

Capítulo

16



PRODUÇÃO CIENTÍFICA ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: REVISÃO INTEGRATIVA

PRODUÇÃO CIENTÍFICA ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: REVISÃO INTEGRATIVA
SCIENTIFIC PRODUCTION ON THE QUALITY OF LIFE OF THE PERSON WITH MULTIPLE SCLEROSIS: INTEGRATIVE REVIEW

Marília Roberta Oliveira¹

Fabiana Ângelo Ferreira²

Kátia Cristina Barbosa Ferreira³

Luciene de Souza Santos Albuquerque⁴

Wanessa de Araújo Evangelista⁵

Aline Pereira da Silva⁶

Resumo: Objetivo: Investigar a produção científica acerca da qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Métodos: O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada em abril de 2018, acerca da qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla. A busca foi realizada nas bases de dados Cochrane Library, LILACS e Medline, sendo encontrados 3.472 artigos. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 40 artigos para participarem

1 Bacharelado em Enfermagem. Centro Universitário de João Pessoa-UNIPE. E-mail: marilia_roberta@hotmail.com.

2 Bacharelado em Enfermagem. Mestranda em Enfermagem. Universidade Federal de Sergipe. e-mail: biana_biana@hotmail.com

3 Bacharelado em Enfermagem. Universidade Estadual da Paraíba. E-mail: katiacristferreira@gmail.com

4 Bacharelado em Enfermagem. Centro Universitário de João Pessoa-UNIPE. E-mail: lucienealbuquerque14@hotmail.com

5 Bacharelado em Enfermagem. Faculdade São Vicente de Paula. E-mail: wanessa.a.evangelista@hotmail.com

6 Bacharelado em Enfermagem. Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. E-mail: alinep968@gmail.com



da pesquisa. Resultados: A QV dos portadores de EM vai depender do que o paciente entende por sua doença e como ela se processa, de maneira que realize ajustes na sua vida, voltados não somente para os aspectos fisiológicos da doença e suas limitações, mas também precisa enfrentar sua situação de forma mais positiva. Conclusão: Evidencia-se a necessidade de novas investigações a respeito dessa doença, no sentido de se obter um melhor controle da mesma e de suas complicações, e, assim, conservar e melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas com EM e seus familiares.

Palavras Chaves: Assistência à Saúde; Esclerose Múltipla; Tratamento.

Abstract: Objective: To investigate the scientific production about the quality of life of people with Multiple Sclerosis. Methods: The present study is an integrative review of the literature, carried out in April 2018, on the quality of life of people with multiple sclerosis. The search was performed in the Cochrane Library, LILACS and Medline databases, where 3,472 articles were found. After applying the inclusion and exclusion criteria, 40 articles were selected to participate in the research. Results: The QoL of MS patients will depend on what the patient understands about his illness and how it is processed, so that he makes adjustments in his life, focusing not only on the physiological aspects of the disease and its limitations, but also has to face situation more positively. Conclusion: There is a need for further research into this disease, in order to obtain better control of the disease and its complications, and thus conserve and improve the health and quality of life of people with MS and their relatives.

Keywords: Delivery of Health Care; Multiple Sclerosis; Treatment.



INTRODUÇÃO

A Esclerose múltipla (EM) é uma doença autoimune que ataca o sistema nervoso central (SNC), mais designadamente a substância branca, ocasionando desmielinização e inflamação. Afeta usualmente adultos na faixa de 18-55 anos de idade, mas episódios fora destes alcances têm acontecido. A taxa de prevalência no Brasil é de aproximadamente 15 casos por cada 100.000 habitantes(1).

As manifestações clínicas e a evolução da doença são diversas, o que dificulta o prognóstico dos pacientes. Os principais sintomas da doença são: comprometimentos motores (tremores, dores, paralisias, etc.), alterações emocionais (depressão, ansiedade e estresse) e comprometimento cognitivo (déficits de memória, velocidade de processamento, atenção, funções executivas, etc.)(2).

A EM possui um extenso conjunto de sintomas neurológicos bem como distúrbios sensoriais, especialmente no que se refere à visão, dificuldades de locomoção e déficit de equilíbrio, fraqueza muscular, parestesia e formigamento, desordens gastrointestinais e urinárias, alteração de tônus muscular, alteração das respostas emocionais, hiperreflexia, cefaleia, fadiga, disfunção sexual, disartria, tremor intencional e comprometimento da sensibilidade profunda(3).

A etiologia da EM ainda é pouco explanada, mas sabe-se que acomete indivíduos geneticamente predispostos sob a influência de fatores ambientais(4). A contribuição dos fatores genéticos provavelmente depende de uma combinação poligênica para que o indivíduo possa ser “geneticamente suscetível”. Estudos têm avançado para o reconhecimento dos genes que podem estar relacionados à esta predisposição(5-8).

Uma característica clínica importante na EM são os surtos neurológicos de atividade inflamatória da doença. Definidos como fase inflamatória ou de agudização despontada por exacerbações agudas transitórias dos sinais e sintomas neurológicos, que podem durar mais de 24 horas, podendo



alcançar seu pico em dias ou semanas, em eventos separados por um ou mais meses(9).

Fisiopatologicamente os surtos incidem em equivalentes clínicos pela falta da condutibilidade provocada por uma inflamação focal aguda, o que resulta na formação de placas axonais. Assim, a principal causa dos surtos é a falta de capacidade da transmissão dos impulsos nervosos por meio do local da lesão, decorrente tanto da inflamação aguda quanto da desmielinização. Estas lesões agudas podem afetar diferentes áreas anatômicas do SNC, motivo pelo qual resulta em diferentes manifestações clínicas(9-10).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), existem quatro formas de evolução clínica: a esclerose múltipla remitente-recorrente (EMRR), a esclerose múltipla primariamente progressiva (EM-PP), a esclerose múltipla primariamente progressiva com surto (EM-PP com surto) e a esclerose múltipla secundariamente progressiva (EM-SP). A forma mais corriqueira é a EM-RR, concebendo 85% de todos os casos no começo de sua apresentação. A forma EM-RR em 50% dos casos após 10 anos do diagnóstico sem tratamento naturalmente se desenvolve para a forma EM-SP. As formas EM-PP e EM-PP com surto preenchem 10%-15% de todos os casos(1).

Os critérios para diagnóstico são realizados com base nos Critérios de McDonald revisados e adaptados (Quadro 1). Exame de RM do encéfalo evidenciará lesões típicas de desmielinização; incluem a realização de alguns exames laboratoriais (anti-HIV, VDRL e dosagem sérica de vitamina B12) no intuito de excluir outras doenças de aspecto semelhante à EM. Deficiência de vitamina B12, infecção pelo HIV (o vírus HIV pode acarretar uma encefalopatia com imagens à RM parecidas com as que ocorrem na EM) exibem quadros radiológicos semelhantes aos de EM, em determinados casos. Quando existir dúvida no diagnóstico é feito o exame do líquido céfalo-raquidiano (LCR) que será realizado somente no sentido de descartar outras doenças como, por exemplo, suspeita de neuro-



lues, ou seja, VDRL positivo no sangue e manifestação neurológica. O Potencial Evocado Visual do mesmo modo será exigido exclusivamente quando houver suspeitas quanto ao envolvimento do nervo óptico pela doença(1).

O objetivo principal do tratamento da EM é retardar ou evitar que o sistema imunológico destrua progressivamente a bainha de mielina(11). O tratamento inclui um programa terapêutico individualizado com uso de imunomoduladores, que diminuem a velocidade de progressão da doença mediante a redução do desenvolvimento de novas lesões no sistema nervoso central (SNC), incapacidades físicas e cognitiva e número de surtos(1).

A EM é uma doença que influencia a qualidade de vida (QV) das pessoas pelo impacto a nível físico, psicológico e social, afeta negativamente o bem-estar do paciente e da sua família, uma vez que todos terão que aprender a gerir a nova situação de doença. Apresenta forte impacto nos projetos futuros, na educação, casamento, relações sociais, vida familiar e profissional, convertendo-se em uma doença familiar, afetando a QV não só do paciente e sim de toda família(12).

Viver com EM é viver num estado de insegurança constante. O desafio da adaptação é mais do que uma adequação ao processo de doença; para ajustar as condições impostas pela doença a pessoa vive experiências que requer múltiplas mudanças(13).

Nessas ocasiões, é necessário indicar uma mudança do estilo de vida que seja motivacional e compensatória. As intervenções são realizadas sistematicamente pelo profissional de saúde, na intenção de capacitar os pacientes a encarar suas dificuldades diárias e prosseguir com o tratamento numa esperança positiva(14).

A abordagem dos profissionais de saúde, leva em consideração as diferenças no planeamento das suas intervenções, como forma de melhorar o atendimento e a QV destas pessoas(15).



A assistência de enfermagem é de crucial importância para a promoção de melhorias na qualidade de vida de pacientes com EM. Embora se trate de uma mesma doença, diferentes sintomas, diagnósticos e intervenções podem ser identificados durante o Processo de Enfermagem. Essa percepção reforça a importância de o enfermeiro promover intervenções individualizadas, conforme o quadro apresentado por cada paciente visando sempre o seu bem-estar e propor intervenções pertinentes aos diagnósticos de enfermagem encontrados(16).

Nesse contexto, sendo a EM uma patologia de crescente incidência, agravada pelo fato de atingir adultos jovens causando grande impacto na vida desses pacientes, identificou-se a necessidade de conhecer melhor os seus efeitos sob a qualidade de vida dessas pessoas. Sendo assim, o objetivo geral do presente estudo é realizar uma revisão integrativa da literatura sobre a produção científica acerca da qualidade de vida das pessoas com EM.

METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, sobre a Produção Científica acerca da EM. A revisão integrativa da literatura é um dos métodos de pesquisa utilizados na Prática Baseada em Evidências (PBE), e consiste na construção de uma análise ampla da literatura(17).

A revisão integrativa tem a finalidade de congrega e classifica os resultados de estudos a respeito de um certo tema ou questão, associando, ordenando, analisando e incorporando tais implicações como evidências de pesquisa. Ou seja, esse tipo de pesquisa tem o propósito de obter um entendimento maior a respeito de um determinado assunto, se baseando em estudos anteriores(17).

Para a realização desta revisão, foram estabelecidas e seguidas as seguintes etapas: elaboração da pergunta norteadora; busca de artigos na literatura; coleta de dados; análise dos dados selecio-



nados; discussão dos resultados; e, apresentação da revisão integrativa.

Na abordagem do contexto que envolve o problema de pesquisa, foi elaborada a questão norteadora: Quais os cuidados de saúde prestados à pessoa com EM?

Para o levantamento dos estudos, a busca pela literatura foi feita a partir do acesso às Bases de Dados Cochrane Library (Databases of Systematic Reviews) LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) via Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Foram utilizados os seguintes descritores para a busca dos artigos: esclerose múltipla e qualidade de vida. Esta etapa resultou em um levantamento de 3.472 documentos.

Por conseguinte, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados entre os anos de 2008 a 2018, disponibilizados na íntegra gratuitamente, sem restrição de idioma. Quanto aos critérios de exclusão foram: livros, teses, dissertações, e artigos que não respondiam à questão norteadora. A seleção dos estudos foi realizada pelo operador booleanos and.

Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 158 artigos. Foram excluídos do estudo 21 artigos por duplicidade, e após a leitura dos resumos e íntegra foram selecionados 40 artigos para participarem desta revisão.

RESULTADOS

Os 40 artigos selecionados para participar da revisão foram caracterizados da seguinte forma: a principal língua de divulgação desses manuscritos foi o inglês (38 artigos), seguido pelo espanhol (2 artigos). As produções analisadas foram indexadas em três bases de dados sendo a Cochrane Library e a Medline as mais frequentes com 14 artigos cada.



Debates Interdisciplinares em Saúde

Verificou-se que, das 40 publicações encontradas no período estudado, o maior número de publicações ocorreu no ano de 2015 (20%), seguido dos anos de 2016 (17,5%), 2014 e 2011 (12,5%) cada ano. As pesquisas sobre Esclerose Múltipla se concentraram no continente norte-americano (62,5%) e europeu (12,5%). O cenário brasileiro correspondeu a (5%) das publicações utilizadas.

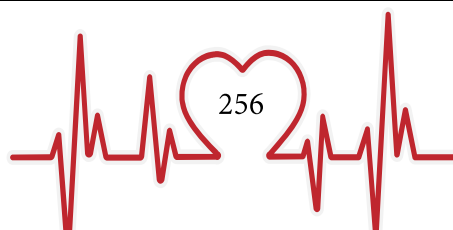
Através da leitura detalhada dos artigos, foi possível traçar duas categorias temáticas que serão apresentadas nos quadros a seguir.

Quadro 1 - Categoria temática A: Qualidade de Vida da pessoa com EM.

Autores	Ano	Qualidade de Vida
Newland, Naismith, Ullione	2009	Diminuição da QV relacionada a dor, fadiga depressão e distúrbios do sono em mulheres com EM.
Vasconcelos et al.	2010	Indivíduos com EM apresentam níveis mais baixos de QV em comparação aos controles saudáveis, argumentando contra a hipótese do paradoxo da felicidade.



Lúcio et al.	2011	Melhora dos sintomas do trato urinário inferior teve um efeito positivo na QV de mulheres com esclerose múltipla que realizaram treinamento muscular do assoalho pélvico.
Jelinek et al.	2013	Melhora da QV, incapacidade e atividade da doença para pessoas com EM que consomem peixe e a suplementação de ômega 3.
Senders et al.	2014	Associação entre a atenção plena e a diminuição estresse percebida, com melhora no enfrentamento, resiliência e na QV em pessoas com EM.
Kopke et al.	2014	Fornecimento de informação para pessoas com EM aumenta o conhecimento sobre a doença, favorecendo a tomada de decisões e conseqüentemente a QV.
Schinzel et al.	2014	Diminuição da acuidade visual está relacionada com a diminuição da QV em pessoas com EM.



Veauthier et al.	2015	Distúrbios do sono podem reduzir a QVRS em pacientes com EM.
Block et al.	2015	Melhora dos sintomas de incontinência urinária e consequente melhora da QV em pacientes com EM submetidos a fisioterapia.
Jelinek et al.	2015	Associações significativas entre a suplementação com vitamina D e a melhora na QV de pessoas que vivem com EM.
Jelinek et al.	2015	Não houve associação consistente do uso de drogas modificadoras da doença com a melhora da QV em pacientes com EM.
Krysko, O'Connor	2016	Redução da função cognitiva em jovens com EM. Reduções não significativas na QVRS podem ser parcialmente atribuídas a incapacidade física e depressão.



Jun-O'Connell	2017	Distúrbio bipolar afeta negativamente a QV de pessoas com EM.
Kruger et al.	2017	Redução dos níveis da pressão arterial (PA) frente a prática da atividade física, viabilizando melhora na QV de pessoas com EM.

Fonte: Dados da pesquisa

Quadro 2 - Categoria temática B: Tratamento da EM.

Autores	Ano	Tratamento da EM
Khan, Pallant, Turner-Stokes	2008	Ganhos adicionais em saúde no tratamento com a natalizumabe, além daqueles já alcançados com as terapias atuais.
Thompson et al.	2008	Efetividade do uso do GAS no tratamento para a reabilitação da pessoa com EM.
Castilho, Benavides	2009	Eficácia do uso dos canabinóides no tratamento da dor da pessoa com EM.



Maldonado, Pinzón, Martínez	2010	Redução significativa da dor neuropática do tipo central em pacientes com EM com a administração de canabinóides.
Wang et al.	2011	Inexistência de evidências convincentes para apoiar o uso de atorvastatina ou sinvastatina como terapêutica adjuvante na EM.
Rosti-Otajärvi, Hämäläinen	2011	Evidências de baixo nível para os efeitos positivos da reabilitação neuropsicológica na EM.
He et al.	2011	Não há evidências convincentes para apoiar a intervenção farmacológica como um tratamento eficaz para o distúrbio de memória em pacientes com EM.
Noyes et al.	2011	Eficácia da aplicação das terapias modificadoras da doença em comparação com a terapia de suporte básica para tratamento da EM.



Tejani et al.	2012	Evidências insuficientes da eficácia do uso carnitina para o tratamento da fadiga relacionada à EM.
Burton et al.	2012	Terapia oral com esteróides como alternativa prática e eficaz à terapia com esteróides intravenosos no tratamento de recaídas da EM.
Xiao, Wang, Luo	2012	Evidências limitadas para apoiar o citrato de sildenafil como um tratamento eficaz para disfunção erétil em pacientes com EM.
He at al.	2012	Evidências de baixo nível para o uso de teriunomida como uma terapia modificadora da doença para a EM.
He et al.	2013	Efeitos benéficos do rituximabe para a EMRR permanecem inconclusivos.
Karpatkin, Napolione, Siminovich-Block	2014	Uso extensivo da acupuntura e a sua eficácia no tratamento da EM.



La Mantia et al.	2014	Evidências insuficientes para uma comparação dos efeitos do tratamento da EMRR com Interferons-beta versus acetato de glatirâmero.
Khan et al.	2015	Existem poucas evidências sobre a eficácia da telerreabilitação em melhorar as atividades funcionais, a fadiga e a qualidade de vida de adultos com EM.
Pinõl. C	2015	Eficácia do uso do interferon na EM a partir de uma perspectiva social.
Xu et al.	2015	Não há dados de alta qualidade disponíveis para avaliar o benefício do uso do fumarato de dimetilo em pacientes com EM.
Talner et al.	2015	Atividade física e exercício têm benefícios consideráveis para a saúde dos pacientes com EM.
Riemann-Lorenz et al.	2016	Viabilidade de um programa de educação do paciente baseado em evidências sobre nutrição e EM.



Nair, Martin, Lincoln	2016	Não existem evidências que confirmem a efetividade na reabilitação da memória em pessoas com EM.
He et al.	2016	Qualidade dos dados disponíveis foi demasiadamente baixo para avaliar o benefício da teriflunomida como monoterapia versus IFN β -1a ou como terapia de combinação com IFN β .
Gold et al.	2016	Expectativas dos pacientes em relação aos resultados do tratamento, aconselhamento e integração do mesmo nas tomadas de decisão.
Riera, Porfírio, Torloni	2016	Qualidade da evidência baixa ou moderada para o uso do alemtuzumab no tratamento da EMRR



La Mantia et al.	2016	O tratamento com fingolimod em pacientes com EMRR é eficaz na redução da atividade da doença inflamatória, mas pode levar a pouca ou nenhuma diferença na prevenção do agravamento da incapacidade.
Rietberg et al.	2017	Não há evidências de que o treinamento respiratório muscular favorece o tratamento da EM.

DISCUSSÃO

A EM é uma doença que apresenta surtos e remissões, imprimindo no paciente uma falsa sensação de segurança e confiança na sua estabilização, levando-o a ponderar, por vezes, a possibilidade de poder vivenciar a cura. Esta incerteza provoca sofrimento nas pessoas e famílias que vivem essas experiências com a doença(18).

A QV dos portadores de EM vai depender do que o paciente entende por sua doença e como ela se processa, de maneira que realize ajustes na sua vida, voltados não somente para os aspectos fisiológicos da doença e suas limitações, mas também precisa enfrentar sua situação de forma mais positiva. Os profissionais da área de saúde atuam no sentido da prevenção dos agravos, reabilitação, promoção da saúde e vivência com QV(19).

Os pacientes precisam obter mais conhecimentos sobre a sua doença; além de suscitar uma



discussão maior sobre cuidados paliativos de pessoas com doenças crônicas, e estudos para aprofundar determinadas questões, como a qualidade de vida, grau de satisfação com o acompanhamento e seus anseios quanto às escolhas de terapêutica propriamente dito.

Os pacientes com de EM, sujeitos a graves sequelas neuromusculares precisam de um maior atendimento por parte dos profissionais de saúde, sendo eles os responsáveis por orientações a respeito da aceitação da doença, do autocuidado e de seus cuidadores, para assim favorecer a independência dos pacientes, que contribui para uma melhor qualidade de vida e evita o isolamento social. Para isto, faz-se necessário que os profissionais que cuidam desse tipo de paciente estejam sempre atualizados e capacitados, pois com um maior conhecimento científico eles terão condições de prestar um cuidado que seja realmente efetivo(20).

A atuação dos profissionais de saúde, em particular o enfermeiro, deve oferecer auxílio integral, transformando de forma positiva a situação enfrentada com a EM, para alcançar a melhora da QV. A QV não representa liberdade total da doença, mas possibilita desenvolver potenciais desconhecidos dos pacientes, melhora a autoestima, e a interação com familiares, promovendo também o convívio e a interação com outras pessoas que encaram a mesma doença(21).

O tratamento da EM é focado nas manifestações clínicas e nos surtos apresentados na doença. Surtos são eventos de novos sintomas neurológicos focais ou agravamento de déficits anteriores sugestivos de um episódio inflamatório desmielinizante agudo do SNC. É considerado surto quando existe alteração neurológica com duração maior que 24 horas e antecedida por um período de estabilidade clínica de no mínimo 30 dias, com ausência de febre ou infecção(22).

Os surtos podem ser classificados como leves ou graves, sendo que os graves exibem alteração neurológica significativa com comprometimento funcional, e devem ser tratados com altas doses



Debates Interdisciplinares em Saúde

de corticoide por um curto período para diminuir o processo inflamatório(22). A corticoterapia é benéfica em curto prazo tanto nos surtos como na primeira manifestação da doença, visando amortecer a intensidade e a duração dos sintomas, reduzindo as chances de sequelas persistentes, porém não há dados que confirmem a capacidade de prevenir novos surtos ou reduzir a progressão da incapacidade.

A plasmaférese é utilizada no tratamento de surtos graves no caso de resposta insatisfatória ao uso do corticoide. O tratamento é realizado em sete sessões, em dias alternados para diminuir o risco de hipotensão, e não deve ser indicada no tratamento de formas progressivas secundária e primária da EM(23).

Na década de 90 apareceu um tratamento modificador para a EM com a aprovação do primeiro interferon beta (IFN- β) pela FDA (Food and Drug Administration). Hoje em dia, as terapêuticas de primeira linha, aprovadas pela European Medicines Agency (EMA) para o tratamento de EMSR compreendem exposições farmacológicas distintas de interferons beta-1b (IFN- β -1b) (Betaféron/Extavia), interferon beta-1a (IFN- β -1a) (Avonex e Rebif) e acetato de glatirâmer (AG) (Copaxone) (24). Engloba o tratamento de segunda linha o fingolimod (Gilenya) e o natalizumab (Tysabri). Para o tratamento de terceira linha embora adjunta a efeitos secundários graves, a mitoxantrona (Novantrone) pode ser usada.

A alternativa inicial do tratamento da EM precisa ser discutida entre o doente e o neurologista, baseado na eficácia, na tolerabilidade, nos efeitos adversos, e na maneira de administração do medicamento(25).

Os canabinóides fazem parte do grupo de compostos químicos que produzem seus efeitos por meio da ativação dos receptores canabinóides no cérebro. É utilizada legalmente em países como Estados Unidos, Canadá, República Tcheca e Inglaterra, porém, no Brasil ainda enfrenta grande re-



sistência, sendo liberada apenas em alguns casos mediante ações judiciais(26). Seu uso é indicado no tratamento de dores crônicas de diversas etiologias, sendo as mais comuns as dores neuropáticas associadas a esclerose múltipla, fibromialgia, artrite reumatoide severa, dores pós-traumas, de origem oncológica, ou pós-cirúrgicas e neuropatias periféricas(27).

Em estudos realizados com o uso da vitamina D, foi possível constatar resultados positivos na suplementação, quando relacionado à prevenção de doenças autoimunes e diminuição de sintomas quando pré-existentes(2).

A vitamina D tem a função de desviar a função imunológica no processo anti-inflamatório, onde a vitamina de forma ativa, passa a diminuir as citocinas inflamatórias e aumenta o Fator de Crescimento Tumoral (TGF) β 1 (anti-inflamatória) após um período mínimo de 6 meses de suplementação(28).

De acordo com a Academia Brasileira de Neurologia, ainda não está claro a dosagem correta para suplementação da vitamina d, porém a recomendação principal é que seja realizada dosagem sérica da 25(OH)D e realizar suplementação que não extrapole 100ng/ml para prevenir toxicidade(29).

CONCLUSÃO

Considerando a amplitude dos fatores que podem influenciar a QV das pessoas com EM, conclui-se que de uma forma geral a doença afeta a pessoa a nível comportamental, social, havendo um maior comprometimento no domínio físico. Além disso, pessoas com EM apresentam um importante impacto negativo em sua QV pelo fato da mesma ser uma doença à incapacidade, sendo necessário além do acompanhamento físico, atendimentos nos aspectos psicológicos e sociais.

O impacto negativo causado pela EM pode estar relacionado não apenas à incapacidade cau-



sada pela doença, mas também ao diagnóstico de uma doença neurológica crônica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e, até ao momento, incurável. Sintomas que acompanham a doença como fadiga, dores, disfunção sexual e esfinteriana, déficit cognitivo, depressão podem também interferir significativamente na QV em pessoas com EM. Assim, estes aspetos podem naturalmente repercutir-se de forma negativa na QV dos doentes, mesmo nas fases iniciais.

Ainda existe uma grande falta de conhecimento em relação a esta patologia, a qual provoca sérias modificações fisiopatológicas nas pessoas com EM, sendo que seu tratamento atual é, ainda, pouco eficaz, causando muitos efeitos colaterais, já que não se conhece seu real agente etiológico. Contudo, tais fatos indicam a necessidade de se incrementar novas investigações a respeito dessa doença, no sentido de se obter um melhor controle da mesma e de suas complicações, e, assim, conservar e melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas com EM e seus familiares.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brasil. Ministério da Saúde. PORTARIA CONJUNTA Nº 10, de 02 de abril de 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Diário Oficial da União, Brasília, 2018.
- Alves B, Angeloni R, Azzalis L, Pereira E, Perazzo F, Rosa PC, Fonseca F. Esclerose múltipla: revisão dos principais tratamentos da doença. Saúde e Meio Ambiente: Revista interdisciplinar, São Paulo. 2014; 3(2):19-34.
- Fag C. Atuação fisioterapêutica na esclerose múltipla forma recorrente-remitente. Rev Movimenta. 2010;201(3):2.
- Belbasis L, Bellou V, Evangelou E, Ioannidis JP, Tzoulaki I. (2015). Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. The Lancet Neurology. 2015;14(3):263-73.
- Shin J, Bourdon C, Bernard M, Wilson MD, Reischl E, Waldenberger M. Layered genetic control of



DNA methylation and gene expression: a locus of multiple sclerosis in healthy individuals. *Human molecular genetics*. 2015;24(20):5733-45.

Akkad DA, Lee DH, Bruch K, Haghikia A, Epplen JT, Hoffjan S, Linker RA. Multiple sclerosis in families: risk factors beyond known genetic polymorphisms. *Neurogenetics*. 2016;17(2):131-35.

Goodin DS. The nature of genetic susceptibility to multiple sclerosis: constraining the possibilities. *BMC neurology*. 2016;16(1):56.

Jiang T, Li L, Wang Y, Zhao C, Yang J, Ma D, Yang J. (2016). The association between genetic polymorphism rs703842 in CYP27B1 and multiple sclerosis: a meta-analysis. *Medicine*. 2016;95(19).

Kalincik T. Multiple sclerosis relapses: epidemiology, outcomes and management. A systematic review. *Neuroepidemiology*. 2015; 44(4):199-214.

Steinman L. Immunology of relapse and remission in multiple sclerosis. *Annual review of immunology*. 2014; 32:257-81.

Pereira AG. Evolução das funções cognitivas psíquicas e motoras dos pacientes portadores de esclerose múltipla. 2013.

Kouzoupis AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International review of psychiatry*. 2010; 22(1):83-9.

Someter SC, Barre BG, Henkel JL, Chover KH. Brune & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 12ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011.

Curso NAA, Gondim APS, D'Almeida, PCR, Albuquerque MGF. Sistematização da Assistência de Enfermagem para acompanhamento ambulatorial de pacientes com esclerose múltipla. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2013; 47(3).

Neves CFDS, Rente JAPDS, Ferreira ACDS, Garrett ACM. Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência*. 2017; (12): 85-96.

Lamperti GD, Paula AS. Assistência de enfermagem ao portador de esclerose múltipla. *anais simpac*. 2015; 5(1).

Mendes KDS, Silveira RCDP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enfermagem*. 2008; 17(4):758-64.

Alschuler KN, Beier ML. Intolerance of uncertainty: shaping an agenda for research on coping with multiple sclerosis. *International journal of MS care*. 2015; 17(4):153-58.



Costa RMA. Qualidade de vida na esclerose múltipla: casuística do Centro Hospitalar Cova da Beira (Doctoral dissertation, Universidade da Beira Interior). 2013.

Cavalcante P, Monteiro MGS, Sampaio JD, Viana MC. A. Esclerose múltipla conhecer para melhor cuidar. 2009.

Souza MHT, Toaldo GDCB. Atuação da enfermagem ao portador de esclerose múltipla: em busca da qualidade de vida. In: promovendo saúde na contemporaneidade: desafios de pesquisa, ensino e extensão. 2010.

Ontaneda D; Rae-grant AD. Manejo das exacerbações agudas na esclerose múltipla. *Ann Indian Acad Neurol*. 2009.

Repovic P, Lublin FD. Treatment of multiple sclerosis exacerbations. *Neurologic clinics*. 2011; 29(2):389-400.

Río J, Comabella M, Montalban X. Multiple sclerosis: current treatment algorithms. *Current opinion in neurology*. 2011;24(3):230-37.

Pelletier D, Hafler DA. Fingolimod for multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*. 2012; 366(4): 339-47.

Fine PG, Rosenfeld MJ. The endocannabinoid system, cannabinoids, and pain. *Rambam Maimonides medical journal*. 2013; 4(4).

Ware MA, Wang T, Shapiro S, Robinson A, Ducruet T, Huynh T, Collet JP. Smoked cannabis for chronic neuropathic pain: a randomized controlled trial. *Cmaj*. 2010;182(14):694-701.

Matias FGG. Vitamina D e Esclerose Múltipla, 2009. Dissertação (Mestrado em Medicina)–Universidade de Coimbra, 2009.

Boas RBV; Rocha MS. A importância da vitamina d na esclerose múltipla, 2014

