



Processos de Perdas e Luto na Esclerose Múltipla: Uma Revisão Narrativa da Literatura

Jeice Sobrinho Cardoso¹; Airle Miranda de Souza²; Victor Augusto Cavaleiro Corrêa³

Resumo: Este estudo tem como objetivo apresentar como a literatura aborda o processo de luto no contexto da Esclerose Múltipla por meio de uma revisão narrativa. Para essa pesquisa, foram consultadas as seguintes bases de dados: Periódicos Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), SciELO (Scientific Electronic Library Online) e o Serviço da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos para acesso gratuito ao Medline (PubMed). A revisão aponta para uma redução de materiais sobre essa temática. Os resultados demonstraram que o enfrentamento do luto pode agravar o quadro clínico da Esclerose Múltipla, e as repercussões da doença. Também podem resultar em perdas funcionais de momentos significativos, seja por internações prolongadas ou por sintomas como a fadiga.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Luto; Esclerose.

Loss and Grief Processes in Multiple Sclerosis: A Narrative Review of the Literature

Abstract: This study aims to present how the literature approaches the grieving process in the context of Multiple Sclerosis through a narrative review. For this research, the following databases were consulted: Periódicos Capes (Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel), SciELO (Scientific Electronic Library Online) and the United States National Library of Medicine Service for free access to Medline (PubMed). The review points to a reduction in materials on this topic. The results demonstrated that coping with grief can worsen the clinical picture of Multiple Sclerosis and the repercussions of the disease. They can also result in significant functional losses, whether due to prolonged hospitalizations or symptoms such as fatigue.

Keywords: Multiple Sclerosis; Grief; Sclerosis.

¹ Terapeuta Ocupacional, Mestre em Psicologia, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas - Universidade Federal do Pará (IFCH/UFPA), Belém, Pará, Brasil. Autora correspondente: scjeice@gmail.com;

² Psicóloga, Doutora em Ciências Médicas pela Universidade Estadual de Campinas, Pós-graduada em Logoterapia e Análise Existencial pela Associação Portuguesa de Logoterapia-APL instituição credenciada pelo Viktor Frankl Institute, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas - Universidade Federal do Pará (IFCH/UFPA), Belém, Pará, Brasil. airlemiranda@gmail.com;

³ Terapeuta Ocupacional, Doutor em Doenças Tropicais (Núcleo de medicina Tropical - NMT/ UFPA). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas - Universidade Federal do Pará (IFCH/UFPA), Belém, Pará, Brasil. victorcavaleiro@gmail.com.

Introdução

O processo de luto é complexo e pode ocorrer em algum momento da existência e desenvolvimento humano. Este estudo teve o objetivo de apresentar como a literatura tem abordado sobre o processo de luto no contexto da Esclerose Múltipla (EM) por meio de uma revisão narrativa. Dessa maneira, é importante compreendermos como o contexto da EM pode ser um cenário para a possibilidade de processos de enlutamento.

A EM é uma doença autoimune que afeta estruturas e funções ligadas ao sistema nervoso central (National Multiple Sclerosis Society, 2023). Esta doença, geralmente, afeta mulheres no período entre 20 e 40 anos, período este considerado como produtivo e relacionado às conquistas e desenvolvimento da fase adulta (Itagiba-Fonseca e Barroso 2017).

O processo clínico da EM pode ser permeado por episódios denominados surtos. Os surtos são o momento agudo da doença, que consiste em apresentações sintomáticas que podem ou não serem revertidas, depende das áreas afetadas no sistema nervoso e do grau das lesões. Neste contexto, é importante compreender que a EM pode causar perdas funcionais como: fadiga, incontinência urinária, espasticidade, problemas visuais, e déficits cognitivos (National Multiple Sclerosis Society, 2023).

Receber um diagnóstico de uma doença incurável pode apresentar repercussões imensuráveis na vida das pessoas. A Esclerose Múltipla (EM) é uma destas doenças, em um estudo realizado por Burnfield e Burnfield (1978) já apontava que existiam problemas além dos físicos relacionados à EM. Os autores afirmam que sintomas comuns na EM como a fadiga, alterações visuais e incontinência urinária atrapalham o dia a dia das pessoas e podem ser favoráveis ao desenvolvimento da ansiedade. Além disso, por serem sintomas invisíveis a outras pessoas, a pessoa com EM tende a negar a presença da doença e forçar-se a continuar suas atividades e isso pode levar ao sofrimento.

Em outra perspectiva, quando a EM ocasiona uma deficiência visível repercute uma aceitação clara por outras pessoas, mas também na autoaceitação em ser uma pessoa com deficiência e com EM o que pode repercutir em sentimentos como de inutilidade (BURNFIELD e BURNFIELD, 1978).

Burnfield e Burnfield (1978) esclarecem que a EM pode ocasionar problemas emocionais e estes podem ser prolongados quando a pessoa não recebe o acolhimento e apoio

adequado, o estudo ainda sugere que propostas de cuidados ampliados sejam pensados e propostos no campo da EM.

Diante dessas informações, compreendemos que a EM pode apresentar-se como uma jornada permeada por perdas das expectativas a serem vivenciadas na fase adulta, da saúde e de funções do corpo. Estas perdas podem desencadear processos de enlutamento, lutos desencadeados por processos como esses descritos, geralmente não são validados pela sociedade ou percebidos pela pessoa.

Parkes (1998) apresenta em seus estudos sobre o luto que este é um processo e não um estado com delimitação temporal e com sinais e sintomas que podem ser observados de igual modo. O autor apresenta que o processo de luto não ocorre somente quando há a perda de uma pessoa, mas pode ser vivenciado quando mudanças geram perdas e necessitam de adaptações (PARKES, 1998). Franco (2021) aborda sobre o processo de perdas quando há doenças ou acidentes que são cenários onde a pessoa pode vir a perder membros ou função. No caso da EM, as pessoas diagnosticadas precisam modificar seu dia a dia para cuidados de saúde, podem perder funções do corpo necessitando de adaptações.

Além disso, a EM é uma doença com prognóstico ainda incerto, pensamos que as pessoas com este diagnóstico podem sofrer perdas constantes, mas podem não enfrentar as situações como um processo de luto, ou seja, podem não conseguir nomear sua dor ou sofrimento como luto. Sobre isso, Franco (2021) diz ser o luto não reconhecido, o qual ocorre por um censuramento social ou quando a pessoa não entende que o que está passando é um luto.

Essas situações podem ocorrer pela forma como socialmente o luto está associado a perdas de pessoas. Parkes (1998) afirma isso em sua obra e apresenta que, o processo de luto pode ser desenvolvido quando há perdas de posses, pessoas, status e expectativas, o autor ainda diz que, "o luto por morte é um acontecimento importante e óbvio que dificilmente será considerado superficialidade" (p. 19), já as perdas menos óbvias, como as citadas, podem ser subestimadas.

Para melhor compreender o que se tem abordado sobre as perdas, luto e EM, realizamos a revisão narrativa da literatura. Compreender este cenário faz-se necessário para o aprofundamento do estudo sobre as pessoas com EM e para refletir os processos de cuidados e acolhimento no contexto da EM.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo de revisão narrativa a qual é apropriada para discutir como o “estado da arte” de determinado assunto é discutido do ponto de vista conceitual e teórico sem estabelecer metodologia rigorosa e replicável (ROTHER, 2007; VOSGERAU, ROMANOWSKI, 2014).

Nesta perspectiva, este estudo selecionou as seguintes bases de dados para a pesquisa bibliográfica: Periódicos Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior); SciElo (Scientific Electronic Library Online) e PubMed. Nestas bases foram aplicados os descritores, “Luto” e “Esclerose Múltipla” todos registrados no Decs (Descritores em Ciências da Saúde) e foram utilizadas suas correspondências em inglês, sendo “Bereavement” e “Multiple Sclerosis”. Os descritores foram utilizados de forma combinada por meio do operador booleano AND sem delimitação temporal. As buscas foram realizadas em janeiro de 2024.

Foram adotados como critérios de inclusão, estudos que abordassem os processos de perdas e luto no contexto da Esclerose Múltipla. A seleção dos estudos se deu pela leitura dos títulos, posteriormente pela leitura dos resumos e aos estudos incluídos, a leitura na íntegra.

Resultados

Foram identificados 854 estudos, destes, 9 foram analisados, nesta fase de análise, 5 foram excluídos pelo motivo de não abordar os processos de morte e/ou luto no contexto da Esclerose Múltipla. Sendo assim, foram incluídos na revisão 3 estudos dos quais 2 são artigos científicos e 1 trata-se de dissertação de mestrado. Os estudos incluídos serão apresentados no Quadro 1 com as informações sobre Ano, Referência, Objetivo e Como o estudo abordou a temática.

Quadro 1: Estudos incluídos

Ano	Referência	Objetivo	Como abordou a temática?
2023	CARDOSO, Jeice Sobrinho. Plataforma Sucupira. Disponível em: < https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas >	Compreender como se apresentam as ocupações e a realização de valores de pessoas com esclerose múltipla.	O estudo apresenta uma categoria intitulada “Esclerose Múltipla e Processos de Perdas”, onde é discutido sobre os possíveis processos de luto que as pessoas com esclerose

	/coleta/trabalhoConclusao/v iewTrabalhoConclusao.jsf?p opup=true&id_trabalho=13 730357>. Acesso em: 18 jan. 2024.		múltipla enfrentam, a partir dos dados coletados, que podem ser: perda da saúde, da independência, de participar de momentos significativos com família, das ocupações e perda da funcionalidade.
2019	KALB, Rosalind; FEINSTEIN, Anthony; ROHRIG, Amanda; <i>et al.</i> Depression and Suicidality in Multiple Sclerosis: Red Flags, Management Strategies, and Ethical Considerations. Current Neurology and Neuroscience Reports , v. 19, n. 10, p. 77, 2019.	Descrever a epidemiologia da depressão e do suicídio nessa população, destacar sinais de alerta para o comportamento suicida, fornecer recomendações e recursos para os clínicos e discutir decisões éticas relacionadas à segurança do paciente versus direito à privacidade.	O estudo discute sobre fatores emocionais e condições como a Depressão relacionadas ao risco de suicídio em Pessoas com Esclerose Múltipla. Além disso, o estudo apresenta fatores de alerta que devem ser considerados no cuidado à pessoa com Esclerose Múltipla, dentre eles, o processo de luto.
1989	GRANT, I; BROWN, G W; HARRIS, T; <i>et al.</i> Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry , v. 52, n. 1, p. 8–13, 1989.	Avaliar eventos estressores que causam a exacerbação dos sintomas da Esclerose Múltipla associados ao sistema neurológico já instável devido à patologia.	O estudo elenca o enfrentamento do processo de luto como um fator adverso no prazo de 6 meses que acentuou os sintomas da Esclerose Múltipla. Os autores não provam relação causal, mas indicam que o estresse pode induzir alterações no estado imunológico.

Fonte: Autores, 2024.

Durante a pesquisa não foi utilizado marcador temporal e com isso foi possível observar que a temática tem reduzida apresentação nos últimos 5 anos, além disso, apenas 1 estudo é no idioma português. Os 3 estudos incluídos não possuem como objetivos abordar o luto, a morte ou perdas de forma única e direta, mas foram apresentadas em tópico ou categorias nos estudos.

Discussão

Compreendemos que há necessidade em discutir sobre a EM suas repercussões e possibilidades no campo das perdas e luto como uma forma de ampliar o cuidado e olhar para as pessoas que enfrentam essa doença. Com esse intuito foi feita a busca na literatura e obteve-se o total de 3 estudos, os 3 abordaram o luto de maneiras distintas no contexto da EM. Para melhor compreensão dos resultados será discutido em 2 categorias sendo “Luto vivenciado por pessoas com Esclerose Múltipla e suas implicações” e “Esclerose Múltipla: contexto de perdas e possibilidade de enlutamento”

Luto vivenciado por pessoas com Esclerose Múltipla e suas implicações

De acordo com Parkes (2023), doenças na vida adulta podem tanto influenciar quanto serem influenciadas pela reação ao luto o autor ainda afirma que tanto doenças físicas quanto psicossomáticas têm probabilidade de aparecer ou de piorar após o luto e pode haver até elevação em taxas de mortalidade.

Grant et al. (1989), buscaram avaliar eventos estressores que ocorreram no período de 6 meses que poderiam influenciar ou ter alguma relação com o agravamento da EM. Dentre as situações adversas estavam em maior frequência: conflitos ou separação do cônjuge, namorado, ou outro familiar próximo ou um amigo confidente; doença grave ou morte envolvendo o cônjuge, namorado ou outro familiar próximo ou um amigo confidente.

Neste momento do estudo de Grant et al. (1989), os autores não afirmam relação causal dos eventos estressores com a piora no quadro clínico da EM, mas indicaram haver que estes estresses causaram alterações no sistema neuroimunológico e no caso da amostra em sua maior frequência os estresses tinham relação com luto enfrentado pela pessoa com EM. Sobre isso, em estudo mais atual, Parkes (2023) afirma que sintomas crônicos causados por doenças duradouras podem facilmente ser agravados pelo luto.

Além disso, o estudo de Kalb et al. (2019) afirma que nos cuidados à pessoa com EM o processo de luto deve ser compreendido como um fator de risco para agravos, e assim como a depressão e ansiedade pode ser um fator de alerta para o suicídio entre pessoas com EM. Os autores propõem um instrumento para que os profissionais se atentem a sintomas para além dos físicos em pessoas com EM que observem e acolham demandas relacionadas às perdas e ao desejo de abandonar o tratamento por veem-se sem esperanças.

Diante dos estudos apresentados, compreendemos que quando uma pessoa com EM vivencia um processo de luto pode haver agravos dos sintomas. Além disso, é importante considerar o luto no cuidado à EM pois este é considerado um fator de alerta para o suicídio. Com isso, compreendemos que quando a pessoa com EM perpassa pelo processo de enlutamento ela pode estar diante da possibilidade de piora do seu próprio quadro clínico pois o corpo passa a reagir diante da perda. Parkes (1998) compara a dor do luto como “ferida física” (p.22), sendo assim, estas pessoas além das dores, da fadiga, das incapacidades/limitações físicas ainda precisam enfrentar a dor do luto.

Esclerose Múltipla: contexto de perdas e possibilidade de enlutamento

Durante a existência humana é possível vivenciar muitas mudanças como chegadas, partidas, conquistas e fracassos, pessoas que vêm e vão, em todos esses processos há a necessidade de adaptação a resistência e a maneira como enfrentamos circunstância da vida pode ser o cenário para enlutamentos (PARKES, 1998). Franco (2021) contribui afirmando que são variadas as perdas no desenvolvimento humano e elas podem ocorrer no cotidiano, entre essas perdas estão as normativas, aquelas que são próprias do desenvolvimento humano como por exemplo mudar de casa devido ao casamento ou uma separação conjugal. Se naturalmente enfrentamos perdas, com processos de adoecimento isto pode ser acentuado.

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica que pode ocasionar múltiplas perdas funcionais, como temos discutido, é uma doença incapacitante e para Parkes (2023) a segurança humana depende da posse de um corpo intacto e qualquer situação que possa prejudicar vai evocar sentimento de insegurança e possível enlutamento.

O estudo de Cardoso (2023) apresentou como as perdas na EM podem ocorrer pela perda da independência, ou seja, passar a necessitar de auxiliares de mobilidade e ou depender totalmente ou parcialmente de outra pessoa para realizar suas atividades diárias. Outra perda que pôde ser identificada no estudo foi relacionada à sintomatologia da doença, a fadiga. Devido à fadiga há relatos na dificuldade de participar de momentos prazerosos como brincar com uma criança (CARDOSO, 2023).

Outra perda que a EM pode ocasionar é por meio das privações devido às internações prolongadas. Ficar longe de casa e de pessoas queridas ao mesmo tempo que enfrenta o adoecimento em processo agudo representa um contexto de perdas que pode emergir em processos de luto (CARDOSO, 2023).

Estudos como o de Ramos (2016) apresenta que o luto pode ocorrer por perdas funcionais ou por partes do corpo, sendo este o cenário da EM. Itagiba-Fonseca e Barroso (2017) discutem que a EM é um contexto em que a pessoa precisa lidar além das perdas funcionais, com as perdas simbólicas como as adaptações devido ao quadro clínico, como por exemplo deixar de realizar alguma atividade como trabalho.

Para Franco (2021), as perdas relacionadas ao âmbito laboral, como desemprego, demissão e aposentadoria, ocasionam repercussões na vida das pessoas fazendo-as repensarem sobre si como profissionais, suas habilidades e capacidades. Isto pode ser uma possibilidade no

contexto da EM já que, as pessoas constantemente precisam se afastar do trabalho para os cuidados em saúde.

Bertotti (2008) identificou que, devido as necessidades de internações as pessoas com EM podem perder seus empregos e, por consequência, ter a perda da estabilidade econômica, com isso, podem distanciar-se de atividades de lazer individual e coletiva, como dança, cinema, teatro, ocorrendo então, um isolamento, fator preditor para quadros depressivos.

Estrutti et al., (2019) também identificaram que, após o início da doença, o desemprego aumenta, no entanto, pessoas com nível superior tem mais chances de serem contratados mesmo já tendo diagnóstico fechado, mas os números ainda são inferiores. Os autores discutem a importância de manterem as pessoas com EM empregados, mesmo que em funções adaptadas, pois, atividades laborais implicam em produtividade, redução de benefícios sociais, além de identidade ocupacional, autonomia e participação social.

Compreendemos, diante do exposto, que a EM pode representar um cenário que possibilita perdas e processos de luto, por ser uma doença que afeta dimensões do ser humano, como seu desenvolvimento, suas relações e funcionalidades. Sendo necessário reforçar que os cuidados à pessoa com EM precisa incluir o conhecimento e acolhimento dos processos de luto.

Considerações Finais

Os resultados da presente revisão, até o momento da busca, mostram que ainda são poucos (3) estudos que abordam sobre as perdas e luto na Esclerose Múltipla. No âmbito nacional, apenas um estudo trouxe conteúdos sobre perdas e a doença, em âmbito internacional, apenas 2 estudos mencionaram o processo de luto com alguma relação com a Esclerose Múltipla, mas não teve como objetivo central compreender diretamente as possibilidades de luto que a pessoa com Esclerose Múltipla possa vir a ter.

Mesmo diante dessa redução de materiais para análise, foi identificado pela literatura que é possível que o luto por perdas, separação do cônjuge ou perda de alguém querido tenha influências no agravamento dos sintomas da doença. Além disso, a literatura também apresentou que o processo clínico da esclerose múltipla repercute em perdas funcionais, perdas de momentos significativos seja por internações prolongadas ou por sintomas como a fadiga.

Este estudo mostra que ainda precisamos nos aprofundar nos estudos sobre perdas e lutos para contribuir no cuidado às pessoas com Esclerose Múltipla para compreender se as

peças que vivenciam esse diagnóstico reconhecem seus enlutamentos e como a saúde e sociedade têm contribuído nesses processos. Como fragilidades do estudo podemos considerar o número de bases de dados pesquisadas, podendo haver estudos que abordem sobre a temática publicados em periódicos indexados em outras bases aqui não pesquisadas.

Referências

BERTOTTI, A.P. *O portador de Esclerose Múltipla e suas formas de enfrentamento frente a doença*. 2008. 57f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia) - Universidade Vale do Itajaí, Itajaí, Brasil. 2008.

BURNFIELD, A; BURNFIELD, P. Common psychological problems in multiple sclerosis. *British Medical Journal*, v. 1, n. 6121, p. 1193–1194, 1978.

ESTRUTI, CM et al. Employment status of people diagnosed with multiple sclerosis in Brazil. *Arq Neuropsiquiatria*. v. 77, n 5, p 341-345, 2019.

FRANCO, Maria Helena Pereira. *O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. [s.l.]: BOD GmbH DE, 2021.

GRANT, I; BROWN, G W; HARRIS, T; *et al*. Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, v. 52, n. 1, p. 8–13, 1989.

ITAGIBA-FONSECA, Maria Cristina; BARROSO, Sabrina Martins. Luto e enfrentamento em portadores de esclerose múltipla: Diálogo com a teoria de Kübler-Ross. *Interação em Psicologia*, v. 21, n. 2, 2017. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/34531>>. Acesso em: 20 dez. 2022.

KALB, Rosalind; FEINSTEIN, Anthony; ROHRIG, Amanda; *et al*. Depression and Suicidality in Multiple Sclerosis: Red Flags, Management Strategies, and Ethical Considerations. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, v. 19, n. 10, p. 77, 2019.

NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *What is MS?*. Disponível em: <<https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS>>. Acesso em: 5 dez. 2023.

PARKES, Colin Murray. *Amor e perda: As raízes do luto e suas complicações*. [s.l.]: Summus Editorial, 2023.

PARKES, Colin Murray. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. [s.l.]: Summus Editorial, 1998.

ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 20, p. v–vi, 2007.

VOSGERAU, Dilmeire; ROMANOWSKI, Joana. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. *Revista Diálogo Educacional*, v. 14, n. 41, p. 165, 2014.

•

Como citar este artigo (Formato ABNT):

CARDOSO, Jeice Sobrinho; SOUZA, Airle Miranda; CORRÊA, Victor Augusto Cavaleiro. Processos de Perdas e Luto na Esclerose Múltipla: Uma Revisão Narrativa da Literatura. **Id on Line Rev. Psic.**, Maio/2024, vol.18, n.71, p.349-358, ISSN: 1981-1179.

Recebido: 27/04/2024; Aceito 27/05/2024; Publicado em: 31/05/2024.