



**Feira do
Conhecimento**
Colégio Sidarta 2016

Iniciação Científica

ESCLEROSE MÚLTIPLA: UMA VISÃO GERAL DA DOENÇA E O CENÁRIO ATUAL

Giulia Antoni Fracasso. Maithê Carolina G.de Lima Marino

Orientadora: Ana Maria Canzonieri

Coorientadores: Lucas Felipe Ribeiro dos Santos. Marisa Falco
Fonseca Garcia



RELEVÂNCIA

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença que ocorre em vários países e de difícil diagnóstico, por apresentar sintomas variados e acometer pessoas de diversas idades.

Dada a dificuldade de seu diagnóstico e a resistência das pessoas em aceitá-lo, essa pesquisa torna-se importante para a informação sobre o tema em diversas comunidades, pois os sintomas iniciais são semelhantes a outras doenças.



IMPACTO

Dados a prevalência da Esclerose Múltipla de 15/100 mil habitantes no Brasil; as percepções identificadas por alguns pacientes e os conhecimentos oriundos a partir dessa pesquisa, espera-se um impacto na sociedade por meio de orientação e esclarecimentos, minimizando a resistência ao tratamento e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.



INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune, inflamatória, degenerativa, progressiva e crônica que causa desmielinização nas fibras nervosas do sistema nervoso central (SNC).

É uma doença incurável até o momento, porque não se achou a causa da desmielinização e nem um biomarcador para a doença.



INTRODUÇÃO

Segundo pesquisas realizadas na UNICAMP, a Esclerose Múltipla é a mais comum das doenças desmielinizantes, com prevalência de cerca de 1 por 1000 pessoas na América do Norte e Europa. Há entre 250.000 e 350.000 pacientes com Esclerose Múltipla (EM) nos Estados Unidos, com 8500 a 10000 casos novos por ano. Pode iniciar-se em qualquer idade, mas geralmente ocorre entre 20 e 40 anos. É rara a instalação na infância ou após 50 anos. Há preferência de 2:1 pelo sexo feminino. Os episódios recidivantes ocorrem em intervalos muito variáveis (semanas, meses ou anos) e a frequência tende a diminuir durante o curso da doença.



INTRODUÇÃO

A doença pode se manifestar por diversos sintomas. Alguns sintomas citados na literatura são: a visão embaçada; visão dupla; perda de equilíbrio; falta de coordenação; fraqueza geral; debilidade; vertigens e náuseas; instabilidade ao caminhar; tremores. Transtornos emocionais também foram relatados, tais como: processos depressivos; ansiedade, irritabilidade; frustração e transtorno bipolar. Sintomas cognitivos de memória, durante etapas da doença são consideradas comprometedoras do processo de memorização e execução de tarefas e resultam na morosidade de execução de tarefas.



INTRODUÇÃO

Alterações fonoaudiológicas também foram citadas, tais como: fala lentificada; palavras arrastadas, voz trêmula, disartrias (dificuldade de utilizar os músculos da fala, ou então a fraqueza destes); fala escandida (pronúncia lenta) e disfagias. Dentre esses sintomas, a fadiga é um dos mais incapacitantes da Esclerose Múltipla, pois se manifesta por cansaço intenso e momentâneo. Exemplos e relatos de pacientes com Esclerose Múltipla são comuns sobre esse sintoma.



INTRODUÇÃO

A mielinização é um processo fisiológico que corresponde a formação dessa substância em partes específicas do neurônio. A mielina é composta por uma bicamada lipídica com proteínas atravessando esta camada.

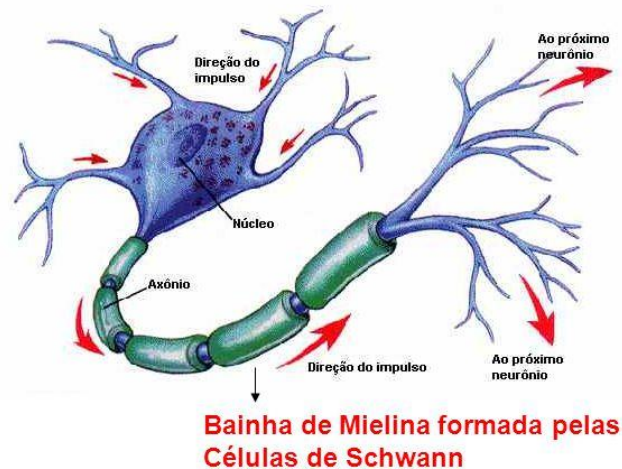


Figura 1. Cito-Histologia do Sistema Nervoso

Fonte: <http://slideplayer.com.br/slide/3277173/>

Acesso em 16/08/16



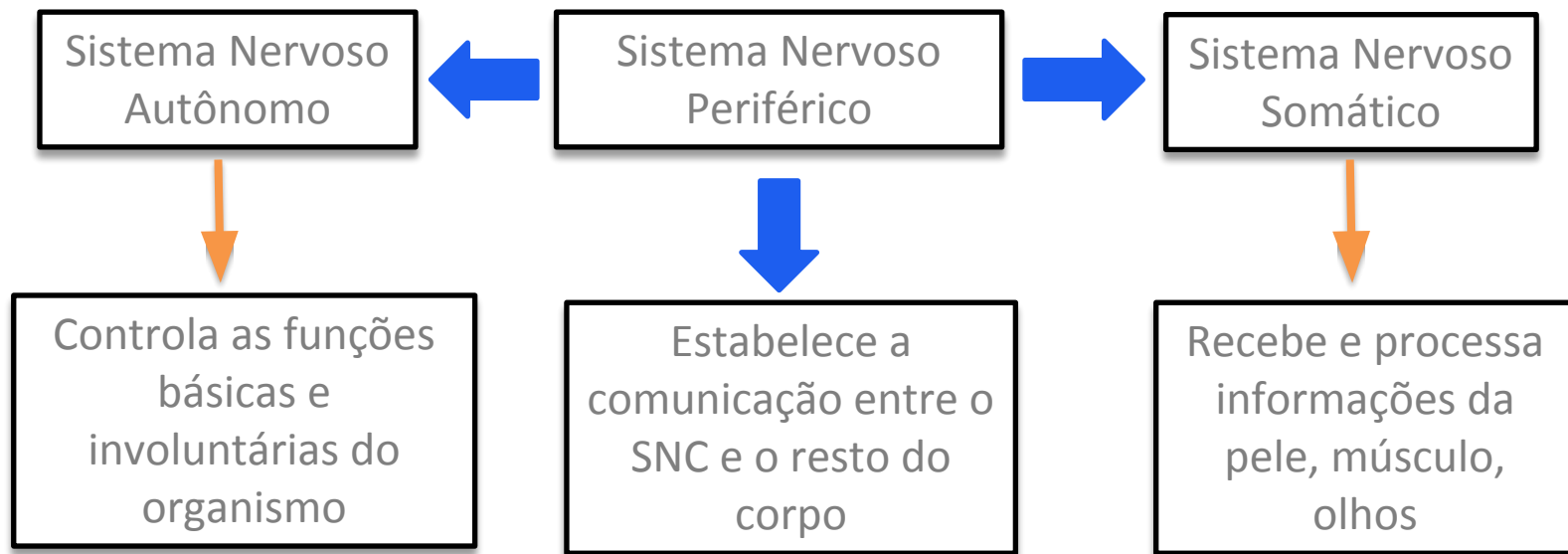
INTRODUÇÃO

A mielinização é um componente importante da maturidade cerebral porque facilita a transmissão de impulsos nervosos no sistema nervoso central (SNC).

O Sistema Nervoso Central é formado por centros nervosos. O cérebro, constituído por redes neuronais é local importante para o processo de mielinização.

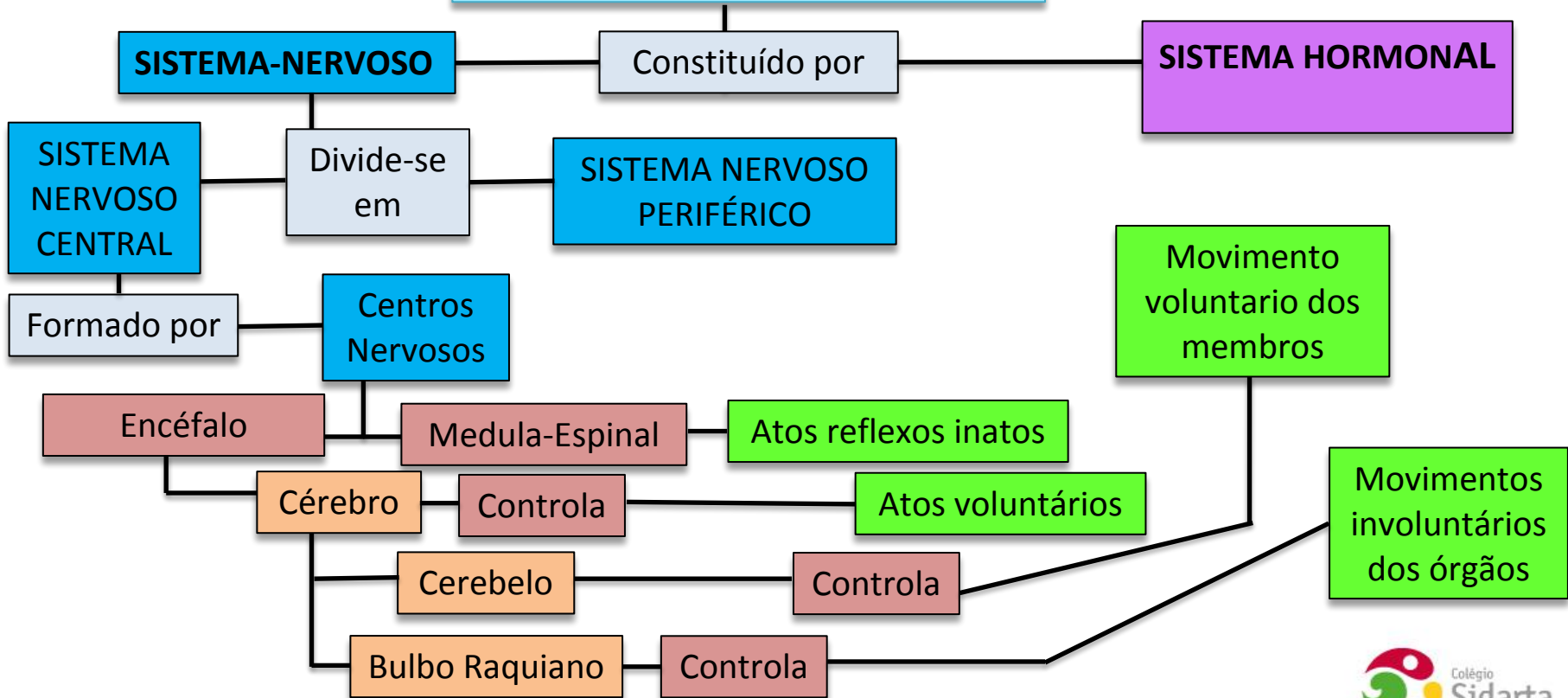


INTRODUÇÃO





SISTEMA NEURO-HORMONAL





INTRODUÇÃO

O papel da mielina torna-se evidente em casos de patologias como as doenças desmielinizantes, por exemplo, Esclerose Múltipla.

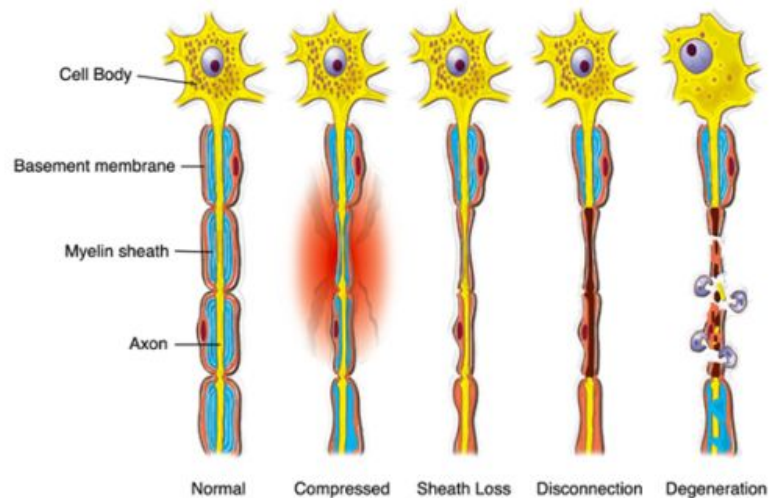


Figura 2. Cito-Histologia do Sistema Nervoso (neurônios)

Fonte:

<http://olharocerebro.com/index.php/2015/09/06/a-mielina/>

Acesso em 16/08/16



INTRODUÇÃO

O processo de mielinização cerebral inicia-se aproximadamente ao quinto mês de vida fetal (histopatologicamente, 25 semanas de gestação), continua no primeiro ano de vida e, em menor extensão no segundo ano e ainda, em menor grau, na adolescência.

O padrão de mielinização pode ser avaliado por estudos de Ressonância Magnética (RM), em alguns casos com relevância clínica.



INTRODUÇÃO

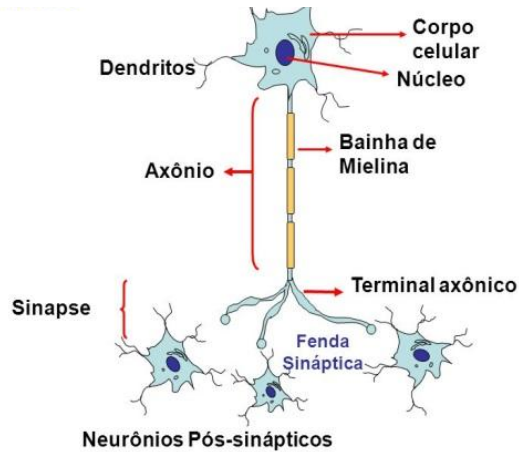


Figura 3. Cito-Histologia do Sistema Nervoso (neurônios)
Fonte: <http://slideplayer.com.br/slide/3277173/>
Acesso em 16/08/16

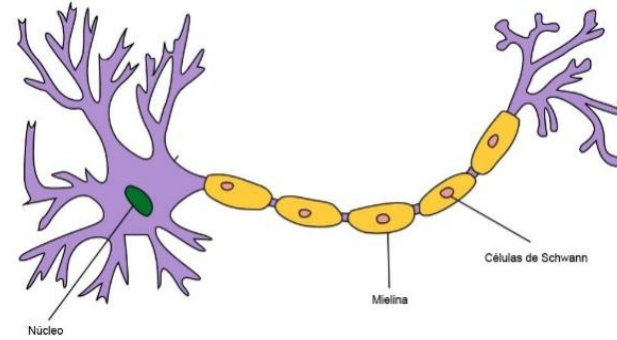


Figura 4. Neurônio
Fonte: <http://saude.umcomo.com.br/artigo/como-promover-o-crescimento-da-bainha-de-mielina-11150.html>
Acesso em 16/08/16



INTRODUÇÃO

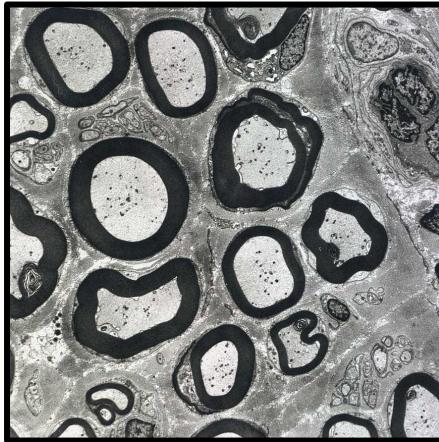


Figura 5. Axônios mielinícos

Fonte:

<http://anatpat.unicamp.br/bineunervome-dianonl.html#massonaxoniot>

Acesso em 06/09/16

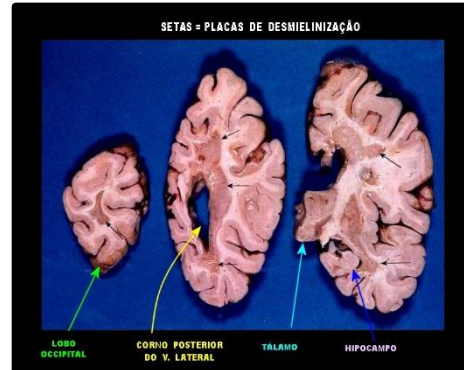


Figura 6. Esclerose múltipla - lâminas escaneadas

Fonte:

<http://anatpat.unicamp.br/bineuro.html>

Acesso em 06/09/16

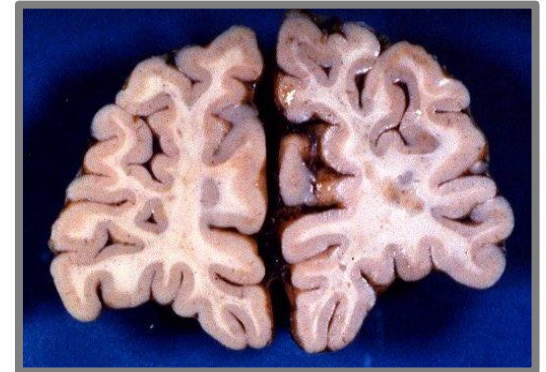


Figura 7 . Esclerose múltipla - Lesões no cérebro fixado

Fonte: <http://anatpat.unicamp.br/bineuro.html>

Acesso em 06/09/16



OBJETIVOS

- ✓ Compreender os sintomas relacionados a Esclerose Múltipla;
- ✓ Identificar alterações no Sistema Nervoso em pacientes com a Esclerose Múltipla;
- ✓ Realizar estudo investigativo sobre a qualidade de vida de pacientes com Esclerose Múltipla.



METODOLOGIA

A metodologia constou da realização das seguintes etapas:

- **Pesquisa bibliográfica**

Artigos científicos sobre a Esclerose Múltipla foram estudados para a coleta de dados sobre os sintomas e diagnóstico da doença; tratamento e medicamentos; nutrição e fisiologia do sistema nervoso.

O período de revisão bibliográfica ocorreu nos meses de março a junho de 2016.



METODOLOGIA

- **Revisão da literatura**

Constou da coleta de dados por meio da leitura e estudos de artigos científicos e monografias disponíveis.



METODOLOGIA

- **Pesquisa de Campo:**

Os estudos de campo foram realizados na Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, a ABEM.

Na ABEM foram realizados os seguintes procedimentos:

- (1) **Elaboração de um cronograma de estudos:**

Durante primeira visita a ABEM foi elaborado um cronograma visando definir ações para o plano de estudo e investigação sobre o tema.



METODOLOGIA

(2) Entrevista com os pacientes:

As entrevistas foram realizadas durante o estágio realizado na ABEM e visou obter os históricos de vida dos pacientes. Foram entrevistas abertas, não estruturadas e visaram conhecer as percepções dos pacientes.

(3) Retomada de um projeto interno com os pacientes: ABEMCITY

O ABEMCITY é um jornal que traz o históricos, assim como o cenário da ABEM. Para a elaboração do jornal foi realizada uma pesquisa, com coleta de dados sobre a sua fundação e entrevistas não estruturadas foram realizadas com profissionais e pacientes.



METODOLOGIA

As entrevistas foram realizadas com profissionais e pacientes.

Aos Profissionais foi realizada a seguinte pergunta:

“Porque você escolheu trabalhar aqui?”

Aos pacientes foram feitas duas perguntas quanto aos seguintes aspectos:

1. Seus históricos de vida.
2. Como você vê a ABEM no auxílio dos pacientes? Cite algo relevante sobre a ABEM.



METODOLOGIA

(4) Estudo sobre a legislação referente aos pacientes com EM:

Pesquisas bibliográficas foram feitas na ABEM para coleta de dados sobre legislações referentes aos pacientes com Esclerose Múltipla.

A investigação na ABEM ocorreu num período de três semanas.



RESULTADOS

✓ Histórico da ABEM:

A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) foi fundada em 1984 por Ana Maria Levy e Dr. Renato Basile.

A ABEM é filiada a “Multiple Sclerosis International Federation” com sede em Londres e desde 1987 coordena pesquisas sobre Esclerose Múltipla no mundo.

A ABEM é uma Organização Social Civil, sem fins lucrativos.

O dia internacional de Esclerose Múltipla é 27 de Maio e o dia nacional se comemora no dia 30 de Agosto.



RESULTADOS

✓ Missão da ABEM:

Divulgar a Esclerose Múltipla e suas terapias, prestar assistência e orientação aos pacientes e seus familiares, visando proporcionar uma melhor qualidade de vida.

✓ Objetivos da ABEM:

- ✓ Apoio;
- ✓ Orientação psicológica e paramédica;
- ✓ Estabelecer perfil da doença no país;
- ✓ Implantar campo de estágio
- ✓ Analisar novos tratamentos médicos;
- ✓ Divulgar a doença.



RESULTADOS

✓ Marca da ABEM:

Foram identificadas algumas explicações para a marca da ABEM:

- (1) A margarida, pelo fato que margaridas também são conhecidas como o “olho do dia”, pois abrem e fecham com o sol (A ABEM é um olho atento também!)
- (2) A flor é redonda, como uma roda de cadeiras de roda, que giram com fé aqui na ABEM.
- (3) A margarida branca representa tenacidade e força de vontade, uma característica comum.



Figura 8. Marca da ABEM



RESULTADOS

✓ Localização de parceiros ABEM:

- São Paulo
- Rio de Janeiro
- Paraná
- Minas Gerais
- Rio Grande do Sul
- Goiás
- Santa Catarina
- Bahia
- Ao todo são 34 Associações no Brasil





RESULTADOS

✓ Entrevista com Profissionais:

Foram entrevistados cinco profissionais na ABEM.

As características mais observadas nas respostas e que estavam presentes na maioria dos profissionais foram:

- (1) Oportunidade de estudo e pesquisa;
- (2) Equipe multidisciplinar;
- (3) Foco no paciente;
- (4) Instituição com processos organizados;
- (5) Oportunidade de estágio, com ênfase na área de psicologia.



RESULTADOS

Sobre o apoio da ABEM, as características mais observadas e consideradas relevantes foram:

- (1) Acolhimento;
- (2) Tratamento com equipe multidisciplinar;
- (3) Regras e confiabilidade nos processos;
- (4) Conceito e prática de trabalho em equipe;
- (5) Feedback (que é o retorno do desempenho);



RESULTADOS

- (6) Orientação e acompanhamento do paciente;
- (7) Ausência de Instituições que cuidam de pacientes com Esclerose Múltipla;
- (8) A ABEM supre a falta de divulgação da doença;
- (9) Realização de terapias complementares;
- (10) É um centro de reabilitação.



RESULTADOS

✓ **Entrevista com pacientes:**

Oito pacientes participaram da entrevista.

As características mais observadas nas respostas dadas às perguntas foram:

- (1) Diagnóstico tardio;
- (2) Falta de informação sobre a doença;
- (3) Busca de dados sobre a Esclerose Múltipla na internet;
- (4) Dificuldades na locomoção;
- (5) Idade precoce, conforme indicação da literatura.



RESULTADOS

✓ Entrevista com pacientes:

Sobre o apoio da ABEM, as características mais observadas nas respostas dadas pelos oito pacientes foram:

- (1) Convivência e atendimento focado nas necessidades individuais;
- (2) Tipos de terapias aplicadas: psicológica; fisioterapia; arte; música; acupuntura, dentre outras;
- (3) A integração com o ambiente e com as pessoas que tem a mesma doença;
- (4) Estabilização do quadro clínico.



RESULTADOS

✓ As leis e os direitos das pessoas com deficiência

PRECONCEITO: Toda pessoa com deficiência tem o direito de igualdade de oportunidade com as demais pessoas e não sofrerá nenhum tipo de discriminação.

SAÚDE: As operadoras de planos e seguros privados de saúde estão obrigadas a garantir a pessoa com deficiência, no mínimo, todos os serviços e produtos ofertados aos demais clientes- Fica proibida a cobrança de valores diferenciados por causa da deficiência.



RESULTADOS

EDUCAÇÃO: É dever do estado assegurar, criar, desenvolver, programar, incentivar e avaliar um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidade.

MORADIA: Nos programas habitacionais, públicos ou subsidiados com dinheiro público, a pessoa com deficiência ou seus responsáveis têm prioridades na compra do imóvel, 3% das unidades devem ser reservadas.

EMPREGO: Os órgãos do poder público estão obrigados a preencher no mínimo 5% dos cargos e empregos públicos com pessoas com deficiência.



RESULTADOS

RENDA: As pessoas com deficiência comprovadamente pobres terão direito à benefício de um salário mínimo por mês.

TRANSPORTES: Os veículos públicos (de uso de todos) devem ser acessíveis para todos;

JUSTIÇA: As pessoas com deficiência têm prioridades nos processos judiciais e administrativos.



CONCLUSÃO

De acordo com todos os dados obtidos, conclui-se que a Esclerose Múltipla é uma doença degenerativa, autoimune, progressiva e crônica. O seu diagnóstico é difícil por apresentar variados sintomas e por não ter formas de diagnóstico mais amplos, como por exemplo a utilização de biomarcadores moleculares.

De acordo com os dados da ABEM, entre 15/100 mil habitantes no Brasil são portadores de Esclerose Múltipla e a doença ocorre geralmente em pessoas entre 20 e 40 anos.



CONCLUSÃO

Ao tomarem conhecimento da doença, os pacientes apresentam reações diferentes impactando o tratamento, pois uma percentagem significativa abandona o tratamento, só retornando em estágios mais graves da mesma. Outros, no entanto, assumem o tratamento inicial e não mantêm o tratamento de forma contínua. Esses comportamentos geram comprometimentos na qualidade de vida dos pacientes.

Outro aspecto que fica evidente neste estudo são os cuidados aos pacientes.



CONCLUSÃO

Há, no Brasil uma carência de tratamento, atendimentos e cuidados a esses pacientes, ficando a grande maioria aos cuidados da ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. A prevalência da doença é ampla no Brasil. Nesse sentido, por meio desse estudo, conclui-se que a qualidade de vida desses pacientes apresenta melhoria quando são submetidos aos procedimentos oferecidos pela ABEM.