



EU TENHO ESCLEROSE MÚLTIPLA E AGORA ?

**Entendendo a jornada
do paciente e seus
desafios**

**MIRELLA FAZZITO
ANDRÉA ANACLETO**

SUMÁRIO

Capítulo 1: Compreendendo a Esclerose Múltipla

1.1 O que é a Esclerose Múltipla	2
1.2 Principais sintomas da Esclerose Múltipla	3
1.3 Diagnóstico e impacto no cotidiano	5
1.4 Tratamento na Esclerose Múltipla	6

Capítulo 2: Cuidados com a Saúde Física e Mental

2.1 Manejo das limitações físicas decorrentes da Esclerose Múltipla	8
2.2 Impacto emocional da doença	11
2.3 Importância do acompanhamento médico contínuo	13

Capítulo 3: Orientações para Pacientes e Familiares

3.1 Entenda os sintomas invisíveis da Esclerose Múltipla	15
3.2 Apoio familiar como pilar fundamental no enfrentamento da doença	19

Capítulo 4: Informações Relevantes sobre a Doença

4.1 Planejamento familiar	21
4.2 Vacinação na Esclerose Múltipla	23
4.3 Nutrição na Esclerose Múltipla	24
4.4 Disfunção sexual na Esclerose Múltipla	26

1

Compreendendo a Esclerose Múltipla

1.1 O que é a Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica do sistema nervoso central que afeta o cérebro e a medula espinhal. É caracterizada por lesões que causam danos à mielina, a "capa" que protege os neurônios.

Ela se manifesta com diversos **sintomas**, incluindo perda de força, alteração na sensibilidade, problemas de equilíbrio e coordenação, alterações na visão, entre outros. A gravidade dos sintomas varia amplamente entre os pacientes e ao longo do tempo, tornando o diagnóstico e o tratamento da EM um desafio complexo.

Embora a **causa** exata ainda não seja totalmente compreendida, sabe-se que envolve uma combinação de fatores genéticos, ambientais e imunológicos. O **sistema imunológico** ataca erroneamente a bainha de mielina, desencadeando inflamação e danos às fibras nervosas.

O diagnóstico da EM é baseado nos sintomas clínicos, exame neurológico, ressonância magnética cerebral/medular e análise do líquido cefalorraquidiano (líquor). O tratamento da EM visa controlar os sintomas, reduzir as recorrências de surtos e retardar a progressão da doença e aumento de incapacidades.

1.2 Principais sintomas da Esclerose Múltipla

Os **sintomas** da Esclerose Múltipla podem variar significativamente de uma pessoa para outra, sendo importante ressaltar que é uma doença **individual**. Eles dependem da localização das lesões inflamatórias apresentadas pelo paciente. Alguns dos principais sintomas incluem:

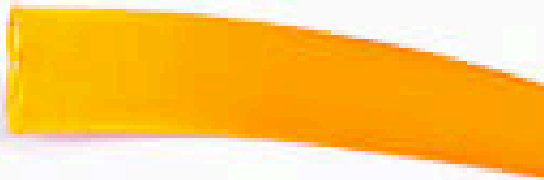
Fadiga extrema: A fadiga é um dos sintomas invisíveis mais comuns e debilitantes da EM, podendo ser desproporcional à atividade realizada. Ela gera um impacto importante na qualidade de vida dos pacientes.

Perda de força: Os pacientes podem experimentar fraqueza em membros superiores ou inferiores limitando a realização de atividades do cotidiano.

Problemas de equilíbrio e coordenação: A perda de equilíbrio e a falta de coordenação motora podem ocorrer e levar a quedas frequentes.

Dificuldades cognitivas: Alterações na memória, concentração e processamento de informações podem ocorrer afetando o desempenho no trabalho ou estudos.

Alterações na visão: Problemas como visão dupla, embaçada ou perda visual podem ocorrer devido lesão no nervo óptico ou em outros nervos responsáveis pelo movimento dos olhos.



Além desses sintomas principais, os pacientes podem apresentar espasticidade muscular, dores, formigamento ou dormência em diferentes partes do corpo, problemas urinários, intestinais e sexuais, bem como alterações emocionais, por exemplo depressão e ansiedade.

A variação desses sintomas torna o diagnóstico da EM desafiador, levando, muitas vezes, os pacientes a buscar auxílio de médicos não neurologistas. É essencial que os profissionais de saúde estejam atentos aos sinais clínicos apresentados para realizar um diagnóstico preciso e iniciar o **tratamento adequado o mais cedo possível**.

O acompanhamento regular, por uma equipe multidisciplinar, é fundamental para garantir a **qualidade de vida** dos pacientes.

1.3 Diagnóstico e impacto no cotidiano

O **diagnóstico** da Esclerose Múltipla é um processo complexo. Os profissionais de saúde geralmente utilizam uma **combinação** de exames de sangue, ressonância magnética e análise do líquido cefalorraquidiano para confirmar o diagnóstico.

A doença se manifesta, em sua grande maioria, com surtos. **Você sabe o que é um surto ?**

O **surto** é um sintoma neurológico objetivo, novo e com duração mínima de 24 horas contínuas. A maior parte dos pacientes apresenta um padrão de doença chamado Remitente Recorrente. Eles evoluem com surto (surgimento de sintomas) intercalado com períodos de remissão (estabilidade clínica e sem atividade da doença).

Uma vez diagnosticados, todos enfrentam muitos desafios em seu cotidiano, incluindo a insegurança decorrente da imprevisibilidade dos surtos.

Os sintomas da EM podem impactar a vida do paciente e transformar atividades simples em desafios diários. Mas é muito importante que cada um tente se **adaptar** e se **adequar** a sua nova realidade.

Busque sempre auxílio do seu médico, esclareça suas dúvidas e aprenda a conviver com a doença da melhor maneira possível. A adaptação no ambiente de trabalho, de estudo, o apoio familiar, exercício físico, alimentação equilibrada e acompanhamento multidisciplinar são essenciais para manter a qualidade de vida.

1.4 Tratamento da Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla é tratada através de uma combinação de terapias, incluindo os medicamentos específicos para a doença, para o sintoma agudo e também para os sintomas associados.

No Brasil, o Ministério da Saúde estabelece diretrizes para o tratamento da EM através dos **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)**, que garantem acesso gratuito, pelo SUS, a alguns medicamentos. Esse protocolo segue uma linha de terapias que deve ser respeitadas, pelos médicos, na hora de decidir a terapêutica indicada ao seu paciente. Recentemente, houve um importante avanço, como a incorporação da **Cladribina** oral para as formas ativas da doença, que falharam com Natalizumabe, e do **Alemtuzumabe** para pacientes com doença grave e sem controle clínico com as outras medicações do PCDT.

EM com pouca ou moderada atividade

- **1ª linha:** Beta-interferonas, Glatirâmer, Teriflunomida, Fumarato de Dimetila e Azatioprina (casos específicos, menos eficaz).
- **2ª linha:** Fingolimode
- **3ª linha:** Natalizumabe

Aqueles pacientes com **doença altamente ativa** e elevada carga lesional tem a opção, preenchendo critérios de acordo com o Ministério da Saúde, de iniciar o tratamento com **Natalizumabe**. E, caso haja falha, **Alemtuzumabe**.

Além dos tratamentos acima descritos, existem aqueles que **ainda não** se encontram disponíveis no SUS:

1) Ocrelizumabe

2) Ofatumumabe

3) Rituximabe (utilizado em doenças reumatológicas pelo PCDT, porém sem liberação para EM).

4) Siponimode (novo medicamento para formas progressivas da doença)

Tratamento do surto :

1) **Metilprednisolona** endovenosa (pulsoterapia), variando entre 3 a 5 dias (Avaliado pelo seu médico, de acordo com a necessidade e sintoma apresentado).

Alguns casos se beneficiam com o uso de prednisona oral. Sempre busque auxílio médico na suspeita de um novo sintoma para que seja instituído o tratamento adequado, reduzindo, assim, o risco de maiores sequelas físicas.

2) **Plasmaférese**: Casos mais graves e sem resposta a pulsoterapia

3) **Imunoglobulina**: Em alguns casos específicos.

Todos os tratamentos da EM visam **reduzir a atividade da doença**, o risco de aumento de carga lesional e de surtos clínicos, bem como, evitar a piora progressiva. Eles geralmente **não** agem em sequelas ou lesões já existentes.

Os medicamentos específicos agem no sistema imunológico e devem ser prescritos por **neurologistas**, e, se possível, especialistas na doença. É necessário descartar infecções latentes e manter o calendário vacinal em dia antes de iniciar o tratamento.

Além disso, alguns medicamentos podem aumentar o risco de infecções, assim, é fundamental que o paciente realize um **acompanhamento médico regular** e exames quando necessário. Isso ajuda a minimizar o risco de complicações infecciosas que podem agravar o quadro da EM e interferir no tratamento.

O **diagnóstico precoce** e o **tratamento específico** são indispensáveis, porém não se pode esquecer os **sintomas associados** que afetam tanto a qualidade de vida dos pacientes. Fadiga, dor, espasticidade assim como os quadros emocionais devem ser valorizados e tratados. Pode ser a partir do uso de terapias medicamentosas, o suporte psicológico e acompanhamento multidisciplinar (fonoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, de acordo com a necessidade de cada paciente).

É importante que os profissionais de saúde estejam atentos não apenas aos aspectos clínicos da doença, mas também a todo **impacto psicossocial** que ela pode ter.

Referências

- CONTINUUM (MINNEAP MINN) 2022;28 (4, Multiple Sclerosis and Related Disorders
- Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. Lancet. 2008 Oct 25;372(9648):1502-17. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61620-7. PMID: 18970977.
- Travers BS, Tsang BK, Barton JL. Multiple sclerosis: Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. Aust J Gen Pract. 2022 Apr;51(4):199-206. doi: 10.31128/AJGP-07-21-6103. PMID: 35362004.)

2

Cuidados com a Saúde Física e Mental

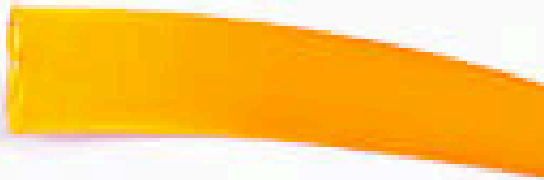
2.1 Manejo das limitações físicas decorrentes da Esclerose Múltipla

O manejo das **limitações físicas** causadas pela Esclerose Múltipla ajuda a promover independência dos pacientes nas atividades do dia a dia e manter a qualidade de vida. Esses sintomas físicos podem impactar significativamente as atividades diárias e a mobilidade dos indivíduos afetados.

1) Fisioterapia e Terapia ocupacional: Esses especialistas vão auxiliar com os exercícios de força, coordenação e adaptar as necessidades de cada um.

2) Prática regular de exercícios físicos: Natação, pilates e musculação, podem ser excelentes aliados na manutenção da flexibilidade, no fortalecimento dos músculos e na melhora da resistência física sem sobrecarregar seu corpo. A hidroginástica também pode auxiliar na força, equilíbrio, condicionamento e maior controle da fadiga. O importante é encontrar o exercício **mais adequado** para **você**.

Recomenda-se **exercícios aeróbicos** 2 a 3 x na semana, podendo variar de 10 a 30 minutos. Já os de **resistência** (musculação, por exemplo) cerca de 8 a 15 repetições, 5 a 10 exercícios, podendo se utilizar peso, banda elástica ou o próprio peso corporal .



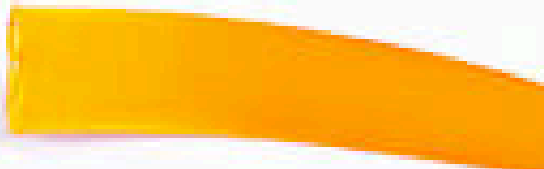
Os exercícios de **flexibilidade** e **respiração** podem ser realizados diariamente . O essencial é **respeitar seu corpo**, seu limite e se adaptar de acordo com o que seu corpo precisa e tolera.

IMPORTANTE: O exercício regular auxilia na redução da fadiga e na melhora do condicionamento físico. Mas não esqueça de manter seu corpo hidratado, uma alimentação equilibrada e respeite seus limites !

3) Adaptações no ambiente: Se necessário instale barras de apoio no banheiro, eleve o assento do vaso sanitário e evite tapetes ou sapatos que possam interferir no equilíbrio e na marcha. Reduzindo, assim, o risco de quedas.
Adapte para sua segurança e autonomia!

4) Uso de apoio: uso de bengalas, andadores, órteses ou sistemas de comunicação alternativa podem ser necessários. **Não tenha medo**, esse tipo de acessório pode ser importante para a sua segurança, autonomia e existe a possibilidade de ser temporário.

É **essencial** que cada paciente tente conviver, da melhor maneira possível com suas limitações, não desista e busque sempre enfrentar os desafios impostos pela doença.



A **ressignificação** é um processo importante para quem vive com Esclerose Múltipla e envolve mudanças na percepção e em como se lida com a doença.

1) Mudanças na perspectiva: Permite que os pacientes consigam enxergar a EM não somente como uma limitação , mas uma nova parte de sua vida que pode trazer, inclusive, aprendizados.

2) Aumento na resiliência: Reinterpretação de experiências desafiadoras, levando o paciente a conseguir encontrar força e motivação para enfrentar os desafios diários.

3) Autocuidado: Maior valorização e cuidado com a sua saúde física, mental e emocional e assim conseguir gerenciar melhor os seus sintomas.

4) Fortalecimento das relações: Compartilhar experiências e sentimentos com amigos e familiares, fortalecer os seus laços sociais e ser inspiração para outros.

5) Foco em metas pessoais e empoderamento: Conviver com a doença e não desistir de atividades e interesses que tragam alegria e satisfação. Resignificar sua experiência com a EM pode torná-lo mais proativo na gestão da sua vida pessoal e profissional, no cuidado com a sua saúde e na busca de tratamentos adequados.

6) Redução da ansiedade e depressão: Ao transformar a narrativa interna sobre a doença muitos pacientes conseguem diminuir seus sentimentos negativos, melhorando a sua saúde mental .

2.2 Impacto emocional da doença

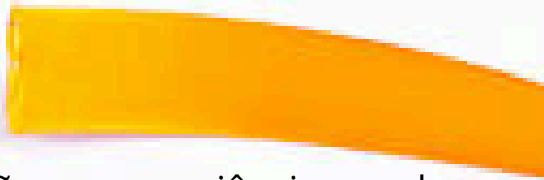
A **convivência** com uma doença crônica e progressiva como a Esclerose Múltipla pode desencadear uma série de **emoções negativas** como ansiedade, depressão, medo do futuro e isolamento social.

O **suporte emocional** é muito importante para ajudar na aceitação da doença e a conviver melhor com as mudanças que ela poderá trazer.

Refletir sobre a sua saúde mental vai te dar força para lidar com todas as angústias, questões e desafios. E também facilitar a sua procura por ajuda.

O **suporte multidisciplinar** é uma rede importante no cuidado da sua ansiedade e depressão. **Terapias, grupos de apoio e aconselhamento individual** podem fornecer ferramentas eficazes para enfrentar suas barreiras emocionais.

Além disso, a **comunicação aberta e honesta** entre pacientes, familiares e profissionais de saúde é crucial para promover um ambiente de apoio e compreensão. **Falar sobre a saúde mental não é sinal de fraqueza, mas sim de coragem para enfrentar todos os obstáculos!**



O compartilhamento de sentimentos, preocupações e experiências pode fortalecer os laços interpessoais e ajudar na construção de estratégias eficazes para lidar com o impacto emocional da doença. Seguem abaixo algumas **estratégias:**

1) Prática de atividades relaxantes: Meditação, ioga ou *mindfulness*. Você sabe o que é *mindfulness*? É definida como a plenitude da mente. Uma meditação com atenção total e sem julgamentos. Aquele momento em que se deixa de lado todos os pensamentos sobre o mundo exterior e foca no momento presente. Essa prática ajuda no gerenciamento do estresse e na promoção do equilíbrio emocional

2) Atividade física regular

3) Atividades de lazer

4) Sono adequado

5) Alimentação saudável e equilibrada

6) Não se cobrar tanto e viver o dia a dia, sempre respeitando o seu corpo e a sua mente.

2.3 Importância do acompanhamento médico contínuo

O **acompanhamento médico contínuo** ajuda a garantir a saúde física e mental dos pacientes com Esclerose Múltipla. Os profissionais de saúde especializados nessa condição podem monitorar de perto qualquer alteração associada a doença, ajustar o tratamento conforme necessário e oferecer orientações personalizadas para cada paciente.

Como é uma doença que se manifesta com diversos sintomas é importante buscar auxílio médico quando notar algo novo ou piora de sintomas pré-existentes. É necessário realizar exames de rotina, clínicos e radiológicos, para o controle e acompanhamento da doença e também dos efeitos do medicamento em uso.

Ninguém melhor do que você conhece seu próprio corpo! O **papel do médico** é ajudar, tratar e manter o seu bem-estar.

1) Discuta suas dúvidas, preocupações e objetivos com um profissional capacitado. Isso vai ajudar a reduzir a sua ansiedade e a entender como a doença pode interferir na sua vida.

2) Permita que seus familiares e/ou cuidadores participem de suas consultas. Eles poderão tirar dúvidas, aprender sobre o seu tratamento, sintomas e estratégias de gerenciamento da doença. Isso vai promover um melhor vínculo familiar e mais facilidade na comunicação.



Referências:

- Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Esclerose Múltipla. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_esclerose_multipla.pdf
Revista
- Neurociências. A importância do acompanhamento médico na Esclerose Múltipla. Disponível em:
http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2015/RN2001_15/pdf/003_Artigo%20de%20Revisao.f
- CONTINUUM (MINNEAP MINN) 2022;28 (4, Multiple Sclerosis and Related Disorders) Learmonth YC, Motl RW.
- Exercise Training for Multiple Sclerosis: A Narrative Review of History, Benefits, Safety, Guidelines, and Promotion. Int J Environ Res Public Health. 2021 Dec 16;18(24):13245. doi: 10.3390/ijerph182413245. PMID: 34948854; PMCID: PMC8706753. Prigent G, Aminian K, Gonzenbach RR, April R, Paraschiv-Ionescu A.
- Effects of multidisciplinary inpatient rehabilitation on everyday life physical activity and gait in patients with multiple sclerosis. J Neuroeng Rehabil. 2024 May 28;21(1):88. doi: 10.1186/s12984-024-01383-0. PMID: 38807215; PMCID: PMC11131212.

3

Orientações para Pacientes e Familiares


3.1 Entenda os sintomas invisíveis da EM

A Esclerose Múltipla apresenta diversos sintomas decorrentes das lesões cerebrais e medulares. Alguns acabam **não sendo perceptíveis** porém tem um grande impacto na vida do paciente. Esses **sintomas ocultos** são menos compreendidos e mais questionados, interferem na comunicação familiar, aumentam o isolamento social e dificultam a ressignificação. Acabam gerando angústia e ansiedade e abalam a confiança e autoestima do indivíduo afetado.

Sintomas invisíveis ou ocultos

1) Fadiga: Cansaço extremo, não proporcional a atividade física ou mental realizada, pode limitar as atividades básicas no trabalho e a vida social. **Fadiga não é preguiça!** Converse com seus familiares e seu médico! Respeite seu corpo! Descanse !

2) Comprometimento cognitivo: Perda de memória, dificuldade de atenção e lentidão no processamento de informações. Esses sintomas podem impactar a vida profissional e social do paciente, levando a frustrações e sentimentos de inadequação




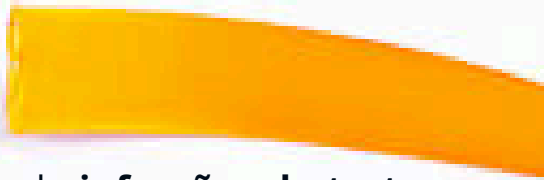
Estimule o seu cérebro com exercícios. Faça palavras cruzadas, jogos de tabuleiro, baralho, leitura, escute música, toque instrumentos musicais, faça trabalhos manuais! Mantenha sua cognição ativa! Exercício físico, meditação, sono adequado, alimentação saudável e socialização estimulam a sua saúde cerebral.

3) Dor e espasmos musculares: Os pacientes podem enfrentar dores, queimações e formigamentos que afetam as atividades cotidianas. Procure o seu médico pois existem medicamentos e terapias que poderão te ajudar!

4) Alterações de humor (depressão/ansiedade): Interferem na vida dos pacientes. A pressão para manter a aparência de "normalidade " pode levar ao isolamento e dificuldade em buscar ajuda. Busque terapias, grupos de apoio e medicamentos, se necessário!

5) Disfunção autonômica : O sistema nervoso autônomo é responsável por controlar funções involuntárias do nosso corpo como frequência cardíaca, pressão arterial, digestão e o controle da bexiga e intestino. Os pacientes com EM apresentam 3x mais chance de ter **alterações urinárias** do que a população geral. Observa-se incontinência ou urgência urinária e dificuldade para iniciar a micção. Essas alterações podem levar ao aumento na ansiedade, desconforto social, isolamento e dificultar as atividades cotidianas






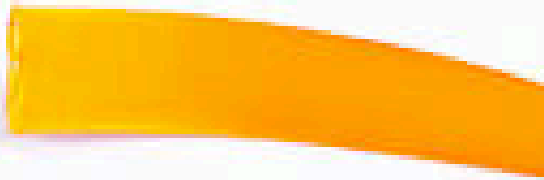
Além disso, os pacientes apresentam maior risco de **infecções do trato urinário** que podem cursar com piora clínica e aumento das incapacidades.

Existem algumas medidas que auxiliam na melhora e controle das alterações urinárias como : Exercícios de assoalho pélvico, biofeedback (aparelho capta informação do assoalho pélvico, transforma em estímulos sonoros e visuais, melhorando a contração ativa do músculo pelo paciente), estimulação elétrica intravaginal, estimulação transcutânea do nervo tibial. cateterismo (sonda intermitente ou contínua), uso de medicamentos. toxina botulinica, entre outros.

As **alterações intestinais** também podem ocorrer, como diarreia, constipação ou incontinência fecal. Esses sintomas podem impactar negativamente a vida social e emocional do paciente.

O sistema nervoso autônomo ajuda no **controle da temperatura corporal** e os pacientes também podem apresentar aumento importante da **sensibilidade ao calor**. Eles frequentemente sentem piora dos sintomas no calor, aumento da fadiga e agravamento das dificuldades motoras, tornando o verão um grande desafio. Além disso, alguns apresentam maior **instabilidade na pressão arterial**, com episódios de hipotensão (queda na pressão arterial) e **sudorese excessiva**.





Todos os sintomas afetam, em intensidade variável e individual, a **qualidade de vida**. Portanto não tenha medo, insegurança ou vergonha de conversar sobre seus sintomas e dificuldades, busque sempre **auxílio médico diante de qualquer sintoma**.

Procure **estratégias** de cuidado e suporte adequado as suas necessidades.

Converse com a sua **família** sobre seus sintomas, pensamentos, medos e principalmente desejos e expectativas. O apoio familiar, de amigos e parceiro (a) é indispensável.

A doença não afeta apenas o indivíduo mas também impacta aqueles que estão ao seu redor.

A **família** é um **pilar fundamental** no cuidado do paciente, sendo seu apoio emocional, assistência prática e o envolvimento na educação sobre a doença essenciais para ajudá-lo a enfrentar seus obstáculos.

3.2 Apoio familiar como pilar fundamental no enfrentamento da doença

O **apoio familiar** desempenha um papel crucial no enfrentamento da Esclerose Múltipla, sendo considerado um pilar para a qualidade de vida dos pacientes. A presença e o suporte da família impactam positivamente a sua jornada, proporcionam conforto emocional, auxílio em atividades do dia a dia e fortalecem a resiliência diante dos desafios da doença.

Primeiramente a família pode oferecer apoio **emocional**. Ter um ambiente acolhedor e compreensivo ajuda o paciente a lidar com os problemas emocionais, proporcionando um local seguro para expressar seus medos e preocupações.

Em muitos casos, os familiares são os principais cuidadores dos pacientes com EM, assumindo responsabilidades que vão desde o auxílio nas atividades diárias até o acompanhamento em consultas médicas e tratamentos. Esse apoio prático é essencial para garantir que as necessidades do paciente sejam atendidas de forma adequada e contínua.

A **comunicação** aberta e honesta dentro da família também é indispensável. O compartilhamento de sentimentos, preocupações e expectativas permite que todos os envolvidos se sintam ouvidos e compreendidos, fortalecendo os laços familiares e promovendo um ambiente de apoio mútuo.

É importante que os familiares também **cuidem de si mesmos**. Buscando orientação profissional, participando de grupos de apoio específicos para cuidadores e reservando tempo para algumas atividades relaxantes. Essas medidas são necessárias para evitar o esgotamento físico e emocional.

Referências:

- Revista Neurociências. Apoio familiar no enfrentamento da Esclerose Múltipla. Disponível em: www.revistaneurociencias.com.br
- Portal Minha Vida. Importância do apoio familiar para pacientes com Esclerose Múltipla. Disponível em: www.minhavidacom.br
- CONTINUUM (MINNEAP MINN) 2022;28 (4, Multiple Sclerosis and Related Disorders)
- Giovannoni G. Multiple sclerosis related fatigue. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77:23. 10.1136/jnnp.2005.074948
- Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JJG. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI and therapeutic avenues, Lancet Neurol;2020 Oct: 1910:860-871
- Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. Lancet Neurol 2008; 7: 1139-1151
- Sirbu CA, Mezei RM, Falup-Pecurariu C, Bratu OG, Sirbu AM, Ghinescu MC, Radu FI. Autonomic dysfunctions in multiple sclerosis: Challenges of clinical practice (Review). Exp Ther Med. 2020 Dec;20(6):196.
- Sparaco M and Bonavita S. Pelvic floor dysfunctions and their rehabilitation in Multiple Sclerosis. J Clin Med 2022;11: 1941.
- Bientinesi R et al. Neurologic urinary incontinence, lower urinary tract symptoms and sexual dysfunctions in Multiple Sclerosis: Expert opinions based on the review of current evidences. Review. J Clin Med 2022; 11 : 6572.

4

Informações relevantes sobre a doença

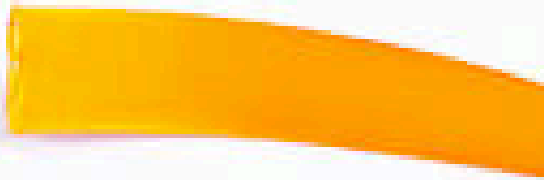
4.1 Planejamento familiar

A Esclerose Múltipla é uma doença que atinge predominantemente mulheres em idade fértil e uma das primeiras perguntas que sempre escutamos: **Vou poder engravidar ?**

1) A resposta é **sim!** Não existe associação da EM com aborto, nascimento prematuro ou infertilidade. Mas é sempre importante o planejamento familiar. Diferentemente do que se acreditava há alguns anos a gravidez não interfere na evolução da doença.

2) O **planejamento familiar** é importante para a segurança da mãe e do bebê. Recomenda-se que a atividade inflamatória na ressonância e os surtos clínicos estejam controlados pelo menos 12 meses antes da retirada do método contraceptivo.

3) Tratamento: Converse com o seu médico para definir riscos e benefícios, necessidade ou não do tratamento durante a sua gestação. A maioria dos medicamentos ainda não é considerada segura durante a gestação ou amamentação, porém, existem diversos estudos que reforçam o benefício da manutenção do tratamento durante a gravidez e no pós parto. A decisão é individual, sendo definida entre você e seu médico.



5) Surto : Geralmente a gravidez reduz o risco de surtos, principalmente no terceiro trimestre. Algumas mulheres podem apresentar instabilidade da doença e necessidade de pulsoterapia com corticoide endovenoso, seja por atividade da doença ou pela retirada do medicamento. A pulsoterapia é permitida durante a gravidez assim como a realização da ressonância magnética **sem contraste**. Após o parto o risco de novos surtos é mais elevado, principalmente nos primeiros 3 meses. Fique atenta e busque auxílio médico sempre!

6) Parto: É definido pela obstetra e de acordo com a gestação e a mãe. Não existe nenhuma proibição de parto cesárea ou normal. Sendo indicado de acordo com a segurança para a mãe e o bebê.

7) Amamentação: Estudos demonstraram efeito protetor no pós parto imediato para mães que conseguiram amamentação exclusiva.

4.2 Vacinação na Esclerose Múltipla

As vacinas existentes são classificadas em atenuadas e inativadas, podendo ser contra vírus ou bactéria. As atenuadas possuem partículas ainda vivas dos vírus ou bactérias.

Pacientes **imunossuprimidos e/ou com Esclerose Múltipla** devem evitar as vacinas atenuadas, pois elas podem funcionar como um gatilho para a doença. E a imunossupressão pode levar a ativação do vírus ou bactéria inoculado com a vacina. Além disso, pacientes com surto recente (6 a 12 meses) devem esperar para vacinar.

São exemplos de **vacinas vivas atenuadas** : sarampo, caxumba e rubéola (tríplice viral), febre amarela, dengue, rotavírus, tuberculose e poliomielite oral. As outras vacinas inativadas estão liberadas para o uso nos pacientes com EM, incluindo a de HPV, H1N1, Covid, entre outras. Mas sempre verifique com seu médico quando for tomar qualquer tipo de vacina!

Converse sempre com seu neurologista, pois existem algumas vacinas que precisam ser refeitas antes do início de alguns medicamentos para EM.

O que fazer quando for viajar para um lugar onde a vacina que eu não posso tomar é obrigatória? Primeiro, **pergunte ao seu médico**. Ele vai ponderar os **riscos e benefícios** da vacinação nesses casos.

“Caso eu não vacine o que posso fazer ?” Existe um **Certificado de Isenção de Vacinação** (português/inglês ou francês), emitido pela ANVISA. Ele será preenchido pelo seu médico. Com esse documento você tem justificativa para viajar sem precisar receber a vacina em questão.

4.3 Nutrição e vitaminas na Esclerose Múltipla

Manter hábitos saudáveis é indispensável para uma boa saúde física e mental. A prática de exercícios físicos, atividades de relaxamento, sono adequado e uma dieta balanceada são essenciais para a qualidade de vida de todos nós, incluindo aqueles que convivem com alguma doença crônica como a Esclerose Múltipla.

Não existem **dietas específicas** para os pacientes. A alimentação deve ser balanceada e ajustada de acordo com as necessidades individuais.

Toda dieta deve ser capaz de **fornecer** vitaminas, nutrientes e calorias necessárias para manter a sua disposição e energia.

Uma **alimentação balanceada** deve ser composta por:

- 1) Frutas e vegetais:** De preferência frescos: Ricos em vitaminas, fibras e antioxidantes.
- 2) Carboidratos:** Importante fonte de energia, escolha grãos integrais ricos em fibras.
- 3) Laticínios:** Fonte de cálcio, proteínas e vitaminas. Uma alternativa aqueles que apresentam intolerância a lactose incluem produtos a base de amêndoas e soja.
- 4) Proteínas animais:** Carne, peixe, frango, ovos. Ricos em vitamina B12. Dê preferência às carnes mais magras, com pouca gordura e de mais fácil digestão.
- 5) Proteínas vegetais:** feijão, lentilha, ervilha e tofu. Ricos em fibras e com pouca gordura.
- 6) Água:** A hidratação adequada é muito importante para o bom funcionamento corporal, principalmente do intestino.
- 7) Nozes e sementes:** Fontes de gordura saudável e ação antioxidante
- 8) Evite:** Alimentos processados, doces, refrigerante, álcool.

Todos com EM precisam fugir dos alimentos que aumentem a inflamação. O **açúcar refinado e os alimentos industrializados** são inflamatórios e por isso devem ser evitados.

Gorduras não saudáveis, consumo excessivo de glúten e sal podem piorar alguns sintomas como fadiga e dor. Já frutas, vegetais, fibras, açafrão, cúrcuma apresentam ação anti-inflamatória natural e podem colaborar com a redução da inflamação.

O **magnésio** é um mineral importante para os músculos. Pode auxiliar na redução da fadiga, dores e cansaço muscular. Couve, espinafre, acelga, rúcula, gergelim, brócolis, abacate e banana são ricos em magnésio.

Existem alguns alimentos que são considerados bons para a **atividade cerebral** como vegetais de folha verde (ricos em vitamina k), peixes e castanhas e também devem fazer parte da sua dieta. O **magnésio** também ajuda no cansaço cerebral e pode ajudar a melhorar a dificuldade de concentração e memória.

O **ômega3**, presente em peixes, chia, linhaça, amêndoas, semente de girassol, grãos de soja, entre outros, ajudam na redução da inflamação corporal e colaboram para um melhor controle dos sintomas.

Vitamina D: A suplementação geralmente é recomendada para pacientes com EM, principalmente quando o nível sérico da Vitamina D (25OH) encontra-se abaixo de 40ng/ml. (Sempre verifique com **seu médico** a necessidade e a dose recomendada para você). Ela é considerada um imunorregulador natural com atividade anti-inflamatória e sua fonte principal é o sol. Conforme inúmeros estudos, cientificamente comprovados, ela **não** é um tratamento para EM.

Assim como a Vitamina D verifique com seu médico a necessidade de reposição de vitaminas B 12, principalmente se for vegano ou vegetariano, pois a principal fonte dessa vitamina são os alimentos de origem animal.

Converse sempre com seu médico sobre a necessidade de suplementação vitamínica e cuidados com sua alimentação. O acompanhamento em conjunto com uma **nutricionista** vai fornecer um aconselhamento importante sobre como comer de maneira equilibrada e saudável.


4.4 Disfunção sexual na Esclerose Múltipla

A saúde sexual é definida pela WHO (World Health Organization) como bem-estar físico , emocional, mental e social da sexualidade. Cerca de 40 a 80% das mulheres e 50 a 90% dos homens com Esclerose Múltipla apresentam algum tipo de disfunção sexual. A maioria tem muita dificuldade em conversar sobre o assunto.

Muitos acabam focando em outros sintomas neurológicos e têm vergonha de falar sobre o assunto, principalmente perto de familiares ou amigos. E, muitas vezes, o próprio médico acaba não abordando o assunto e tem dificuldade em lidar com ele.

Os sintomas normalmente observados são a perda de libido, diminuição na lubrificação, dor na relação sexual, dificuldade na ereção e/ou ejaculação. Além disso, muitos têm medo da rejeição do(a) parceiro(a) e de não satisfazê-lo(a) e apresentam baixa autoestima. É muito importante que o casal aprenda a conviver com a doença, redescobrir o seu próprio corpo e do(a) parceiro(a), reestabelecer a intimidade e a harmonia sexual.

As disfunções sexuais podem se relacionar diretamente ao dano neurológico provocado pela EM, mas também ser decorrentes da fadiga, dor, espasticidade e alterações emocionais.



A **comunicação é indispensável**, seja com os(as) parceiros(as) e entre médico/paciente, para uma boa evolução e melhora na qualidade da vida sexual dos pacientes. O tratamento das disfunções sexuais deve envolver tanto os **sintomas** como a **expectativa e desejo** de cada pessoa. O médico deve ter a sensibilidade de saber lidar com a fragilidade emocional do doente e indicar um cuidado individualizado.

As **queixas sexuais** são frequentes e podem acometer pacientes de qualquer idade e gênero. Podem impactar diferentes aspectos da vida sexual incluindo desejo, excitação, orgasmo e satisfação.

As **estratégias** para lidar com esses problemas inclui:

1) Comunicação aberta e contínua com seu(sua) parceiro(a) e, assim, buscar soluções em conjunto.


2) Falar com seu médico: Ele pode te auxiliar com um tratamento direcionado à sua queixa. Terapias medicamentosas ou não.

3) Terapias não medicamentosas: Terapias (sexual, cognitivo comportamental), dispositivos sexuais, exercícios de assoalho pélvico (fisioterapia), terapia ocupacional (profissionais podem sugerir adaptações para melhorar a experiência sexual), otimizar a posição sexual (que reduza dor e espasticidade e proporcione prazer), uso de lubrificantes e exploração de novas formas de intimidade (carícia, massagem ou outra atividade que não envolva penetração)

4) Redescobrir seu corpo, seu prazer e reestabelecer sua intimidade.



Referências :

- 1) Bientinesi R et al. Neurologic urinary incontinence, lower urinary tract symptoms and sexual disfunctions in Multiple Sclerosis Expert Opinions Based on the review of Current Evidences - Review Clin Med 2022; 11, 6572.
 - 2) Zhen-Ni Guo et al. Multiple Sclerosis and sexual dysfunction, Asian Journal of Andrology, 2012;14:530-535
 - 3) Koltriniuk A et al. The Association Between Sexual Disorders and The Quality of life of Woman Patients with MS: Findings of a Propsective Observational and Cross-Sectional Survey. Sexual Medicine, 2020; 8 :297-306
 - 4) Giannopapas V et al. Sexual dysfunction Therapeutic approaches in patients with Multiple Sclerosis a systematic review. Neurological Sciences, 2022; 44: 873-880
 - 5) CONTINUUM (MINNEAP MINN) 2022;28 (4, Multiple Sclerosis and Related Disorders)
 - 6) Fanara S et al. The Role of Nutritional Lifestyle and Physical Activity in Multiple Sclerosis Pathogenesis and Management: A Narrative Review. Nutrients. 2021 Oct 25:13(11):3774.
 - 7) Penesová A et al . Nutritional intervention as an essencial part of Multiple Sclerosis treatment ? Physiol Res.2018. Aug 16;67(4):521-533.
 - 8) McLaughlin L et al. Vitamin D for the treatment of multiple sclerosis: a meta-analysis. J Neurol. 2018 Dec;265 (12):2893-2905.
- 

"Eu tenho Esclerose Múltipla e agora?" é um livro de não ficção que aborda de forma abrangente e informativa a realidade de quem convive com essa condição neurológica. A Esclerose Múltipla é uma doença crônica do sistema nervoso central que afeta milhares de pessoas em todo o mundo, sendo mais comum em adultos jovens, mulheres, entre 20 e 40 anos. O livro oferece um guia sobre a doença, incluindo o que é, seus principais sintomas, sintomas invisíveis que afetam tanto a qualidade de vida dos pacientes e também busca abordar as dúvidas que os pacientes nos trazem no dia a dia. Com uma linguagem acessível e acolhedora, são abordados temas como impacto no cotidiano, cuidados com a saúde física e mental, além de dicas práticas para lidar com os desafios impostos pela doença.

O objetivo principal do livro é fornecer suporte e informação confiável para aqueles que estão enfrentando esse diagnóstico ou convivendo com alguém que tenha Esclerose Múltipla. Organizado de forma didática e estruturado em capítulos temáticos, busca esclarecer dúvidas recorrentes dos pacientes e seus familiares trazendo informações relevantes sobre questões pessoais e profissionais.

Destaca-se a importância do apoio familiar e do acompanhamento médico contínuo para garantir uma melhor qualidade de vida aos pacientes.

Ao longo da leitura, o leitor terá acesso a informações valiosas sobre a doença, formas de lidar com as limitações físicas e emocionais decorrentes da Esclerose Múltipla.

O livro oferece um conteúdo rico em informações úteis e inspiradoras para enfrentar essa condição com coragem e determinação.

Seja você um paciente recém-diagnosticado, um familiar em busca de orientações ou alguém interessado em ampliar seus conhecimentos sobre o tema, este ebook será um aliado indispensável nessa jornada."