minha perna, o lado direito é

pesado; aí se ajuntava o peso da perna do lado direito e o peso da barriga, e eu mal podia andar [...]. A gravidez todinha eu senti dor (Sra. G).

Dor terrível e medo do parto

Nesta categoria, observam-se novas pretensões e desejos; a depoente refere como motivação para o alívio das dores musculares decorrentes da doença a realização da cesariana; percebem-se, também, pequenas mudanças nas motivações de receio e temor na descoberta da gestação para novas perspectivas com a proximidade do parto, sua efetuação e esperança da chegada de um recém-nascido saudável.

Eu estava com medo [...] eu esperava ser operada mesmo; eu preferia ser operada do que ter normal, porque eu tinha medo porque o pessoal falava que era de risco, né? De alto risco, aí eu tinha medo de ter normal (Sra. G).

Eu me senti bem [...] só um pouquinho nervosa, porque eu tava sentindo muita dor [...], a partir de quando foi dar [anestesia] não senti mais dor [...] eu tava suplicando pra eles: “coisa logo a anestesia pra não sentir mais dor!” Ô dor horrível! (Sra. G).

Nos depoimentos, evidencia-se como característica o desejo principal da cesárea, como mecanismo intimamente ligado à cessação da dor da doença.

Felicidade com o bebê

Esta categoria determina novas motivações para a portadora de EM quanto à maternidade: o nascimento do filho, o que deixa evidentes seu anseio e desejo em ser mãe, apesar das dificuldades impostas pela doença crônica, como relatado a seguir:

Muito feliz [risos] tão feliz que já tinha passado, né? Que eu tinha muito medo, tinha dias em que eu nem dormia de noite pensando [...] (Sra. G).

Nesse contexto, as mudanças proporcionadas pela maternidade modificam as motivações de vida da mulher, agora no puerpério, levando à alegria, ao entusiasmo e à realização pessoal, como no trecho descrito a seguir:

[...] Pra cuidar dele? Não [...] Há! Só se ele ficar bem gordão, aí eu não vou conseguir pegar ele [risos], mas o problema é só mais pra pegar [...] (Sra. G).

Discussão

O mecanismo fisiopatológico das doenças crônico-degenerativas culmina em causalidade multifatorial numa teia progressiva materializada na sintomatologia da doença. Intersubjetivamente, é complexo inferir como essa estrutura patológica é interpretada no consciente do portador; do mesmo modo, como influi no seu mundo social, das relações entre os sujeitos-atores, da complexidade do ser, do cuidado de si, para com outros e dos outros para consigo (9, 13, 17, 20).

Nessa premissa, a EM como doença crônica traz consigo diversos aspectos no mundo da vida (*lebenswelt*); os pesos e as bagagens transfigurados nas limitações das atividades diárias, simples e complexas, ganham novos contornos e expectativas positivas e negativas na figura da mulher gestante. Sua intencionalidade e planejamentos futuros mudam (9, 20).

A gestação é expressa como divisor no fenômeno da doença. A gestação transporta em si poderosas interpretações, simbolismo e significados múltiplos, fascínio e preconceitos, e essa representação é particular, única e específica para cada mulher e sua gestação (18).

Além disso, em diversos momentos dos depoimentos, a portadora relata a dor como fenômeno singular. A dor determina também sua representatividade no parto: única, subjetiva e influencia-

da por elementos culturais e socioeconômicos (18). Analisando essa característica ligada ao parto e à gestação na mulher com EM, admite-se uma nova dimensão, pois a dor está relacionada à patologia e carrega consigo esse elemento. O entendimento da dor enquanto entidade significativa remete a concepções das mitologias primitivas do ser humano, como geradora de sofrimento e dano, no entanto suas manifestações múltiplas estariam relacionadas a cada cultura, grupo social e representação social (21).

O mundo da vida (*lebenswelt*) como instância de significação e campo de atividade humana, como ressalta Husserl, transfigura-se como a intencionalidade nos mundos da consciência. De forma complementar, para Schütz, o mundo de vida constitui-se no cenário e no objeto de ações e interações humanas, procurando desvelar pressupostos intersubjetivos implicados nas relações sociais (22). A intencionalidade de atos sociais de vida com alegria e esperança materializa-se no discurso: a mulher assume um novo papel social: ser mãe.

Na abordagem fenomenológica, os fenômenos de adoecer, morrer, relacionar-se com o outro não podem ser compreendidos isolados das pessoas que os vivenciam na sua totalidade existencial; assim, o fenômeno é interpretado a partir de quem o vive dentro do contexto de seu existir (11).

Nessa conjuntura, o referencial teórico-filosófico da sociologia compreensiva de Alfred Schütz permitiu conhecer acerca de aspectos intersubjetivos, intencionalidade, ação e interação social inseridos no mundo de vida da mulher portadora de EM. Relacionado às suas motivações para ser mãe, configuram-se em um contexto de extremo desconforto e futuro “pessimista” devido à EM na fase gestacional, que devem ser considerados, refletidos, ponderados e assimilados de forma consciente nos processos de cuidado pelo profissional de saúde, entre eles, o do enfermeiro (23-25).

A EM, enquanto patologia degenerativa e incapacitante, compromete o desempenho das atividades maternas, especialmente os cuidados básicos como amamentar, banhar o recém-nascido, realizar limpeza das eliminações, ações determinadas social e culturalmente em contextos da maternidade (10). A participante relatou também limitações impostas pela doença nesse período como adinamia, hemiplegia e algias (3), as quais repercutem em suas experiências maternas.

No estudo, o ser, enquanto mulher e ainda como gestante, vivencia suas experiências concretas no mundo vivido ou *lebenswelt*, onde ocorrem diferentes interações sociais que culminam em ações sociais; ainda apresenta diferentes intencionalidades nessa dinâmica, com a percepção de modificações nos aspectos intersubjetivos durante a vivência com a doença (*motivos por que*), em que a maternidade propicia novas expectativas e pretensões para o futuro (*motivos para*) (9, 13, 22).

Analisando-se a ambiguidade implícita nos depoimentos, evidencia-se que a EM propicia desesperança, medo, dor física, modificações das atividades básicas diárias, desestabilização psicológica com quadros de ansiedade e depressão, que culminam em pensamentos negativos sobre a condição clínica e projetos futuros. No entanto, o processo de gerir, parir e cuidar de um ser denota uma nova dimensão de vida para a mulher, podendo resultar em crescimento pessoal e emocional, ou em desorganização interna, rompimento de vínculos e de papéis, o que pode comprometer suas funções sociais (3, 4, 24, 26).

Nesse contexto, estudos têm sido desenvolvido com o objetivo de explorar projetos voltados a cuidados dos portadores de EM suas vivências e experiências de vida, e direcionados aos seus cuidadores. Uma pesquisa transversal efetuada acerca da funcionalidade e do autocuidado de portadores de EM evidenciou autocuidado presente com dependência moderada relativo a atividades básicas da vida diária, parcial para as atividades instrumentais e ativas para as avançadas. Além disso, denotaram-se incapacidades em indivíduos com a doença por tempo prolongado e que os perfis socioeconômico e educacional refletem melhora na funcionalidade (27).

Outro estudo avaliou a qualidade de vida de portadores e cuidadores de indivíduos com EM, e demonstrou melhor qualidade nas relações sociais e pior nos aspectos físicos, além de evidenciar que mulheres apresentam melhor qualidade de vida. Da mesma forma, relativo aos cuidadores, as mulheres apresentaram pior qualidade de vida quando comparada a dos homens, o que aponta que intervenções são necessárias em ambos para potencializar aspectos da vida diária e diminuir comprometimentos (28).

Nesse sentido, quando se analisam os discursos, a portadora de EM refere posteriormente entusias-

mo, alegria e esperança com a realização do parto e finitude da dor, com o nascimento do bebê e a consequente possibilidade de início do tratamento para controlar as crises. Esses são os *motivos por que e para* apreendidos nos depoimentos, sendo intencionalidades da ação que expressam o ser mãe, o que culminou para a modificação de conceitos sociais e existenciais em seu mundo social de vida (13, 23, 29).

Assim, essa interpretação reflete sua situação biográfica, sendo reflexo da relação social com o mundo, suas percepções e pretensões, de acordo com sua posição ideológica e cultural, especificamente das imbricações com o advento da maternidade em um contexto patológico (24).

Assim, o típico de ser mãe refere-se à compreensão de mundo apreendido da noção de maternidade como característica secular construída no mundo social, sendo histórica e culturalmente determinada em tempo e espaço de vida, possuindo aspectos compartilhados e configurando-se em motivos-ações constituídos com base em sua história de vida: a mulher vive o momento do parto, regozija-se com os sentimentos provindos desse momento único, mesmo diante do temor da doença (13, 14, 23).

Nos relatos sobre as expectativas do parto, percebe-se que a ação da mulher gestante se modifica de forma inconsciente com o ser mãe, o que denota novas intencionalidades determinadas no contexto social e cultural em que está inserida (11).

Assim, o propósito da mulher portadora de EM volta-se para a maternidade, e suas razões fundamentam-se em relações e interações sociais anteriores ao seu atual estado de vida; a mulher sente sua situação cotidiana modificada negativamente e projeta novos dilemas e perspectivas, ao mesmo tempo que anseia alcançar um nível de qualidade de vida para poder proporcionar cuidado ao seu filho; reflete também a situação biográfica da mulher agora mãe enquanto portadora de EM, ou seja, configura sua história constituída pelas experiências subjetivas prévias que orientam suas ações sociais no mundo (11, 13, 24, 26).

Segundo a abordagem sociológica de Schütz, essas experiências são conhecimentos e informações transmitidos por familiares, progenitores, educadores, companheiro e outros indivíduos significantes para a mulher. Constitui em sua rede social de apoio e suas relações com esta, caracterizada

por hábitos, valores, crenças e costumes, sendo denominadas primária (parentesco, amizade e vizinhança) e secundária (instituições, locais de trabalho e organizações do terceiro setor), propiciando compreensão, confiança, ajuda (10, 24).

Nos depoimentos, não se denota atuação do companheiro nas fases da doença, no entanto, nos dados sociodemográficos, foi referido estado civil como união estável. A literatura retrata que o companheiro desempenha papel essencial como cuidador da mulher e promotor de seu bem-estar físico, mental e social (30).

Um estudo efetuado com sete cônjuges de portadores de EM constatou aspectos singulares no percurso da doença: sofrimento emocional durante a procura do diagnóstico, processo adaptativo de crescimento pessoal com relação ao cuidado do companheiro e aceitação da nova condição de vida, configurando atitudes de cuidado, paciência, tolerância, abnegação e preocupação (30).

As afirmações positivas configuradas nos discursos referem a intenção do indivíduo, expressando sua determinação em ser mãe. Conforme a fenomenologia social, a intencionalidade não se restringe ao âmbito individual, considerando o modo em que a consciência se volta a algo e lhe atribui significado; ainda afirma que a experiência intencional individual é uma construção com o início na infância, expressando experiências contextualizadas nas relações sociais intersubjetivamente ao longo do tempo (13, 14, 22).

Logo, a mulher mãe pertence a um contexto social determinado, sendo sua ação voltada para alguém, nesse caso, para o bebê, em relacionamento com outras pessoas (companheiro, mãe, profissionais de saúde), em uma relação face a face, uma relação eu-tu, uma relação eu-nós (24).

Apreende-se que, observando as categorias de ação humana expostas na mulher na fase de esclerose, o típico de ação comum ao grupo social da mulher, seu papel social diante da problemática modifica-se para a característica de ser mãe, constituindo seu tipo vivido, sua experiência de vida no mundo social: a mulher tem temor ao descobrir a gestação no contexto patológico da EM, sente dor e sofre, deseja eliminar essa dor por meio de uma cesariana, a fim de ter o bebê o mais rápido possível e vivenciar, finalmente, felicidade e entusiasmo com o nascimento (23, 26).

Por sua vez, as limitações desta pesquisa envolvem a escassez de estudos acerca da experiência de vida de mulheres com EM na gestação e/ou puerpério, o que impossibilita comparações com a literatura da área. Além disso, devido a este estudo ser primário e unir fenomenologia, gestação e EM, mostrou-se desafiador expressar plenamente a experiência do parto com uma mulher, o que evidencia a necessidade de desenvolvimento de novos trabalhos com maior amostra. Da mesma forma, o estudo traz discursos subjetivos de um único indivíduo, com suas particularidades, de uma localização e região específica, no entanto reflete as vivências e experiências de vida de portadores em outros âmbitos, com similaridades nas incapacidades progressivas e semelhante nexos fenomenológico social.

Com base na análise destas informações, o profissional de enfermagem pode refletir acerca das vivências da mulher na maternidade relativas ao cuidado e à promoção de qualidade de vida do sujeito, da família e da comunidade, inserindo as relações sociais como instrumento para manutenção do bem-estar e da saúde. Ademais, oportuniza-se desenvolver intervenções para promover o autocuidado e diminuir a dependência durante o fenômeno da gestação na mulher com EM, sendo necessários projetos de cuidado e autocuidado para auxiliar portadores e cuidadores diante das restrições da doença.

Conclusão

Conforme os resultados, a descrição do fenômeno da maternidade implica modificações na experiência de vida da mulher portadora de EM. Isso produz novas perspectivas e experiências intersubjetivas que propiciam enfrentamento das complicações decorrentes da doença. Além disso, as ações e relações sociais no mundo da vida adquirem novos significados no contexto materno. No estudo, a mulher descreve a ambiguidade de sentimentos e percepções decorrentes da doença e da gravidez, no entanto, com o desfecho do parto, prevalece a alegria e o entusiasmo com o recém-nascido. A enfermagem deve contribuir neste momento, colaborando com intervenções que auxiliem na diminuição da dependência e na potencialização do autocuidado e do cuidado do bebê. As redes de apoio, como companheiro e familiares, contribuem para promover melhor qualidade de vida e devem ser inseridas no processo de cuidado na gestação e no pós-parto.

Apoio financeiro

Este estudo não teve apoio financeiro

Referências

- (1) Mohamadirizi S, Shaygannejad V, Mohamadirizi S. The survey of mindfulness in multiple sclerosis patients and its association with attachment style. *J Educ Health Promot.* 2017;6:1-5. Disponível em: DOI: http://doi.org/10.4103/jehp.jehp_114_14
- (2) Dobrakowski P, Bogocz M, Cholewa K, Rajchel M, Kapica-Topczewska K, Wawrzyniak S et al. Month of birth and level of insolation as risk factors for multiple sclerosis in Poland. *PLoS ONE.* 2017;12(4):e0175156. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175156>
- (3) Sobral M, Dias J. Esclerose múltipla e gravidez. *Acta Obstet Ginecol Port.* 2013;7(4):293-7. Disponível em: <https://bit.ly/38bFGDU>
- (4) Polat C, Tülek Z, Kürtüncü M, Eraksoy M. Validity and reliability of the Turkish version of the monitoring my multiple sclerosis scale. *Arch Neuropsychiatry.* 2017;54:131-6. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.5152/npa.2016.12694>
- (5) Newland P, Riley M, Foerster LA, Thomas FP. Relation of demographics and reported symptoms and medication use in persons with multiple sclerosis. *Medsurg Nursing.* 2015;24(5):336-55. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26665870>
- (6) Costa TMS, Souza-Neto VL, Domingos MMC, Silva BCO, Rodrigues IDC, Silva RAR. A profile of nursing diagnoses in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *Online Braz J Nurs.* 2016;15(3):433-42. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165383>
- (7) Fares J, Nassar AH, Gebeily S, Kobeissy F, Fares Y. Pregnancy outcomes in Lebanese women with multiple sclerosis (the LeMS study): a prospective multi-centre study. *BMJ Open.* 2016;6:e011210. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011210>
- (8) Baixinho CL, Mertens J, Duarte AF, Teixeira FM, Quental IA, Martins SS. Nursing interventions promoting functionality among adults with multiple sclerosis: integrative review. *J Nurs UFPE Online.* 2016;10(Suppl. 2):838-47. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.5205/reuol.6884-59404-2-SM-1.1002sup201619>
- (9) Alves VH, Alves PMS, Padoin SMM. A tecnicização e a prática do cuidado ao parto: uma abordagem fenomenológica a partir de Husserl. *Texto Contexto Enferm.* 2016;25(3):e1750015. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1590/0104-07072016001750015>

- (10) Souza MHN, Souza IEO, Tocantins FR. Abordagem da fenomenologia sociológica na investigação da mulher que amamenta. *Rev Enferm UERJ*. 2009;17(1):52-6. Disponível em: <https://bit.ly/384AktU>
- (11) Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD *et al*. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(3):736-41. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1590/S0080-623420130000300030>
- (12) Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 6.ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
- (13) Melo MF. Fenomenologias de Edmund Husserl e Alfred Schütz em contribuição à metodologia sociológica. *Latitude*. 2016;10(1):24-49. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.28998/2179-5428.20160102>
- (14) Schütz A. Sobre fenomenologia e relações sociais. Petrópolis: Vozes; 2012.
- (15) Paula CC, Padoin SMM, Terra MG, Souza IEO, Cabral IE. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(3):468-72. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.5935/0034-7167.20140063>
- (16) Alzuguren AC, Sánchez-Gómez MC, Costa AP. Autodeterminación, emociones y exclusión en un blog de personas sordas: mirada cualitativa. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(4):1153-60. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0573>
- (17) Goto TA, Holanda AF, Costa II. Fenomenologia transcendental e a psicologia fenomenológica de Edmund Husserl. *Rev Nufen: Phenom Interd*. 2018;10(3):38-54. Disponível em: <https://bit.ly/375DCvO>
- (18) Ferreira MLSM, Giaxa TE, Popim RC, Meneguim S. Dor como motivo de busca para assistência ao trabalho de parto hospitalar. *Rev Eletr Enf*. 2017;19:a12. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.5216/ree.v19.41332>
- (19) Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, 12 dez 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- (20) Castellanos MEP. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. Em: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015. p. 35-60.
- (21) Pereira RR, Franco SC, Baldin N. A dor e o protagonismo da mulher na parturição. *Rev Bras Anestesiol*. 2011;61(3):376-88. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rba/v61n3/v61n3a14.pdf>
- (22) Souza-Filho JA, Lima AF, Oliveira PRS, Ciampa AC. O mundo da vida (lebenswelt) enquanto instância de significação: tessituras e delimitações críticas. *Rev Psicol*. 2018;10(1):34-42. Disponível em: <https://bit.ly/3bn8O4>
- (23) Zeferino MT, Carraro TE. Alfred Schütz: do referencial teórico-filosófico aos princípios metodológicos de pesquisa fenomenológica. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(3):826-34. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a32.pdf>
- (24) Souza MHN, Nespoli A, Zeitoun RCG. Influência da rede social no processo de amamentação: um estudo fenomenológico. *Esc Anna Nery*. 2016;20(4):e20160107. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.5935/1414-8145.20160107>
- (25) Muñoz LA, Sánchez X, Arcos E, Vollrath A, Bonatti C. Vivenciando la maternidad en contextos de vulnerabilidad social: un enfoque comprensivo de la fenomenología social. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013;21(4):1-7. Disponível em: <https://bit.ly/39i1FsN>
- (26) Fonseca FLS. A constituição do mundo e de si-próprio no enlace existencial mãe-bebê. *Rev Abord Gestalt*. 2017;23(3):326-33. Disponível em: <https://bit.ly/2OCOPgW>
- (27) Oliveira-Kumakura ARS, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Capacidade funcional e de autocuidado de pessoas com esclerose múltipla. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2019;27:e3183. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>
- (28) Neves CFS, Rente JAPS, Ferreira ACS, Garrett ACM. Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores. *Rev Enf Referência*. 2017;4(12):85-96. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.12707/RIV16081>
- (29) Santos FLV, Corrêa NMH, Leal RMP, Monteiro CFS. A vivência do cônjuge/companheiro de portador de esclerose múltipla. *Rev Enferm UERJ*. 2010;18(2):229-34. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a11.pdf>
- (30) Feijoo AMLC. É possível a fenomenologia de Husserl como método de pesquisa em psicologia? *Psic Teor Pesq*. 2018;32(4):1-9. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1590/0102.3772e3241>