

Mariana Callil Voos
Organizadora

ESCLEROSE MÚLTIPLA

PROMOÇÃO DE SAÚDE,
PREVENÇÃO DE AGRAVOS
E REABILITAÇÃO

edue

Plano de Incentivo à Pesquisa
PIPEq
PUC-SP

Esclerose múltipla.
Promoção de saúde, prevenção de agravos e reabilitação



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Reitora: Maria Amalia Pie Abib Andery

EDITORA DA PUC-SP

Direção: Thiago Pacheco Ferreira

Conselho Editorial

Maria Amalia Pie Abib Andery (*Presidente*)

Carla Teresa Martins Romar

Ivo Assad Ibri

José Agnaldo Gomes

José Rodolpho Perazzolo

Lucia Maria Machado Bógus

Maria Elizabeth Bianconcini Trindade Morato Pinto de Almeida

Rosa Maria Marques

Saddo Ag Almouloud

Thiago Pacheco Ferreira (*Diretor da Educ*)

Esclerose múltipla

Promoção de saúde, prevenção de agravos e reabilitação

Mariana Callil Voos
organizadora

educ

Plano de Incentivo à Pesquisa
PIPEq
PIIC-SP

São Paulo
2024

Copyright © 2024 Mariana Callil Voos.
Foi feito o depósito legal.

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Reitora Nadir Gouvêa Kfouri/PUC-SP

Esclerose múltipla. Promoção de saúde, prevenção de agravos e reabilitação / Mariana Callil Voos, org. - São Paulo : Educ, 2024.

244 p.; 23 cm.

Bibliografia.

Apoio PIPEq - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Plano de Incentivo à Pesquisa

ISBN. 978-85-283-0739-9

1. Esclerose múltipla. I. Voos, Mariana Callil.

CDD 616.834

Bibliotecária: Carmen Prates Valls - CRB 8a. - 556

educ

Direção

Thiago Pacheco Ferreira

Produção Editorial

Sonia Montone

Revisão

Valéria Diniz

Editoração Eletrônica

Waldir Alves

Gabriel Moraes

Capa

Waldir Alves

Imagem: Muhammad Farhad por iStock

Administração e Vendas

Ronaldo Decicino

EDUC – Editora da PUC-SP

Rua Monte Alegre, 984 – Sala S16 – Perdizes

CEP: 05014-901 – São Paulo – SP

Tel./Fax: (11) 3670-8085 e 3670-8558

Site: www.pucsp.br/educ

E-mail: educ@pucsp.br

Prefácio

Infelizmente, existem dois estágios quando se recebe um diagnóstico de uma doença sem cura: o luto e a luta.

Mellyssa de Lima

Este é o depoimento impactante de uma pessoa com esclerose múltipla. A maior parte das pessoas percorre um longo caminho até receber o diagnóstico definitivo da doença.

Os primeiros sintomas, muitas vezes discretos, são geralmente negligenciados. Após semanas, meses, ou anos, surgem outras manifestações clínicas (surto) e uma luz de alerta é acesa ante um possível diagnóstico de esclerose múltipla. Nesse momento, afloram incertezas e inseguranças diante de uma doença incurável.

Segue-se, então, uma rotina de exames para elucidação diagnóstica, bem como para a exclusão de outras patologias que possam mimetizar doenças desmielinizantes. Essa trajetória demanda tempo que, lamentavelmente, poderá propiciar o risco de novos surtos e que, por vezes, ocasionarão sequelas e complicações. Por fim, o diagnóstico de esclerose múltipla é confirmado.

Durante essa extensa jornada, estabelece-se uma conexão entre paciente e equipe de saúde, um vínculo de confiança e cumplicidade regado com empatia. Essa relação irá se tornar cada vez mais coesa e será muito importante ao longo da evolução da doença, principalmente no momento da escolha do tratamento. A pessoa com esclerose múltipla apresenta necessidades específicas de terapêutica medicamentosa e de reabilitação, quando comparada a pessoas com outros diagnósticos, de outras doenças neurológicas e complexas. Concomitantemente, cada

pessoa tem as suas particularidades, sequelas, complicações, limitações, o que requer acompanhamento com especialistas qualificados, capacitados sobre a doença.

O livro *Esclerose múltipla: promoção de saúde, prevenção de agravos e reabilitação* veio ao encontro desse propósito. Com textos claros e objetivos, os autores compartilham informações a respeito da doença e de suas experiências, sobretudo com relação à reabilitação. A esclerose múltipla é uma doença desafiadora e a reabilitação desempenha um papel crucial no tratamento da doença, promovendo melhor qualidade de vida.

Margarete de Jesus Carvalho

Neurologista e docente da Faculdade de Medicina
da Fundação do ABC

Apresentação

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica do sistema nervoso central, que afeta o sistema nervoso central. Está associada à degeneração da mielina, que envolve e protege as fibras nervosas, resultando em danos às fibras nervosas. Pode levar a sintomas como fadiga, fraqueza muscular, dificuldade de coordenação, além de problemas de visão e dificuldades cognitivas.

A causa exata da EM não é completamente compreendida, mas acredita-se que envolva uma combinação de fatores genéticos, ambientais e imunológicos. Existem tratamentos para ajudar a controlar os sintomas, retardar a progressão e melhorar a qualidade de vida; e novos medicamentos podem regular a atividade do sistema imunológico e tratar sintomas específicos. Além disso, reabilitação com fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, assistência social e fonoaudiologia podem ser úteis para a melhora dos sintomas e a manutenção das funções física e mental.

A equipe interdisciplinar pode oferecer conscientização, antecipação de demandas específicas e cuidados, abordando não apenas os aspectos físicos, mas também os aspectos emocionais, sociais e funcionais/ocupacionais. Cada pessoa com EM enfrenta desafios únicos. Uma equipe interdisciplinar pode criar planos de tratamento personalizados, adaptados às necessidades específicas, levando em consideração cada quadro clínico, os sintomas, as limitações físicas e emocionais, bem como objetivos, dúvidas e expectativas individuais.

Os sintomas da EM podem variar amplamente, podendo afetar diferentes aspectos da vida. Nesse sentido, a reabilitação visa otimizar a funcionalidade e a independência. A equipe interdisciplinar pode propor terapias personalizadas para ajudar a manter ou melhorar mobilidade, habilidades motoras, comunicação, desempenho nas atividades diárias

em geral. A reabilitação pode, também, favorecer a saúde mental e o bem-estar emocional das pessoas com EM, bem como de seus familiares, com suporte emocional, orientações e recursos para lidarem com questões como ansiedade, depressão, estresse, adaptação às mudanças nos ciclos de vida e gerenciamento das relações interpessoais.

Este livro apresenta uma abordagem interdisciplinar e promove uma visão abrangente do cuidado à pessoa com EM. Aborda não apenas o tratamento médico da doença, mas também as necessidades emocionais, sociais e funcionais no contexto da reabilitação, visando promover melhora da qualidade de vida.

Mariana Callil Voos
Organizadora



Sumário

Lista de abreviações.....	11
1. Fisiopatologia e aspectos clínicos na esclerose múltipla	15
Noemi Grigoletto De Biase	
Roger Santana de Araújo	
Vera Helena Cury	
2. Avaliação de pessoas com esclerose múltipla	47
Mariana Callil Voos	
Patrícia Jundi Penha	
3. A importância da atividade física para a pessoa com esclerose múltipla	63
Janini Chen	
Hsin Fen Chien	
4. Disfunções geniturinárias em pessoas com esclerose múltipla	85
Juliana Schulze Burti	
Nathalia Brito	
5. Disfunções gastrointestinais em pessoas com esclerose múltipla	101
Juliana Schulze Burti	
Nathalia Brito	
6. Disfunções respiratórias em pessoas com esclerose múltipla	115
Eduardo Vital de Carvalho	
Renata Escorcio	
7. Alterações de deglutição em pessoas com esclerose múltipla.....	125
Tereza Loffredo Bilton	
Adriana Leico Oda	
8. A comunicação em pessoas com esclerose múltipla: linguagem e cognição ...	135
Adriana Leico Oda	
Tereza Loffredo Bilton	

9. Disartria em pessoas com esclerose múltipla	145
Alice Estevo Dias	
10. Esclerose múltipla: inclusão social e mercado de trabalho	159
Luciane Frizo Mendes Alice Estevo Dias	
11. Esclerose múltipla e as emoções.....	175
Ana Cristina Marzolla Nadir Haguiara-Cervellini	
12. Vivendo e convivendo com a esclerose múltipla	189
Tatiana Erichsen Braga Peron Melyssa de Lima Lourenço	
13. Sugestão de uma rotina de exercícios físicos.....	203
Nathalia Brito Mariana Callil Voos	
Sobre os autores.....	241

Lista de abreviações

ABEM	Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (capítulo 10)
ACTH	hormônio adrenocorticotrófico (capítulo 1)
ADM	amplitude do movimento articular (capítulo 2)
ANS	Agência Nacional de Saúde Complementar (capítulo 1)
BICAMS	Breve Avaliação Cognitiva Internacional para EM (capítulo 2)
BOC	bandas oligoclonais (capítulo 1)
BN	bexiga neurogênica (capítulo 4)
BRNB	Bateria Neuropsicológica Breve e Repetível (capítulo 2)
CAMBS	escore básico de esclerose múltipla de Cambridge (capítulo 5)
CCFSS	<i>Cleveland Clinic Florida Scoring System</i> (capítulo 5)
CG	centro de gravidade (capítulo 2)
CIS	síndrome clínica isolada (capítulo 1)
CM	centro de massa (capítulo 2)
CSA	comunicação suplementar e/ou alternativa (capítulo 9)
CSCT	teste computadorizado de velocidade cognitiva (capítulo 2)
CVF	capacidade vital forçada (capítulo 6)
DIN	disfunção intestinal neurogênica (capítulo 5)
DOSS	<i>Dysphagia Outcome and Severity Scale</i> (capítulo 7)
DPOC	doença pulmonar obstrutiva crônica (capítulo 6)
DTUIN	disfunções do trato urinário inferior de origem neurogênica (capítulo 4)
DYMUS	Questionário de avaliação da disfagia na esclerose múltipla (<i>Questionnaire for the Assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis</i>) (capítulo 7)
EBV	vírus Epstein-Barr (capítulo 1)

EDSS	Escala Expandida do Estado de Incapacidade, <i>Expanded Disability Status Scale</i> (capítulos 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 9)
EEB	escala de equilíbrio de Berg (capítulo 2)
EM	esclerose múltipla (capítulos 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 e 12)
EMG	eletromiografia (capítulo 5)
EMPP	esclerose múltipla primariamente progressiva (capítulo 1)
EMRR	esclerose múltipla remitente recorrente (capítulo 1)
EMSP	esclerose múltipla secundariamente progressiva (capítulo 1)
EMT	estimulação magnética transcraniana (capítulos 8 e 9)
ETCC	estimulação transcraniana por corrente contínua (capítulos 8 e 9)
FEES	exame endoscópico da deglutição por fibra óptica (capítulo 7)
FIQL	<i>Fecal Incontinence Quality of Life</i> (capítulo 5)
JCV	vírus John Cunningham (capítulo 1)
LCR	líquido cefalorraquidiano (capítulo 1)
LEMP	leucoencefalopatia multifocal progressiva (capítulo 1)
MACFIMS	Avaliação Mínima da Função Cognitiva em Esclerose Múltipla (capítulo 2)
MASA	avaliação de Mann da capacidade de deglutição (capítulo 7)
MoCA	Teste <i>Montreal Cognitive Assessment</i> (capítulo 8)
MSNQ	Questionário de Rastreo Neuropsicológico em Esclerose Múltipla (capítulo 2)
MSWS-12	<i>Multiple Sclerosis Walking Scale – 12</i> , Escala de Marcha para Esclerose Múltipla (capítulo 2).
MSIF	<i>Multiple Sclerosis International Federation</i> (capítulo 10)
NHPT	Teste dos Nove Pinos, ou <i>Nine Hole Peg Test</i> (capítulo 2)
NMOSD	doença do espectro da neuromielite óptica (capítulo 1)
NRS	<i>Neurologic Rating Scale</i> (capítulo 2)
ONTT	<i>Optic Neuritis Treatment Trial</i> (capítulo 1)
PAS	<i>Penetration-Aspiration Scale</i> (capítulo 7)
PCDT-EM	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla (capítulo 1)
PEmax	pressão expiratória máxima (capítulo 6)
PImax	pressão inspiratória máxima (capítulo 6)

PREM	<i>Patient-Reported Experience Measures</i> (capítulo 9)
PROM	<i>Patient-Reported Outcome Measures</i> (capítulo 9)
PRRS	Escala de Avaliação de Resíduos Faríngeos (capítulo 7)
PST	teste de velocidade de processamento (capítulo 2)
REDLATEM	Rede Latino-Americana de Esclerose Múltipla (capítulo 10)
RIS	síndrome radiológica isolada (capítulo 1)
RM	ressonância magnética (capítulos 1 e 12)
SCA	Sistema de Comunicação Alternativa (capítulo 8)
SDMT	Teste de Modalidades de Símbolo – Dígito, <i>Symbol Digit Modalities Test</i> (capítulo 2)
SEBRAE	Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas (capítulo 10)
SNA	sistema nervoso autonômico (capítulo 9)
SNC	sistema nervoso central (capítulos 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11 e 12)
SNP	sistema nervoso periférico (capítulos 4, 5 e 9)
STUI	sintomas do trato urinário inferior (capítulo 4)
SUS	Sistema Único de Saúde (capítulo 1)
TA	tecnologia assistiva (capítulo 10)
TACS	estimulação transcraniana por corrente alternada (capítulo 9)
TC10M	Teste de caminhada dos 10 metros (capítulo 2)
TC6M	Teste de caminhada dos seis minutos (capítulos 2, 3 e 6)
TDT	Terapia Tradicional da Disfagia (capítulo 7)
tDCS	transcranial, direct current stimulation (capítulo 8)
TMAP	treinamento de músculos do assoalho pélvico (capítulos 4 e 5)
TMS	<i>transcranial magnetic stimulation</i> (capítulo 8)
TRNS	estimulação transcraniana de ruído aleatório (capítulo 9)
UTI	Unidade de Terapia Intensiva (capítulo 1)
VEF1	volume expiratório forçado no primeiro segundo (capítulo 6)
VFD	exame videofluoroscópico da deglutição (capítulo 7)
VLD	videolaringoscopia da deglutição (capítulo 7)
VO ₂ máx.	Volume de oxigênio consumido pela pessoa durante a realização de uma atividade física aeróbica (capítulo 3)
VO ₂ pico	consumo de oxigênio de pico (capítulo 3)
25-FW	Teste cronometrado dos 25 pés (<i>Timed 25-Foot Walk</i>) (capítulo 2)

Fisiopatologia e aspectos clínicos na esclerose múltipla

Noemi Grigoletto De Biase
Roger Santana de Araújo
Vera Helena Cury

Introdução

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica, inflamatória, imunomediada, degenerativa, que acomete a bainha de mielina, levando à sua destruição no sistema nervoso central (SNC) (Korn, 2008; Inojosa et al., 2020). O comprometimento axonal progressivo altera a função neural definitivamente. A doença afeta, principalmente, adultos jovens na faixa de 20 a 40 anos, sendo mais frequente em mulheres brancas (Finkelsztejn et al., 2014).

A prevalência varia conforme país e região, sendo maior quanto mais afastados da linha do Equador. Estima-se, no Brasil, prevalência de 15 a 27 pessoas com EM para 100 mil habitantes (Browne et al., 2014; Callegaro et al., 2001; Finkelsztejn et al., 2014; Fragoso & Peres, 2007; Silva, 2023), portanto, abaixo do estimado na Europa com 142 para 100 mil (Walton et al., 2020)

O diagnóstico precoce, bem como o esclarecimento das pessoas com esclerose múltipla sobre os sinais e sintomas, as estratégias para promoção de saúde, a prevenção de agravos e as possibilidades de recuperação da função motora com exercícios físicos é de grande importância.

Como vamos mostrar neste livro, diversos estudos mostraram os benefícios da atividade física e dos exercícios terapêuticos para pessoas com EM, resultando em melhora do equilíbrio, do condicionamento

cardiovascular, das alterações sexuais e vesicais, da locomoção e da independência funcional com a reabilitação, que envolve diversos profissionais, como fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, assistente social, médico fisiatra e neurologista.

Fisiopatologia

A fisiopatologia da EM está relacionada a fatores genéticos que aumentam a susceptibilidade aos fatores ambientais. Estes incluem micro-organismos, sendo fortes as evidências de associação com infecção pelo vírus Epstein-Barr (EBV) na infância ou na adolescência (Ascherio, 2013; Dobson & Giovannoni, 2019). Outros fatores de risco incluem o tabagismo, a obesidade e a deficiência de vitamina D, ou baixa exposição a raios ultravioleta (Ascherio, 2013; Ascherio & Munger, 2016).

O papel do EBV na fisiopatologia da EM tem ganhado cada vez mais destaque. Apesar de 90% da população geral já ter tido contato com o vírus, a prevalência em pessoas com EM é ainda maior e chega a 98-99% (Ruprecht, 2020). O risco de desenvolver EM é 32 vezes maior depois da infecção pelo EBV, correlação não observada para outros vírus, como o citomegalovírus (Bjornevik et al., 2022).

Algumas hipóteses a respeito da relação do EBV com a EM foram feitas. Foi identificado mimetismo molecular, ou seja, proteínas do vírus são semelhantes a partes do SNC, o que pode gerar resposta imunológica errada contra o próprio organismo. Proteínas do vírus, tais como EBNA1, BHRF1 e BPLF1 podem gerar reação cruzada a proteínas do SNC, como anoctamina 2, CRYAB e moléculas de adesão celular glial. O EBV também pode infectar células B, que se tornam autorreativas e migram para o SNC. A proteína do vírus EBNA2 desregula a transcrição gênica dos linfócitos B, gerando autoimunidade (Dobson & Giovannoni, 2019; Soldan & Lieberman, 2022).

Em relação à predisposição genética, foram identificadas 236 variantes genéticas associadas ao risco de ter EM, mas nenhuma delas é suficiente para causar a doença, o que sugere uma combinação poligênica associada aos fatores ambientais (Goris et al., 2022). O alelo mais conhecido e bem relacionado é o HLA-DRB1*15 (Goodin et al., 2021). A forma familiar, ou seja, com acometimento de mais de um membro na família, varia conforme a região estudada, mas foi estimada prevalência de 11,8% na população com EM (Ehtesham et al., 2021).

A obesidade aumenta o risco de desenvolver EM, com risco relativo de 3,76 para quem tem obesidade grave. Uma das explicações possíveis é de que as células lipídicas secretam hormônios e citocinas, como IL-6 e IFN-alfa, diminuem atividade de células T reguladoras e aumentam a permeabilidade dos vasos do SNC (Schreiner, 2021; Zierfuss, 2024).

Associando-se fatores genéticos e ambientais, ocorre inflamação, desmielinização no SNC e destruição de oligodendrócitos (Coles & Compston, 2008), comprometendo a condução eficaz de estímulos nervosos aferentes ou eferentes. Com o tempo, ocorre lesão axonal, seguida de gliose (Coles & Compston, 2008; Korn, 2008).

Um dos mediadores desse processo é o linfócito TCD4+, que produz respostas Th1 e Th17, aumentando citocinas e fatores de transcrição pró-inflamatórios, e diminuindo a função de células T reguladoras. Ocorre ativação da imunidade inata com monócitos, produzindo mais citocinas (IL-6 e IL-12), entrada de macrófagos, apresentação de células dendríticas e ativação da micróglia. Enquanto o linfócito TCD4+ tem papel importante na periferia, dentro do SNC o linfócito TCD8+ é predominante, com produção de IL-17, GM-CSF, TNF-alfa e INF-gama. As células B também têm papel importante em produzir anticorpos, ativar linfócitos T e gerar células de memória, que prolongam a resposta imunológica (Bar-Or & Li, 2021).

O SNC, normalmente, tem um ambiente próprio que limita a entrada de células que vêm dos vasos sanguíneos para proteger contra toxinas e patógenos – o que chamamos de barreira hematoencefálica (Abbott, 2010). O sistema é mais fechado por meio de *tight junctions*, transportadores mais seletivos, remoção de anticorpos por receptores FcRn, menos moléculas de adesão linfocitária e membrana basal que restringe a migração linfocitária (Obermeier et al., 2016). No entanto, nos picos de inflamação da EM, ocorre quebra da barreira hematoencefálica, com entrada maciça de células imunológicas (Lopes Pinheiro et al., 2016).

Em contraste à resposta imune exacerbada nos surtos da doença, outra faceta da EM é a progressão, em especial na fase mais tardia da doença, com pouca ou nenhuma evidência de inflamação. Acredita-se que o processo de desmielinização se dê por ação de linfócitos TCD8+, residentes dentro do parênquima cerebral (e não vindos de fora, por quebra de barreira hematoencefálica), estimulando a produção local de CXCR6, Ki-67 e GPR56, mantendo ativação e citotoxicidade. (Fransen

et al., 2020). Isso gera uma reação local com áreas inativas no centro, com poucas células, e áreas ativas ao redor, que vão progredindo lentamente, com macrófagos, astrócitos hipertrofiados com produção de citocinas pró-inflamatórias e acúmulo de ferro devido à degeneração dos oligodendrócitos e extravasamento de sangue (Healy et al., 2022). Além disso, o infiltrado persistente de linfócitos B nas meninges gera um tecido linfocitário aberrante que promove inflamação crônica e progressão (Magliozzi, Howell & Calabrese, 2023).

Todo esse processo gera lesões na substância branca periventricular e justacortical, no corpo caloso, no trato óptico, no cerebelo, no tronco e na medula espinhal (Korn, 2008).

Características clínicas

A história comum da EM é de surtos ou, menos comum, progressão, que afetam visão, força, sensibilidade, coordenação, entre outras funções. Os surtos geralmente têm instalação subaguda, de horas a dias, de duração de, pelo menos, 24 horas, com recuperação parcial ou completa em duas a quatro semanas do pico dos sintomas.

As síndromes clínicas típicas usadas para considerar o diagnóstico de EM estão listadas no quadro 1 e os sintomas mais comuns no quadro 2.

A EM também causa comprometimento cognitivo e pode piorar a atenção, a função executiva e a memória (De Meo et al., 2021). Apesar de não entrarem nos critérios diagnósticos, existem “sintomas invisíveis”, que são sintomas referidos pelas pessoas com EM que prejudicam a qualidade de vida, tais como fadiga, cansaço, depressão, irritabilidade, ansiedade, dor física e emocional (Lakin et al., 2021).

Durante o dia, pode ocorrer flutuação dos sintomas, ou piora em minutos, ou em poucas horas, devido ao calor, à ansiedade, ou à atividade física intensa – denominada fenômeno de Uhthoff, não caracteriza surto. Infecções também podem piorar, de maneira transitória, os sintomas da EM – o que caracteriza um pseudo-surto, e não um surto, exceto se os sintomas persistirem (Galea et al., 2015).

Existe a forma prodrômica da doença. Estudos grandes de coorte perceberam que – até cinco anos antes do diagnóstico de EM – aumentava a procura do sistema de saúde pelas pessoas, com sintomas de

depressão, ansiedade, síndrome do intestino irritável, queixas urológicas ou cutâneas, enxaqueca, distúrbios do sono, dores e sintomas inespecíficos (Wijnands et al., 2019).

Quadro 1: Síndromes típicas de EM

Apresentação	Envolvimento	Sinais e sintomas
Neurite óptica	Unilateral	<ul style="list-style-type: none"> • redução da acuidade visual • embaçamento visual no centro da visão • dor leve orbital que piora à movimentação • discromatopsia (não consegue diferenciar cores) • no exame ocular: papila sem edema, mas 1/3 pode ter; presença de defeito aferente pupilar relativo
Síndrome de tronco e/ou cerebelar	Unilateral e localizado	<ul style="list-style-type: none"> • dificuldade de aduzir um dos olhos ou os dois olhos (ao exame físico oftalmoplegia internuclear) • nistagmo evocado pelo olhar • dificuldade de abduzir um dos olhos por paralisia do nervo abducente • visão dupla • desalinhamento vertical dos olhos • desequilíbrio e instabilidade postural devido à ataxia • vertigem • parestesias da face ou perda de sensibilidade • dismetria e decomposição de movimentos complexos • disartria e fala escandida • disfagia • náusea
Mielite	Envolvimento assimétrico	<ul style="list-style-type: none"> • envolvimento sensitivo: parestesias, formigamentos, sensação de frio ou sudorese, sensação de pontadas, sinal de Lhermitte (choque na região cervical que irradia para região lombar ao movimentar o pescoço), diminuição da sensibilidade vibratória, da posição do corpo e da posição das articulações • déficit motor: fraqueza, com reflexos exaltados, hipertonia (espasticidade) • disfunção esfíncteriana: urgência • urinária, hesitação, incontinência, constipação e incontinência fecal • disfunção erétil e impotência sexual
Síndrome hemisférica cerebral	Unilateral	<ul style="list-style-type: none"> • envolvimento de um lado com fraqueza e diminuição de sensibilidade (hemiparesia e hemi-hipoestesia) • defeitos de campo visual

Fonte: Filippi et al., 2018.

O Quadro 2 apresenta os sintomas mais frequentes da EM.

Quadro 2: Principais sintomas da esclerose múltipla

Dormência e fraqueza em um ou vários membros
Perturbações visuais, como visão dupla, embaçamento visual, movimentos oculares prejudicados
A fadiga é normalmente um dos primeiros sintomas
Dor de cabeça, dor crônica neuropática
Alterações cognitivas: perda de atenção, concentração, memória e redução da função executiva
Sintomas afetivos: depressão e ansiedade
Sintomas motores: espasticidade, espasmos, ataxia, instabilidade postural e alterações da marcha
Alterações da fala, da deglutição e da linguagem: disartria, disfonia, disfagia
Incontinência urinária e fecal, constipação, diarreia, bexiga neurogênica, disfunção sexual: impotência, redução da libido

Fonte: Elaborado pelos autores.

Formas clínicas

A EM é classificada em:

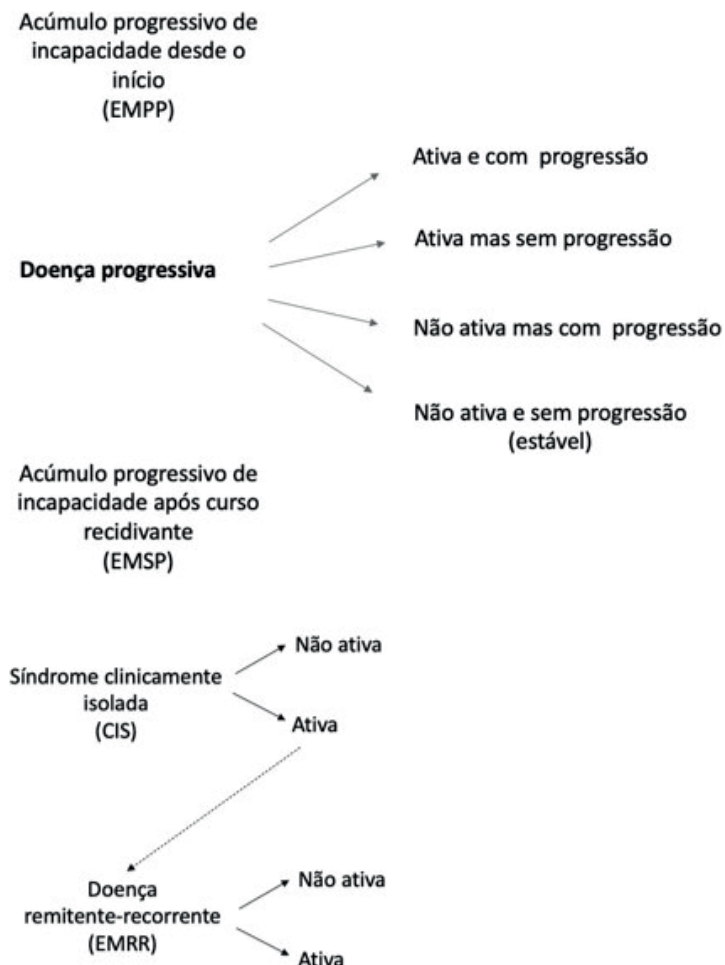
- forma remitente recorrente (EMRR), com presença de surtos, seguidos de momento de estabilidade. É a forma mais comum, acomete cerca de 85% das pessoas na forma inicial;
- forma primariamente progressiva (EMPP), com piora lenta e contínua desde o início;
- forma secundariamente progressiva (EMSP), com início com surtos e evolução com progressão.

No entanto, mesmo a EMRR pode ter progressão, e mesmo a EMPP pode ter atividade inflamatória aguda. Portanto, esses termos têm sido revisitados (Lublin, 2013) (Figura 1).

Existem duas formas de avanço da incapacidade: piora devido aos surtos que não melhoraram completamente e piora por progressão (Giovannoni, 2022) (Figura 2).

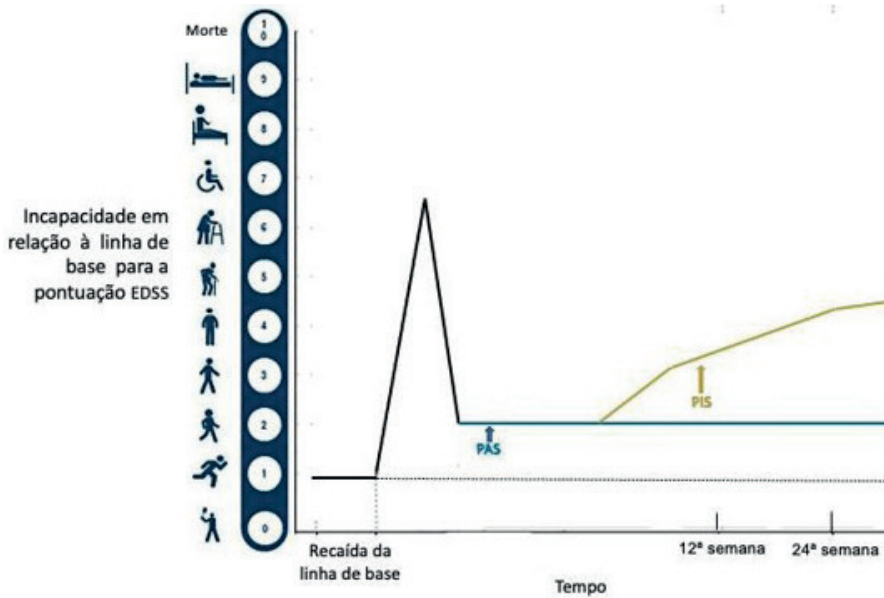
A síndrome clínica isolada (CIS) envolve uma síndrome clínica típica, mas não fecha todos os critérios para EM (Figura 1). Grande parte dos casos de CIS evolui como EM, mas alguns casos são outras doenças (por exemplo, neurite óptica após infecção, ou outras doenças autoimunes). A CIS é de alto risco para EM quando se observa lesões típicas na ressonância magnética (RM) (Metz, 2019).

Já a síndrome radiológica isolada (RIS) apresenta lesões típicas da EM na RM, mas não tem síndromes clínicas típicas. O mais comum é realizar RM por outros motivos (ex. enxaqueca) e se deparar com lesões desmielinizantes. Isso pode ser entendido como uma descoberta da EM em sua forma mais precoce, ainda assintomática, no entanto, somente 51% vai desenvolver EM em 10 anos. A RIS tem maior risco de evoluir como EM, considerando a quantidade de lesões, se há lesões no tronco encefálico e na medula espinhal, presença de realce ao contraste, ou alteração no líquido cefalorraquidiano (LCR) (Lebrun-Frenay et al., 2020).



Fonte: Adaptado e com base em Lublin, 2013.

Figura 1: As formas clínicas da EM

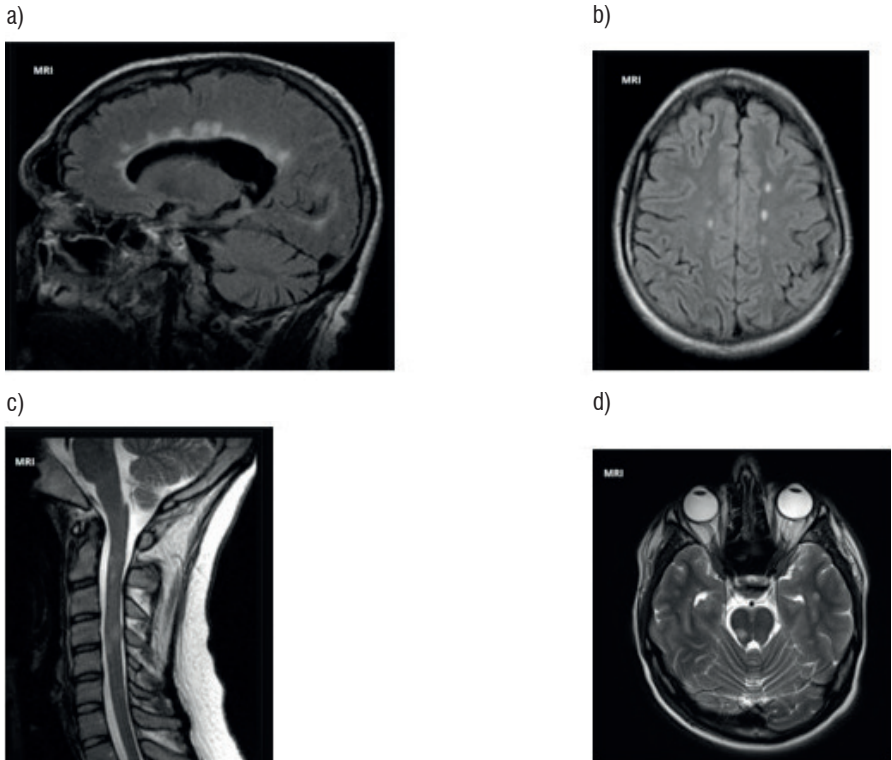


Fonte: Adaptado de Giovannoni et al., 2022.

Figura 2: PAS: piora associada a surto; PIS: progressão independente de surto

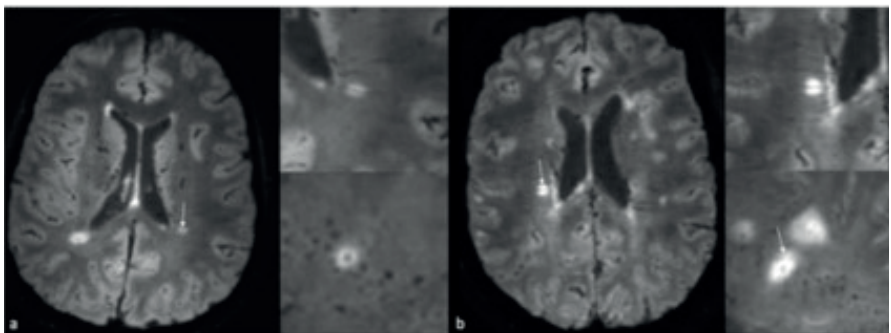
Diagnóstico

Para o diagnóstico, além de uma história clínica típica, é necessário: presença de alterações na RM de crânio, coluna cervical e torácica, e alterações no LCR. As lesões encefálicas características têm hipersinal em T2 e T2-FLAIR, são ovaladas, maiores que 3 mm a 5 mm, acometem a região periventricular (tocam o ventrículo), justacortical (tocam o córtex) e infratentorial (envolvem tronco encefálico e cerebelo). Na medula espinhal, as lesões abrangem menos de três corpos vertebrais e são incompletas (não acometem, transversalmente, toda a medula), podendo ser múltiplas e confluentes. Lesões antigas, ou com muito edema, ficam hipointensas em T1 – *black holes* (Cahalane et al., 2018). O realce ao contraste significa quebra da barreira hematoencefálica e inflamação aguda. A presença de sinal da veia central em duas ou mais lesões é muito específica da doença, mas ainda não está validado como critério diagnóstico (Sinnecker et al., 2019). Nas Figuras 3 e 4, vemos as lesões típicas de EM.



Fonte: Gaillard, 2014.

Figura 3: Lesões típicas de EM: a) lesões hiperintensas no FLAIR na região periventricular; b) justacortical; c) Lesões hiperintensas no T2 na medula cervical; d) na ponte (infratentorial)



Fonte: Solomon et al., 2018.

Figura 4: Sinal da veia central no FLAIR em RM de 3T.

O LCR pode ser normal, mas pode apresentar aumento leve de celularidade, com menos de 50 células em 98% dos casos, de predomínio linfocitário, ou aumento de proteína. Cerca de 85% a 95% das pessoas com EM têm pesquisa de bandas oligoclonais (BOC) positiva, porém esse resultado também pode estar positivo em outras doenças inflamatórias (Deisenhammer, 2019). No Brasil, a positividade da pesquisa de BOC é menor, sendo 54% reportado em um estudo, provavelmente por diferenças étnicas e genéticas da nossa população (Gama et al., 2009).

O diagnóstico deve mostrar, por meio da anamnese e das imagens, disseminação no tempo e no espaço. Para aumentar a sensibilidade, foi acrescentada, no critério diagnóstico, a possibilidade de usar realce ao contraste e a pesquisa de BOC. Como exemplo, usamos como disseminação no espaço sinais e lesões na RM em diferentes territórios do SNC. Como disseminação no tempo entendemos 2 surtos em tempos diferentes ou lesões novas na RM de seguimento. No entanto, caso tenha tido um único surto, esse critério de disseminação no tempo pode ser substituído por RM com uma ou mais lesão que realça ao contraste associado a uma ou mais lesão que não realça, ou a pesquisa de BOC positiva. A atualização mais recente do consenso é de McDonald, de 2017 (Thompson, 2018), conforme os Quadros 3 e 4.

Tratamento dos surtos

O corticoide é a classe de medicamentos mais usada no tratamento dos surtos. Ele inicia uma cascata de reações que agem no núcleo das células, aumenta a expressão de citocinas anti-inflamatórias (IL-10 e TGF-beta), diminui a expressão de citocinas pró-inflamatórias, facilita a apoptose de células T ativadas e inibe a passagem de linfócitos T pelo endotélio vascular (Schweingruber, 2012; Sloka e Stefanelli, 2005; Smets et al., 2017).

Antigamente, também era usado o hormônio adrenocorticotrófico (ACTH), que ativa vias semelhantes às do corticoide. Como ele acarretava mais efeitos colaterais, deixou de ser usado.

Quadro 3: Diagnóstico de EMRR conforme critérios de McDonalds (2017).

São consideradas regiões anatômicas distintas na RM as seguintes: periventricular, cortical-justacortical, infratentorial e medular

Número de surtos	Número de lesões com evidência clínica objetiva	Critérios adicionais
2 ou mais	2 ou mais lesões	Nenhum
2 ou mais	1 lesão + evidência clara de surto anterior envolvendo uma lesão em localização anatômica distinta	Nenhum
2 ou mais	1 lesão	Novo surto em outra localização do SNC OU Nova lesão de RM em outra localização do SNC
1	2 ou mais lesões	Novo surto OU Critério radiológico (presença de uma ou mais lesões que realçam ao contraste + uma ou mais lesões que não realçam) OU BOC positivo no LCR
1	1 lesão	Novo surto em outra localização do SNC OU Nova lesão de RM em outra localização do SNC E Novo surto OU Critério radiológico (presença de uma ou mais lesões que realçam ao contraste + uma ou mais lesões que não realçam) OU BOC positivo no LCR

Fonte: Thompson et al., 2018.

Quadro 4: Diagnóstico de EMPP conforme critérios de McDonald (2017)

Critério obrigatório	2 dos 3 abaixo
Curso da doença caracterizado por progressão desde o início, 1 ano de progressão da incapacidade (determinado retrospectivamente ou prospectivamente) independente de surtos clínicos	1 ou mais lesões encefálicas hiperintensas no T2 características de EM (periventricular, cortical-justacortical e infratentorial)
	2 ou mais lesões medulares hiperintensas no T2 características de EM (sintomáticas ou assintomáticas)
	BOC positivo

Fonte: Elaborado pelos autores.

Em uma revisão sistemática da Cochrane de 2000, atualizada em 2013, foram avaliados ensaios clínicos que usaram corticoide ou ACTH. Observou-se melhora dos sintomas do surto após cinco semanas do uso em comparação ao grupo controle, com *odds-ratio* (OR) de 0,37. Entretanto, não houve evidência de efeito benéfico de corticoide ou ACTH para diminuir exacerbações em um seguimento de seis meses, com número limitado de participantes nos estudos avaliados (Citterio et al., 2000).

No maior ensaio clínico de tratamento de neurites ópticas chamado *Optic Neuritis Treatment Trial* (ONTT), o corticoide melhorou mais rapidamente as neurites, mas as pessoas apresentaram o mesmo desfecho que o grupo placebo quando a acuidade visual foi reavaliada após seis meses. Ou seja, os efeitos do corticoide melhoraram o surto vigente, mas não alteraram a evolução a longo prazo (Beck, Reich, 2022) exceto por alguns desfechos secundários. No caso das neurites avaliadas no ONTT, houve melhora da sensibilidade ao contraste, do campo visual e da visão de cores. Além disso, houve menor percentual de conversão de CIS para EM (Beck 1992; Newman, 2020). O corticoide reduz a inflamação, diminui o número de lesões observadas na RM e o número de lesões que realçam ao contraste, diminui o número de células mononucleares mensuradas no LCR e diminui a síntese intratecal de imunoglobulinas (Barkhof, 1999; Frequin et al., 1993).

Considerando seus efeitos na inflamação aguda, o corticoide deve ser usado nos surtos de EM, mas não deve ser mantido a longo prazo. O mais recomendado é usar corticoide em doses altas. Geralmente, pulso-terapia com doses altas de metilprednisolona endovenosa, por poucos dias (usualmente de três a cinco dias). O grupo tratado com doses baixas de corticoide apresentou desempenho pior do que o grupo placebo no ONTT (Newman, 2020). Baixas doses de corticoide também tiveram o pior resultado em outro ensaio clínico menor (La Mantia et al., 1994). Não sabemos ao certo o porquê desses resultados, mas sugere-se não usar corticoide em dose baixa nos surtos (exemplo: prednisona 1mg por kg, como é usado em outras doenças autoimunes). Os principais efeitos colaterais da pulso-terapia são sintomas gastrointestinais, insônia, psicose e sintomas de humor como irritabilidade e disforia (Citterio et al., 2000).

Outra terapia que pode ser usada no surto é a plasmaférese. Apesar de nunca ter sido testada isoladamente, foi avaliada em estudos

de coorte e ensaios clínicos, juntamente a outras terapias, especialmente em pessoas que não responderam bem ao corticoide (Magaña et al., 2011). Nesses estudos, a plasmaférese mostrou benefício significativo em reduzir a incapacidade em seis meses a um ano (Costello et al., 2019). Em surtos graves e sem recuperação, pode ter muito benefício.

Tratamento medicamentoso da EMRR

O que realmente muda o curso da história natural da doença são outras drogas, mais específicas para EM. Diversas medicações foram aprovadas nas últimas décadas, com variedade grande de posologias, benefícios e efeitos adversos. O objetivo delas não é regenerar lesões antigas, mas impedir novos surtos, diminuir inflamação e prevenir novas perdas funcionais (Marques et al., 2018).

A classificação mais útil é a que divide medicações em baixa e alta eficácia. O consenso brasileiro de tratamento de EM (*Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis – BCTRIMS*) dividiu as medicações da seguinte forma:

- baixa eficácia: beta-interferon, glatiramer, teriflunomida e fumarato de dimetila;
- alta eficácia: fingolimode, natalizumabe, ocrelizumabe, alem-tuzumabe e cladribina;
- terapias consideradas alternativas: transplante de medula óssea autóloga, ciclofosfamida, imunoglobulina, mitoxantrone e rituximabe (Marques et al., 2018).

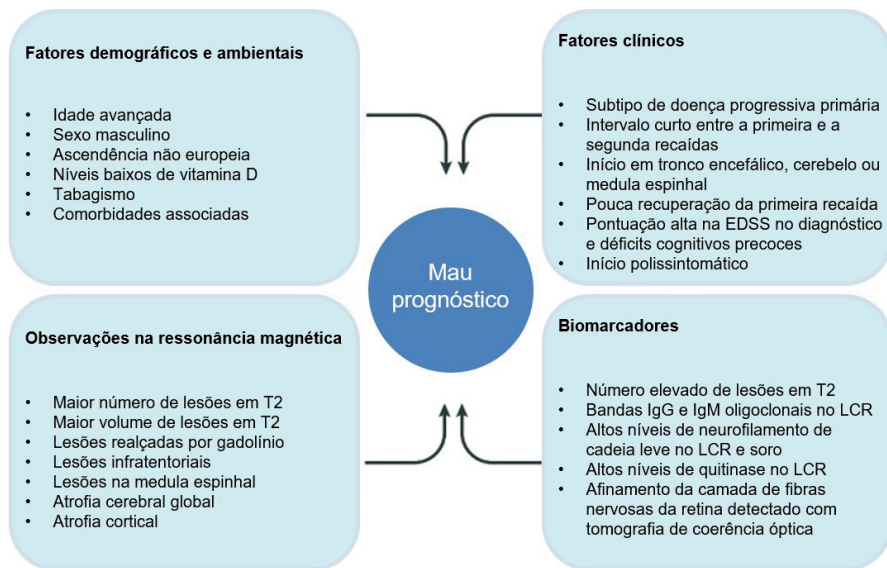
Outra referência considera fumarato de dimetila e fingolimode como de moderada eficácia, em posição intermediária entre baixa e alta eficácia (Gross & Corboy, 2019).

Tendo em vista a quantidade de opções disponíveis, o tratamento pode ser decidido de acordo com o entendimento da pessoa em relação aos medicamentos, aos efeitos adversos possíveis, à posologia e à via de administração, além de viabilidade do uso no cotidiano. Estilos de vida diferentes (por exemplo, pessoas que viajam muito), planejamento familiar e dificuldade de acesso podem mudar a escolha do medicamento (Apóstolos et al., 2022).

A estratégia mais usada para selecionar o tratamento é a de escalonamento, ou seja, iniciar com medicações de baixa eficácia e depois

umentar a eficácia, quando houver falha. No entanto, temos cada vez mais evidência de que iniciar o tratamento já com alta eficácia reduz incapacidade a longo prazo.

A EM é uma doença crônica que pode piorar em décadas até o final da vida, com lesões novas, vários surtos pequenos. Existe a possibilidade de tornar-se progressiva, com redução de funcionalidade e diminuição da expectativa de vida (ver seção de prognóstico). Portanto, frear a inflamação precocemente é mais vantajoso. Estudos recentes mostram que o prognóstico é melhor se o tratamento for iniciado já com medicamentos de alta eficácia, reduzindo incapacidade a longo prazo (Harding, 2019; Spelman et al., 2021). As drogas de baixa eficácia podem ser prescritas para pessoas com quadros mais leves, menos ativas e sem os fatores de mau prognóstico (Figura 5).



Fonte: Adaptado de Rotstein & Montalban, 2019.

Figura 5: Fatores de mau prognóstico

O natalizumabe é uma medicação endovenosa feita a cada quatro semanas (ou seis semanas, em situações específicas). É antagonista da subunidade alfa-4 das integrinas, impedindo a migração dos leucócitos no SNC. Assim, as células inflamadas que estão presentes no sangue não ultrapassam a barreira hematoencefálica, reduzindo drasticamente a inflamação no SNC (Stüve et al., 2006). Comparando com o placebo,

tem redução anual de surtos de 69% (Polman, et al., 2006), redução de 83% de novas lesões em T2, 92% de novas lesões com realce ao gadolínio, redução do risco relativo de 74% de ter progressão em dois anos (Pucci et al., 2011). Além disso, o natalizumabe reduz a sensação de fadiga, em especial nos primeiros três meses, melhora a qualidade do sono, reduz sintomas de humor e cognitivos (Svenningsson et al., 2013). Os principais efeitos colaterais são o risco de rebote em 39% – ou seja, se ficar muito tempo sem tomar a medicação, a inflamação volta de forma mais intensa (Gueguen et al., 2014) – e o risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP).

A LEMP é uma infecção que pode acometer diversas áreas do cérebro, com complicações graves, causada pelo vírus John Cunningham (JCV), que é inalado ou ingerido (Major et al., 2018), geralmente na infância, de forma assintomática. O vírus fica latente nas células B (CD19 e CD34) e no cérebro (Khoy et al., 2020). A prevalência de soropositividade estimada é de cerca de 50-59% na população geral (15% na segunda década e 80% na oitava década de vida), 55% em quem tem EM (Major et al., 2018; Schwab et al., 2018).

Quem usa natalizumabe tem risco aumentado de evoluir com LEMP, principalmente com tempo prolongado de uso da medicação. O risco é maior depois de dois anos de uso, com maior risco no final do quinto ano (Tugemann & Berger 2021), em pessoas que fizeram uso prévio de imunossupressor e com sorologia para vírus JC $> 1,5$ (de acordo com a bula do Tysabri, da Biogen). Foi criado um protocolo que recomenda a dosagem do JCV no sangue a cada seis meses e a suspensão da medicação em pessoas com os fatores de risco citados anteriormente ou aumentar a vigilância com mais avaliações clínicas e RM, tornando o seu uso mais seguro. O natalizumabe é disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) para EM (aprovado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla, PCDT-EM) e pode ser usado nos convênios (aprovado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS). É o remédio de alta eficácia para EM mais usado no Brasil.

O alemtuzumabe é um medicamento endovenoso, feito em cinco dias de infusão no primeiro ano e em três dias no ano seguinte, com eficácia prolongada. Em cinco anos, mais de 55% não receberam tratamento adicional. Ele é um anti-CD52, uma proteína de superfície presente em linfócitos B e T, e em menor proporção em monócitos, NK e macrófagos. Ele inativa os linfócitos B e T, mantendo a imunidade inata

preservada, fazendo imunossupressão severa nos primeiros meses, aumentando as células novamente em seis meses a um ano. Esse medicamento regulariza a função do sistema imunológico, faz uma reprogramação (Syed, 2021). Por conta disso, existe risco de aparecimento de outras doenças autoimunes, como púrpura trombocitopênica idiopática, tireoidite, doença antimembrana basal glomerular no rim e hepatite autoimune, além de infecções devido à imunossupressão dos primeiros meses (Cohen et al. 2012). O alemtuzumabe foi aprovado pelo PCDT em 2022 para ser usado no SUS e é aprovado pela ANS para uso dos convênios.

Outro grupo de medicações de alta eficácia é o de ação anti-CD20, uma proteína de superfície dos linfócitos pré-B, linfócitos B maduros e de memória (Bigaut et al., 2019). O ocrelizumabe é o mais bem estudado deste grupo. Seu uso é endovenoso, com infusão em um dia, repetida em duas semanas e, depois, a dose de manutenção é semestral (de acordo com a bula de Ocrevus, da Roche). O principal efeito colateral é o aumento do número de infecções. Na pandemia, observou-se maior risco de hospitalização e admissão na unidade de terapia intensiva (UTI) em quem estava usando ocrelizumabe, em comparação ao natalizumabe, mas não houve aumento do risco de intubação ou mortalidade (Simpson-Yap, 2021). O uso de medicamentos anti-CD20 também está associado a uma pior resposta às vacinas e menor produção de anticorpos (Klineova et al., 2023). O ocrelizumabe não está disponível no SUS, somente nos convênios.

Outros anti-CD20 são o ofatumumabe (de uso subcutâneo), aprovado para ser usado nos convênios desde 2023, e o rituximabe (de uso endovenoso). O rituximabe é considerado pelo BCTIMS como terapia alternativa. Há ensaios clínicos e estudos observacionais demonstrando alta eficácia dessa medicação, com amplo uso na Suécia (Chisari et al., 2022).

Fingolimode e cladribina são comprimidos via oral e são considerados de alta eficácia pelo BCTRIMS. O fingolimode está disponível no SUS, mas não nos convênios. A cladribina foi aprovada para uso no SUS em 2023. Outras opções de medicamentos são de uso via oral ou injetáveis (subcutâneo ou intramuscular), que podem ser usadas em quadros menos ativos, com baixa carga lesional, poucos surtos e sem os fatores de mau prognóstico (Figura 5).

Um caso específico é a gravidez. Sabemos que durante a gestação existe um menor risco de surtos, mas quem tem alta atividade pode precisar de um cuidado mais atento. Os medicamentos beta-interferon e glatiramer são seguros na gestação e não têm risco para o feto, nem para o bebê durante o período de amamentação. O natalizumabe ainda não tem recomendação de bula, nem de órgãos internacionais, mas dados preliminares indicam que é seguro na gestação e na amamentação, com risco de plaquetopenia transitória no bebê, observada em valor de exame, mas sem sintomas relacionados. Após quatro meses a um ano de terminados os ciclos de cladribina ou alemtuzumabe, também é seguro engravidar. Os outros medicamentos já não têm segurança de uso na gestação nem na amamentação (Simone et al., 2021; Villaverde-González, 2022).

Tratamento medicamentoso das formas progressivas

Para a EMPP, há evidência de benefício com uso do ocrelizumabe. Um estudo comparou o medicamento com teriflunomida, com diminuição de probabilidade de progressão, com redução do risco relativo de 25% (Montalban et al, 2017). Para a forma secundariamente progressiva, foi testado siponimode, com resultado positivo, diminuindo em 21% o risco de progressão, em comparação ao grupo placebo (Kappos, et al., 2018).

Outras medicações apresentaram menor evidência. O ensaio clínico do rituximabe apresentou resultado negativo para tratamento da EMPP, mas com alguma resposta em pessoas abaixo de 51 anos e com lesões que realçavam ao gadolínio (Hawker et al., 2009). Já o natalizumabe teve resultado negativo em diminuir incapacidade, mas diminuiu a progressão de fraqueza em membros superiores (Kapoor et al., 2018). Medicações *off-label* podem ser benéficas para tratar EMPP por conta da diminuição da inflamação, com mecanismos muito semelhantes ao ocrelizumabe e o siponimode, com dados que apoiam o uso de natalizumabe, rituximabe ou fingolimode (Silva et al., 2022).

A principal questão no tratamento das formas progressivas é que o melhor efeito das medicações ocorre quando há atividade clínica ou radiológica, ou seja, quando há evidência de inflamação aguda. Por isso, os preditores de resposta são início de progressão há menos de dois anos (Lanzillo et al., 2022), lesões que realçam ao contraste e idade

menor que 50 anos (Manouchehri & Stüve, 2021). Quando há progressão sem atividade – o que na fisiopatologia indica que não há quebra de barreira hematoencefálica, nem entrada de linfócitos ativados no SNC, mas somente ativação dos linfócitos T locais e da micróglia (vide seção acima sobre fisiopatologia) –, esses medicamentos não apresentam benefício. São necessárias medicações que ajam especificamente na progressão da EM.

Considerando que muitas pessoas são idosas, com comorbidades (como hipertensão, diabetes, hipercolesterolemia e obesidade), além de possuírem incapacidades pela própria EM (bexiga neurogênica e redução de mobilidade), o uso de medicações para EM pode trazer efeitos adversos mais sensíveis nessa população, como por exemplo, o risco de infecções. Em contrapartida, com o passar dos anos o sistema imunológico vai se tornando mais fraco, com menor risco de surto. Por isso, em idosos sem evidência de atividade e com incapacidade grave, devem ser avaliados risco e benefício do uso dessas medicações (Manouchehri & Stüve, 2021). Em um ensaio clínico com pacientes maiores que 55 anos, estáveis há muitos anos, na maioria em uso de medicamentos de baixa eficácia, foi testado descontinuar droga modificadora de doença. Houve baixa incidência de surtos, mas o grupo que descontinuou teve mais lesões novas na RM (Corboy et al., 2023). Ainda não há consenso do que deve ser feito nesse contexto, e a decisão deve ser compartilhada junto à pessoa com EM e sua família.

Tratamento não relacionado às drogas modificadoras de doença

O tratamento não relacionado às drogas modificadoras de doença tem como objetivo agir nos fatores de risco da EM. Recomenda-se o uso de vitamina D em pessoas com hipovitaminose, porque pode se relacionar à maior atividade da doença (Fitzgerald et al., 2015). No entanto, a suplementação de vitamina D por si só não tem efeito modificador. Já foram realizadas várias metanálises, e o uso de vitamina D não resultou em benefício (Doosti-Irani, 2019; Martinez-Lapiscina et al., 2020; Zheng, et al. 2018). A vitamina D em doses altas pode gerar intoxicação, com sintomas semelhantes aos de EM nas formas progressivas, como fadiga,

fraqueza muscular, alterações cognitivas, sintomas intestinais e urinários (Feige et al., 2020). Por isso, recomenda-se tratar hipovitaminose D, mas não usar vitamina D em doses altas, a ponto de intoxicar.

A obesidade é um fator de risco independente para EM e deve ser tratada (Schreiner & Genes, 2021). Não existe uma dieta específica para EM, mas várias foram tentadas (Stoiloudis et al., 2022). De modo geral, a dieta deve ser uma ferramenta para perda de peso em quem é obeso e promover um estilo de vida mais saudável. Estudos observacionais correlacionam um maior risco de desenvolver evento desmielinizante com a alta ingestão de carne vermelha, carne processada e gordura saturada, além de dieta pobre em grãos, frutas frescas e baixo teor de gordura (Black et al., 2019; Bjørnevik et al., 2017).

Fumar aumenta o risco de evolução para a forma progressiva e deve ser evitado (Arneth, 2020). A atividade física deve ser estimulada, porque pode ter efeito neuroprotetor, reduzir inflamação, normalizar o equilíbrio sináptico, melhorar plasticidade e promover mecanismos de reparo (Centonze et al., 2020).

Seguimento e prognóstico

O seguimento se dá por meio de avaliação de novos sintomas sugestivos de surtos ou progressão, além do exame físico sumário, com escalas motoras e cognitivas validadas na literatura (ver o capítulo 2 específico sobre avaliação).

Recomenda-se realizar a RM de encéfalo, antes de iniciar alguma medicação para EM, três a seis meses depois do início da medicação, se há suspeita de surto e no seguimento anual.

A RM de coluna cervical e torácica deve ser realizada na suspeita de surtos medulares e no seguimento, a cada dois a três anos. Recomenda-se usar o contraste nas primeiras RM, em especial no primeiro ano, se há suspeita de surto ou atividade, na suspeita de LEMP e se há alta carga lesional, com dificuldade de avaliar lesões novas (Wattjes et al., 2021).

A taxa de conversão de EMRR para EMSP é de 2-3% ao ano, aproximadamente, com evolução de cerca de 19 anos (Confavreux & Vukusic, 2006). Pessoas com EM têm maior risco de morrer por infecções,

tais como pneumonia e, menos frequentemente, da própria doença (Cutter et al., 2015). Antigamente, quando ainda não havia medicações específicas para EM, em 20 a 30 anos, cerca de 50% dos pacientes viravam cadeirantes (Weinshenker & Ebers, 1987).

Nas últimas décadas, temos visto uma mudança da história da doença. Na Dinamarca, havia redução de expectativa de vida de 11,3 anos, que baixou para 2,6. Atualmente, a EM parece ser uma doença mais leve, provavelmente por conta de mudanças ambientais (por exemplo, diminuição do tabagismo e prática de atividade física) e pelo aparecimento das drogas modificadoras de doença nos anos 2000. Pessoas em uso do interferon-beta, o primeiro fármaco aprovado especificamente para EM, têm 32% menos risco de morte.

Atraso de dois anos na introdução do tratamento aumenta em 42% o risco de precisar de apoio unilateral para andar (Sorensen et al., 2020). Com as novas medicações, mais eficazes, temos visto diminuição da incapacidade e menor conversão de EMRR para EMSP (Harding et al., 2019). Os fatores de mau prognóstico foram discutidos na Figura 5.

Diagnósticos diferenciais

A doença que mais se parece com EM – pelo fenótipo de surtos que acometem força, sensibilidade, coordenação e nervo óptico – é a doença do espectro da neuromielite óptica (NMOSD). Antigamente chamada de doença de Devic, era considerada um subtipo da EM. No entanto, são doenças com evolução clínica e fisiopatologia diferentes (Wingerchuk et al., 1999). É cinco vezes menos comum que EM, ocorre em mulheres e homens com proporção 15:1 e, em geral, na população negra (Jarius et al., 2020).

Os surtos de NMOSD tendem a ser mais graves e têm três tipos principais: neurite óptica grave, extensa, por vezes bilateral e envolvendo o quiasma óptico; mielite longitudinalmente extensa; síndrome de área postrema no bulbo, com soluços e vômitos incoercíveis (Wingerchuk et al., 2015). Entre 60% e 70% dos casos de NMOSD têm sorologia positiva para anticorpo anti-AQP4. Dos negativos, 20%-40% têm sorologia positiva para anticorpo anti-MOG (Sato et al., 2014).

No entanto, não é com NMOSD a principal confusão do diagnóstico de EM. Estima-se que cerca de 5% a 10% das pessoas com diagnóstico de EM estão com o diagnóstico errado (Solomon & Weinshenker,

2013; Tieppo et al., 2023). Reavaliadas posteriormente, essas pessoas não tinham lesões típicas na RM, com erros na avaliação dos critérios diagnósticos, além de erros em identificar síndromes clínicas típicas. As principais doenças que foram confundidas com EM foram enxaqueca, fibromialgia, sintomas neurológicos inespecíficos e transtorno funcional ou psicogênico (Solomon et al., 2016).

Conclusão

A EM é a doença autoimune mais comum em mulheres brancas de 20 a 40 anos. Tem como fatores de risco hipovitaminose D, obesidade e tabagismo (que devem ser controlados), fatores genéticos poligênicos, além do contato com o EBV. Dois processos acontecem na EM. O mais comum é a inflamação mediada por linfócitos T e linfócitos B, ocorrendo entrada de células inflamatórias no SNC e quebra da barreira hematoencefálica. O segundo processo geralmente é tardio, mas algumas vezes concomitante, de progressão, com ação dos linfócitos TCD8 locais e da micróglia residente no SNC.

O diagnóstico é feito por meio de identificação de síndromes clínicas típicas e lesões características na RM de crânio, coluna cervical e torácica, evidenciando disseminação no tempo e no espaço. De acordo com os critérios de McDonald, de 2017, a presença de BOC no LCR pode auxiliar no diagnóstico quando ainda não houve disseminação no tempo (um único surto).

O tratamento é feito, principalmente, por drogas modificadoras de doença e tem sido observado benefício em usar medicações de alta eficácia, como fingolimode, natalizumabe, alemtuzumabe e ocrelizumabe. Podem ser utilizadas medicações de baixa eficácia quando não há preditores de mau prognóstico. A atividade física tem grande importância na prevenção de incapacidade a longo prazo, bem como na reabilitação.

Referências

- Abbott, N. J., Patabendige, A. A. K., Dolman, D. E. M., Yusof, S. R., & Begley, D. J. (2010). Structure and function of the blood–brain barrier. *Neurobiology of Disease*, 37(1), 13–25. <https://doi.org/10.1016/j.nbd.2009.07.030>
- Apóstolos, S. L. P., Boaventura, M., Mendes, N. T., Teixeira, L. S., & Campana, I. G. (2022). How to choose initial treatment in multiple sclerosis patients: a case-based approach. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 80(5 suppl 1), 159–172. <https://doi.org/10.1590/0004-282x-anp-2022-s128>
- Arneth, B. (2020). Multiple Sclerosis and Smoking. *The American Journal of medicine*, 133(7), 783–788. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.03.008>
- Ascherio, A. (2013). Environmental factors in multiple sclerosis. Expert Review of *Neurotherapeutics*, 13(12 Suppl), 3–9. <https://doi.org/10.1586/14737175.2013.865866>
- Ascherio A. & Munger KL (2016). Epidemiology of Multiple Sclerosis: From Risk Factors to Prevention-An Update. *Semin Neurol. Apr*;36(2):103-14. doi: 10.1055/s-0036-1579693. Epub 2016 Apr 26. PMID: 27116717.
- Barkhof F. (1999). MRI in multiple sclerosis: correlation with expanded disability status scale (EDSS). *Multiple Sclerosis Journal*. 5(4):283-286.
- Bar-Or, A., & Li, R. (2021). Cellular immunology of relapsing multiple sclerosis: interactions, checks, and balances. *The Lancet Neurology*, 20(6), 470–483. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(21\)00063-6](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(21)00063-6)
- Beck ES, Reich DS. (2022). Multiple sclerosis in 2021: progress against progression. *Lancet, Neurol.* 21(1):12-3.
- Bigaut, K., De Seze, J., & Collongues, N. (2018). Ocrelizumab for the treatment of multiple sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 19(2), 97–108. <https://doi.org/10.1080/14737175.2019.1561284>
- Bjørnevik K, Chitnis T, Ascherio A, Munger KL. (2017). Polyunsaturated fatty acids and the risk of multiple sclerosis. *Mult Scler. Dec*;23(14):1830-1838. doi: 10.1177/1352458517691150. Epub 2017 Feb 3. PMID: 28156186; PMCID: PMC5494026.
- Black LJ, Rowley C, Sherriff J, Pereira G, Ponsonby A-L, Lucas RM. (2019). A healthy dietary pattern associates with a lower risk of a first clinical diagnosis of central nervous system demyelination. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(11):1514-1525. <http://doi:10.1177/1352458518793524>
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V., & Thompson, A. J. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83(11), 1022–1024. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000000768>

Cahalane, A. M., Kearney, H., Purcell, Y. M., McGuigan, C., & Killeen, R. P. (2018). MRI and multiple sclerosis—the evolving role of MRI in the diagnosis and management of MS: the radiologist’s perspective. *Irish Journal of Medical Science (1971 -)*, 187(3), 781–787. <https://doi.org/10.1007/s11845-017-1714-9>

Callegaro, D., Goldbaum, M., Morais, L., Tilbery, C. P., Moreira, M. A., Gabbai, A. A., & Scaff, M. (2001). The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, 1997. *Acta Neurologica Scandinavica*, 104(4), 208–213. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2001.00372.x>

Centonze, D., Leocani, L., & Feys, P. (2020). Advances in physical rehabilitation of multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 33(3), 255–261. <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000000816>

Chisari, C. G., Sgarlata, E., Arena, S., Toscano, S., Luca, M., & Patti, F. (2022). Rituximab for the treatment of multiple sclerosis: a review. *J Neurol*, 269(1):159-183.

Citterio, A., La Mantia, L., Ciucci, G., Candelise, L., Brusaferrri, F., Midgard, R., & Filippini, G. (2000). Corticosteroids or ACTH for acute exacerbations in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001331>

Cohen, J. A., Coles, A. J., Arnold, D. L., Confavreux, C., Fox, E. J., Hartung, H.-P., Havrdova, E., Selmaj, K. W., Weiner, H. L., Fisher, E., Brinar, V. V., Giovannoni, G., Stojanovic, M., Ertik, B. I., Lake, S. L., Margolin, D. H., Panzara, M. A., & Compston, D. A. S. (2012). Alemtuzumab versus interferon beta 1a as first-line treatment for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised controlled phase 3 trial. *The Lancet*, 380(9856), 1819–1828. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(12\)61769-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(12)61769-3). Epub 2012.

Compston, A., & Coles A. (2008). Multiple sclerosis. *Lancet*, 372(9648),1502–1517.

Confavreux, C., & Vukusic, S. (2006). Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*, 129(3), 606–616. <https://doi.org/10.1093/brain/awl007>

Corboy JR, Fox RJ, Kister I, Cutter GR, Morgan CJ, Seale R, Engebretson E, Gustafson T, Miller AE; DISCOMS investigators (2023). Risk of new disease activity in patients with multiple sclerosis who continue or discontinue disease-modifying therapies (DISCOMS): a multicentre, randomised, single-blind, phase 4, non-inferiority trial. *Lancet Neurol*, Jul;22(7):568-577. [http://doi: 10.1016/S1474-4422\(23\)00154-0](http://doi: 10.1016/S1474-4422(23)00154-0). PMID: 37353277.

Correale, J., Ysraelit, M. C., & Fiol, M. P. (2012). Benign Multiple Sclerosis: Does it exist? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 12(5), 601–609. <https://doi.org/10.1007/s11910-012-0292-5>

Cutter, G. R., Zimmerman, J., Salter, A. R., Knappertz, V., Suarez, G., Waterbor, J., Howard, V. J., & Marrie, R. A. (2015). Causes of death among persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 4(5), 484–490. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.07.008>

De Meo, E., Portaccio, E., Giorgio, A., Ruano, L., Goretti, B., Niccolai, C., Patti, F., Chisari, C. G., Gallo, P., Grossi, P., Ghezzi, A., Roscio, M., Mattioli, F., Stampatori, C., Simone, M., Viterbo, R. G., Bonacchi, R., Rocca, M. A., De Stefano, N., & Filippi, M. (2021). Identifying the Distinct Cognitive Phenotypes in Multiple Sclerosis. *JAMA Neurology*, *78*(4), 414–425. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.4920>

Deisenhammer, F., Zetterberg, H., Fitzner, B., & Zettl, U. K. (2019). The Cerebrospinal Fluid in Multiple Sclerosis. *Front Immunol.*, *12*(10), 726.

Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *Eur J Neurol*, *26*(1), 27–40.

Doosti-Irani, A., Tamtaji, O. R., Mansournia, M. A., Ghayour-Mobarhan, M., Ferns, G., Daneshvar Kakhaki, R., Rezaei Shahmirzadi, A., & Asemi, Z. (2019). The effects of vitamin D supplementation on expanded disability status scale in people with multiple sclerosis: A critical, systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *187*, 105564. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2019.105564>

Ehtesham, N., Rafie, M. Z., & Mosallaei, M. (2021). The global prevalence of familial multiple sclerosis: an updated systematic review and meta-analysis. *BMC Neurology*, *21*(1). <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02267-9>

Feige, J., Moser, T., Bieler, L., Schwenker, K., Hauer, L., & Sellner, J. (2020). Vitamin D Supplementation in Multiple Sclerosis: A Critical Analysis of Potentials and Threats. *Nutrients*, *12*(3), 783. <https://doi.org/10.3390/nu12030783>

Filippi, M., Bar-Or, A., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S., Rocca, M. A. (2018). Multiple sclerosis. *Nat Rev Dis Primers*, *4*(1), 43. doi: 10.1038/s41572-018-0041-4. Erratum in: *Nat Rev Dis Primers*, *4*(1), 49.

Finkelsztejn, A., Lopes, J. S., Noal, J., & Finkelsztejn, J. M. (2014). The prevalence of multiple sclerosis in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *72*(2), 104–106. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20130216>

Fitzgerald, K. C., Munger, K. L., Köchert, K., Arnason, B. G. W., Comi, G., Cook, S., Goodin, D. S., Filippi, M., Hartung, H.-P., Jeffery, D. R., O'Connor, P., Suarez, G., Sandbrink, R., Kappos, L., Pohl, C., & Ascherio, A. (2015). Association of Vitamin D Levels With Multiple Sclerosis Activity and Progression in Patients Receiving Interferon Beta-1b. *JAMA Neurology*, *72*(12), 1458. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2015.2742>

Fragoso, Y. D., & Peres, M. (2007). Prevalence of multiple sclerosis in the city of Santos, SP. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *10*(4), 479–482. <https://doi.org/10.1590/s1415-790x2007000400005>

Fransen, N. L., Hsiao, C.-C., van der Poel, M., Engelenburg, H. J., Verdaasdonk, K., Vincenten, M. C. J., Remmerswaal, E. B. M., Kuhlmann, T., Mason, M. R. J., Hamann, J., Smolders, J., & Huitinga, I. (2020). Tissue-resident memory T cells invade the brain parenchyma in multiple sclerosis white matter lesions. *Brain*, *143*(6), 1714–1730. <https://doi.org/10.1093/brain/awaa117>

Frequin ST, Lamers KJ, Borm GF, Barkhof F, Jongen PJ, Hommes OR. (1993) T-cell subsets in the cerebrospinal fluid and peripheral blood of multiple sclerosis patients treated with high-dose intravenous methylprednisolone. *Acta Neurol Scand*;88(2):80-6.

Gaillard, F. (2014). Multiple sclerosis: Case study. Radiopaedia.org. Disponível em: <https://radiopaedia.org/cases/multiple-sclerosis-25?lang=us>

Galea, I., Ward-Abel, N., Heesen, C. (2015). Relapse in multiple sclerosis. *BMJ*, 14;350:h1765.

Gama PD, Machado Ldos R, Livramento JA, Gomes HR, Adoni T, Lino AM, Marchiori PE, Morales Rde R, Lana-Peixoto MA, Callegaro D. (2009). Study of oligoclonal bands restricted to the cerebrospinal fluid in multiple sclerosis patients in the city of São Paulo. *Arq Neuropsiquiatr*, Dec;67(4):1017-22. doi: 10.1590/s0004-282x2009000600011. PMID: 20069212.

Giovannoni, G., Popescu, V., Wuerfel, J., Hellwig, K., Iacobus, E., Jensen, M. B., García-Domínguez, J. M., Sousa, L., De Rossi, N., Hupperts, R., Fenu, G., Bodini, B., Kuusisto, H.-M., Stankoff, B., Lycke, J., Airas, L., Granziera, C., & Scafari, A. (2022). Smouldering multiple sclerosis: the “real MS.” *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 15, 175628642110667. <https://doi.org/10.1177/17562864211066751>

Goodin, D. S., Khankhanian, P., Gourraud, P.-A., & Vince, N. (2021). The nature of genetic and environmental susceptibility to multiple sclerosis. *PLOS ONE*, 16(3), e0246157. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246157>

Goris, A., Vandeborgh, M., McCauley, J. L., Saarela, J., & Cotsapas, C. (2022). Genetics of multiple sclerosis: lessons from polygenicity. *The Lancet Neurology*, 21(9), 830–842. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(22\)00255-1](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(22)00255-1)

Gross, R. H., & Corboy, J. R. (2019). Monitoring, Switching, and Stopping Multiple Sclerosis Disease-Modifying Therapies. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 25(3), 715–735. <https://doi.org/10.1212/con.0000000000000738>

Gueguen, A., Roux, P., Deschamps, R., Moulignier, A., Bensa, C., Savatovsky, J., Heran, F., & Gout, O. (2014). Abnormal inflammatory activity returns after natalizumab cessation in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(9), 1038–1040. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2014-307591>

Harding, K., Williams, O., Willis, M., Hrastelj, J., Rimmer, A., Joseph, F., Tomassini, V., Wardle, M., Pickersgill, T., Robertson, N., & Tallantyre, E. (2019). Clinical Outcomes of Escalation vs Early Intensive Disease-Modifying Therapy in Patients With Multiple Sclerosis. *JAMA Neurology*, 76(5), 536. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.4905>

Hawker, K., O'Connor, P., Freedman, M. S., Calabresi, P. A., Antel, J., Simon, J., Hauser, S., Waubant, E., Vollmer, T., Panitch, H., Zhang, J., Chin, P., & Smith, C. H. (2009). Rituximab in patients with primary progressive multiple sclerosis: Results of a randomized double-blind placebo-controlled multicenter trial. *Annals of Neurology*, 66(4), 460–471. <https://doi.org/10.1002/ana.21867>

Healy, L. M., Stratton, J. A., Kuhlmann, T., & Antel, J. (2022). The role of glial cells in multiple sclerosis disease progression. *Nature Reviews Neurology*, 18(4), 237–248. <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00624-x>

Inojosa, H., Schriefer, D., Klöditz, A., Trentzsch, K., & Ziemssen, T. (2020). Balance Testing in Multiple Sclerosis—Improving Neurological Assessment With Static Posturography? *Frontiers in Neurology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00135>

Jarius, S., Paul, F., Weinshenker, B. G., Levy, M., Kim, H. J., & Wildemann, B. (2020). Neuromyelitis optica. *Nat Rev Dis Primers* 6(1), 85.

Kapoor, R., Ho, P.-R., Campbell, N., Chang, I., Deykin, A., Forrestal, F., Lucas, N., Yu, B., Arnold, D. L., Freedman, M. S., Goldman, M. D., Hartung, H.-P., Havrdová, E. K., Jeffery, D., Miller, A., Sellebjerg, F., Cadavid, D., Mikol, D., Steiner, D., & Bartholomé, E. (2018). Effect of natalizumab on disease progression in secondary progressive multiple sclerosis (ASCEND): a phase 3, randomised, double-blind, placebo-controlled trial with an open-label extension. *The Lancet Neurology*, 17(5), 405–415. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(18\)30069-3](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(18)30069-3)

Kappos, L., Bar-Or, A., Cree, B. A. C., Fox, R. J., Giovannoni, G., Gold, R., Vermersch, P., Arnold, D. L., Arnould, S., Scherz, T., Wolf, C., Wallström, E., Dahlke, F., Achiron, A., Achtnichts, L., Agan, K., Akman-Demir, G., Allen, A. B., Antel, J. P., & Antiguada, A. R. (2018). Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. *The Lancet*, 391(10127), 1263–1273. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)30475-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)30475-6)

Khoy, K., Mariotte, D., Defer, G., Petit, G., Toutirais, O., & Le Mauff, B. (2020). Natalizumab in Multiple Sclerosis Treatment: From Biological Effects to Immune Monitoring. *Frontiers in Immunology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2020.549842>

Klineova S, Farber RS, DeAngelis T, Leung T, Smith T, Blanck R, Zhovtis-Ryerson L, Harel A. (2023). Vaccine-breakthrough SARS-CoV-2 infections in people with multiple sclerosis and related conditions: An observational study by the New York COVID-19 Neuro-Immunology Consortium (NYCNIC-2). *Mult Scler*, 2023 Jul;29(8):990-1000. doi: 10.1177/13524585231185246. PMID: 37431628; PMCID: PMC10333977.

Korn, T. (2008). Pathophysiology of multiple sclerosis. *J Neurol.*, 255(S6), 2–6.

Lanzillo, R., Carotenuto, A., Signoriello, E., Iodice, R., Miele, G., Alvino Bisecco, Giorgia Teresa Maniscalco, Sinisi, L., Romano, F., Maria Di Gregorio, Lavorgna, L., Trojsi, F., Moccia, M., Fratta, M., Capasso, N., Raffaele Dubbioso, Petracca, M., Antonio Luca Spiezia, Gallo, A., & Petruzzo, M. (2022). Prognostic Markers of Ocrelizumab Effectiveness in Multiple Sclerosis: A Real World Observational Multicenter Study. *Journal of Clinical Medicine*, 11(8), 2081–2081. <https://doi.org/10.3390/jcm11082081>

Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., Rensel, M. R. (2021). Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: addressing invisible symptoms—a narrative review. *Neurology and therapy*, 10, 75-98.

La Mantia L, Eoli M, Milanese C, Salmaggi A, Dufour A, Torri V. (1994). Double-blind trial of dexamethasone versus methylprednisolone in multiple sclerosis acute relapses. *Eur Neurol*, 34(4):199-203.

Lebrun-Frenay, C., Kantarci, O., Siva, A., Sormani, M. P., Pelletier, D., Okuda, D. T., Azevedo, C., Amato, M. P., Bensa, C., Berger, E., Brochet, B., Ciron, J., Cohen, M., Inglese, M., Keegan, B. M., Labauge, P, Laplaud, D., Le Page, E., Louapre, C., & Makhani, N. (2020). Radiologically Isolated Syndrome: 10 Year Risk Estimate of a Clinical Event. *Annals of Neurology*, 88(2), 407–417. <https://doi.org/10.1002/ana.25799>

Lopes Pinheiro, M. A., Kooij, G., Mizze, M. R., Kamermand, A., Enzmann, G., Lyck, R., Schwanager, M., Engelhardt, B., & de Vries, H. E. (2016). Immune cell trafficking across the barriers of the central nervous system in multiple sclerosis and stroke. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) - Molecular Basis of Disease*, 1862(3), 461–471. <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2015.10.018>

Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sorensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B., Calabresi, P. A., Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A. D., Inglese, M., Kappos, L., & Kieseier, B. C. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278–286. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000000560>

Magaña, S., M., Keegan, B. M., Weinshenker, B. G., Erickson, B. J., Pittock, S. J., Lennon, V. A., Rodriguez, M., Thomsen, K., Weigand, S., Mandrekar, J., Linbo, L., Lucchinetti, & C. F. (2011). Beneficial plasma exchange response in central nervous system inflammatory demyelination. *Arch Neurol*, 68(7), 870-8. doi: 10.1001/archneurol.2011.34. Epub Mar 14. PMID: 21403003; PMCID: PMC3134547.

Magliozzi R, Howell OW, & Calabrese M, Reynolds R. (2023). Meningeal inflammation as a driver of cortical grey matter pathology and clinical progression in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol*, Aug;19(8):461-476. doi: 10.1038/s41582-023-00838-7. Epub 2023 Jul 3. PMID: 37400550.

Major, E. O., Yousry, T. A., & Clifford, D. B. (2018). Pathogenesis of progressive multifocal leukoencephalopathy and risks associated with treatments for multiple sclerosis: a decade of lessons learned. *The Lancet Neurology*, 17(5), 467–480. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(18\)30040-1](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(18)30040-1)

Manouchehri, N., & Stüve, O. (2021). Should ocrelizumab be used in non-active primary progressive multiple sclerosis? Time for a re-assessment. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 14, 175628642199050. <https://doi.org/10.1177/1756286421990500>

Marques, V. D., Passos, G. R. dos, Mendes, M. F., Callegaro, D., Lana-Peixoto, M. A., Comini-Frota, E. R., Vasconcelos, C. C. F., Sato, D. K., Ferreira, M. L. B., Parolin, M. K. F., Damasceno, A., Grzesiuk, A. K., Muniz, A., Matta, A. P. da C., Oliveira, B. E. S. de, Tauil, C. B., Maciel, D. R. K., Diniz, D. S., Corrêa, E. C., & Coronetti, F. (2018). Brazilian Consensus for the Treatment of Multiple Sclerosis: Brazilian Academy of Neurology and Brazilian Committee on Treatment and Research in Multiple Sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *76*(8), 539–554. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20180078>

Martinez-Lapiscina, E. H., Rattanaporn Mahatanan, Lee, C.-H., Prangthip Charoenpong, & Hong, J.-P. (2020). Associations of serum 25(OH) vitamin D levels with clinical and radiological outcomes in multiple sclerosis, a systematic review and meta-analysis. *411*, 116668–116668. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.116668>

Metz, L. M. (2019). Clinically Isolated Syndrome and Early Relapsing Multiple Sclerosis. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, *25*(3), 670–688. <https://doi.org/10.1212/con.0000000000000729>

Montalban, X., Hauser, S. L., Kappos, L., Arnold, D. L., Bar-Or, A., Comi, G., de Seze, J., Giovannoni, G., Hartung, H.-P., Hemmer, B., Lublin, F., Rammohan, K. W., Selmaj, K., Traboulsee, A., Sauter, A., Masterman, D., Fontoura, P., Belachew, S., Garren, H., & Mairon, N. (2017). Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, *376*(3), 209–220. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1606468>

Newman, N. J. (2020). The Optic Neuritis Treatment Trial. *Ophthalmology*, *127*(4S), S172-S173.

Obermeier, B., Verma, A., & Ransohoff, R. M. (2016). The blood–brain barrier. *Autoimmune Neurology*, *133*, 39–59.

Polman, C. H. et al. (2006). A randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *N. Engl. J. Med*, *354*(9), 899–910.

Pucci, E., Giuliani, G., Solari, A., Simi, S., Minozzi, S., Di Pietrantonj, C., & Galea, I. (2011). Natalizumab for relapsing remitting multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007621.pub2>

Rotstein, D., & Montalban, X. (2019). Reaching an evidence-based prognosis for personalized treatment of multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, *15*(5), 287–300. <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0170-8>

Ruprecht, K. (2020). The role of Epstein-Barr virus in the etiology of multiple sclerosis: a current review. *Expert Rev Clin Immunol*, *16*(12), 1143–1157.

Sato, D. K., Callegaro, D., Lana-Peixoto, M. A., Waters, P. J., Jorge, F. M. d. H., Takahashi, T., Nakashima, I., Apostolos-Pereira, S. L., Talim, N., Simm, R. F., Lino, A. M. M., Misu, T., Leite, M. I., Aoki, M., & Fujihara, K. (2014). Distinction between MOG antibody-positive and AQP4 antibody-positive NMO spectrum disorders. *Neurology*, *82*(6), 474–481. <https://doi.org/10.1212/wnl.000000000000101>

Schreiner, T.-G., & Genes, T.-M. (2021). Obesity and Multiple Sclerosis—A Multifaceted Association. *Journal of Clinical Medicine*, *10*(12), 2689. <https://doi.org/10.3390/jcm10122689>

Schwab, N., Tilman Schneider-Hohendorf, Hoyt, T., Gross, C. C., Meuth, S. G., Klotz, L., Foley, J., & Heinz Wiendl. (2017). Anti-JCV serology during natalizumab treatment: Review and meta-analysis of 17 independent patient cohorts analyzing anti-John Cunningham polyoma virus sero-conversion rates under natalizumab treatment and differences between technical and biological sero-converters. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(5), 563–573. <https://doi.org/10.1177/1352458517728814>

Schweingruber, N., Reichardt, S. D., Lühder, F., & Reichardt, H. M. (2012). Mechanisms of Glucocorticoids in the Control of Neuroinflammation. *Journal of Neuroendocrinology*, 24(1), 174–182. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2826.2011.02161.x>

Silva, G. D., Castrillo, B. B., Apóstolos-Pereira, S. L., & Callegaro, D. (2022). Is there a role for off-label high-efficacy disease-modifying drugs in progressive multiple sclerosis? A network meta-analysis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 146(5), 403–409. <https://doi.org/10.1111/ane.13697>

Silva GD, Apóstolos-Pereira SL, Callegaro D. (2023). Estimated prevalence of AQP4 positive neuromyelitis optica spectrum disorder and MOG antibody associated disease in São Paulo, Brazil. *Mult Scler Relat Disord*, Feb;70:104488. doi: 10.1016/j.msard.2022.104488. Epub 2022 Dec 23. PMID: 36610359.

Simone, I. L., Tortorella, C., & Ghirelli, A. (2021). Influence of Pregnancy in Multiple Sclerosis and Impact of Disease-Modifying Therapies. *Frontiers in Neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.697974>

Simpson-Yap, S., De Brouwer, E., Kalincik, T., Rijke, N., Hillert, J. A., Walton, C., Edan, G., Moreau, Y., Spelman, T., Geys, L., Parciak, T., Gautrais, C., Lazovski, N., Pirmani, A., Ardeshtirdavanai, A., Forsberg, L., Glaser, A., McBurney, R., Schmidt, H., & Bergmann, A. B. (2021). Associations of Disease-Modifying Therapies With COVID-19 Severity in *Multiple Sclerosis*. *Neurology*, 97(19), e1870–e1885. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000012753>

Sinnecker, T., Clarke, M. A., Meier, D., Enzinger, C., Calabrese, M., De Stefano, N., Pitiot, A., Giorgio, A., Schoonheim, M. M., Paul, F., Pawlak, M. A., Schmidt, R., Kappos, L., Montalban, X., Rovira, À., Evangelou, N., & Wuerfel, J. (2019). Evaluation of the Central Vein Sign as a Diagnostic Imaging Biomarker in Multiple Sclerosis. *JAMA Neurology*, 76(12), 1446. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.2478>

Sloka, J. S., & Stefanelli, M. (2005). The mechanism of action of methylprednisolone in the treatment of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 11(4), 425–432. <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1190oa>

Smets, I., Van Deun, L., Bohyn, C., van Pesch, V., Vanopdenbosch, L., Dive, D., Bissay, V., & Dubois, B. (2017). Corticosteroids in the management of acute multiple sclerosis exacerbations. *Acta Neurologica Belgica*, 117(3), 623–633. <https://doi.org/10.1007/s13760-017-0772-0>

Soldan, S. S., & Lieberman, P. M. (2022). Epstein-Barr virus and multiple sclerosis. *Nat Rev Microbiol*, 5, 1–14.

Solomon, A. J., Bourdette, D. N., Cross, A. H., Applebee, A., Skidd, P. M., Howard, D. B., Spain, R. I., Cameron, M. H., Kim, E., Mass, M. K., Yadav, V., Whitham, R. H., Longbrake, E. E., Naismith, R. T., Wu, G. F., & Parks, B. J. (2016). The contemporary spectrum of multiple sclerosis misdiagnosis: A multicenter study. *Neurology*, *87*(13), 1393-9.

Solomon, A. J., Watts, R., Ontaneda, D., Absinta, M., Sati, P., & Reich, D. S. (2017). Diagnostic performance of central vein sign for multiple sclerosis with a simplified three-lesion algorithm. *Multiple Sclerosis Journal*, *24*(6), 750–757. <https://doi.org/10.1177/1352458517726383>

Solomon, A. J., & Weinshenker, B. G. (2013). Misdiagnosis of Multiple Sclerosis: Frequency, Causes, Effects, and Prevention. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, *13*(12). <https://doi.org/10.1007/s11910-013-0403-y>

Sorensen, P. S., Sellebjerg, F., Hartung, H.-P., Montalban, X., Comi, G., & Tintoré, M. (2020). The apparently milder course of multiple sclerosis: changes in the diagnostic criteria, therapy and natural history. *Brain*, *143*(9), 2637–2652. <https://doi.org/10.1093/brain/awaa145>

Spelman, T., Magyari, M., Piehl, F., Svenningsson, A., Rasmussen, P. V., Kant, M., Sellebjerg, F., Joensen, H., Hillert, J., & Lycke, J. (2021). Treatment Escalation vs Immediate Initiation of Highly Effective Treatment for Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *JAMA Neurology*, *78*(10), 1197. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2738>

Stoiloudis P, Kesidou E, Bakirtzis C, Sintila SA, Konstantinidou N, Boziki M, Grigoriadis N. (2022). The Role of Diet and Interventions on Multiple Sclerosis: A Review. *Nutrients*. Mar 9;14(6):1150. <http://doi: 10.3390/nu14061150>.

Stüve, O., Marra, C. M., Jerome, K. R., Cook, L., Cravens, P. D., Cepok, S., Frohman, E. M., Phillips, J. T., Arendt, G., Hemmer, B., Monson, N. L., & Racke, M. K. (2006). Immune surveillance in multiple sclerosis patients treated with natalizumab. *Annals of Neurology*, *59*(5), 743–747. <https://doi.org/10.1002/ana.20858>

Svenningsson, A., Falk, E., Celius, E. G., Fuchs, S., Schreiber, K., Berkö, S., Sun, J., Penner, I.-K., & for the TYNERGY trial investigators. (2013). Natalizumab Treatment Reduces Fatigue in Multiple Sclerosis. Results from the TYNERGY Trial; A Study in the Real Life Setting. *PLoS ONE*, *8*(3), e58643. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0058643>

Syed, Y. Y. (2020). Alemtuzumab: A Review in Relapsing Remitting Multiple Sclerosis. *Drugs*, *81*(1), 157–168. <https://doi.org/10.1007/s40265-020-01437-2>

Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., et al. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.*, *7*(2):162-173.

Tieppo EMS, Silva GD, Silva TFFD, Araujo RS, Oliveira MB, Spricigo MGP, Pimentel GA, Campana IG, Castrillo BB, Mendes NT, Teixeira LS, Nunes DM, Rimkus CM, Adoni T, Apóstolos Pereira SL, Callegaro D. (2023). Misdiagnosis in multiple sclerosis in a Brazilian reference center: Clinical, radiological, laboratory profile and failures in the diagnostic process-Cohort study. *Mult Scler*. Dec;29(14):1755-1764. doi: 10.1177/13524585231199323. Epub 2023 Oct 3. PMID: 37786965.

- Tugemann, B., & Berger, J. R. (2021). Improving risk-stratification of natalizumab-associated PML. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 8(3), 696–703. <https://doi.org/10.1002/acn3.51130>
- Villaverde-González, R. (2022). Updated Perspectives on the Challenges of Managing Multiple Sclerosis During Pregnancy. *Degener Neurol Neuromuscul Dis.*, 5(12), 1-21. <https://doi.org/10.2147/DNND.S203406>
- Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, Robertson N, La Rocca N, Uitdehaag B, van der Mei I, Wallin M, Helme A, Angood Napier C, Rijke N, Baneke P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler*. Dec;26(14):1816-1821. doi: 10.1177/1352458520970841. Epub 2020 Nov 11. PMID: 33174475; PMCID: PMC7720355.
- Wattjes, M. P., Ciccarelli, O., Reich, D. S., Banwell, B., de Stefano, N., Enzinger, C., Fazekas, F., Filippi, M., Frederiksen, J., Gasperini, C., Hacothen, Y., Kappos, L., Li, D. K. B., Mankad, K., Montalban, X., Newsome, S. D., Oh, J., Palace, J., Rocca, M. A., & Sastre-Garriga, J. (2021). 2021 MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI in patients with multiple sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 20(8), 653–670. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00095-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00095-8)
- Weinshenker BG, Ebers GC. (1987). The natural history of multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*. Aug;14(3):255-61. doi: 10.1017/s0317167100026573. PMID: 3311324.
- Wijnands, J. M., Zhu, F., Kingwell, E., Zhao, Y., Ekuma, O., Lu, X., Evans, C., Fisk, J. D., Marrie, R. A., & Tremlett, H. (2019). Five years before multiple sclerosis onset: Phenotyping the prodrome. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(8), 1092–1101. <https://doi.org/10.1177/1352458518783662>
- Wingerchuk, D. M., Banwell, B., Bennett, J. L., Cabre, P., Carroll, W., Chitnis, T., de Seze, J., Fujihara, K., Greenberg, B., Jacob, A., Jarius, S., Lana-Peixoto, M., Levy, M., Simon, J. H., Tenenbaum, S., Traboulsee, A. L., Waters, P., Wellik, K. E., & Weinshenker, B. G. (2015). International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology*, 85(2), 177–189. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000001729>
- Wingerchuk, D. M., Hogancamp, W. F., O'Brien, P. C., & Weinshenker, B. G. (1999). The clinical course of neuromyelitis optica (Devic's syndrome). *Neurology*, 53(5), 1107–1107. <https://doi.org/10.1212/wnl.53.5.1107>
- Zheng, C., He, L., Liu, L., Zhu, J., & Jin, T. (2018). The efficacy of vitamin D in multiple sclerosis: A meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 23, 56–61. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.05.008>
- Zierfuss B, Larochele C, Prat A. (2024). Blood-brain barrier dysfunction in multiple sclerosis: causes, consequences, and potential effects of therapies. *Lancet Neurol*. Jan;23(1):95-109. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00377-0. PMID: 38101906.

Avaliação de pessoas com esclerose múltipla

Mariana Callil Voos
Patrícia Jundi Penha

Introdução

A esclerose múltipla (EM) é uma doença do sistema nervoso central (SNC), caracterizada por inflamação crônica, desmielinização, gliose e perda neuronal. O curso pode ser recorrente-remitente ou de natureza progressiva. As lesões ocorrem em diferentes momentos e em localizações diversas no sistema nervoso.

O curso clínico da doença é bastante variável: pode ter caráter crônico e estável ou um quadro debilitante e de evolução rápida. A forma mais comum é a recorrente-remitente, com surtos e recuperação parcial com estabilização (período de platô) após cada fase aguda. Envolve um processo imunomediado, com resposta anormal do sistema imunológico, direcionada contra o SNC (cérebro, medula espinhal e nervos cranianos, como o nervo óptico). O sistema imunológico causa inflamação, que danifica a mielina (substância gordurosa que envolve e isola as fibras nervosas), bem como as fibras nervosas e células especializadas que produzem a mielina. A desmielinização leva à diminuição da velocidade de condução nervosa e fadiga precoce do nervo. A gliose ocorre quando áreas desmielinizadas se tornam fibróticas, causando proliferação neuroglial.

Avaliação funcional e do controle postural

A EM apresenta sinais clínicos heterogêneos (Inojosa et al., 2020). Entre os mais prevalentes, encontram-se: déficits de equilíbrio (em mais de 2/3), marcha atáxica, dismetria, tremor postural/intencional, parestias (principalmente em membros inferiores) e alterações sensoriais (hipoestesia, disestesia e parestesia) (Oh, et al., 2018; Redlicka et al., 2022). O Quadro 1 apresenta as principais alterações sensório-motoras que afetam a postura e o equilíbrio na EM.

Quadro 1: Principais alterações sensório-motoras na esclerose múltipla

Alteração da amplitude articular
Alterações da marcha e da postura
Ataxia
Dificuldade para deslocamentos
Dificuldade para trocas posturais
Dismetria
Dor crônica neuropática
Dor por sobrecarga musculoesquelética
Espasmos
Espasticidade
Fadiga/lentificação
Falta de atenção/concentração
Fraqueza muscular em um ou vários membros
Incoordenação motora
Instabilidade articular
Instabilidade postural/maior oscilação postural
Movimentos compensatórios
Movimentos oculares prejudicados
Parestesia/ disestesia/hipoestesia
Perturbações visuais, como visão dupla, atrofia do nervo óptico
Redução da capacidade funcional
Redução da função executiva
Redução da resistência muscular
Redução da velocidade
Tremor postural/intencional
Vertigem

Fonte: Quadro elaborado pelas autoras com base em informações da literatura.

A avaliação física e funcional permite a identificação dos sinais clínicos, orienta a escolha do tratamento mais adequado e permite avaliar

a sua eficácia e acompanhar a evolução clínica (João, 2006). O equilíbrio é definido como um processo complexo de múltiplos sistemas que depende da integração da visão, do sistema vestibular, proprioceptivo, dos processos cognitivos e das respostas posturais e musculares necessárias para manter o centro da gravidade dentro da base de suporte.

Na EM o déficit de equilíbrio e a instabilidade postural ocorrem devido à incapacidade de organizar a informação sensorial (proprioceptiva, visual e vestibular) (Inojosa et al., 2020). O equilíbrio e a estabilidade postural são influenciados por diversos fatores, como processamento cognitivo, condições emocionais e atividade cerebelar que, por sua vez, são afetados em graus distintos (Redlicka et al., 2022).

O equilíbrio ou controle postural são termos genéricos que se relacionam tanto ao controle postural estático quanto ao dinâmico (Chaudhry et al., 2011). O controle postural é definido como a capacidade de manter o centro de gravidade (CG) do corpo projetado dentro dos limites de sua base de apoio, sendo este o polígono delimitado pelas bordas laterais dos pés (Krishnamoorthy, et al., 2005). O CG (ou centro de massa, CM), por sua vez, é definido como o ponto de aplicação da força gravitacional resultante sobre o corpo (Winter, 2009). As condições de equilíbrio do corpo dependem das forças e momentos de força aplicados sobre ele (Duarte & Freitas, 2010). Para o corpo ser mecanicamente estável, a somatória de todas as forças e momentos de força que agem sobre ele deve ser igual a zero (Duarte & Freitas, 2010; Krishnamoorthy et al., 2005). Há dois tipos de forças que agem sobre o corpo: 1. as externas, sendo as mais comuns a força gravitacional e a de reação do solo; 2. as internas, geradas por perturbações fisiológicas e pela ativação dos músculos (Duarte & Freitas, 2010). Portanto, do ponto de vista mecânico, o corpo humano está em constante desequilíbrio, já que as forças só são nulas momentaneamente e, por esse motivo, o corpo oscila (Duarte & Freitas, 2010).

O controle postural estático é a caracterização da oscilação postural durante a postura ereta quieta. Devido a essa oscilação, tanto no sentido anteroposterior quanto no médio-lateral, o termo postura ereta estática é impreciso, sendo mais adequada a denominação de postura ereta semiestática (Duarte & Freitas, 2010). A estabilometria ou posturografia estática é a metodologia mais utilizada, presente na literatura, para avaliação do equilíbrio corporal por meio da quantificação do balanço

postural na posição ereta semiestática em uma plataforma de força. A variável mais comum para analisar esta oscilação é a posição do centro de pressão (CP) (Duarte & Freitas, 2010). O CP é o ponto em que se aplica a resultante das forças verticais sob a superfície de suporte, uma medida indireta da oscilação postural. Isso porque, devido à oscilação do corpo e às forças inerciais, a posição do CP é diferente da projeção do CG sobre a superfície de suporte. Contudo, em condições estáticas, o CP assemelha-se ao CG (Duarte & Freitas, 2010).

Na avaliação postural fisioterapêutica, o aumento da base de apoio pode ser indicativo de alterações de equilíbrio e instabilidade postural, uma vez que a pessoa busca aumentar sua base de apoio para aumentar sua estabilidade (Duarte & Freitas, 2010). Como referência, pode-se considerar que na postura padrão, para os adultos, os calcanhares estão separados aproximadamente 7,5 cm, e a parte anterior de cada pé está abduzida cerca de 8º a 10º da linha mediana (Kendall et al., 2007). Não foram encontrados estudos na literatura que abordassem o padrão postural de pessoas com EM, embora haja vasta literatura sobre o controle postural.

Escalas e testes de avaliação

Uma das escalas mais tradicionais para avaliação de pessoas com EM é a *Neurologic Rating Scale* (NRS). Trata-se de uma escala de 100 pontos, baseada nos achados do exame neurológico, em que a redução dos pontos indica maior comprometimento clínico. Para cada sintoma ou sinal clínico abordado nesta escala, a pontuação varia de acordo com comprometimento leve, moderado ou grave, definido por uma avaliação subjetiva do examinador, que dá uma pontuação variando de -4 a +4 (Felipe et al., 2000).

A instabilidade postural e o déficit de equilíbrio podem ser avaliados em pessoas com EM por meio da posturografia estática, do teste de Romberg e da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) (Inojosa et al., 2020). Pessoas com EM apresentam maiores oscilações nos planos frontal e sagital e maior área de oscilação na posturografia estática, sendo que essas alterações já estão presentes antes mesmo das pessoas apresentarem alterações na escala EDSS e no teste de Romberg (Inojosa et al., 2020; Redlicka et al., 2022).

A EDSS, às vezes, é chamada de escala de Kurtzke – nomeada pelo seu autor. Concentra-se, principalmente, na capacidade de deambulação. O escore da EDSS varia de 0 a 10. Quanto mais alto o escore, maior a incapacidade. É associada ao parâmetro do sistema funcional (Escala de Severidade de Fadiga – FSS) uma escala de 0 a 6. A FSS atribui uma pontuação e incorpora informações sobre a marcha e o uso de dispositivos auxiliares. Também envolve a observação de funções como:

- fraqueza ou problemas para mover os membros;
- tremor ou perda de coordenação;
- problemas com a fala, a deglutição ou movimentos oculares involuntários;
- perda de sensação;
- função intestinal e da bexiga;
- função visual;
- funções mentais.

De acordo com a classificação da EDSS:

- 0 = normal;
- 1-1.5 = sem deficiência, mas alguns sinais neurológicos anormais;
- 2-2.5 = incapacidade mínima;
- 3-4.5 = incapacidade moderada, afetando as atividades diárias, mas você ainda pode andar;
- 5-8 = incidência mais grave, prejudicando suas atividades diárias e requerendo assistência com caminhadas;
- 8.5-9.5 = incapacidade muito grave, restringindo-o à cama;
- 10 = morte.

A *Multiple Sclerosis Walking Scale – 12* (MSWS-12) é um questionário autoaplicável que mede o impacto da EM na caminhada. Os valores variam entre 0 e 80; valores mais altos indicam pior desempenho ou maior dificuldade para caminhar. As questões são apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2: Tradução da *Multiple Sclerosis Walking Scale – 12 (MSWS-12)*

Estas perguntas são sobre sua dificuldade para andar nas duas últimas semanas devido à esclerose múltipla.	
Para cada pergunta, por favor, marque o número que melhor descreve o seu grau de dificuldade.	
Por favor, responda a todas as questões, mesmo que algumas delas pareçam semelhantes às outras, ou pareçam irrelevantes para você.	
Se você não consegue andar de maneira alguma, por favor, marque aqui.	
Nas duas últimas semanas, o quanto a esclerose múltipla:	
1. Limitou a sua capacidade de andar?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
2. Limitou a sua capacidade de correr?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
3. Limitou a sua capacidade de subir e descer escadas?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
4. Dificultou fazer as coisas em pé?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
5. Limitou o seu equilíbrio quando estava em pé ou andando?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
6. Limitou a distância que você é capaz de andar?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
7. Aumentou o esforço necessário para você andar?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente

8. Fez você utilizar apoio para andar dentro de casa (por exemplo: segurar em móveis, usar bengala, etc.)?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
9. Fez você utilizar apoio para andar fora de casa (por exemplo: usar bengala, andador, etc.)?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
10. Reduziu a velocidade de seu andar?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
11. Afetou o seu modo ou forma de andar?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
12. Fez que você precisasse se concentrar ou prestar atenção para andar?	1: Em nada 2: Um pouco 3: Moderadamente 4: Bastante 5: Extremamente
Por favor, confira se você circulou UM número para CADA questão.	

Fonte: Nogueira et al., 2012.

Avaliar a velocidade da marcha durante o teste de caminhada de 6 minutos é adequado para complementar a EDSS. O teste de caminhada dos seis minutos é uma das principais formas de avaliar a capacidade de exercício, por ser simples, de fácil administração, de baixo custo operacional, dinâmico, bem tolerado pela maioria das pessoas, limitado por tempo e que pode ser realizado a qualquer hora do dia. Avalia-se a distância percorrida durante um período de 6 minutos, possibilitando determinar a velocidade dos passos e interromper a caminhada no caso de sintomas limitantes, podendo refletir as atividades de vida diária e, conseqüentemente, avaliar a capacidade funcional (Chen et al., 2021).

No Quadro 3, são apresentadas as principais escalas específicas para avaliação de pessoas com EM.

Quadro 3: Escalas de avaliação específicas para pessoas com esclerose múltipla

Nome	O que avalia	Como é feito o escore
Neurologic Rating Scale (NRS) (Felipe et al., 2000)	Para cada sintoma ou sinal clínico, a pontuação varia de acordo com comprometimento leve, moderado ou grave, definido por uma avaliação subjetiva do examinador, que dá uma pontuação de -4 a +4.	Escala de 100 pontos, baseada nos achados do exame neurológico. A redução dos pontos indica maior comprometimento clínico.
Expanded Disability Status Scale (EDSS) ou escala de Kurtzke, nomeada pelo seu autor	Mede incapacidade funcional na EM. Quanto menor a pontuação, maior a independência funcional. É utilizada para monitorar a severidade do comprometimento neurológico e a progressão da doença. Concentra-se na capacidade de deambulação. É associada à FSS. Envolve a observação de funções como: <ul style="list-style-type: none"> • fraqueza ou problemas para mover os membros; • tremor ou perda de coordenação; • problemas com a fala, a deglutição ou movimentos oculares involuntários; • perda de sensação; • função intestinal e da bexiga; • função visual; • funções mentais. 	A classificação da EDSS varia de 0 a 10: <ul style="list-style-type: none"> • 0 = normal; • 1-1.5 = sem deficiência, mas alguns sinais neurológicos anormais; • 2-2.5 = incapacidade mínima; • 3-4.5 = incapacidade moderada, afetando as atividades diárias, mas você ainda pode andar; • 5-8 = incidência mais grave, prejudicando suas atividades diárias e requerendo assistência com caminhadas; • 8.5-9.5 = incapacidade muito grave, restringindo-o à cama; • 10 = morte.
Escala de severidade de fadiga (FSS)	Instrumento de autorrelato composto por nove itens que avaliam a severidade da fadiga. Atribui pontuação e incorpora informações sobre marcha e uso de dispositivos auxiliares. Cada item é pontuado de 1 a 7: 1 indica forte desacordo, e 7 indica forte concordância.	Valores maiores ou iguais a 28 são considerados como presença de fadiga; de 28 a 39, considera-se fadiga leve; de 40 a 51, fadiga moderada; de 52 a 63, fadiga grave. O valor total varia de 9 a 63 pontos.
Multiple Sclerosis Walking Scale – 12 (MSWS-12)	Questionário autoaplicável que mede o impacto da EM na caminhada.	Os valores variam entre 0 e 80. Valores mais altos indicam pior desempenho ou maior dificuldade para caminhar.

Nome	O que avalia	Como é feito o escore
Neurologic Fatigue Index For Multiple Sclerosis (NFI-MS)	Instrumento de avaliação da fadiga na EM, validado para população brasileira. Avalia o sintoma de fadiga e é composto por 23 itens, subdivididos em quatro domínios: físico (questões 1 a 8 com escore de 0 a 24 pontos), cognitivo (questões 9 a 12, com escore de 0 a 12 pontos), alívio da fadiga pelo sono diurno ou descanso (questões 13 a 18, com escore de 0 a 18 pontos) e desordem no sono noturno e sonolência (questões 19 a 23, com escore de 0 a 15 pontos).	Há quatro opções de resposta (discordo totalmente, discordo, concordo e concordo totalmente). Na pontuação, o item discordo totalmente tem valor 0, discordo tem valor 1, concordo tem valor 2 e concordo totalmente tem valor 3. O escore 0 indica ausência de fadiga, e 3 indica alta manifestação de fadiga. A soma de todos os domínios gera o escore que traduz a medida da fadiga (de 0 a 69). Para ser considerada presença de fadiga, a soma dos domínios deve ser maior ou igual a 30.

Fonte: as autoras.

No Quadro 4, são apresentadas as escalas gerais, que também se mostraram úteis para avaliação de pessoas com EM.

Quadro 4: Outras escalas de avaliação que também podem ser usadas para descrever o desempenho de pessoas com esclerose múltipla

Nome	O que avalia	Como é feito o escore
Escala de equilíbrio de Berg (Gervasoni et al., 2017)	É muito utilizada na fisioterapia, por ser rápida e não necessitar de grandes espaços para sua execução. Contém 14 tarefas do cotidiano que exigem equilíbrio estático e dinâmico (alcance, transferência, bipedestação, entre outros).	Cada item recebe pontuação que varia de 0 a 4 (0: menor nível de função e 4: maior nível de função). A pontuação total da escala é de 56 pontos. A diferença clínica minimamente importante para melhora do equilíbrio é de 3 pontos na EM.
Teste cronometrado dos 25 pés (Timed 25-Foot Walk, 25-FW)	Uma faixa branca, com 7,62 metros deve ser pintada num local coberto, com piso antiderrapante. Recomenda-se o uso de sapatos confortáveis, não sendo permitido carregar nenhum objeto durante a prova.	Um cronômetro é usado para a medição do tempo. São realizadas duas tentativas consecutivas, sendo o tempo máximo de 180 segundos por tentativa.
Teste de caminhada dos 10 metros (TC10m)	É uma medida de desempenho usada para avaliar a velocidade de caminhada em metros por segundo em uma curta distância.	Registrar o tempo que a pessoa demora para percorrer os 10 metros. Alterações posturais e movimentos compensatórios também podem ser registrados (avaliação qualitativa associada).

Nome	O que avalia	Como é feito o escore
Teste de caminhada dos seis minutos (TC6M)	Posiciona-se a pessoa em um corredor ou em uma pista circular, orientando-a para que percorra a maior distância tolerável durante o período de seis minutos, sendo autorizado a interromper a caminhada no caso de fadiga extrema ou outro sintoma limitante, possibilitando que a pessoa determine o ritmo da caminhada.	Registrar a distância, em metros, que a pessoa consegue percorrer, durante os seis minutos, para determinar a capacidade funcional.
Teste de Romberg	É usado para avaliar o equilíbrio estático. Simples e rápido, o procedimento pode sinalizar problemas para manter-se em pé, em especial quando não há suporte da visão. Investiga perturbações com impacto negativo nos sistemas vestibular, visual e proprioceptivo.	Manter-se em posição ortostática, com os olhos abertos, por cerca de um minuto. Essa fase serve para avaliar o equilíbrio na presença da visão. Depois, com os olhos fechados, permanecer parado por mais um minuto. Essa é a etapa reveladora, pois verifica a capacidade de se equilibrar sem apoio da visão.
Teste dos nove pinos, ou Nine Hole Peg Test (NHPT) (Mota et al., 2021)	Avalia a função dos membros superiores. Ambas as mãos são avaliadas duas vezes. A pessoa deve sentar-se e ter em sua mesa um recipiente raso com nove pinos e um bloco de papelão, contendo nove buracos vazios.	O cronômetro é acionado e a pessoa deve pegar os nove pinos, um de cada vez, e encaixar nos buracos o mais rápido que puder. Depois os pinos devem ser removidos, um por vez, o mais rapidamente possível.

O Quadro 5 apresenta parâmetros importantes para a avaliação da marcha de pessoas com EM.

Quadro 5: Parâmetros usados na avaliação da marcha de pessoas com EM (Chen et al., 2021)

Parâmetros de tempo/distância/posicionamento	Unidade de medida
Duração do apoio	% do ciclo da marcha
Duração do balanço	% do ciclo da marcha
Comprimento da passada	Centímetros
Duração do ciclo da marcha	Milissegundos
Cadência	Passadas por minuto
Velocidade	Centímetros por segundo
Amplitude articular (pelve, quadril, joelho, tornozelo)	Graus

Pessoas com EM apresentam, relativamente, menos tempo na fase de contato (7,8% *versus* 25,1%, comparando pessoas com EM e controles) e mais tempo na fase de apoio médio da marcha (57,3% *versus* 33,7%). Além disso, podem ser observadas diferenças entre os membros inferiores em pessoas com EM, pois um lado pode estar mais acometido (Psarakis et al., 2017). De acordo com a metanálise de Comber et al. (2017) sobre avaliação da marcha, pessoas com EM apresentam menor velocidade na marcha, cadência, tamanho da passada e do passo e tempo da fase de balanço. Além disso, apresentam maior tempo de apoio duplo e de apoio unipodal e maior largura do passo.

A escala de equilíbrio de Berg (EEB) e o teste de caminhada dos 6 minutos também têm sido utilizados para avaliação do equilíbrio de pessoas com EM (Gervasoni et al., 2017; Rasova et al., 2012). O teste cronometrado dos 25-Pés e o teste de caminhada dos 10 metros, bem como questionários de autorrelato têm sido utilizados.

A EEB contém 14 tarefas do cotidiano que exigem equilíbrio estático e dinâmico (alcance, transferência, bipedestação, entre outros). Cada item recebe pontuação que varia de 0 a 4 (0: menor nível de função e 4: maior nível de função). A pontuação total da escala é de 56 pontos (Rasova et al., 2012). Gervasoni et al. (2017) verificaram que a diferença clínica minimamente importante para identificar melhora do equilíbrio, mensurada pela EEB, é de três pontos para pessoas com EM.

Como a fraqueza e a fadiga muscular são sintomas muito prevalentes na EM, a condição muscular deve ser alvo de investigação no exame físico tanto no que diz respeito à força/função muscular como à flexibilidade. A espasticidade e a inatividade podem favorecer limitações articulares, e a diminuição da flexibilidade muscular pode favorecer alterações posturais e causar dor muscular (Torres-Pareja et al., 2019).

Pessoas com EM apresentaram diminuição da amplitude do movimento articular (ADM) do quadril, joelho e tornozelo durante a marcha (Chen et al., 2021). Restrições na ADM passiva do tornozelo podem resultar em alteração na transferência de peso do calcanhar aos antepés (transferência de peso) e, conseqüentemente, gerar padrões de marcha ineficientes em pessoas com EM (Psarakis et al., 2017). Na prática clínica, a amplitude de movimento articular pode ser avaliada, de forma quantitativa, pela goniometria ativa e passiva. A goniometria ativa permite a quantificação da ADM realizada sem qualquer auxílio, fornecendo, inclusive, informação sobre a força muscular para a amplitude de movimento

testada. A goniometria passiva avalia a quantidade de ADM realizada pelo examinador sem auxílio do examinado; portanto, fornece informação da integridade das superfícies articulares e da extensibilidade da cápsula articular, ligamentos e músculos (João, 2006; Marques, 2014).

A força muscular pode ser avaliada por testes funcionais, como o sentar-se e levantar-se da cadeira, que permite avaliar a força da musculatura extensora de membros inferiores (Bowser et al., 2015). Bowser et al. (2015) avaliaram a biomecânica do teste de sentar-se e levantar-se em pessoas com EM que já apresentavam fraqueza em membros inferiores, comparando-os com controle saudáveis e com pessoas sem fraqueza em membros inferiores. As pessoas sem fraqueza de membros inferiores apresentaram desempenho semelhante aos controles saudáveis. No entanto, o grupo de pessoas com EM com fraqueza demorou mais tempo para ficar em pé e utilizou-se da estratégia de aumentar a flexão de tronco para diminuir o momento extensor do joelho.

A velocidade do uso de membros superiores pode ser avaliada pelo Teste dos Nove Pinos (van Winsen, 2010), ou *Nine Hole Peg Test* (NHPT). Trata-se de um teste quantitativo que avalia a função dos membros superiores. Ambas as mãos são avaliadas duas vezes. A pessoa deve sentar-se e ter em sua mesa um recipiente raso com nove pinos e um bloco de papelão, contendo nove buracos vazios. No comando inicial, o cronômetro é acionado e a pessoa deve pegar os nove pinos, um de cada vez, e encaixar nos buracos o mais rápido que puder. Depois, os pinos devem ser removidos, um por vez, o mais rapidamente possível (Mota et al., 2021). Pessoas com escore abaixo de três na EDSS apresentaram melhor desempenho no NHPT, enquanto pessoas com escore acima de 3 na EDSS apresentaram maiores dificuldades, necessitando de maior tempo (Mota et al., 2021).

Avaliação da qualidade de vida e do estado geral de saúde

Com o interesse de compreender os efeitos da reabilitação física nos sintomas da EM, estudos têm demonstrado seu impacto na independência funcional, promovendo bem-estar, na qualidade de vida e na redução da fadiga. As alterações funcionais decorrentes da EM causam importante prejuízo da qualidade de vida (Torres-Pareja et al, 2019).

A alteração do equilíbrio e a instabilidade postural são as principais causas de quedas acidentais e lesões em pessoas com EM. O medo da queda, bem como suas consequências, leva à diminuição do nível de atividade física, ao isolamento social, à diminuição da produtividade e ao prejuízo da qualidade de vida (Inojosa et al., 2020). A atividade física aumenta a qualidade de vida e melhora os sintomas motores na EM (Tollár, 2020). Na história natural da EM sem tratamento, cerca de 50% das pessoas vão precisar de apoio unilateral para andar em cerca de 16 anos e 50% das pessoas vão estar em cadeira de rodas em 20 a 30 anos (Weinshenker & Ebers, 1987).

Outros fatores que contribuem para a diminuição da qualidade de vida em pessoas com EM é a síndrome da fadiga e a disfunção cognitiva (Redlicka et al., 2022).

Em pessoas com EM a relação entre incapacidade física e dor tem sido observada e uma relação entre incapacidade física e cognição tem sido sugerida (Scherder et al., 2021). O teste de modalidades de símbolo – dígito (Symbol Digit Modalities Test – SDMT) avalia a função cognitiva, em especial, mede a velocidade de processamento (que pode estar lentificada na EM).

Vários outros testes cognitivos são validados para seguimento de pessoas com EM, como: bateria neuropsicológica breve e repetível (BRNB), avaliação mínima da função cognitiva em Esclerose Múltipla (MACFIMS), teste de velocidade de processamento (PST), teste computadorizado de velocidade cognitiva (CSCT), questionário de rastreio neuropsicológico em Esclerose Múltipla (MSNQ) e breve avaliação cognitiva internacional para EM (BICAMS) (Kalb, 2018).

Conclusão

Tanto as escalas gerais quanto as específicas de EM são de grande importância para acompanhamento, tanto em relação ao desempenho de populações quanto para parâmetros e condutas em situações de reavaliação e reorientação. Como o quadro clínico pode mudar significativamente em intervalos variáveis e essas mudanças influenciam também as condutas da equipe de profissionais, é fundamental a utilização de escalas válidas com boa responsividade.

Referências

- Bowser, B., O'Rourke, S., Brown, C. N., White, L., & Simpson, K. J. (2015). Sit-to-stand biomechanics of individuals with multiple sclerosis. *Clinical Biomechanics*, 30(8), 788–794. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2015.06.012>
- Chaudhry, H., Bukiet, B., Ji, Z., & Findley, T. (2011). Measurement of balance in computer posturography: Comparison of methods—A brief review. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 15(1), 82–91. <https://doi.org/10.1016/j.jbmt.2008.03.003>
- Chen, S., Sierra, S., Shin, Y., & Goldman, M. D. (2021). Gait Speed Trajectory During the Six-Minute Walk Test in Multiple Sclerosis: A Measure of Walking Endurance. *Frontiers in Neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.698599>
- Comber, L., Galvin, R., & Coote, S. (2017). Gait deficits in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Gait & Posture*, 51, 25–35. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2016.09.026>
- Duarte, M., & Freitas, S. M. S. F. (2010). Revisão sobre posturografia baseada em plataforma de força para avaliação do equilíbrio. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14(3), 183–192. <https://doi.org/10.1590/s1413-35552010000300003>
- Felipe, E., Mendes, M. F., Moreira, M. A., & Tilbery, C. P. (2000). Análise comparativa entre duas escalas de avaliação clínica na esclerose múltipla: revisão de 302 casos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58(2A), 300–303. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2000000200016>
- Ferreira, R., Leon, Araruna, C., Xavier, Pessoa, N., & Ferreira, L. (2021). Avaliação da destreza manual de pessoas com esclerose múltipla usando o nine hole peg test. *Saúde Coletiva*, 11(68), 7433–7444. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i68p7433-7444>
- Gervasoni, E., Jonsdottir, J., Montesano, A., & Cattaneo, D. (2017). Minimal Clinically Important Difference of Berg Balance Scale in People With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(2), 337-340.e2. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.09.128>
- Inojosa, H., Schriefer, D., Klöditz, A., Trentzsch, K., & Ziemssen, T. (2020). Balance Testing in Multiple Sclerosis—Improving Neurological Assessment With Static Posturography? *Frontiers in Neurology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00135>
- João, S. M. A. (2006). *Métodos de Avaliação Clínica e Funcional em Fisioterapia*. Guanabara Koogan.
- Kalb, R., Beier, M., Benedict, R. H., Charvet, L., Costello, K., Feinstein, A., Gingold, J., Goverover, Y., Halper, J., Harris, C., Kostich, L., Krupp, L., Lathi, E., LaRocca, N., Thrower, B., & DeLuca, J. (2018). Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(13), 1665–1680. <https://doi.org/10.1177/1352458518803785>
- Kendall, F. P., Rodgers, M. M., Romani, W. A., Mccreary, E. K., Provance, P. G., & Al, E. (2007). *Músculos, provas e funções*. São Paulo, Manole.

Kendall, F. P.; McCreary, E. K.; & Provance, P. G. (2007). *Músculos, provas e funções: com postura e dor*. São Paulo, Manole.

Krishnamoorthy, V., Yang, J.-F., & Scholz, J. P. (2005). Joint coordination during quiet stance: effects of vision. *Experimental Brain Research*, 164(1), 1–17. <https://doi.org/10.1007/s00221-004-2205-6>

Marques, A. P. (2014). *Manual de goniometria*. São Paulo, Manole.

Nogueira, L. A. C., Baitelli, C., Alvarenga, R. M. P., & Thuler, L. C. S. (2012). Tradução e adaptação transcultural da Multiple Sclerosis Walking Scale - 12 (MSWS-12) para a língua portuguesa do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(5), 998–1004. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2012000500019>

Oh, J., Vidal-Jordana, A., & Montalban, X. (2018). Multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 31(6), 752–759. <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000000622>

Psarakis, M., Greene, D., Moresi, M., Baker, M., Stubbs, P., Brodie, M., Lord, S., & Hoang, P. (2017). Impaired heel to toe progression during gait is related to reduced ankle range of motion in people with Multiple Sclerosis. *Clinical Biomechanics*, 49, 96–100. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2017.08.012>

Redlicka, J., Zielińska-Nowak, E., Lipert, A., & Miller, E. (2021). The Relationship between Cognitive Dysfunction and Postural Stability in Multiple Sclerosis. *Medicina*, 58(1), 6. <https://doi.org/10.3390/medicina58010006>

Scherder, R. J., Prins, A. J., van Dorp, M. J., van Klaveren, C., Cornelisz, I., Killestein, J., & Weinstein, H. (2021). Pain, cognition and disability in advanced multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Pain*, 21(4), 754–765. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2021-0067>

Tollár, J., Nagy, F., Tóth, B. E., Török, K., Szita, K., Csutorás, B., Moizs, M., & Hortobágyi, T. (2020). Exercise Effects on Multiple Sclerosis Quality of Life and Clinical–Motor Symptoms. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 52(5), 1007–1014. <https://doi.org/10.1249/mss.0000000000002228>

Torres-Pareja, Sánchez-Lastra, Iglesias, Suárez-Iglesias, Mendoza, & Ayán. (2019). Exercise Interventions for Improving Flexibility in People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Medicina*, 55(11), 726. <https://doi.org/10.3390/medicina55110726>

van Winsen, L. M., Kragt, J. J., Hoogervorst, E. L., Polman, C. H., & Uitdehaag, B. M. (2010). Outcome measurement in multiple sclerosis: detection of clinically relevant improvement. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(5), 604–610. <https://doi.org/10.1177/1352458509359922>

Weinshenker, B. G., & Ebers, G. C. (1987). The Natural History of Multiple Sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 14(3), 255–261. <https://doi.org/10.1017/s0317167100026573>

Winter, D. A. (2009). *Biomechanics of motor control and human movements*. 4 nd, ed., John Wiley & Sons.

A importância da atividade física para a pessoa com esclerose múltipla

Janini Chen
Hsin Fen Chien

Introdução

A atividade física tem papel importante na esclerose múltipla (EM), especialmente quando os sintomas afetam a capacidade funcional. Fadiga, perda de força muscular, espasticidade, alterações sensitivas, limitações físicas e/ou alterações da marcha estão entre os sintomas motores relacionados à doença (Assmann et al., 1986; Kim et al., 2019; Selph et al., 2021; Taul-Madsen et al., 2021). A reabilitação física incorpora ações preventivas, reparadoras e compensatórias e abordagens de manutenção.

Estudos preliminares descrevem que o exercício físico, realizado de forma regular, tem um papel que vai além da condição física, pois também produz benefício emocional e possível neuroproteção do sistema nervoso central (SNC). Atividade aeróbica, fortalecimento muscular, treino de equilíbrio, exercícios aquáticos, terapias comportamentais, terapias associadas a tecnologias assistivas e terapias combinadas foram descritos na literatura com o objetivo de melhorar a qualidade de vida na EM.

Entre os desafios citados, estão manter a aderência às terapias e introduzir intervenções comportamentais que levem em consideração características psicológicas e sociodemográficas. Portanto, pela complexidade da doença, é indispensável propor estratégias de reabilitação, com atenção para manter um tratamento eficaz e contínuo.

Com o aumento do interesse em intervenções mais adequadas à pessoa com EM, estratégias de reabilitação foram aprimoradas, visando à otimização do tratamento. O envolvimento da equipe multidisciplinar

tem papel essencial na EM. Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, educadores físicos e médicos são responsáveis pela promoção ampla da saúde física e da qualidade de vida, considerando as necessidades específicas de cada indivíduo. Estudos mostram que os exercícios realizados a longo prazo estão relacionados à promoção da saúde. Os exercícios físicos são uma prática segura, com poucos efeitos adversos. Devem ser realizados da forma mais precoce possível e com regularidade de treino. Ações e recursos devem ser propostos para apoiar os profissionais de saúde que desejam promover a reabilitação física (Kim et al., 2019; Learmonth et al., 2021; Selph et al., 2021). Este capítulo tem como objetivo mostrar diferentes modalidades terapêuticas com exercícios físicos, encontradas na literatura, como parte do cuidado às pessoas com EM (Quadro 1).

Quadro 1: Estratégias para treinamento físico para pessoas com EM

Treino aeróbico	Petajan et al. (1996); Motl & Baird (2021); Canadian MS Society (2022); Kim et al. (2019); Taul-Madsen et al., 2021
Fortalecimento muscular	Canadian MS Society (2022); Kim et al. (2019); Selph et al. (2021); Taul-Madsen et al. (2021); Baert et al. (2014)
Exercícios aquáticos	Chen et al. (2021); Gurpinar et al. (2020)
Treino de marcha	Selph et al. (2021); Coca-Tapia et al. (2021); Chee et al. (2021)
Treino de equilíbrio	Sulpizio et al. (2021); Řasová et al. (2021); Harrison et al. (2021)
Realidade virtual	Selph et al. (2021); Brichetto et al. (2013); Gutiérrez et al. (2013); Lozano-Quilis et al. (2014); Tollar et al. (2020); Kalron et al. (2016); Molhemi et al. (2021); Ozdogar et al. (2020); Calafiore et al. (2021); Cortés-Pérez et al. (2021); Schättin et al. (2021)
Dança	Chen et al. (2021)
Yoga / treino resistência	Chen et al. (2021)
Outras tecnologias	Pau et al. (2021); Fortune et al. (2021); Bowman et al. (2021); Callesen et al. (2020); Straudi et al. (2013); Androwis et al. (2019); Lyp et al. (2018); Androwis et al. (2021); Fernández-Vázquez et al. (2021); Sconza et al. (2021); Vaney et al. (2012); Sulpizio et al. (2021); Cheng et al. (2020); Kamm et al. (2015). Gentry et al. (2008)
Orientações e promoção de saúde	Fortune et al. (2021)
Telerreabilitação	Di Tella et al. (2020); Khan et al. (2015); Busse et al. (2021); Jeong et al. (2021); Garjani et al. (2021)

Treino aeróbico e de fortalecimento

O treino aeróbico é definido como exercício contínuo, geralmente de longa duração, de intensidade variável, dependendo da condição cardiorrespiratória do indivíduo. Essa atividade é uma intervenção altamente eficaz quando envolve capacidade aeróbica, pois aumenta o consumo de oxigênio pelo organismo. O volume de oxigênio consumido pela pessoa durante a realização de uma atividade física aeróbica é denominado VO_2 máx. O pico de VO_2 representa a maior taxa de absorção e extração de oxigênio pelo corpo durante o exercício máximo, baseado na função oxidativa do músculo esquelético, na ventilação pulmonar e na capacidade de difusão.

Foi proposto um programa de 30 minutos de treino aeróbico, realizado no cicloergômetro, combinando membros superior e inferior, com o objetivo de atingir 60% do VO_2 máx, associado a 10 minutos de exercícios de alongamento dos músculos da cadeia posterior. O programa foi realizado três vezes por semana em um período de 15 semanas consecutivas. A frequência cardíaca e o VO_2 máx foram calculados a partir da medida de calorimetria indireta e do eletrocardiograma. Houve melhora de 20% do condicionamento físico (avaliado no próprio cicloergômetro) e ganho de força muscular isométrica por meio do teste de contração máxima voluntária. Também foi encontrada melhora na qualidade de vida (avaliada pelas escalas de perfil de estado de humor e de perfil de impacto da doença), bem como na redução da fadiga (avaliada pela escala de severidade de fadiga – FSS), em relação ao grupo controle, que não realizou os exercícios (Petajan et al., 1996).

Uma forma indireta de avaliar aptidão dos níveis de atividade física é por meio do acelerômetro, instrumento que mede forças de aceleração causadas pelo movimento, podendo quantificar a capacidade motora. Trinta e uma pessoas com diagnóstico de EM (média de 63 anos de idade) foram instruídas a utilizar esse dispositivo por sete dias consecutivos. Foi observada redução estatisticamente significativa no teste de caminhada cronometrada de 25 pés, na atividade por minuto avaliada pelo acelerômetro e no consumo de VO_2 máx, avaliado por um sistema de circuito aberto de espirometria no cicloergômetro inclinado. Todas essas variáveis foram comparadas a controles saudáveis (Motl & Baird, 2021). O acelerômetro pode auxiliar na elaboração do plano terapêutico, de acordo com queixa, idade e tolerância.

Em 2013, a Sociedade Canadense de Fisiologia do Exercício lançou as Diretrizes Canadenses de Atividade Física para pessoas entre 18 e 64 anos com EM. Foi recomendada para indivíduos com incapacidade leve a moderada a realização de, ao menos, 30 minutos de atividade aeróbica de intensidade moderada, duas vezes por semana (Canadian MS Society, 2022). Anos depois, Kim et al. (2019) propuseram diretrizes para realização de treino aeróbico realizado em intensidade moderada a alta para pessoas descondicionadas com EM, na frequência de duas a três vezes por semana, variando de 10 a 30 minutos. A intensidade moderada deve variar de 11 a 13, no total de 20 pontos da escala de percepção de esforço, ou entre 40% e 60% de consumo de oxigênio de pico (VO_2 pico).

A escala de percepção de esforço é utilizada para monitorar, regular a intensidade do exercício e avaliar a carga de treinamento, ou seja, é a percepção do indivíduo frente a um esforço físico. A escala mais conhecida é a de Borg, porém existem outras escalas adaptadas e validadas que podem ser utilizadas nas pessoas com EM. Quanto maior a pontuação relatada, maior é a percepção de cansaço (muito, muito difícil) para a atividade desempenhada (Borg, 1982). Para pessoas condicionadas, a frequência do treino deve chegar a cinco vezes semanais por 40 minutos, atingindo até 15 dos 20 pontos totais na escala de percepção do esforço e 70% de VO_2 pico (Kim et al., 2019).

Uma revisão sistemática identificou estudos metodologicamente bem diversificados, com programas que variaram entre 3 e 26 semanas de treinamento. Mesmo com essa alta variabilidade metodológica, o treino melhorou a capacidade aeróbica e funcional das pessoas com EM. Os testes mais utilizados foram: teste de caminhada de 10 metros, teste de caminhada cronometrada de 25 pés. O teste de caminhada dos 6 minutos, que inclusive foi utilizado em alguns estudos para avaliar percepção de fadiga (Taul-Madsen et al., 2021).

O programa de fortalecimento é utilizado para o ganho de força muscular. Pode ser realizado com equipamentos/máquinas ou tendo o próprio peso corporal como sobrecarga muscular. As Diretrizes Canadenses de Atividade Física para Adultos recomendaram que o fortalecimento deve estimular os principais grupos musculares, duas vezes por semana (Canadian MS Society, 2022). Recentemente, outro grupo de especialistas recomendou que o treino de fortalecimento deve ser executado duas vezes, progredindo até três vezes semanais. Uma a três

séries de 8 a 15 repetições devem ser realizadas com intervalo de dois a quatro minutos entre as séries, variando entre 5 e 10 tipos de exercícios. O treino de fortalecimento deve focar em grupos musculares maiores e, de preferência, em membros inferiores (Kim et al., 2019). Essa modalidade é segura e provoca poucos efeitos adversos (Kim et al., 2019; Selph et al., 2021).

O treino aeróbico e o fortalecimento muscular se apresentaram como modalidades amplamente equivalentes quanto ao desempenho funcional e à redução da fadiga. Porém, o grande efeito do fortalecimento não foi somente no aumento da força muscular, mas no desempenho funcional, avaliado pelos testes de caminhada, como o teste de caminhada de 50 metros e de 10 metros e o teste de caminhada cronometrada de 25 pés (Taul-Madsen et al., 2021). Baert et al. (2014) concluíram que testes de caminhada mais longas são capazes de detectar mudanças clinicamente significativas após um programa de reabilitação em pessoas com incapacidade moderada. Portanto, essa recomendação deve ser considerada ao planejar o tratamento. Embora os estudos citados tenham demonstrado efeitos positivos sobre capacidade funcional, Selph et al. (2021) encontraram pouca evidência sobre efeitos do fortalecimento muscular no equilíbrio e na função motora de pessoas com EM.

Treino de equilíbrio de marcha e outras abordagens

Alterações do processo de envelhecimento, doenças crônicas, como a EM, ou outras disfunções específicas podem impactar o equilíbrio. Por isso, é recomendado realizar exercícios de equilíbrio em pessoas com EM (Horstmann & Dietz, 1990; Mochizuki et al., 2006). São relatadas diferentes técnicas que desafiam o equilíbrio na literatura, mostrando que os ganhos não são restritos ao controle postural. Os benefícios podem se estender ao ganho de mobilidade, à redução da fadiga e à melhora da qualidade da marcha (Coca-Tapia et al., 2021; Harrison et al. 2021; Řasová et al., 2021; Selph et al., 2021; Sulpizio et al., 2021).

Um programa de seis semanas propôs treino de equilíbrio associado ao uso de um exoesqueleto, em diferentes bases de suporte, superfícies, com olhos abertos e fechados, cinco vezes na semana.

As pessoas com EM apresentaram ganhos do equilíbrio, da mobilidade funcional, avaliada pela distância de caminhada percorrida em dois minutos (Sulpizio et al., 2021).

Outro programa de exercícios associou estímulos somatossensoriais (manuais e verbais) com o objetivo de ativar programas motores no sistema nervoso central (SNC) de pessoas com EM. Os exercícios foram executados nas posições sentado e em pé, duas vezes por semana. Foi encontrado melhor desempenho no equilíbrio após dois meses de treinamento, avaliado pela escala de equilíbrio de Berg (Řasová et al., 2021).

De acordo com Harrison et al. (2021), exercícios de equilíbrio são significativamente melhores para aqueles que apresentam queixas de fadiga, em comparação a exercícios comportamentais que são associados a exercícios gerais. Há evidências que favorecem a indicação de terapias comportamentais para a conservação de energia, mostrando resultados satisfatórios até três a seis meses após a intervenção. Como a fadiga é um sintoma muito comum da EM, pode reduzir a capacidade funcional, de marcha e equilíbrio, restringir a produtividade no trabalho, a autonomia pessoal e as habilidades sociais. O exercício físico tem sido proposto como uma terapia eficaz para redução da fadiga, como consequência da melhora da resistência muscular e da capacidade cardiorrespiratória, que aumenta a condição física (como já discutido neste capítulo).

Uma meta-análise de múltiplos tratamentos avaliou 27 estudos que compararam diferentes modalidades terapêuticas, mostrando que exercício aquático foi considerado a melhor intervenção para redução da fadiga, seguido por exercícios aeróbicos, dança, fortalecimento muscular, yoga, treino de resistência, treino combinado de fortalecimento e resistência e treino combinado de fortalecimento e exercícios aeróbicos. Entre essas modalidades, apenas o treino de escalada não mostrou resultados significativos para redução da fadiga. O exercício aquático aumentou a amplitude de movimento, pelas propriedades hidrodinâmicas. A temperatura da água favoreceu a tolerância às sessões (Chen et al., 2021).

Exercícios aquáticos realizados por oito semanas em pessoas com EM (com pontuação média de 2,5 na Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) pelo método Halliwick foi comparado a exercícios pliométricos. O método Halliwick tem como objetivo aumentar a velocidade e a amplitude de movimento com

controle de rotação combinada e equilíbrio. Um “macarrão/flutuador” de piscina foi utilizado para manter a postura ereta associado a movimentos como: inclinação de tronco, flexão e extensão dos membros inferiores na posição sentada (de forma simétrica/assimétrica), rotação inferior do tronco na posição sentada, entre outros. Já o programa de exercícios pliométricos visou aumentar a velocidade e a amplitude de movimento em três fases: concêntrica, excêntrica e amortecimento. Foram incluídos 11 exercícios como saltos diagonais, laterais, em estrela; mantendo o tronco estável durante flexão e extensão de membro superior, entre outros. Os resultados desse ensaio clínico mostraram melhora do controle postural, aumento do limite de estabilidade e da destreza dos membros superiores em ambas as intervenções (Gurpinar et al., 2020).

A revisão realizada por Selph et al. (2021) não encontrou benefícios no equilíbrio após programas de fortalecimento muscular em pessoas com EM com maior grau de incapacidade. O melhor desempenho no equilíbrio foi obtido por meio de exercícios específicos de equilíbrio, terapia de marcha assistida, jogos eletrônicos e exercícios multimodais.

As alterações do padrão de marcha são uma das principais causas de incapacitação em pessoas com EM. Há descrição dessas alterações muito variadas na literatura, devido aos múltiplos fatores que podem desencadear a disfunção da marcha, como: localização e grau da lesão, forma de manifestação da doença, tempo de doença, alteração do equilíbrio e/ou da fraqueza muscular. É estimado que, 15 anos após o diagnóstico da doença, cerca de metade das pessoas necessitará de auxílio para deambular. Portanto, quanto mais precoce for o diagnóstico dessas alterações e quanto melhor for a intervenção, maiores serão as chances de manter a pessoa o mais independente possível (Assmann et al., 1986).

Uma revisão sistemática com 12 estudos avaliou a alteração de parâmetros espaço-temporais da marcha em pessoas com EM. Os resultados mostraram que há diminuição da velocidade, do comprimento do passo e aumento da largura do passo. Em relação ao padrão de marcha entre os subgrupos de EM, a marcha é a mais prejudicada em pessoas com espasticidade, em comparação com aquelas que apresentavam sinais cerebelares (Coca-Tapia et al., 2021).

Severini et al. (2017) identificaram que pessoas com EM têm menor velocidade para deambulação, de acordo com o nível de incapacidade funcional. Os indivíduos com incapacidade funcional baixa

apresentaram em média a velocidade de 97,5 cm/s; os de incapacidade moderada, na média de 52 cm/s; e os de incapacidade severa, de 23,9 cm/s. O grupo controle, por sua vez, realizou a velocidade média de 139,2 cm/s (Coca-Tapia et al., 2021).

Uma revisão sistemática com metanálise incluiu 12 artigos metodologicamente robustos sobre características de marcha em pessoas com EM. Corroborando o resultado do estudo anterior, concluiu-se que pessoas com maior grau de incapacidade têm diminuição da velocidade da marcha, do comprimento do passo e aumento do tempo do passo, da fase de apoio, com maior tempo de apoio duplo. Como esperado, houve correlação significativa entre os parâmetros da marcha e os escores da EDSS. As pessoas com maior risco de quedas apresentaram menor velocidade de marcha. Portanto, quanto maior a dependência funcional, piores os parâmetros da marcha (Chee et al., 2021).

A utilização de dispositivos pode auxiliar a análise de marcha em pessoas com EM. Um estudo propôs o uso do acelerômetro triaxial, 24 horas/dia por 7 dias consecutivos. Observou-se que pessoas com EM apresentam comportamento sedentário e maior tempo da fase de apoio da marcha. Quanto maior a independência funcional, maior foi a velocidade média da marcha e o comprimento da passada (Pau et al., 2021).

A tomada de decisão clínica vai de acordo com as alterações de marcha encontradas durante a avaliação. É necessário que os profissionais envolvidos na reabilitação física elaborem estratégias de tratamento, desenvolvam programas de exercícios e promovam treinos de marcha específicos para pessoas com EM. Os programas devem ser seguros, toleráveis, com menor risco de evento adverso possível.

Os profissionais da saúde devem identificar as pessoas sedentárias, pois estão associadas a níveis mais altos de incapacidade, menor velocidade de marcha e mais complicações secundárias (Hubbard & Motl, 2015).

Fortune et al. (2021) quantificaram o comportamento sedentário com um inclinômetro, utilizado 24 horas por dia para diferenciar as posições sentado e em pé. As pessoas com EM gastaram, em média, 605 minutos em comportamento sedentário e realizaram 49 pausas por dia. Esse resultado deve ser considerado e oferece indícios de que a equipe

multidisciplinar deve programar intervenções otimizadas de reabilitação e encontrar meios de aumentar ou manter níveis suficientes de atividade física.

Silveira et al. (2021) avaliaram a frequência e a intensidade de atividade física em 854 pessoas. Foi identificado que 39% eram insuficientemente ativos, e 45% suficientemente ativos. Para aqueles que realizavam atividade física a longo prazo, cerca de 56% foram classificados como irregularmente ativos, sendo a maioria jovens. Esses achados revelam o desafio dos profissionais para identificar as possíveis razões da falta de adesão da pessoa com EM à atividade física, compreender possíveis fatores associados ao comportamento sedentário e, assim, construir um programa terapêutico mais adequado a fim de reduzir a inatividade física.

A adesão das pessoas à terapia é, muitas vezes, desafiadora. Analisando os questionários e autorrelatos de pessoas com EM, foi possível identificar que 46% frequentavam regularmente fisioterapia; 54% não estavam fazendo fisioterapia. A adesão à fisioterapia foi maior entre as pessoas com EM progressiva primária após um ano de surto. O aumento dos sintomas e o impacto na qualidade de vida diária são os principais fatores para a adesão à fisioterapia (Buja et al., 2021; Fortunato et al., 2021).

Inovações tecnológicas na reabilitação física

Com o avanço tecnológico, novas e mais dinâmicas formas terapêuticas têm sido introduzidas na reabilitação física para melhorar a capacidade sensorial, motora e cognitiva das pessoas com EM. São ferramentas que ajudam a quantificar ganhos clínicos de forma mais objetiva, oferecem mais interação e possibilitam o tratamento de forma remota.

Os jogos eletrônicos de mídia interativa (*exergames*) foram introduzidos à reabilitação devido ao baixo custo, padronização e reprodutibilidade, além de oferecer resultados quantitativos. Sua principal vantagem é a possibilidade de introduzir tarefas funcionais e exercícios que simulam o mundo real. A movimentação corporal é usada com o objetivo de melhorar o desempenho motor e o equilíbrio. Nintendo® Wii, Kinect® e jogos projetados para computadores ou sensores como Leap Motion® são recursos de *exergames*.

Estudos estão desenvolvendo jogos capazes de manter os princípios do treinamento, associados a elementos interativos para melhorar a motivação e o desempenho motor e aumentar a possibilidade de sucesso da reabilitação. Pesquisadores investigaram os efeitos de um protocolo de equilíbrio com *exergames* em pessoas com EM com equilíbrio convencional, em solo. Após o treino com estes equipamentos, houve melhora significativa no equilíbrio, avaliado pela escala de equilíbrio de Berg (Brichetto et al., 2013; Gutiérrez et al., 2013; Lozano-Quilis et al., 2014).

Tollar e colaboradores (2020) encontraram resultados equivalentes para ambos os grupos, ou seja, as duas intervenções (convencional e com *exergames*) melhoraram o equilíbrio. Kalron et al. (2016) e Molhemi et al. (2021) também obtiveram resultados similares, sem diferenças significativas entre as intervenções.

Um programa de reabilitação realizado por oito semanas também encontrou resultados positivos para função motora de membros superiores, tanto no grupo com *exergames* quanto no grupo que realizou a reabilitação convencional (Ozdogar et al., 2020). Um estudo de metanálise valida os achados dos estudos mencionados anteriormente; embora tenha incluído apenas sete estudos, mostrou que a utilização de *exergames* melhora o equilíbrio, quando comparados ao tratamento convencional (Calafiore et al., 2021). Cortés-Pérez et al. (2021) encontraram evidência de baixo a médio efeito favorecendo o uso de *exergames* em relação ao tratamento convencional. Descreveram que a realidade virtual pode reduzir a fadiga e melhorar a qualidade de vida.

Outra possibilidade de avaliar quantitativamente as respostas de deslocamento anterior, posterior, látero-lateral de peso, com aumento de pressão maior em um membro ou em outro é conhecida como terapia por *feedback*. É fundamental que a pessoa seja capaz de perceber/reconhecer a posição do corpo frente a uma tarefa designada, seja por resposta visual, sonora ou textual durante a execução do exercício. Um grupo de pesquisadores da Suíça desenvolveu um projeto de exercícios sobre uma plataforma de força sensível à pressão que combina princípios de treinamento com jogo interativo, elaborado de acordo com intensidade, progressão, variabilidade e *feedback*. Pessoas com EM realizaram o treino, uma a duas vezes por semana, por quatro semanas consecutivas. Os resultados desse estudo mostraram uma grande aceitação dos *exergames* pelos participantes, o que aumentou a motivação

por oferecer mais desafios motores e, assim, melhorar o desempenho e garantir a possibilidade de um treino bem-sucedido (Schättin et al., 2021).

A terapia assistida por robô é uma outra forma de aprimorar a reabilitação física da pessoa com EM. Ela foi desenvolvida e está sendo implementada em serviços de reabilitação. O exoesqueleto é uma estrutura mecânica motorizada, integrada ao corpo, que oferece apoio nas articulações e liberdade de movimento de forma assistiva (o dispositivo facilita a execução de um ou mais movimentos desejados), ou realiza os movimentos de forma completa. É um recurso que traz benefícios em relação à terapia convencional, uma vez que permite reproduzir os padrões da marcha. Além de proporcionar sustentação corpórea, facilita a execução de um movimento, com a possibilidade de realizar maior número de repetições e intensidade do exercício, dependendo da tolerância do indivíduo. Há protocolos com diversos tipos de exoesqueleto descritos na literatura, oferecendo maior ou menor assistência, dependendo do grau de incapacidade do indivíduo (Jarrassé et al., 2014; Marchal-Crespo & Reinkensmeyer, 2009; Volpe et al., 2008).

Um modelo de exoesqueleto para treino de marcha é do tipo vestível. Seu sistema é composto por um cinto pélvico fixado ao tronco, que pode ser posicionado junto às articulações do joelho e do tornozelo. São acoplados sensores inerciais de força ou de posição. Pequenos motores detectam o movimento, e sinais são enviados para um sistema de controle que executará a função preestabelecida. Apesar de ser uma forma terapêutica de alto custo, resultados preliminares foram favoráveis ao seu uso. Essa estratégia minimiza padrões compensatórios, permitindo maior intensidade e maior tempo de treino. Estudos mostram que o treino de marcha com exoesqueleto aumenta a ativação muscular do quadríceps, melhora a velocidade e a cadência da marcha, promove mudanças na base de suporte e reduz a fadiga em pessoas com EM (Bowman et al., 2021; Callesen et al., 2020; Lyp et al., 2018; Straudi et al., 2013). Outros autores ainda encontraram ganho de mobilidade e do equilíbrio em pessoas com EM (Androwis et al., 2019; Androwis et al., 2021; Fernández-Vázquez et al., 2021). Um estudo piloto encontrou ganhos funcionais na marcha após um programa de quatro semanas com exoesqueleto para treino de marcha entre 30 e 40 minutos, realizado duas vezes por semana (Androwis et al., 2021).

Outro dispositivo robótico, configurado como um exoesqueleto para o treino de marcha (Lokomat®), apresentou resultados promissores, porém ainda escassos para a EM. Os participantes do estudo realizaram um programa de treino de marcha por uma hora e meia e, em seguida, exercícios gerais para treino de marcha no solo, cinco vezes semanais, por cinco semanas consecutivas. A reabilitação com fisioterapia convencional e o exoesqueleto aumentou a capacidade motora e melhorou os parâmetros cinemáticos no teste de caminhada cronometrada de 25 pés e no teste de caminhada de 6 minutos, em relação ao treino de marcha sem a utilização do dispositivo (Sconza et al., 2021). Por outro lado, Vaney et al. (2012) compararam três semanas de treino de marcha assistida por robô usando o LokoMat® (sem realidade virtual) com três semanas de treinamento no solo para pessoas com EM de grau moderado a grave. O estudo não mostrou resultados superiores quanto aos parâmetros da marcha, quando comparado ao grupo convencional.

Uma revisão sistemática de ensaios clínicos randomizados incluiu 12 estudos, cujos achados corroboram os resultados mencionados acima. Apesar de apresentar uma grande variabilidade metodológica entre os estudos inclusos (de 6 a 40 sessões, com frequência entre 2 e 5 sessões por semana e duração entre três a oito semanas), concluiu-se que o treinamento de marcha assistido por exoesqueleto apresentou resultados superiores ao treinamento convencional. Além disso, o treino de marcha assistido pode ser um recurso da reabilitação capaz de gerar estimulação mais complexa e controlada, potencializando a experiência do movimento (Bowman et al., 2021).

Há poucos relatos sobre efeitos de neuroplasticidade com utilização de exoesqueleto. Na ressonância magnética funcional, foi encontrado aumento na conectividade funcional em estado de repouso entre o tálamo e o córtex pré-frontal ventromedial em pessoas com EM, após quatro semanas de treino de marcha com exoesqueleto, quando comparado ao grupo que realizou o mesmo treino sem esse dispositivo. Portanto, a neuroplasticidade pode ser induzida pelo exercício e podem ocorrer adaptações na função motora e cognitiva com o uso do exoesqueleto (Androwis et al., 2021).

Um programa de seis semanas de intervenção, realizado cinco vezes por semana, utilizou o exoesqueleto associado ao treino de equilíbrio. Foi encontrada melhora do equilíbrio, mobilidade funcional avaliada pela distância de caminhada ao longo de dois minutos, redução da

atividade cortical na região pré-frontal específica, redução da percepção da fadiga, sugerindo que o exoesqueleto pode reduzir a energia e a atividade muscular necessárias para a marcha (Sulpizio et al., 2021).

Cheng et al. (2020) utilizaram outro dispositivo para avaliação da marcha, o smartphone. Durante 14 dias consecutivos, os smartphones foram fixados na região da cintura dos participantes (mais próximos do centro de massa, portanto com análise do movimento mais fiel), o que resultou em uma correlação moderada entre velocidade do giro e medidas clínicas de velocidade da marcha, qualidade de vida e fadiga. Portanto, esse método de utilização do dispositivo foi aceitável e viável para avaliar o comprometimento da marcha ou equilíbrio.

O terapeuta ocupacional pode adaptar as atividades e o ambiente para maior autonomia. Técnicas específicas e tecnologias assistivas são utilizadas para adequação e desempenho das tarefas. Foram observados ganhos na motricidade fina, com exercícios utilizando moedas, lápis e argila, após um programa de treinamento domiciliar de quatro semanas, realizado cinco vezes por semana (Kamm et al., 2015).

Gentry e colaboradores (2008) avaliaram um programa com tecnologia assistiva, que utiliza técnicas, dispositivos e processos para ampliar habilidades funcionais por oito semanas. Houve ganhos funcionais em pessoas com EM que apresentavam comprometimento cognitivo. Uma revisão de escopo mapeou as principais intervenções da terapia ocupacional foram voltadas à fadiga, treino cognitivo e reabilitação física. Essas intervenções mostraram melhora na fadiga percebida, destreza manual, prevenção de quedas e em aspectos cognitivos e qualidade de vida na EM (De-Bernardi-Ojuel et al., 2021).

A telerreabilitação envolve o uso de tecnologias de informação e comunicação como um sistema de controle ou monitoramento da reabilitação a distância. A maior preocupação da população pertencente ao grupo de risco para a SARS-CoV-2 é devida ao maior risco de mortalidade. Foi considerada uma grande aliada ao enfrentamento da pandemia para manutenção da assistência e para priorizar a prestação de cuidados seguros, permitindo o atendimento não presencial.

Pessoas com EM podem apresentar outras complicações de saúde, pois realizam tratamento com imunomoduladores de forma crônica, com efeitos imunossupressores, para prevenir exacerbações, o que as expõe a riscos para o agravamento da SARS-CoV-2. Em resposta

a essa situação, houve crescente interesse no desenvolvimento de projetos de saúde com implementação de programas de monitoramento de exercícios domiciliares para avaliar a adesão aos programas.

Zasadzka et al. (2021) mostraram que a telerreabilitação é uma ferramenta eficaz para restaurar e manter a função física e cognitiva em pessoas com EM. Além de melhorar a motivação, outra vantagem é a possibilidade de escolher um horário conveniente para o exercício, além de reduzir os custos associados ao deslocamento até os centros de reabilitação. Duas revisões de literatura encontraram melhora da capacidade funcional e dos sintomas de fadiga com a telerreabilitação, sugerindo a necessidade de desenvolver modelos de intervenção que atendessem às necessidades (Di Tella et al., 2020; Khan et al., 2015).

Busse et al. (2021) elaboraram um programa em que os profissionais de saúde supervisionavam, de forma remota, as atividades físicas e comportamentais. Esse programa foi capaz de alcançar um plano de atividade física regular. Outro estudo observacional e multicêntrico levantou informações sobre possíveis motivos para interrupção do tratamento e questões relacionadas ao âmbito psicológico de pessoas com doenças crônicas como a EM durante a quarentena ocorrida no ano de 2020. As pessoas responderam aos questionários e, como esperado, houve tendência de cancelamentos de consultas médicas nesse período. O impacto provocado pelo isolamento no âmbito psicológico, como sentimentos de solidão, foi identificado, porém sintomas de ansiedade e estresse não foram associados à falta de comparecimento às consultas médicas (Deledda et al., 2021).

O acesso à reabilitação regular é limitado por múltiplas barreiras que afetam a mobilidade. A telerreabilitação tem potencial para suprir essas limitações e se tornou comum nos programas de reabilitação, especialmente a longo prazo. No entanto, seu impacto na qualidade de vida não foi sistematicamente estudado. Um programa de exercícios domiciliares no período de três meses melhorou a qualidade de vida. Houve redução dos sintomas motores, especialmente dor e função cognitiva (Jeong et al., 2021).

Garjani et al. (2021) acompanharam pessoas com EM que testaram positivo para SARS-CoV-2 em 2020 e 2021. Os participantes responderam um e-mail, a cada duas semanas, para atualização dos sintomas. Foram divididos em cinco grupos, com base em sua pontuação no EDSS. Cerca de 30% apresentaram sintomas prolongados da doença

entre quatro a 12 semanas. Portanto, a telerreabilitação ou o telemonitoramento, podem minimizar o impacto na função motora e na qualidade de vida. A queixa principal deve ser considerada, e o monitoramento e o acompanhamento das pessoas com EM devem ser contínuos, aumentando a adesão ao tratamento.

Conclusão

Este capítulo apresentou diferentes programas de reabilitação física descritos na literatura para pessoas com EM. Abordagens terapêuticas como atividade aeróbica, fortalecimento muscular, exercícios aquáticos, treino de equilíbrio e marcha demonstraram resultados promissores quanto ao ganho de mobilidade, equilíbrio, condicionamento físico, melhora da fadiga e da qualidade de vida.

Existem diferentes ferramentas de avaliação que podem direcionar as melhores modalidades terapêuticas. As estratégias terapêuticas devem atender às condições funcionais e sociodemográficas de cada indivíduo com EM. O tratamento deve ser planejado para diminuir o comportamento sedentário e minimizar o impacto na função motora. Quando possível, a terapia convencional deve ser associada à realidade virtual e à robótica para o treino de marcha assistido, uma vez que a tecnologia contribui para o engajamento ao tratamento. O monitoramento à distância pode ser oferecido em casos de dificuldade de acompanhar o tratamento presencial.

É necessário que os profissionais envolvidos na reabilitação física desenvolvam programas de exercícios visando à maior segurança e conforto e menor risco de eventos adversos à pessoa com EM.

Referências

Andrews GJ, Kwasnica MA, Niewrzol P, Popok P, Fakhoury FN, Sandroff BM, Yue GH, DeLuca J. (2019). Mobility and Cognitive Improvements Resulted from Overground Robotic Exoskeleton Gait-Training in Persons with MS. *Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc.* Jul; 4454-4457. <https://doi.org/10.1109/EMBC.2019.8857029>. PMID: 31946854.

Andrews, G. J., Sandroff, B. M., Niewrzol, P., Fakhoury, F., Wylie, G. R., Yue, G., & DeLuca, J. (2021). A pilot randomized controlled trial of robotic exoskeleton-assisted exercise rehabilitation in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 51, 102936. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102936> Epub 2021 Apr 13. PMID: 33878619.

Assmann, K., Winant, D. N., Seidle, M., & Carter, A. (1986). Gait characteristics in multiple sclerosis: Progressive changes and effects of exercise on parameters. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, *67*, 536–539.

Baert, I., Freeman, J., Smedal, T., Dalgas, U., Romberg, A., Kalron, A., Conyers, H., Elorriaga, I., Gebara, B., Gumse, J., Heric, A., Jensen, E., Jones, K., Knuts, K., Maertens de Noordhout, B., Martic, A., Normann, B., Eijnde, B. O., Rasova, K., & Santoyo Medina, C. (2014). Responsiveness and Clinically Meaningful Improvement, According to Disability Level, of Five Walking Measures After Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, *28*(7), 621–631. <https://doi.org/10.1177/1545968314521010>

Borg GA. (1982). Psychophysical bases of perceived exertion. *Med Sci Sports Exerc.* *14*:377–81. <https://doi.org/10.1249/00005768-198205000-00012>.

Bowman, T., Gervasoni, E., Amico, A. P., Antenucci, R., Benanti, P., Boldrini, P., Bonaiuti, D., Burini, A., Castelli, E., Draicchio, F., Falabella, V., Galeri, S., Gimigliano, F., Grigioni, M., Mazzon, S., Mazzoleni, S., Mestanza Mattos, F. G., Molteni, F., Morone, G., & Petrarca, M. (2021). What is the impact of robotic rehabilitation on balance and gait outcomes in people with multiple sclerosis? A systematic review of randomized control trials. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, *57*(2), 246–253. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.21.06692-2> Epub 21 Feb 4. PMID: 33541044.

Brichetto, G., Spallarossa, P., de Carvalho, M. L. L., & Battaglia, M. A. (2013). The effect of Nintendo® Wii® on balance in people with multiple sclerosis: a pilot randomized control study. *Multiple Sclerosis Journal*, *19*(9), 1219–1221. <https://doi.org/10.1177/1352458512472747>

Buja, A., Graffigna, G., Simona Fortunata Mafrici, Baldovin, T., Pinato, C., Umberto Bolzonella, Barello, S., Alessia Tognetto, & Damiani, G. (2021). Adherence to Therapy, Physical and Mental Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Personalized Medicine*, *11*(7), 672–672. <https://doi.org/10.3390/jpm11070672>

Busse, M., Latchem-Hastings, J., Button, K., Poile, V., Davies, F., O' Halloran, R., Stensland, B., Tallantyre, E., Lowe, R., Wood, F., Dawes, H., Edwards, A., & Jones, F. (2021). Web-based physical activity intervention for people with progressive multiple sclerosis: application of consensus-based intervention development guidance. *BMJ Open*, *11*(3), e045378. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045378> PMID: 33727274

Calafiore, D., Invernizzi, M., Ammendolia, A., Marotta, N., Fortunato, F., Paolucci, T., Ferraro, F., Curci, C., Cwirlej-Sozanska, A., & de Sire, A. (2021). Efficacy of Virtual Reality and Exergaming in Improving Balance in Patients With Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Neurology*, *12*. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.773459> PMID: 34956054.

Callesen J, Cattaneo D, Brincks J, Kjeldgaard Jørgensen ML, Dalgas U. (2020). How do resistance training and balance and motor control training affect gait performance and fatigue impact in people with multiple sclerosis? A randomized controlled multi-center study. *Mult Scler.* Oct;*26*(11):1420-1432. doi: 10.1177/1352458519865740. Epub 2019 Jul 24. PMID: 31339460.

Canadian MS Society. Disponível em <https://mssociety.ca/hot-topics/exercise-and-physical-activity>.

Chee, J. N., Ye, B., Gregor, S., Berbrayer, D., Mihailidis, A., & Patterson, K. K. (2021). Influence of Multiple Sclerosis on Spatiotemporal Gait Parameters: A Systematic Review and Meta-Regression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(9), 1801–1815. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.12.013> Epub 2021 Jan 15. PMID: 33460576.

Cheng, W.-Y., Bourke, A. K., Lipsmeier, F., Bernasconi, C., Belachew, S., Gossens, C., Graves, J. S., Montalban, X., & Lindemann, M. (2021). U-turn speed is a valid and reliable smart-phone-based measure of multiple sclerosis-related gait and balance impairment. *Gait & Posture*, 84, 120–126. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2020.11.025> Epub 2020 Nov 25. PMID: 33310432.

Coca-Tapia, M., Cuesta-Gómez, A., Molina-Rueda, F., & Carratalá-Tejada, M. (2021). Gait Pattern in People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *Diagnostics*, 11(4), 584. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11040584> PMID: 33805095.

Cortés-Pérez, I., Sánchez-Alcalá, M., Nieto-Escámez, F. A., Castellote-Caballero, Y., Obrero-Gaitán, E., & Osuna-Pérez, M. C. (2021). Virtual Reality-Based Therapy Improves Fatigue, Impact, and Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. A Systematic Review with a Meta-Analysis. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 21(21), 7389. <https://doi.org/10.3390/s21217389> PMID: 34770694.

De-Bernardi-Ojuel, L., Torres-Collado, L., & García-de-la-Hera, M. (2021). Occupational Therapy Interventions in Adults with Multiple Sclerosis or Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1432. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041432> PMID: 33546507.

Deledda, G., Riccardi, N., Gori, S., Poli, S., Giansante, M., Geccherle, E., Mazzi, C., Silva, R., Desantis, N., Giovannetti, A. M., Solari, A., Confalonieri, P., Grazi, L., Sarcletti, E., Biffa, G., Biagio, A. D., Sestito, C., Keim, R., Gangi Hermis, A. M. R. D., & Mazzoldi, M. (2021). The Impact of the SARS-CoV-2 Outbreak on the Psychological Flexibility and Behaviour of Cancelling Medical Appointments of Italian Patients with Pre-Existing Medical Condition: The “ImpACT-COVID-19 for Patients” Multi-Centre Observational Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 340. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010340> PMID: 33466374.

Di Tella, S., Pagliari, C., Blasi, V., Mendozzi, L., Rovaris, M., & Baglio, F. (2019). Integrated telerehabilitation approach in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 26(7-8), 385–399. <https://doi.org/10.1177/1357633x19850381>

Fernández-Vázquez, D., Cano-de-la-Cuerda, R., Gor-García-Fogeda, M. D., & Molina-Rueda, F. (2021). Wearable Robotic Gait Training in Persons with Multiple Sclerosis: A Satisfaction Study. *Sensors*, 21(14), 4940. <https://doi.org/10.3390/s21144940> PMID: 34300677.

Fortunato, R., van der Maas, N. A., Biland-Thommen, U., Kaufmann, M., Sieber, C., Kamm, C. P., Zecca, C., Gobbi, C., Chan, A., Calabrese, P., Kesselring, J., & von Wyl, V. (2021). Physiotherapy use and access-barriers in persons with multiple sclerosis: A cross-sectional analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *48*, 102710. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102710> Epub 2020 Dec 23. PMID: 33370648.

Fortune, J., Norris, M., Stennett, A., Kilbride, C., Lavelle, G., Hendrie, W., Victor, C., & Ryan, J. M. (2021). Patterns and correlates of sedentary behaviour among people with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *Scientific Reports*, *11*(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-99631-z>. PMID: 34645876.

Garjani, A., Middleton, R. M., Nicholas, R., & Evangelou, N. (2021). Recovery From COVID-19 in Multiple Sclerosis. *Neurology - Neuroimmunology Neuroinflammation*, *9*(1), e1118. <https://doi.org/10.1212/nxi.0000000000001118> Print 2022 Jan. PMID: 34848503.

Gentry, T. (2008). PDAs as Cognitive Aids for People With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, *62*(1), 18–27. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.1.18>

Gurpinar, B., Kara, B., & Idiman, E. (2020). Effects of aquatic exercises on postural control and hand function in Multiple Sclerosis: Halliwick versus Aquatic Plyometric Exercises: a randomised trial. *J Musculoskelet Neuronal Interact*. *20*(2), 249-255. PMID: 32481240; PMCID: PMC7288381. PMID: 32481240.

Harrison, A. M., Safari, R., Mercer, T., Picariello, F., van der Linden, M. L., White, C., Moss-Morris, R., & Norton, S. (2021). Which exercise and behavioural interventions show most promise for treating fatigue in multiple sclerosis? A network meta-analysis. *Multiple Sclerosis Journal*, 135245852199600. <https://doi.org/10.1177/1352458521996002> PMID: 33876986.

Horstmann, G. A., & Dietz, V. (1990). A basic posture control mechanism: the stabilization of the centre of gravity. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, *76*(2), 165–176. [https://doi.org/10.1016/0013-4694\(90\)90214-5](https://doi.org/10.1016/0013-4694(90)90214-5)

Hubbard, E. A., & Motl, R. W. (2015). Sedentary behavior is associated with disability status and walking performance, but not cognitive function, in multiple sclerosis. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, *40*(2), 203–206. <https://doi.org/10.1139/apnm-2014-0271> Epub 2014 Oct 28. PMID: 25610951.

Jarrassé N, Proietti T, Crocher V, Robertson J, Sahbani A, Morel G, Roby-Brami A. (2014). Robotic exoskeletons: a perspective for the rehabilitation of arm coordination in stroke patients. *Front Hum Neurosci*. Dec 1;8:947. doi: 10.3389/fnhum.2014.00947. PMID: 25520638.

Jeong, I. C., Karpatkin, H., & Finkelstein, J. (2021). Physical Telerehabilitation Improves Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Stud Health Technol Inform.*, *15*, 284:384-388. doi: 10.3233/SHTI210752. PMID: 34920553.

Kalron, A., Fonkatz, I., Frid, L., Baransi, H., & Achiron, A. (2016). The effect of balance training on postural control in people with multiple sclerosis using the CAREN virtual reality system: a pilot randomized controlled trial. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s12984-016-0124-y>

Khan, F., Amatya, B., Kesselring, J., & Galea, M. (2015). Telerehabilitation for persons with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd010508.pub2>

Kim, Y., Lai, B., Mehta, T., Thirumalai, M., Padalabalanarayanan, S., Rimmer, J. H., & Motl, R. W. (2019). Exercise Training Guidelines for Multiple Sclerosis, Stroke, and Parkinson Disease. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 98(7), 613–621. <https://doi.org/10.1097/phm.0000000000001174> PMID: 30844920

Learmonth, Y. C., & Motl, R. W. (2021). Exercise Training for Multiple Sclerosis: A Narrative Review of History, Benefits, Safety, Guidelines, and Promotion. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13245. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413245>. PMID: 34948854.

Lozano-Quilis, J.-A., Gil-Gómez, H., Gil-Gómez, J.-A., Albiol-Pérez, S., Palacios-Navarro, G., Fardoun, H. M., & Mashat, A. S. (2014). Virtual Rehabilitation for Multiple Sclerosis Using a Kinect-Based System: Randomized Controlled Trial. *JMIR Serious Games*, 2(2), e12. <https://doi.org/10.2196/games.2933>

Łyp M, Stanisławska I, Witek B, Olszewska-Żaczek E, Czarny-Działak M, Kaczor R. Robot-Assisted Body-Weight-Supported Treadmill Training in Gait Impairment in Multiple Sclerosis Patients: A Pilot Study. *Adv Exp Med Biol*. 2018;1070:111-115. doi: 10.1007/5584_2018_158. PMID: 29435956.

Marchal-Crespo L and Reinkensmeyer DJ. (2009). Review of control strategies for robotic movement training after neurologic injury. *J. Neuroeng. Rehabil.* 6, 20. <http://doi:10.1186/1743-0003-6-20>.

Mochizuki, L., Duarte, M., Amadio, A. C., Zatsiorsky, V. M., & Latash, M. L. (2006). Changes in Postural Sway and Its Fractions in Conditions of Postural Instability. *Journal of Applied Biomechanics*, 22(1), 51–60. <https://doi.org/10.1123/jab.22.1.51>

Molhemi, F., Monjezi, S., Mehravar, M., Shaterzadeh-Yazdi, M.-J., Salehi, R., Hesam, S., & Mohammadianinejad, E. (2020). Effects of Virtual Reality versus Conventional Balance Training on Balance and Falls in People with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.09.395>

Motl, R. W., & Baird, J. F. (2021). Cardiorespiratory fitness and moderate-to-vigorous physical activity in older adults with multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin.*, 7(4):20552173211057514. doi: 10.1177/20552173211057514. eCollection 2021 Oct. PMID: 34868628.

Ortiz Gutiérrez, R., Galán del Río, F., Cano de la Cuerda, R., Alguacil-Diego, I. M., Arroyo González, R., & Miangolarra Page, J. C. (2013). A telerehabilitation program by virtual reality-video games improves balance and postural control in multiple sclerosis patients. *NeuroRehabilitation*, *33*(4), 545–554. <https://doi.org/10.3233/nre-130995>

Ozdogar A.T., Ertekin O., Kahraman T., Yigit P., & Ozakbas S. (2020). Effect of video-based exergaming on arm and cognitive function in persons with multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Mult. Scler. Relat. Disord.*, *40*, 101966. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.101966>

Pau, M., Porta, M., Coghe, G., & Cocco, E. (2021). What gait features influence the amount and intensity of physical activity in people with multiple sclerosis? *Medicine*, *100*(9), e24931. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000024931>

Petajan, J. H., Gappmaier, E., White, A. T., Spencer, M. K., Mino, L., & Hicks, R. W. (1996). Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, *39*(4), 432–441. <https://doi.org/10.1002/ana.410390405>

Řasová, K., Bučková, B., Prokopišová, T., Procházková, M., Angel, G., Marková, M., Hrušková, N., Štětkařová, I., Špaňhelová, Š., Mareš, J., Tintěra, J., Zach, P., Musil, V., & Hlinka, J. (2021). A Three-Arm Parallel-group Exploratory Trial documents balance improvement without much evidence of white matter integrity changes in people with multiple sclerosis following two months ambulatory neuroproprioceptive “facilitation and inhibition” physical therapy. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, *57*(6). <https://doi.org/10.23736/s1973-9087.21.06701-0> Epub Feb 10. PMID: 33565742.

Schättin, A., Häfliger, S., Meyer, A., Früh, B., Böckler, S., Hungerbühler, Y., de Bruin, E. D., Frese, S., Steinlin Egli, R., Götz, U., Bauer, R., & Martin-Niedecken, A. L. (2021). Design and Evaluation of User-Centered Exergames for Patients With Multiple Sclerosis: Multilevel Usability and Feasibility Studies. *JMIR Serious Games*, *9*(2), e22826. <https://doi.org/10.2196/22826>. PMID: 33960956.

Sconza, C., Negrini, F., Di Matteo, B., Borboni, A., Boccia, G., Petrikonis, I., Stankevičius, E., & Casale, R. (2021). Robot-Assisted Gait Training in Patients with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Crossover Trial. *Medicina*, *57*(7), 713. <https://doi.org/10.3390/medicina57070713>. PMID: 34356994.

Selph, S. S., Skelly, A. C., Wasson, N., Dettori, J. R., Brodt, E. D., Ensrud, E., Elliot, D., Dissinger, K. M., & McDonagh, M. (2021). Physical Activity and the Health of Wheelchair Users: A Systematic Review in Multiple Sclerosis, Cerebral Palsy, and Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *102*(12), 2464–2481.e33. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2021.10.002> Epub 2021 Oct 13. PMID: 34653376

Severini, G., Manca, M., Ferraresi, G., Caniatti, L. M., Cosma, M., Baldasso, F., Straudi, S., Morelli, M., & Basaglia, N. (2017). Evaluation of Clinical Gait Analysis parameters in patients affected by Multiple Sclerosis: Analysis of kinematics. *Clinical Biomechanics*, *45*, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2017.04.001>.

Silveira SL, Riemann-Lorenz K, Heesen C, Motl RW. Current and Long-Term Physical Activity Among Adults with Multiple Sclerosis in the United States: COM-B Variables as Explanatory Factors. *International Journal of Behavioral Medicine*, 28(5), 561–574. <https://doi.org/10.1007/s12529-020-09946-w> Epub 2021 Jan 8. PMID: 33420718.

Straudi S, Benedetti MG, Venturini E, Manca M, Foti C, Basaglia N. (2013). Does robot-assisted gait training ameliorate gait abnormalities in multiple sclerosis? A pilot randomized-control trial. *NeuroRehabilitation*. 33(4):555-63. doi: 10.3233/NRE-130990. PMID: 24018369.

Sulpizio, V., Marika Berchicci, Francesco Di Russo, Galati, G., Maria Grazia Grasso, Iosa, M., Lucci, G., Paolucci, S., Ripani, M., & Pitzalis, S. (2021). Effect of Exoskeleton-Assisted Rehabilitation Over Prefrontal Cortex in Multiple Sclerosis Patients: A Neuroimaging Pilot Study. *Brain Topography*, 34(5), 651–663. <https://doi.org/10.1007/s10548-021-00858-w> Epub 2021 Jun 28. PMID: 34181126.

Volpe BT, Lynch D., Rykman-Berland A, Ferraro M, Galgano M, Hogan N, et al. (2008). Intensive sensorimotor arm training mediated by therapist or robot improves hemiparesis in patients with chronic stroke. *Neurorehabil. Neural Repair* 22, 305–310. <http://doi:10.1177/1545968307311102>

Vaney C, Gattlen B, Lugon-Moulin V, Meichtry A, Hausammann R, Foinant D, Anchisi-Bellwald AM, Palaci C, Hilfiker R. (2012). Robotic-assisted step training (lokomat) not superior to equal intensity of over-ground rehabilitation in patients with multiple sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair*. Mar-Apr;26(3):212-21. doi: 10.1177/1545968311425923. Epub 2011 Dec 2. PMID: 22140197.

Zasadzka E, Trzmiel T, Pieczyńska A, Hojan K. (2021). Modern Technologies in the Rehabilitation of Patients with Multiple Sclerosis and Their Potential Application in Times of COVID-19. *Medicina (Kaunas)*. May 30;57(6):549. doi: 10.3390/medicina57060549. PMID: 34070705; PMCID: PMC8230174.

Disfunções geniturinárias em pessoas com esclerose múltipla

Juliana Schulze Burti
Nathalia Brito

Introdução

A esclerose múltipla (EM) é a doença incapacitante mais comum em adultos jovens, comprometendo funções motoras, sensoriais, autonômicas e cognitivas. A reabilitação física, social e cognitiva é realizada ao longo de toda a vida, proporcionando melhor prognóstico e qualidade de vida para a pessoa com EM (Marck et al., 2016). O conhecimento dos sintomas e uma boa avaliação da equipe multidisciplinar facilitam o manejo da EM, considerando os fatores pessoais e ambientais de cada indivíduo, tendo em vista a variabilidade de prognósticos de uma pessoa em relação a outra (Confavreux et al., 2003).

As mulheres são duas vezes mais acometidas do que homens. Em alguns países, a proporção pode chegar a um homem para cada quatro mulheres (Walton et al., 2020). De maneira geral, na terceira década de vida, os indivíduos são altamente produtivos, funcionais, sexualmente ativos e férteis. O diagnóstico de uma doença incapacitante, nessa faixa etária, impacta não somente o indivíduo, mas também sua estrutura familiar e sociocultural. Neste capítulo, apresentaremos um panorama do funcionamento normal do sistema geniturinário e das disfunções mais comuns que ocorrem nas pessoas com EM. Também serão abordadas as técnicas mais atuais de tratamento, baseadas em evidências científicas.

Sistema reprodutivo e sexualidade

A incidência de EM permanece maior em homens e mulheres em idade reprodutiva. Tal fato é decorrente de mais diagnósticos precoces – que influenciaram a tendência de aumento da prevalência mundial nas últimas décadas – e terapias mais eficazes, sendo comuns os tratamentos de pessoas com desejos reprodutivos.

O comprometimento esfinteriano e sexual na EM pode predispor a complicações como disfunção sexual, incontinência urinária e fecal, constipação, diminuição da libido, anorgasmia e infecções recorrentes do trato urinário. A disfunção sexual acomete de 40% a 80% das mulheres e de 50% a 90% dos homens com EM (Calabrò et al., 2014). Embora seja um sintoma que ocorre mais comumente em momento tardio, devido a maior incidência em casos mais avançados (com maior progressão), a vida sexual pode ser impactada também precocemente, secundária a outros sintomas, efeitos colaterais e/ou psicológicos. A insatisfação sexual está associada ao risco de depressão e fadiga (Marck et al., 2016).

Em relação à fertilidade masculina, os dados ainda são escassos. A avaliação do efeito da EM na função reprodutiva masculina é complexa, pois resulta de vários fatores potenciais: efeitos da própria doença na função sexual e/ou fertilidade, uso de múltiplos medicamentos e terapias sintomáticas e de suporte (Massarotti et al., 2021). Em relação à sexualidade dos homens com EM, as queixas comuns incluem alteração da sensibilidade genital, diminuição da libido, disfunção da ejaculação, disfunção orgástica e, mais frequentemente, disfunção erétil (ocorre em cerca de 50% a 70% dos casos). As lesões envolvendo o cérebro acometem os estímulos somáticos e anatômicos, envolvendo aferências e eferências, principalmente no nível de S2 a S4 do sistema nervoso parassimpático para o pênis. A ejaculação depende da inervação motora somática pudenda e simpática, gerando contrações do assoalho pélvico e propulsão do sêmen. O comprometimento na EM resulta em disfunção ejaculatória precoce, por retardamento ou retrógrada, sendo a queixa em 50% dos casos. A incontinência, a fraqueza muscular e a espasticidade que podem ser desencadeadas durante a atividade sexual, desencorajam o desejo, tornando a falta de desejo sexual a queixa de 39% dos homens com EM (Calabrò et al., 2014).

Nas mulheres, sabemos que a doença melhora durante a gravidez e piora após o nascimento do bebê, levando à hipótese de conexão com níveis de hormônios sexuais. Contudo, os possíveis efeitos da doença e das terapias medicamentosas na fertilidade e na gravidez ainda não estão totalmente determinados na literatura (Massarotti et al., 2021).

A maior prevalência da EM em mulheres soma aos sintomas da própria doença fatores que marcam a vida, como a maternidade, a amamentação, o climatério e a menopausa. É importante que se pense no cuidado da mulher com EM em cada fase do ciclo de vida, respeitando suas particularidades.

Em relação à concepção, a EM não altera a fertilidade nas mulheres e não tem impacto no desenvolvimento fetal, porém a exposição fetal aos medicamentos modificadores da doença promove riscos. Para a mãe, o risco encontra-se na dificuldade de manejo dos medicamentos. Entre as dificuldades com o uso dos medicamentos estão: 1) uso em altas doses no período pré-natal; 2) uso interrompido durante a gravidez; 3) presença de alguma incapacidade no momento da concepção.

Esses fatores podem aumentar as chances de recidivas pós-parto em até 30% das mulheres no primeiro trimestre (Villaverde-González, 2022). Em relação à gestação e ao parto, uma revisão sistemática e metanálise de mulheres com EM e suas gestações concluiu que elas não apresentam risco significativamente aumentado de complicações obstétricas ou neonatais, como prematuridade ou morte neonatal. O manejo, durante o trabalho de parto e o parto, fica a critério da equipe, que deve manter a comunicação constante com o neurologista, que informa possíveis deficiências funcionais relevantes, assim como as estratégias de tratamento, incluindo a fisioterapia, quando indicada (Krysko et al., 2020).

Assim como a puberdade e a gravidez, a perimenopausa leva a mudanças biológicas generalizadas, com alterações nos sistemas imunológico e nervoso e flutuações hormonais. Os sintomas dessa fase podem se sobrepor aos causados pela EM, podendo contribuir para um curso progressivo da doença ao longo da quinta década. A perda de estrogênio ovariano durante a menopausa pode potencializar fenômenos associados ao envelhecimento fisiológico, como diminuição dos mecanismos de reparo cerebral, diminuição da ativação imunológica e perda da neuro-homeostase, podendo levar à progressão da doença.

É um grande desafio diferenciar as alterações comuns à menopausa de uma piora no quadro da EM, sendo poucos os estudos sobre o manejo dos sintomas da menopausa em mulheres com EM. Possivelmente, a adaptação da medicação e a avaliação da possibilidade de reposição hormonal serão necessárias. Além disso, a avaliação da inclusão de medidas de bem-estar geral, incluindo fisioterapia, serão importantes (Krysko et al., 2020) (Figura 1).



Figura 1: O acompanhamento fisioterapêutico durante a perimenopausa mostra benefícios para mulheres com EM

A disfunção sexual acomete mulheres jovens com EM, mesmo com baixa incapacidade física, mensurada pela escala EDSS, sigla em inglês para Expanded Disability Status Scale (Escala Expandida de Incapacidade).

A EDSS é muito utilizada em pesquisas e na prática clínica para avaliar o nível de incapacidade na EM. A depressão está fortemente associada à disfunção sexual, mas, apesar dessa alta prevalência, há potencial importante de prevenção por meio de fatores modificáveis, como atividade física bem ajustada e dieta (Le Breton et al., 2022).

Um estudo recente, realizado por Altmann e colaboradores, em 2021, avaliou a perspectiva de neurologistas e pessoas com EM em relação ao tema sexualidade. Ambos os grupos respondiam questões sobre como percebiam a sexualidade e como era a comunicação a respeito desse tema. Os resultados mostraram que esse é um assunto que afeta de forma importante a qualidade de vida. Apesar de 84% dos participantes afirmarem que gostariam que esse tema fosse abordado nas consultas médicas rotineiras, apenas 15% dos médicos afirmaram levar o tema sexualidade para suas consultas, sendo que 34% relataram não o fazer por medo de ultrapassarem limites pessoais. Em contrapartida, 76% dos médicos gostariam de receber formação para abordagem adequada dessa temática (Altmann et al., 2021). Tais fatos evidenciam a necessidade de mais estudos e atenção ao tema sexualidade na abordagem da pessoa com EM, sendo esta realizada, preferencialmente, por profissionais da saúde de áreas amplas do saber, com enfoque biopsicossocial, respeitando o caráter multifatorial que envolve as disfunções sexuais. Apesar de não existirem pesquisas avaliando o impacto da reabilitação do assoalho pélvico em mulheres na fase da menopausa e naquelas com disfunção sexual, há pesquisas avaliando essa abordagem com mulheres, no geral, evidenciando bons resultados, tornando essa uma possível estratégia terapêutica.

Sistema urinário

Do ponto de vista do trato urinário, é importante entender o termo bexiga neurogênica (BN), criado para descrever disfunções da bexiga e do esfíncter uretral que acometem pessoas com doenças do sistema nervoso central (SNC) ou periférico (SNP). Há muita controvérsia no uso do termo BN, mas ele é bastante utilizado, já que está relacionado a pessoas com desordens neurológicas que podem causar alterações do padrão miccional normal nas fases de enchimento e esvaziamento vesical (Rocha & Gomes, 2010).

Os sintomas do trato urinário inferior (STUI) são muito comuns em pessoas com EM. Até 80% delas os desenvolvem, em algum momento, durante o curso da doença. Os STUI podem se manifestar como problemas de armazenamento, esvaziamento ou ambos.

É importante que se entenda, primeiramente, como se dá a neurofisiologia da micção normal para que, depois, haja a compreensão das possíveis disfunções existentes (Figura 2).

Para uma micção normal, as estruturas envolvidas (musculatura lisa da bexiga e da uretra, musculatura estriada da uretra, inervação autonômica simpática e parassimpática) precisam estar íntegras e atuar de forma sincronizada. O controle e a coordenação da bexiga e uretra são realizados por um mecanismo neurológico que inclui fibras aferentes e eferentes do SNP. O centro medular da micção está localizado entre S2 e S4, conectando-se ao centro pontino da micção, responsável pela coordenação entre contração da bexiga e relaxamento esfinteriano (chamado de sinergismo vesico-esfinteriano).

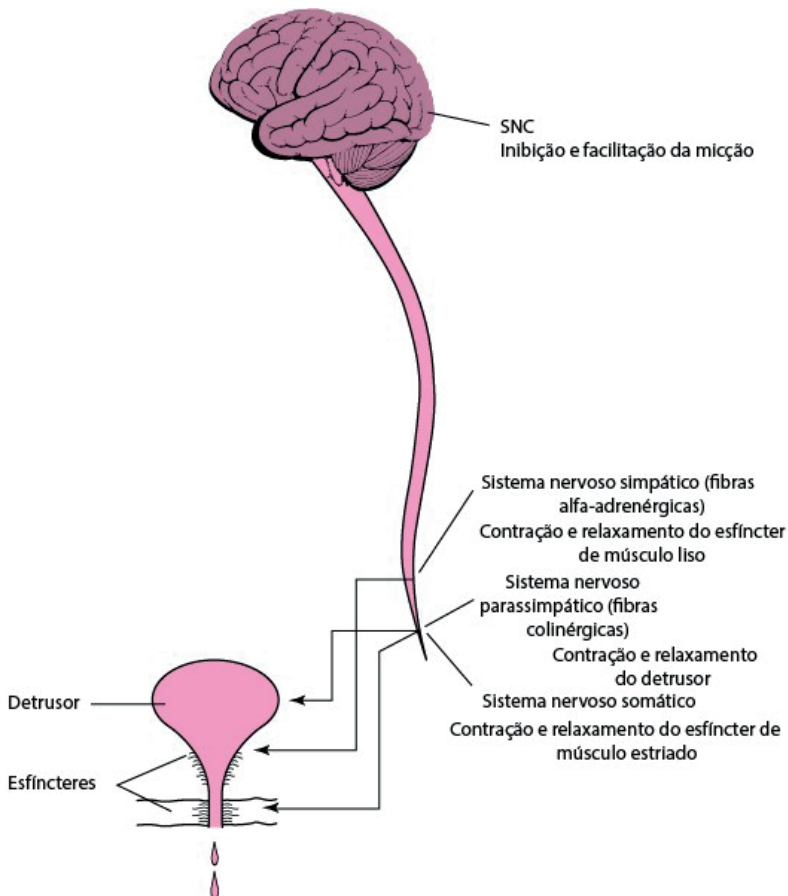
O controle da atividade dos centros medulares é feito nos centros superiores, por meio de tratos descendentes céfalo-espinhais. As fibras aferentes trazem impulsos do trato urinário para a medula, que são enviados aos centros superiores pelos tratos espinocéfálicos.

A musculatura detrusora (da bexiga) é inervada por ramos do plexo pélvico, formado por fibras parassimpáticas vindas de S2 a S4 e fibras simpáticas vindas de T10 a L2, que chegam pelo plexo hipogástrico. O plexo pélvico, portanto, engloba fibras aferentes e eferentes simpáticas e parassimpáticas. A inervação do esfíncter externo da uretra é somática, originando-se numa região chamada de núcleo de Onuf, localizada no corno anterior da medula sacral (S2 a S4) (Rocha & Gomes, 2010).

Durante a fase de enchimento, uma pessoa sem alterações miccionais deve ter pequena variação na pressão durante o aumento de volume da bexiga (boa complacência) e não deve ter contrações involuntárias do músculo detrusor. O esfíncter deve apresentar tônus adequado (aumentando sua ativação em momentos de aumento de pressão intra-abdominal), além de ter sensibilidade adequada. Enquanto a bexiga enche e aumenta o volume, a resistência uretral aumenta de forma gradual pela ação dos esfíncteres liso e estriado, comandados pelo nervo pudendo – ação chamada de reflexo de guarda.

Durante a fase de esvaziamento, ou micção, deve ocorrer a contração coordenada do músculo detrusor e o relaxamento do esfíncter urinário externo. Essa ação gera uma micção de bom fluxo, baixa pressão, sem resíduo pós-miccional. Conforme a pressão dentro da bexiga aumenta, os receptores da parede da bexiga são comprimidos, provocando o desejo de micção. O centro pontino da micção

organiza e coordena esses eventos. A contração do músculo detrusor ocorre quando o estímulo parassimpático suprime a atividade simpática, com relaxamento do esfíncter estriado. Após a contração do músculo detrusor, há abertura do colo vesical, com início do jato miccional. Num indivíduo sem alterações miccionais, há constante inibição do centro pontino por centros corticais durante a fase de armazenamento e, quando a micção ocorre, a inibição é suprimida. Tem-se, então, um mecanismo que aciona, ou desliga, a inibição cortical sobre a ponte. Esses reflexos somáticos e autonômicos podem ser facilitados ou inibidos, garantindo o controle voluntário da micção.



Fonte: Visão geral da micção - Distúrbios geniturinários - Manuais MSD edição para profissionais (msdmanuals.com). Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt-br/profissional/dist%C3%BArbios-geniturin%C3%A1rios/dist%C3%BArbios-miccionais/vis%C3%A3o-geral-da-mic%C3%A7%C3%A3o>.

Figura 2: Controle da micção normal

Alterações do trato urinário na esclerose múltipla

Na EM, o principal alvo das células imunes são os oligodendrócitos, produtores de mielina do SNC, caracterizados por placas desmielinizadas no cérebro, no tronco encefálico, no cerebelo e/ou na medula espinhal. As lesões desmielinizadas, eventualmente, afetam os tratos nervosos mielinizados, que geram disfunção do trato urinário inferior (Kantarci & Weinshenker, 2005).

Até 10% das pessoas com EM podem apresentar disfunção miccional no início da doença. As disfunções urinárias mais frequentes são hiperatividade detrusora por lesões suprapontinas (60%), dissinergia vesicoesfincteriana por lesões medulares (20%) e hipocontratilidade do músculo detrusor (20%).

Essas alterações causam sintomas neurológicos de disfunção do trato urinário inferior e incluem urgência (vontade forte, repentina e inadiável de urinar), aumento da frequência de micções, noctúria (acordar durante a noite para urinar), incontinência urinária de urgência, resíduo pós-miccional e anormalidades no fluxo miccional. A urgência, frequência aumentada e noctúria estão relacionadas à síndrome da bexiga hiperativa e à hiperatividade do detrusor (Groen et al., 2016).

Para avaliar se o sistema urinário está funcionando adequadamente, o exame que avalia a função vesical em todas as suas fases é o estudo urodinâmico, de grande relevância na avaliação de distúrbios urinários de causas neurológicas, inclusive na EM (Rocha & Gomes, 2010).

Além dos dados do estudo urodinâmico, a história clínica e os sintomas podem trazer muitas respostas para o diagnóstico urológico e fisioterapêutico, devendo ser criteriosamente questionados, já que podem ser significativamente prejudiciais à qualidade de vida (Sakakibara, 2018). O aumento da urgência urinária e da frequência urinária diurna, a incontinência urinária e a hesitação (dificuldade de iniciar a micção) estão presentes em cerca de 65% da população com EM (Beck et al., 2022; Nicholas et al.; Yong & Friede, 2010). Essas alterações comuns podem levar a infecções recorrentes do trato urinário, aumentando sua incidência de acordo com a duração da doença e do comprometimento motor. Uma boa avaliação norteia o delineamento dos objetivos do tratamento, incluindo a melhora da qualidade de vida

das pessoas que sofrem com sintomas de hiperatividade e preservação dos rins, evitando a transmissão de alta pressão da bexiga para o trato urinário superior.

Um estudo retrospectivo, realizado por Jacob e colaboradores, em 2021, investigou a associação entre incontinência urinária, incontinência fecal e EM. Comparando 4.461 pessoas com EM e 4.461 pessoas sem EM, verificou-se que 70% eram mulheres (média de 44,2 anos de idade). Num período de 10 anos, ambas as incontinências se apresentaram como complicações frequentes da EM, portanto a presença delas deve ser avaliada regularmente nas práticas de atenção primária (Jacob et al., 2021).

Reforçando a importância da atenção ao trato urinário, um estudo feito por Medina-Polo e colaboradores, em 2020, desenvolveu recomendações para melhorar a identificação das disfunções do trato urinário inferior de origem neurogênica (DTUIN) em pessoas com EM. Foi selecionado um grupo multidisciplinar de 14 especialistas em EM e DTUIN (nove urologistas, três neurologistas e dois profissionais especialistas na reabilitação). Após revisão abrangente da literatura, um conjunto de recomendações foi gerado e submetido a um painel Delphi de 114 especialistas. As recomendações foram apresentadas de acordo com o grau de concordância. De modo geral, o documento recomenda: diagnóstico precoce em pessoas assintomáticas com fatores de risco para complicações; medição do volume residual pós-miccional, se houver alterações nos sintomas urinários (preferencialmente, guiado por ultrassom); encaminhamento precoce ao urologista, se houver incontinência urinária, volume residual pós-miccional, comprometimento da qualidade de vida e infecções urinárias recorrentes. A avaliação inicial deve incluir exame físico e estudo urodinâmico, incluindo cistometria, estudo pressão-fluxo e eletromiografia. Em relação à equipe, o grupo recomenda equipe multidisciplinar treinada na gestão de DTUIN (Medina-Polo et al., 2020).

Tratamentos disponíveis para os STUI na EM

O uso de medicamentos anticolinérgicos em disfunções da bexiga é muito difundido, principalmente para o tratamento da hiperatividade detrusora e redução dos sintomas de bexiga hiperativa (urgência miccional com ou sem incontinência, frequência de micção aumentada e noctúria). No entanto, os benefícios e riscos do uso desses

medicamentos na EM ainda não são totalmente esclarecidos. O uso de medicamentos anticolinérgicos pode provocar efeitos colaterais como constipação, comprometimento cognitivo, visão turva e fadiga, que são comuns na EM, podendo potencializá-los (Nicholas et al., Yong & Friede, 2010).

Uma revisão sistemática realizada em 2014 verificou os efeitos dos tratamentos conservadores disponíveis para as DTUI na EM. Os tratamentos disponíveis são: treinamento dos músculos do assoalho pélvico (TMAP), estimulação elétrica e treinamento da bexiga com intervenções no estilo de vida. Os autores concluíram que essas técnicas conservadoras, muito utilizadas na fisioterapia, podem ser eficazes para o tratamento de distúrbios urinários em pessoas com EM com incapacidade leve. As análises foram baseadas em seis estudos, mas apenas quatro apresentaram boa qualidade metodológica, não permitindo conclusão sobre as abordagens de tratamento (Gaspard et al., 2014).

O TMAP é uma das escolhas recomendadas para o tratamento conservador dos STUI. Essa técnica envolve exercícios feitos de modo específico e sistemático para melhora da ativação, percepção, coordenação, força, resistência e flexibilidade dos músculos do assoalho pélvico (MAP). Os exercícios devem seguir os princípios do treinamento, evoluindo sua carga e dificuldade gradualmente (Burti et al., 2019).

O mecanismo de ação da melhora da ativação e condição dos MAP e melhora dos sintomas miccionais se dá pela fisiologia. Durante a fase de enchimento, os MAP ajudam a manter a continência, aumentando, gradualmente, seu tônus durante o enchimento da bexiga. O mesmo processo ocorre quando há aumento da pressão abdominal, ou seja, em momentos como tosse, espirro ou esforço, o aumento da pressão abdominal é transmitido à bexiga, e os MAP, incluindo o esfíncter uretral, precisam aumentar seu tônus, evitando escapes de urina. Além disso, a contração dos MAP também inibe a contração do detrusor, ajudando a controlar o sintoma de urgência.

Estudos recentes envolvendo ressonância magnética funcional mostraram que a menor superfície do lobo frontal (a região da área motora primária envolvida na contração dos MAP) desempenha papel significativo na recepção de sinais aferentes do trato urinário inferior, sendo, portanto, importante para o tratamento da urgência urinária (Krhut et al., 2014). Alguns estudos já mostraram os efeitos do TMAP para

melhora dos STUI em pessoas com EM (Elmelund et al., 2018; Gaspard et al., 2014). A eficácia do TMAP no tratamento da incontinência urinária foi avaliada em dois grupos de pessoas com EM – um supervisionado por fisioterapeutas (1 vez/semana, com avaliação por palpação perineal, exercícios e cartilha domiciliar), outro sem supervisão (com cartilha e explicação de exercícios domiciliares somente). Em ambos os grupos, o treinamento durou 12 semanas. As pessoas foram acompanhadas para verificar se aderiram ao tratamento. Em ambos os grupos houve melhora da incontinência, reduzindo a quantidade de urina perdida e os escores dos questionários de incontinência, além de melhora na qualidade de vida. O tratamento supervisionado apresentou maior benefício em relação à adesão, trazendo mais motivação.

Ainda como tratamento conservador, a terapia comportamental, junto ao TMAP, é opção terapêutica para STUI, incluindo incontinência urinária, bexiga hiperativa, urgência, frequência, noctúria, esvaziamento incompleto da bexiga e rigidez dos MAP. Essas intervenções melhoram os sintomas por meio do fortalecimento dos MAP, identificação de hábitos de vida, mudanças de comportamento, ambiente ou atividade que possam ser fatores contribuintes ou gatilhos. O programa pode ser iniciado após avaliação não invasiva simples e deve ser considerado sempre que possível. Os objetivos do tratamento conservador são corrigir padrões de micção, melhorar a capacidade de suprimir a urgência e, assim, aumentar a capacidade da bexiga e diminuir a frequência e a quantidade de incontinência urinária (Newman e Wein, 2013).

Para que a terapia comportamental surta efeitos, as modificações devem ser feitas baseadas num diário miccional, instrumento no qual são anotados os horários de micção, o tipo e a quantidade de líquido ingerido, as perdas urinárias e a sensação de urgência para que o profissional possa detectar possíveis mudanças na rotina que facilitarão o funcionamento do sistema urinário. Alguns alimentos cítricos, condimentados; cafeína; álcool e líquidos gasosos podem estimular o funcionamento da bexiga, e o diário ajuda a identificar tais informações. Não há estudos que tragam o efeito da terapia comportamental como monoterapia para o tratamento das disfunções miccionais na EM e, na prática clínica, o que se faz é a associação dessa técnica a outras disponíveis, visto sua praticidade e a ausência de efeitos colaterais.

Outra forma de tratar os STUI é por meio da estimulação elétrica (Figura 3). No passado, o tratamento dos sintomas de hiperatividade

com neuromodulação envolvia estimulação elétrica intravesical, anal, vaginal, peniana e perineal, mas essas técnicas eram incômodas e não apresentavam eficácia. Os neuromoduladores usados para pessoas com paraplegia são implantados na raiz anterior sacral, exigindo rizotomia dorsal, por isso, não são indicados para pessoas com EM. Já a neuromodulação sacral e a estimulação do nervo tibial têm sido utilizadas terapêuticamente com maior conforto e benefícios para pessoas com EM que sofrem com sintomas de bexiga hiperativa (Rahnama'i, 2020).

A neuromodulação sacral envolve a implantação do equipamento e troca de bateria, o que pode ser um complicador. Já a eletroestimulação do nervo tibial, executada por fisioterapeutas, pode ser feita de modo ambulatorial ou domiciliar, com efeitos positivos. Segundo Caldwell (1963), que publicou os primeiros resultados sobre a técnica, o nervo tibial contém fibras L4-S3, e sua estimulação pode inibir a atividade vesical pela despolarização das fibras somáticas sacrais e aferentes lombares. Essas fibras despolarizadas, por sua vez, inibem os neurônios motores pré-ganglionares da bexiga na medula espinhal. A ação da eletroestimulação do nervo tibial pode ser demonstrada na supressão da hiperatividade da bexiga, em efeito agudo sobre os parâmetros urodinâmicos (Kabay et al., 2009). A estimulação pode ser feita de forma percutânea, com eletrodos de agulha, ou transcutânea, com eletrodos de superfície. A maioria dos estudos mostra bons resultados com a técnica percutânea, mas, no Brasil, utiliza-se mais a técnica transcutânea. Infelizmente, não há trabalhos comparando as técnicas para sintomas urinários (Rahnama'i, 2020).

Um ensaio controlado randomizado avaliou 30 mulheres com EM e STUI alocadas em três grupos de tratamento por 12 semanas. Dez mulheres recebiam TMAP com *biofeedback* eletromiográfico e simulação de eletroestimulação transcutânea do nervo tibial; dez mulheres recebiam TMAP com *biofeedback* eletromiográfico e eletroestimulação vaginal; as outras dez recebiam TMAP com *biofeedback* e tratamento real com eletroestimulação transcutânea do nervo tibial. As avaliações antes e depois do tratamento envolviam o teste de absorvente para medir a quantidade de urina perdida, o diário miccional de três dias, a avaliação da função dos MAP, o estudo urodinâmico e a aplicação de questionários de sintomas urinários validados. Os três grupos apresentaram redução no peso do absorvente, na frequência de episódios de urgência e incontinência urinária de urgência, melhora em todos os

domínios da avaliação dos MAP e melhores pontuações nos questionários após o tratamento. O grupo que combinou TMAP com eletroestimulação intravaginal apresentou melhores resultados na redução do tônus dos MAP e nos sintomas de bexiga hiperativa (Lúcio et al., 2016).

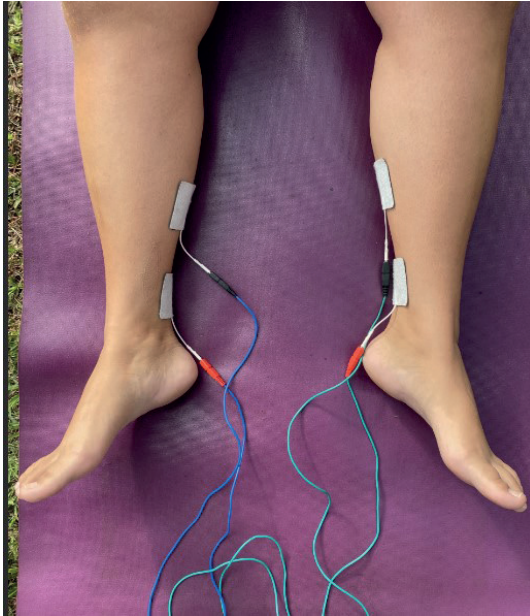


Figura 3: Estimulação elétrica do nervo tibial para modulação da bexiga

Conclusão

É possível afirmar que a fisioterapia especializada na reabilitação pélvica, por meio do TMAP, terapia comportamental e eletroestimulação é uma abordagem eficaz e deve ser recomendada como primeira alternativa para o manejo dos STUI em pessoas com EM. As técnicas podem ser associadas à farmacoterapia e, em caso de efeitos colaterais, podem ser incluídas como tentativa de possível desmame medicamentoso. Se o tratamento de primeira linha falhar, outras opções terapêuticas como toxina botulínica, neuromodulação e cirurgia também podem ser indicadas (Beck et al., 2022; Nicholas et al., 2010).

Referências

- Altmann, P., Leithner, K., Leutmezer, F., Monschein, T., Ponleitner, M., Stattmann, M., Paulus Rommer, Zrzavy, T., Zulehner, G., Berek, K., Berger, T., & Bsteh, G. (2021). *Sexuality and Multiple Sclerosis: Patient and Doctor Perspectives*. 18(4), 743–749. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2021.01.178> Epub 2021 Mar 17. PMID: 33744180.
- Beck, J., Jaekel, A., Zeller, F. L., Kowollik, M., Kurze, I., Kaufmann, A., Wolfgang Feneberg, Brandt, A., Flachenecker, P., Henze, T., B. Domurath, Schmidt, P., Vance, W., Goldschmidt, F., Kirschner-Hermanns, R., & Knüpfer, S. C. (2022). Clinical Predictors of Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction in Persons with Multiple Sclerosis. *Diagnostics*, 12(1), 191–191. <https://doi.org/10.3390/diagnostics12010191> PMID: 35054358; PMCID: PMC8774871.
- Burti, J. S., Marino, S., Cruz, J. de P. da S., & Spink, M. J. P. (2019). Efeitos de exercícios para assoalho pélvico em mulheres idosas de diferentes níveis socioeconômicos. *Saúde e Pesquisa*, 12(1), 39. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2019v12n1p39-49>
- Calabrò, R. S., De Luca, R., Conti-Nibali, V., Reitano, S., Leo, A., & Bramanti, P. (2014). Sexual dysfunction in male patients with multiple sclerosis: a need for counseling! *The International Journal of Neuroscience*, 124(8), 547–557. <https://doi.org/10.3109/00207454.2013.865183> Epub 2013 Dec 10. PMID: 24219384.
- Caldwell, K. P. S. (1963). The electrical control of sphincter incompetence. *The Lancet*, 282(7300), 174–175. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(63\)92807-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(63)92807-1) PMID: 14017856.
- Confavreux, C., Vukusic, S., & Adeleine P. (2003). Early clinical predictors and progression of irreversible disability in multiple sclerosis: an amnesic process. *Brain*, 126(4), 770–782. <https://doi.org/10.1093/brain/awg081>. PMID: 12615637.
- Elmelund, M., Biering-Sørensen, F., Due, U., & Klarskov, N. (2018). The effect of pelvic floor muscle training and intravaginal electrical stimulation on urinary incontinence in women with incomplete spinal cord injury: an investigator-blinded parallel randomized clinical trial. *International Urogynecology Journal*, 29(11), 1597–1606. <https://doi.org/10.1007/s00192-018-3630-6>
- Gaspard, L., Bertrand Tombal, Castille, Y., Reinier-Jacques Opsomer, & Detrembleur, C. (2014). Troubles du bas appareil urinaire chez des patients atteints de la sclérose en plaques et kinésithérapie pelvi-périnéale: revue systématique. *Progres En Urologie*, 24(4), 222–228. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.11.004>
- Groen, J., Pannek, J., Castro Diaz, D., Del Popolo, G., Gross, T., Hamid, R., Karsenty, G., Kessler, T. M., Schneider, M., t Hoen, L., & Blok, B. (2016). Summary of European Association of Urology (EAU) Guidelines on Neuro-Urology. *European Urology*, 69(2), pp.324–333. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2015.07.071> Epub 2015 Aug 22. PMID: 26304502.
- Jacob, L., Tanislav, C., & Kostev, K. (2021). Multiple Sclerosis and Incidence of Urinary and Fecal Incontinence in Almost 9,000 Patients Followed Up for up to 10 Years in Germany. *Neuroepidemiology*, 55(2), 92–99. <https://doi.org/10.1159/000513234>. PMID: 33662954.

- Kabay, S., Kabay, S. C., Yucel, M., Ozden, H., Yilmaz, Z., Aras, O., & Aras, B. (2009). The clinical and urodynamic results of a 3-month percutaneous posterior tibial nerve stimulation treatment in patients with multiple sclerosis-related neurogenic bladder dysfunction. *Neurourology and Urodynamics*, *28*(8), 964–968. <https://doi.org/10.1002/nau.20733>
- Kantarci, O. H., & Weinschenker, B. G. (2005). História natural da esclerose múltipla. *Neuro Clin*, *23*, 17–38.
- Krhut, J., Holy, P., Tintera, J., Zachoval, R., & Zvara, P. (2013). Brain activity during bladder filling and pelvic floor muscle contractions: A study using functional magnetic resonance imaging and synchronous urodynamics. *International Journal of Urology*, *21*(2), 169–174. <https://doi.org/10.1111/iju.12211>
- Krysko, K. M., Graves, J. S., Dobson, R., Altintas, A., Amato, M. P., Bernard, J., Bonavita, S., Bove, R., Cavalla, P., Clerico, M., Corona, T., Doshi, A., Fragoso, Y., Jacobs, D., Jokubaitis, V., Landi, D., Llamosa, G., Longbrake, E. E., Maillart, E., & Marta, M. (2020). Sex effects across the lifespan in women with multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, *13*, 1756286420936166. <https://doi.org/10.1177/1756286420936166> PMID: 32655689; PMCID: PMC7331774.
- Kuhlmann, T., Ludwin, S., Prat, A., Antel, J., Brück, W., & Lassmann, H. (2016). An updated histological classification system for multiple sclerosis lesions. *Acta Neuropathologica*, *133*(1), 13–24. <https://doi.org/10.1007/s00401-016-1653-y> Epub 2016 Dec 17. PMID: 27988845.
- Le Breton, F., Chesnel, C., Lagnau, P., Haddad, R., Lacroix, P., Miget, G., Amarenco, G., & Hentzen, C. (2022). Is There a Relationship Between Overactive Bladder and Sexual Dysfunction in Women With Multiple Sclerosis? *The Journal of Sexual Medicine*, *19*(5), 729–737. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.02.019> Epub 2022 Apr 1. PMID: 35370100.
- Lúcio, A., D'ancona, C. A. L., Perissinotto, M. C., McLean, L., Damasceno, B. P., & de Moraes Lopes, M. H. B. (2016). Pelvic Floor Muscle Training With and Without Electrical Stimulation in the Treatment of Lower Urinary Tract Symptoms in Women With Multiple Sclerosis. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, *43*(4), 414–419. <https://doi.org/10.1097/won.000000000000223>. PMID: 27014935.
- Marck, C. H., Jelinek, P. L., Weiland, T. J., Hocking, J. S., De Livera, A. M., Taylor, K. L., Neate, S. L., Pereira, N. G., & Jelinek, G. A. (2016). Sexual function in multiple sclerosis and associations with demographic, disease and lifestyle characteristics: an international cross-sectional study. *BMC Neurology*, *16*(1). <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0735-8>. PMID: 27814701; PMCID: PMC5097380.
- Massarotti, C., Sbragia, E., Gazzo, I., Stigliani, S., Inglese, M., & Anserini, P. (2021). Effect of Multiple Sclerosis and Its Treatments on Male Fertility: Cues for Future Research. *Journal of Clinical Medicine*, *10*(22), 5401. <https://doi.org/10.3390/jcm10225401>. PMID: 34830684; PMCID: PMC8623707.
- Medina-Polo, J., Adot, J. M., Allué, M., Arlandis, S., Blasco, P., Casanova, B., Matías-Guiu, J., Madurga, B., Meza-Murillo, E., Müller-Arteaga, C., Rodríguez-Acevedo, B., Vara, J., Zubiaur, M. C., & López-Fando, L. (2020). Consensus document on the multidisciplinary management

of neurogenic lower urinary tract dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Neurourology and Urodynamics*, 39(2), 762–770. <https://doi.org/10.1002/nau.24276> Epub 2020 Jan 15. PMID: 31943361.

Newman, D. K., & Wein, A. J. (2013). Office-Based Behavioral Therapy for Management of Incontinence and Other Pelvic Disorders. *Urologic Clinics of North America*, 40(4), 613–635. <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2013.07.010> Epub 2013 Sep 11. PMID: 24182980.

Nicholas, R., Young, C. A., & Friede, T. (2010). Bladder symptoms in multiple sclerosis: a review of pathophysiology and management. *Expert Opinion on Drug Safety*. <https://doi.org/10.1517/14740338.2010.501793> PMID: 20569078.

Olsson, T., Barcellos, L. F., & Alfredsson, L. (2016). Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 13(1), 25–36. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.187> Epub 2016 Dec 9. PMID: 27934854.

Preziosi G., & Emmanuel A. (2009). Neurogenic bowel dysfunction: pathophysiology, clinical manifestations and treatment. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 3(4), 417-23. <https://doi.org/10.1586/egh.09.31>. PMID: 19673628.

Rahnama’I, M.S. (2020). Neuromodulation for functional bladder disorders in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 26(11), 1274-1280. <https://doi.org/10.1177/1352458519894714> Epub 2019 Dec 9. PMID: 31814519; PMCID: PMC7542999.

Rocha, F. E. T., & Gomes, C. M. (2010). Bexiga Neurogênica. In A. N. Júnior, M. Z, Filho, & R. B. Reis. *Urologia fundamental* (pp. 239-249). Planmark. Sakakibara, R. (2018). Neurogenic lower urinary tract dysfunction in multiple sclerosis, neuromyelitis optica, and related disorders. *Clinical Autonomic Research*, 29(3), 313–320. <https://doi.org/10.1007/s10286-018-0551-x>

Villaverde-González, R. (2022). Updated Perspectives on the Challenges of Managing Multiple Sclerosis During Pregnancy. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*. 5(12), 1-21. <https://doi.org/10.2147/DNND.S203406>. PMID: 35023987; PMCID: PMC8743861.

Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Angood Napier, C., Rijke, N., & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(14), 1816–1821. <https://doi.org/10.1177/1352458520970841> Epub 2020 Nov 11. PMID: 33174475; PMCID: PMC7720355.

Zecca, C., Digesu, G. A., Robshaw, P., et al. (2014). Estimulação percutânea do nervo posterior de manutenção para sintomas refratários do trato urinário inferior em pacientes com esclerose múltipla: um estudo aberto, multicêntrico e prospectivo. *J Urol* 191(3), 697-702.

Disfunções gastrointestinais em pessoas com esclerose múltipla

Juliana Schulze Burti
Nathalia Brito

No capítulo anterior, foram abordadas as disfunções urogenitais mais comumente encontradas na pessoa com esclerose múltipla (EM) e os tratamentos fisioterapêuticos baseados em evidências mais utilizados e recomendados. Assim como disfunções urogenitais decorrentes de alterações neurológicas, disfunções do trato gastrointestinal, principalmente do sistema intestinal, são frequentes. Estima-se que 1/3 da população com EM sofre de constipação e 1/4 é incontinente pelo menos uma vez na semana (Preziosi & Emmanuel, 2009).

A disfunção intestinal está entre os problemas incapacitantes com maior impacto físico, social e emocional, resultando na utilização substancial dos serviços de saúde (Sharma & Rao, 2017).

Diante da importância da abordagem global das pessoas acometidas pela EM – e como forma complementar ao conteúdo anterior –, este capítulo trará embasamento para a discussão das disfunções intestinais de causa neurogênica na EM e os tratamentos baseados em evidência disponíveis atualmente.

Funcionamento neuromuscular do aparelho gastrointestinal

O sistema nervoso autônomo controla as principais funções do aparelho gastrointestinal, tais como as funções motora, secretora, sensorial, de armazenamento e excretora. As vias simpáticas e parassimpáticas

regulam os mecanismos entéricos. A evacuação e a continência ocorrem pelos mecanismos de controle entérico, responsáveis pela sinergia entre as funções autonômicas citadas (Sharma & Rao, 2017). A continência fecal baseia-se na interação entre esfíncteres anais e função sensorial do músculo retal. A desaceleração do trânsito intestinal é mediada de forma autonômica e a hipertonia retal diminui a complacência retal, predispondo à defecação reflexa e incontinência (Preziosi & Emmanuel, 2009).

A causa motora da constipação e/ou incontinência fecal tem como principal fator a motilidade peristáltica. Para que a motilidade seja adequada, é necessário contratilidade da musculatura lisa, que, por sua vez, é controlada por neurotransmissores como acetilcolina e hormônios circulantes como a serotonina e o tônus e o sinergismo de músculos esqueléticos do assoalho pélvico, que atuam no processo de evacuação ou continência fecal. Na EM, a extensão do comprometimento neurológico determina os sintomas intestinais (Camilleri, 2021).

Disfunção intestinal neurogênica

Pessoas com doenças que afetam o sistema nervoso central (SNC) experimentam sintomas intestinais com alta frequência, a chamada disfunção intestinal neurogênica (DIN). Dois terços dos indivíduos com EM apresentam essas complicações, sendo que a constipação e/ou incontinência fecal são as mais referidas (Emmanuel, 2019). A disfunção urinária e anorretal constitui a terceira maior queixa incapacitante na EM, após incoordenação e espasticidade (Munteis et al., 2008).

Os distúrbios do sistema nervoso que afetam a função do trato gastrointestinal se manifestam, normalmente, com alterações nas funções motoras de forma muito mais importante do que as sensoriais ou secretoras. Os distúrbios de motilidade são mais frequentes no intestino inferior do que no superior na EM. Constipação grave, disfunções do trato urinário e incontinência fecal, geralmente, ocorrem em conjunto. Essas disfunções decorrem do mau funcionamento das vias supraespinhais ou descendentes que controlam o núcleo de Onuf (parassimpático sacral) (Camilleri, 2021).

Em pessoas com EM, foi observada associação entre DIN e disfunção vesical, alto nível de incapacidade e longa duração da doença. Apesar de estar associada a maior tempo de doença, as queixas podem estar presentes também na fase inicial, com relatos dos sintomas antes mesmo do diagnóstico. A DIN impacta de forma negativa a qualidade de

vida, as atividades diárias e a situação laboral, devendo ser investigada e tratada nas pessoas com EM (Preziosi et al., 2018). Inclui, principalmente, sintomas de constipação e/ou incontinência fecal. A fisiopatologia é complexa, envolvendo lentidão do trânsito intestinal, dissinergia do assoalho pélvico e/ou hipossensibilidade anorretal (Passananti et al., 2016).

Além das lesões focais do SNC (sistema nervoso central) e do SNP (sistema nervoso periférico), sobretudo em regiões do nervo vago e raízes sacrais, há fatores relatados na literatura que podem contribuir de forma indireta para o aparecimento de DIN na EM, como polifarmácia, dificuldades motoras e comorbidades. As medicações anticolinérgicas utilizadas no tratamento da EM são constipantes, levando ao atraso do trânsito intestinal (Preziosi & Emmanuel, 2009). A relação desses fatores indiretos com DIN ocorre já que afetam o controle autônomo e voluntário do intestino (Preziosi et al., 2013). Apesar de ter efeitos prejudiciais e impacto negativo na qualidade de vida, os sintomas intestinais são pouco investigados, frequentemente não reconhecidos e pouco tratados, como também acontece com as disfunções sexuais. Tal fato reforça a necessidade de ampla divulgação e pesquisa na área, justificando a necessidade de preparo da equipe multidisciplinar que atende essa população (Wang et al., 2018).

Em relação à epidemiologia, um estudo multicêntrico avaliou a prevalência de DIN em 1160 pessoas com EM, utilizando questionários e escalas específicas. Verificou-se que 14,5% apresentavam sintomas de moderados a graves, resultado diferente de estudos anteriores que apresentavam prevalências maiores, mas com amostras pequenas. Outro diferencial desse estudo foi que 84% apresentavam baixa incapacidade. Quando fizeram um modelo de regressão, os pesquisadores verificaram que os principais fatores preditores para sintomas intestinais foram o nível de incapacidade física, medido pela Escala Expandida do Estado de Incapacidade (*Expanded Disability Status Scale – EDSS*) e a gravidade dos sintomas de bexiga neurogênica, mostrando relação de alterações motoras e alterações urogenitais com a DIN (Alvino et al., 2022).

A ligação entre incapacidade física e DIN está relacionada à dificuldade de deambulação, baixa mobilidade ou imobilidade. Quando há essa dificuldade motora, há dificuldade de acesso ao banheiro, o que leva à maior tendência à constipação (a pessoa evita as idas) e à incontinência fecal (não consegue chegar a tempo no banheiro).

Outra explicação está relacionada ao comprometimento medular, como demonstrado anteriormente em pessoas com lesão medular e EM. Pessoas com maior comprometimento nesse nível teriam as duas disfunções mais presentes: dificuldade de deambulação e sintomas intestinais. A redução ou mesmo a ausência de modulação central da atividade reflexa espinhal pode causar disfunção autonômica do peristaltismo intestinal, determinando constipação ou redução da inibição da produção parassimpática, com contrações colônicas descontroladas e incontinência (Preziosi et al., 2013; Preziosi et al., 2014).

Avaliação

A avaliação deve começar com uma boa anamnese, incluindo as medicações utilizadas, história pregressa da doença, início dos sintomas, avaliação da mobilidade e incapacidade. Além disso, é importante questionar a frequência de evacuações diárias e semanais, consistência das fezes, presença de perdas e uso de protetores. Há escalas específicas que podem avaliar esses sintomas e verificar o impacto na qualidade de vida.

Exemplos de escalas muito utilizadas em pesquisas e na prática clínica são o índice de incontinência (Cleveland Clinic Florida Scoring System – CCFSS) e o instrumento de qualidade de vida (Fecal Incontinence Quality of Life – FIQL) (Jorge & Wexner, 1993; Rockwood et al., 2000). Essas escalas avaliam os sintomas específicos, podendo já quantificar o impacto na qualidade de vida.

Outra forma de avaliação é o questionamento do formato das fezes, que pode se modificar em várias doenças intestinais como as diarreias, colites, constipação intestinal e incontinência, por exemplo. Essa descrição, na anamnese, pode auxiliar no diagnóstico e acompanhamento dessas doenças associadas a outras características da evacuação. Também pode ser utilizada como parâmetro de melhora e piora, facilitando a abordagem do profissional da saúde. Mas a descrição do formato das fezes varia de acordo com a linguagem e interpretação, dependendo, também, da experiência do profissional da saúde. Nesse contexto, a escala de Bristol, validada para o português, com linguagem e ilustrações acessíveis e de fácil interpretação, tem sido amplamente utilizada para descrever o padrão fecal (Martinez & Azevedo, 2012).

Para avaliar o estado do assoalho pélvico, uma boa avaliação física complementa os dados colhidos na anamnese. Inicialmente, deve ser feita inspeção na região perianal com o objetivo de verificar se há alterações na pele ou morfologia da região, como presença de cicatrizes, fissuras, hemorroidas, fístulas e material fecal. Na inspeção ativa, também é possível verificar como é executada a contração do assoalho pélvico, se há ativação de músculos acessórios ou aumento da pressão abdominal, além da presença de prolapso.

A próxima etapa do exame físico é a verificação dos reflexos perineais, como o bulbo cavernoso e o anal, além da sensibilidade na região. Na sequência, deve ser feita a palpação, com toque anal. Com a palpação é possível graduar a força e a resistência do esfíncter anal. Esse resultado pode ser considerado, já que é comum haver diferença entre os avaliadores, mas ainda é considerado um método confiável e muito simples de se usar na prática clínica. Após o toque retal, o avaliador solicita a contração da região, quantificando a força muscular (escala de Oxford modificada), a resistência, a capacidade de relaxamento e a presença de co-contração de músculos acessórios (abdominais, adutores, glúteos). A escala de Oxford modificada gradua a função de 0 a 5, sendo 0 = ausência de contração, 1 = esboço de contração, 2 = contração fraca, 3 = contração moderada, 4 = boa contração e 5 = contração forte (Isherwood & Rane, 2000). Nas mulheres, a avaliação da região vulvar e vaginal é recomendada para complementar os dados.

Equipamentos de *biofeedback* pressórico ou manométrico podem ser utilizados como ferramenta para quantificar e qualificar a contração dos músculos, também como forma de complementar os dados de avaliação.

A manometria anorretal é um exame médico muito utilizado, sendo útil para diferenciar situações que causam incontinência e constipação, como hipotonia do esfíncter anal, hiposensibilidade retal e dissinergia do assoalho pélvico. A complacência retal anormal está relacionada a uma incapacidade geral na EM (Camilleri, 2021). Outros exames muito utilizados na avaliação são a eletromiografia (EMG) anal (avaliação de atividade elétrica dos músculos do assoalho pélvico), o registro do tempo de latência do nervo pudendo (análise da função neurológica) e a ultrassonografia endoanal, que avalia a anatomia da região anorretal. Poucos estudos se propuseram a avaliar, por meio desses instrumentos, a população com EM que tem DIN.

Tratamento

O manejo da disfunção neurogênica deve ser realizado de maneira individualizada, priorizando um programa de intervenções que combine com a rotina, planejando o esvaziamento do intestino em um momento escolhido e adequado à dinâmica de cada pessoa.

Os tratamentos conservadores disponíveis para DIN incluem farmacoterapia, mudanças comportamentais, manipulação dietética, irrigação intestinal, estimulação elétrica, *biofeedback* e treinamento físico (Coggrave & Norton, 2013).

O manejo da incontinência fecal é desafiador devido à ampla falta de conhecimento, alta prevalência e múltiplas etiologias. O manejo inicial envolve abordagem gradual e personalizada, começando com estratégias mais conservadoras (dieta, treinamento intestinal/toalete e medicamentos), avançando para programas de reeducação intestinal liderados por equipe especializada, além de apoio psicossocial. As combinações desses tratamentos são eficazes, no entanto, pode haver sintomas refratários que podem necessitar adoção de medidas mais invasivas, incluindo cirurgia, como, por exemplo, reparo do esfíncter e esfíncter artificial (Nice, 2007).

Eletroestimulação

A estimulação do nervo tibial é uma modalidade neuromoduladora minimamente invasiva usada no tratamento da incontinência fecal. O nervo tibial contém fibras aferentes e eferentes originárias dos quarto e quinto nervos lombares e dos primeiro, segundo e terceiro nervos sacrais. Acredita-se que a estimulação do nervo tibial leve a alterações semelhantes na função neuromuscular anorretal observada com efeitos da estimulação direta das raízes nervosas sacrais (devido aos efeitos compartilhados da raiz sacral), mas sem necessidade de dispositivo permanente implantado cirurgicamente. A estimulação do nervo tibial é um tratamento ambulatorial, que pode ser realizado por qualquer profissional da saúde treinado e, conseqüentemente, é muito mais barato que o implante sacral. Inicialmente descrito para incontinência urinária, a estimulação do nervo tibial foi usada pela primeira vez para

incontinência fecal em 2003 (Shafik et al., 2003). Desde então, surgiram publicações sobre seu uso na incontinência fecal, porém com resultados ainda conflitantes.

Um estudo randomizado, realizado por Horrocks e colaboradores, em 2015, controlado, duplo cego, foi realizado para avaliar a eficácia da eletroestimulação percutânea do nervo tibial em comparação com a estimulação elétrica simulada. A técnica foi aplicada por 30 minutos semanais, por 12 semanas. As medidas de desfecho foram avaliadas no início e duas semanas após o tratamento, baseadas em diários intestinais e questionários. O desfecho primário classificou respondedores ou não ao tratamento, com um respondedor definido como alguém que alcançou 50% ou mais de redução nos episódios semanais de incontinência fecal. No total, 227 pessoas foram randomizadas de 373 selecionadas: 115 receberam eletroestimulação; 112 receberam estimulação simulada. Para o desfecho primário, a proporção de pessoas que alcançaram redução de 50% ou mais nas perdas semanais foi semelhante em ambos os braços. Para os desfechos secundários, reduções significativamente maiores nas perdas semanais foram mais observadas no braço eletroestimulação do que no braço simulado, compreendendo redução nos episódios de urgência em vez de episódios de perdas passivas. Não foram encontradas diferenças significativas no índice de continência ou quaisquer medidas de qualidade de vida. Não foi possível confirmar benefício clínico significativo da eletroestimulação sobre a estimulação elétrica simulada no tratamento de incontinência fecal, com base no número de pessoas que tiveram redução de pelo menos 50% na frequência de perda fecal semanal. Com os resultados, os autores não puderam fazer a recomendação desse tipo de terapia (Horrocks et al., 2015).

A literatura ainda é controversa sobre os efeitos da neuromodulação para o tratamento da incontinência fecal, o que evidencia a necessidade de mais pesquisas a respeito, principalmente em relação à incontinência por urgência. Em relação aos resultados na EM, há poucas pesquisas, não permitindo conclusões e recomendações baseadas em alta evidência, pelo menos até este momento.

Um estudo piloto avaliou a eficácia da eletroestimulação do nervo tibial para tratamento de incontinência fecal em pessoas com EM que não haviam apresentado resposta com tratamentos anteriores. De 33 pessoas, 26 (79%) tiveram resposta positiva ao tratamento, classificada

como redução de 10 pontos na escala de Wexner, mostrando que este pode ser um tratamento promissor (Sanagapalli et al., 2018). Mesmo com evidências ainda não tão fortes, o tratamento com eletroestimulação pode ser um dos componentes da estratégia de manejo da incontinência fecal, já que não oferece efeitos colaterais, é de fácil aplicação e possui baixo custo, devendo sua continuidade ser balizada pela resposta positiva.

Irrigação transanal

Outra forma de manejo é a irrigação transanal ou estimulação do intestino inferior (como em pessoas com lesão medular), que pode ser necessária para aliviar a constipação e evitar episódios de incontinência. A técnica, realizada em ambiente domiciliar, consiste na utilização de um enema de água morna, infundido a cada 24 horas através do ânus, que estimula a peristalse em massa e promove o esvaziamento do conteúdo fecal em um único momento, mantendo o cólon vazio por períodos mais longos. Em pessoas com incapacidade limitada e doença não progressiva, o treinamento de *biofeedback* pode ser útil para complementar o tratamento da constipação ou incontinência fecal (Camilleri, 2021; Rodrigues et al., 2018;).

Tratamento comportamental, *biofeedback* e treinamento dos músculos do assoalho pélvico

O tratamento comportamental deve ser sempre avaliado no manejo da constipação e da incontinência fecal. Como a incoordenação dos músculos do assoalho pélvico tem sido frequentemente relatada na EM, o *biofeedback* pode ter papel positivo no tratamento, já que melhora a consciência sensorial, aumentando o limiar de sensação retal em incontinentes. O treinamento dos músculos do assoalho pélvico (TMAP) assistido por *biofeedback* é um tratamento conservador, considerado muito seguro.

Os músculos do assoalho pélvico suportam o conteúdo abdominal, ajudando a manter a continência urinária e a fecal. O TMAP aumenta a força e a resistência dos músculos, estimula os nervos que os suprem, melhora o fluxo sanguíneo para o reto e a região anal e aumenta a consciência anatômica para auxiliar na redução de episódios

de incontinência. Para que haja melhora da função muscular, deve haver qualidade na execução das contrações. Exercícios sustentados (submáximos) dos músculos do assoalho pélvico e do esfíncter anal devem ser incluídos nos programas de *biofeedback* para melhorar a continência fecal, diminuir a urgência, melhorar a sensibilidade retal e estimular a evacuação eficaz. Quando há dificuldade de relaxamento anal durante a evacuação por incoordenação, o *biofeedback* pode ser útil. Pessoas sem disfunções neurológicas utilizaram exercícios guiados por *biofeedback* para tratamento da incontinência fecal e mais de 80% melhoraram a gravidade da disfunção e a qualidade de vida, independentemente da gravidade inicial da incontinência, com mais de 1/3 obtendo alívio completo dos sintomas. Pessoas que aderiram melhor ao tratamento apresentaram melhores resultados (Bartlett et al., 2011).

Uma revisão sistemática feita para verificar a eficácia de exercícios para os esfíncteres e/ou uso de *biofeedback* no tratamento da IF de pessoas com EM, com 21 estudos randomizados ou quase-randomizados, totalizando 1.525 pessoas com EM, encontrou número limitado de estudos, com deficiências metodológicas que não permitem avaliação definitiva do papel dos exercícios e do *biofeedback* no tratamento da incontinência fecal. Os autores afirmam que há alguma evidência de que o *biofeedback* e a eletroestimulação, juntos, podem melhorar o resultado do tratamento, em comparação com o uso isolado de um dos recursos (Norton & Cody, 2012). Um estudo avaliou a eficácia do *biofeedback* em pessoas com EM e constipação ou incontinência fecal, tentando verificar se havia algum preditor para efeitos positivos. Treze pessoas (com cerca de 10 anos de progressão da EM; queixa de constipação; com ou sem incontinência fecal) foram submetidas a quatro sessões de tratamento comportamental. Testes fisiológicos anorretais foram realizados antes da terapia. A deficiência e a incapacidade foram classificadas com o escore de Kurtzke e o escore básico de esclerose múltipla de Cambridge (CAMBS). Os participantes foram contatados, em média, 14 meses após a conclusão do tratamento. Cinco referiram efeito benéfico relacionado ao *biofeedback*. Incapacidade de leve à moderada, doença silente e não recidivante e ausência de progressão da EM ao longo do ano anterior foram preditivos de melhora dos sintomas. Nenhum teste fisiológico previu a resposta à terapia. Os autores concluíram que o retraining com *biofeedback* pode ser eficaz para queixas de constipação

ou incontinência fecal. A resposta positiva é mais provável em pessoas com incapacidade limitada e curso não progressivo da doença (Wiesel et al., 2000).

Em um estudo realizado por Munteis e colaboradores, em 2008, foram avaliados, por manometria anorretal, 52 indivíduos – 13 homens e 59 mulheres com EM e escore na EDSS entre 1,7 a 4,1 – a fim de descrever as características clínicas e a influência do *biofeedback*. Os resultados foram comparados com grupo controle de 22 indivíduos sem alterações neurológicas ou queixas gastroenterológicas. A constipação foi definida com a presença de dois ou mais dos sintomas seguintes: necessidade de esforço defecatório excessivo, remoção mecânica das fezes, fezes duras, evacuação incompleta, obstrução anorretal e menos de três evacuações por semana. A incontinência foi definida como evacuação involuntária das fezes, e os sintomas de disfunção urinária também foram considerados. Todos os participantes foram convidados a realizar o *biofeedback* e 18 aceitaram. O *biofeedback* consistiu na modificação consciente dos processos fisiológicos ao receber um sinal da função. Foram questionados sobre qualquer melhora. A avaliação manométrica do grupo com disfunção anorretal demonstrou diferenças significativas em relação ao grupo controle em pressões de contração máxima e limiar de reflexo inibitório anal. Os participantes com contração paradoxal apresentaram mais distúrbios manométricos. Dos 18 que realizaram *biofeedback*, aqueles que relataram alguma melhora (seis com melhora total, e dois com melhora parcial) tiveram alterações manométricas mais leves, demonstrando que o *biofeedback* pode ser útil em casos de menor incapacidade e alterações manométricas (Munteis et al., 2008).

Outro estudo, realizado por Preziosi e colaboradores, em 2011, usou o *biofeedback* intestinal como ferramenta de tratamento. Encontrou resultados positivos, mostrando que o *biofeedback* melhora os sintomas intestinais, a depressão e a pressão de compressão anal na EM (Preziosi et al., 2011). É importante ressaltar a importância de alterações no estilo de vida, com auxílio de medidas educativas, orientação a respeito do funcionamento do intestino, organização de horários, alimentação e rotina. Diários intestinais podem ser muito úteis para implantar tais modificações.

Biofeedback com balão retal

Outra ferramenta de tratamento bastante utilizada é a técnica do balão retal, uma forma de *biofeedback* para melhora da sensibilidade retal. Um balão é inflado com ar ou água para determinar a primeira sensação de enchimento retal. É inflado gradualmente com quantidades decrescentes de ar ou água para ensinar a percepção das fezes na ampola retal em volumes progressivamente menores.

Esse treinamento sensorial visa permitir a detecção de volumes menores de fezes mais precocemente, tornando possível a chegada ao banheiro antes que ocorra perda. O treinamento também permite mais tempo para realizar uma contração voluntária do esfíncter anal antes que o volume de fezes na ampola retal supere a capacidade de contê-lo. Balões retais podem ser usados em pessoas com urgência fecal e hipersensibilidade retal. Eles vão sendo inflados para volumes progressivamente maiores, melhorando a tolerância ao aumento de volume (Scott, 2014).

Conclusão

Apesar de muitos estudos demonstrando a eficácia do tratamento conservador para o manejo da DIN, incluindo treinamento dos músculos do assoalho pélvico, *biofeedback*, eletroestimulação e mudanças comportamentais, ainda há poucos estudos que tratem especificamente da população com EM. Por ser um problema de impacto negativo na qualidade de vida e atividades de vida diária, recomenda-se maior atenção, por parte dos profissionais da saúde que atendem essa população, questionando os sintomas e propondo tratamentos baseados nas queixas. Vale ressaltar a necessidade de pesquisas bem estruturadas, com metodologias adequadas para validação das técnicas utilizadas no manejo dos sintomas, melhora da funcionalidade e da qualidade de vida de pessoas com EM em um âmbito geral.

Referências

- Alvino, B., Arianna, F., Assunta, B., Antonio, C., Emanuele, d'Amico, Giorgia, M., Leonardo, S., Daniele, S., Renato, D., Buscarinu, M. C., Massimiliano, M., Crisafulli, S. G., Aurora, Z., Gabri Nicoletti, C., Marco, S., Viola, B., Francesco, P., Marfia, A. G., Grazia, S., & Valentina, S. (2021). Prevalence and predictors of bowel dysfunction in a large multiple sclerosis outpatient population: an Italian multicenter study. *Journal of Neurology*, 269(3), 1610–1617. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10737-w> Epub 2021 Aug 4. Erratum in: *J Neurol*. 2022 May;269(5), 2824–2825. PMID: 34347149; PMCID: PMC8857096.
- Bartlett, L., Sloots, K., Nowak, M., & Ho, Y.-H. (2011). Biofeedback for Fecal Incontinence: A Randomized Study Comparing Exercise Regimens. *Diseases of the Colon & Rectum*, 54(7), 846–856. <https://doi.org/10.1007/dcr.0b013e3182148fef>. PMID: 21654252.
- Camilleri, M. (2021). Gastrointestinal motility disorders in neurologic disease. *The Journal of Clinical Investigation*, 131(4). <https://doi.org/10.1172/JCI143771>. PMID: 33586685; PMCID: PMC7880310.
- Coggrave, M., & Norton, C. (2013). Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases. *Cochrane Database Syst Rev*. 18(12), CD002115. 10.1002/14651858.CD002115.pub4. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;(1), CD002115. PMID: 24347087.
- Emmanuel, A. (2019). Neurogenic bowel dysfunction. *F1000Research*, 8, 1800. <https://doi.org/10.12688/f1000research.20529.1>
- Horrocks, E. J., Bremner, S. A., Stevens, N., Norton, C., Gilbert, D., O'Connell, P. R., Eldridge, S., & Knowles, C. H. (2015). Double-blind randomised controlled trial of percutaneous tibial nerve stimulation versus sham electrical stimulation in the treatment of faecal incontinence: CONTROL of Faecal Incontinence using Distal Neuromodulation (the CONFIDeNT trial). *Health Technology Assessment*, 19(77), 1–164. <https://doi.org/10.3310/hta19770>. PMID: 26422980; PMCID: PMC4781603.
- Isherwood, P. J., & Rane, A. (2000). Comparative assessment of pelvic floor strength using a perineometer and digital examination. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 107(8), 1007–1011. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2000.tb10404.x>
- Jorge, M. J. N., & Wexner, S. D. (1993). Etiology and management of fecal incontinence. *Diseases of the Colon & Rectum*, 36(1), 77–97. <https://doi.org/10.1007/bf02050307>
- Martinez, A. P., & Azevedo, G. R. de. (2012). The Bristol Stool Form Scale: its translation to Portuguese, cultural adaptation and validation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(3), 583–589. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692012000300021>
- Munteis, E., Andreu, M., Martinez-Rodriguez, J., Ois, A., Bory, F., & Roquer, J. (2007). Manometric correlations of anorectal dysfunction and biofeedback outcome in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(2), 237–242. <https://doi.org/10.1177/1352458507082606> Epub 2007 Oct 17. PMID: 17942511.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2007). *Faecal Incontinence: The Management of Faecal Incontinence in Adults*. London, NICE.

Norton, C., & Cody, J. D. (2012). Biofeedback and/or sphincter exercises for the treatment of faecal incontinence in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd002111.pub3>

Passananti, V., Wilton, A. S., Preziosi, G., Storrie, J., & Emmanuel, A. (2016). Long-term efficacy and safety of transanal irrigation in multiple sclerosis. *Neurogastroenterology and Motility*, 28(9), 1349–1355. <https://doi.org/10.1111/nmo.12833>

Preziosi, G., & Emmanuel, A. (2009). Neurogenic bowel dysfunction: pathophysiology, clinical manifestations and treatment. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 3(4), 417–423. <https://doi.org/10.1586/egh.09.31>

Preziosi, G., Gordon-Dixon, A., & Emmanuel, A. (2018). Neurogenic bowel dysfunction in patients with multiple sclerosis: prevalence, impact, and management strategies. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 8, 79–90. <https://doi.org/10.2147/dnnd.s138835>

Preziosi, G., Raptis, D. A., Raeburn, A., Panicker, J., & Emmanuel, A. (2014). Autonomic Rectal Dysfunction in Patients With Multiple Sclerosis and Bowel Symptoms Is Secondary to Spinal Cord Disease. *Diseases of the Colon & Rectum*, 57(4), 514–521. <https://doi.org/10.1097/dcr.000000000000048>

Preziosi, G., Raptis, D. A., Raeburn, A., Thiruppathy, K., Panicker, J., & Emmanuel, A. (2013). Gut dysfunction in patients with multiple sclerosis and the role of spinal cord involvement in the disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 25(9), 1044–1050. <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e328361eaf8>

Preziosi, G., Raptis, D. A., Storrie, J., Raeburn, A., Fowler, C. J., & Emmanuel, A. (2011). Bowel Biofeedback Treatment in Patients With Multiple Sclerosis and Bowel Symptoms. *Diseases of the Colon & Rectum*, 54(9), 1114–1121. <https://doi.org/10.1097/dcr.0b013e318223fd7b>

Rockwood, T. H., Church, J. M., Fleshman, J. W., Kane, R. L., Mavrantonis, C., Thorson, A. G., Wexner, S. D., Bliss, D., & Lowry, A. C. (2000). Fecal incontinence quality of life scale. *Diseases of the Colon & Rectum*, 43(1), 9–16. <https://doi.org/10.1007/bf02237236>

Rodrigues, B. D. S., Buzatti, K. C. L. R., Quintão, N. P. D., Oliveira, G. M., Pinheiro, M. M., Rodrigues, F. P., & Silva, R. G. (2018). Standardization of the technique to perform the transanal therapeutic irrigation. *Journal of Coloproctology* 38(4), 351–355.

Sanagapalli, S., Neilan, L., Lo, J. Y. T., Anandan, L., Liwanag, J., Raeburn, A., Athanasakos, E., Zarate-Lopez, N., & Emmanuel, A. (2018). Efficacy of Percutaneous Posterior Tibial Nerve Stimulation for the Management of Fecal Incontinence in Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 21(7), 682–687. <https://doi.org/10.1111/ner.12764> Epub 2018 Mar 25. PMID: 29575432.

Scott, K. (2014). Pelvic Floor Rehabilitation in the Treatment of Fecal Incontinence. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 27(03), 99–105. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1384662>. PMID: 25320568; PMCID: PMC4174224.

Shafik, A., Ahmed, I., El-Sibai, O., & Mostafa, R. M. (2003). Percutaneous Peripheral Neuromodulation in the Treatment of Fecal Incontinence. *European Surgical Research*, 35(2), 103–107. <https://doi.org/10.1159/000069399>

Sharma, A., & Rao, S. (2017). Constipation: Pathophysiology and Current Therapeutic Approaches. *Handb Exp Pharmacol*, 239, 59-74 https://link.springer.com/chapter/10.1007/164_2016_111. PMID: 28185025.

Wang, G., Marrie, R. A., Fox, R. J., Tyry, T., Cofield, S. S., Cutter, G. R., & Salter, A. (2018). Treatment satisfaction and bothersome bladder, bowel, sexual symptoms in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 20, 16–21. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.12.006>

Wiesel, P. H. (2000). Gut focused behavioural treatment (biofeedback) for constipation and faecal incontinence in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 69(2), 240–243. <https://doi.org/10.1136/jnnp.69.2.240>

Disfunções respiratórias em pessoas com esclerose múltipla

Eduardo Vital de Carvalho
Renata Escorcio

Comprometimento respiratório

Já se sabe que a fraqueza muscular acomete tanto a musculatura periférica quanto a musculatura respiratória em pessoas com esclerose múltipla (EM), mas não é grave o suficiente para causar insuficiência respiratória nos casos leves a moderados. No entanto, a força pode ser reduzida a um grau suficiente para ser associada a outras complicações respiratórias. Nos casos avançados da doença, quando as placas desmielinizantes envolvem regiões cerebrais distintas, associadas ao controle da respiração, como tronco encefálico e bulbo, podem se manifestar incoordenação da respiração, fraqueza muscular respiratória, distúrbios respiratórios do sono ou edema pulmonar neurogênico (Carter & Noseworthy, 1994; Levy, 2017).

Entre os sintomas mais comuns, podem ocorrer episódios de broncoaspiração, tosse ineficaz e redução da expansibilidade e volume pulmonar. Alguns fatores, como medicamentos, fadiga relacionada à doença ou bloqueio da condução nervosa devido à temperatura corporal elevada, podem contribuir para a disfunção muscular respiratória.

É importante ressaltar que a insuficiência respiratória aguda é uma forma incomum na EM, sendo o maior risco para a forma remitente-recorrente e com novas placas desmielinizantes extensas (Howard, 1992).

As complicações respiratórias são uma das causas mais comuns de morte na EM nos casos mais avançados, contribuindo, significativamente, para a morbidade e mortalidade, sendo a pneumonia a causa mais prevalente (Hirst et al., 2008; Ragonese et al., 2008). Geralmente, o quadro inicial da EM se manifesta com paraparesia assimétrica e tende à ascensão, envolvendo os membros superiores. Como resultado, os músculos respiratórios primeiramente comprometidos são os abdominais, responsáveis pela efetividade da tosse, seguidos da musculatura intercostal. O diafragma, por sua vez, é o último músculo a ser afetado (Smeltzer et al., 1996).

Sabe-se que a paresia, em especial dos músculos expiratórios, é verificada tanto nas pessoas deambuladoras, quanto nas que já estão confinadas à cadeira de rodas ou acamadas (Foglio et al., 1994; Smeltzer et al., 1998;). Devido ao comprometimento da musculatura expiratória, a inabilidade para gerar tosse é reconhecida como fator predisponente às complicações respiratórias e infecções de repetição. Por outro lado, a fraqueza muscular afeta a musculatura inspiratória, levando à hipoventilação e ao aumento de dióxido de carbono no sangue arterial, característica da insuficiência respiratória crônica, que pode ocorrer nos estágios avançados da doença. A redução da força muscular pode estar associada ao descondicionamento e à imobilidade, associadas à intolerância aos exercícios físicos, à fadiga e à dispneia (Gosselink et al., 1999).

Bragé et al. (2020) avaliaram a relação entre força muscular respiratória, eficácia de tosse e capacidade funcional com o tempo de diagnóstico e o estado de incapacidade de pessoas com EM, por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*). Os autores observaram que existe correlação entre o estado de incapacidade gerado pela EM, a força muscular respiratória e a capacidade funcional, estabelecendo que quanto maior a progressão da doença, menor a força muscular respiratória e a capacidade submáxima de exercício e maior a sensação de dispneia aos esforços.

Controle da respiração

Pessoas com EM podem apresentar anormalidades no controle da respiração devido ao acometimento dos centros respiratórios localizados no tronco encefálico. Tanto o grupo medular dorsal, responsável pela inspiração e pelo ritmo respiratório, como o grupo medular ventral, responsável pela expiração ativa – ambos controlados por centros respiratórios superiores, localizados na ponte – podem estar comprometidos na EM, resultando em padrões respiratórios com perda de movimentos voluntários e/ou de controle automático, assim como de respiração paroxística e de respiração apnêustica.

A dificuldade no controle voluntário da respiração leva à incapacidade de aumento do volume corrente ou à apneia voluntária para atividades físicas, por exemplo. A perda do controle automático acarreta complicações relacionadas ao sono, como a apneia ou até mesmo a parada respiratória. A incidência de padrões respiratórios anormais na EM, geralmente, é baixa e pode ser observada, principalmente, em pessoas com insuficiência respiratória aguda ou quadriparesia e com apneia central (Howard et al., 1992; Noguez, 2002; O'Sullivan et al., 2008; Tantucci et al., 1994).

Distúrbios do sono

Os distúrbios do sono na EM são mais frequentes que na população geral e têm impacto direto na qualidade de vida. As queixas relacionadas ao sono incluem insônia, inquietação e sonolência diurna excessiva. A fadiga é um sintoma muito comum na EM e deve ser diferenciada da sonolência diurna excessiva secundária a um distúrbio do sono.

Os distúrbios do sono, na EM, podem ser do tipo obstrução, de origem central ou hipoventilação noturna alveolar. A eficiência do sono é marcadamente reduzida. Sintomas como cefaleia matinal, diminuição da concentração, alterações do humor e diminuição da libido devem ser investigados e relacionados a possível hipoventilação noturna alveolar. Essa hipoventilação pode se desenvolver, insidiosamente, antes do início da insuficiência respiratória e decorre da fraqueza do diafragma, o que, geralmente, acontece em casos graves (restritos ao leito). A investigação dos distúrbios do sono na EM é importante, principalmente considerando

o fato de que contribuem, em grande parte, para o desenvolvimento da fadiga, sintoma mais comum e debilitante da EM (Attarian, 2009; Bamerm et al., 2008; Baru, 2013; Tzelepis & McCool, 2015; Veauthier, 2011).

Edema pulmonar neurogênico

O edema pulmonar neurogênico pode acontecer na EM e é semelhante ao relatado em outras doenças neurológicas, podendo ocorrer como manifestação inicial da doença. Episódios recorrentes de edema pulmonar neurogênico, durante quadros de exarcebações da doença, com necessidade de intubação e ventilação mecânica foram relatados na literatura.

A patogênese do edema pulmonar neurogênico não é totalmente conhecida, mas, na maioria dos relatos, foi associada a novas lesões desmielinizantes, envolvendo a medula caudal na região do núcleo do trato solitário. Acredita-se que o envolvimento de regiões do cérebro sobre a medula caudal – que regulam a função cardíaca, pressão arterial sistêmica e pressão hidrostática pulmonar – são responsáveis por hiperestimulação que leva ao aumento da pressão pulmonar hidrostática e ao desenvolvimento do edema pulmonar cardiogênico (Carter & Noseworthy 1994; Crawley et al., 2001; Simon, et al., 1991; Van de Beek et al., 2003).

Risco de disfunção respiratória

Para avaliar o grau de risco de disfunção respiratória na EM, é importante a avaliação completa e minuciosa, com a história completa, medidas de função pulmonar, avaliação da força dos músculos respiratórios e estudo do sono.

Os sintomas de fraqueza dos músculos respiratórios devem ser investigados como os relacionados à hipoventilação alveolar e à dispneia na posição supina. A dispneia aos esforços pode não estar presente devido à baixa tolerância ao exercício desses indivíduos.

Sintomas relacionados aos distúrbios do sono podem ser mais comuns nas pessoas que apresentam manifestações bulbares. Também são relatadas dificuldade para tossir, falar e gerenciar secreções. A avaliação física é importante, e as pessoas com paraparesia,

comprometimento dos membros superiores e disfunção bulbar são mais propensas a apresentarem envolvimento respiratório (Chiara et al.; Howard et al., 1992; McCool & Tzelepis 2012).

Avaliação respiratória

Testes de função pulmonar são importantes para identificar a presença de disfunção respiratória; testes de capacidades e volumes pulmonares são importantes e podem estar reduzidos na EM. Existe correlação entre força muscular e volume pulmonar, sendo que a força muscular respiratória deve ser reduzida em até 50% para apresentar qualquer redução significativa no volume pulmonar.

Pessoas com fraqueza leve à moderada podem apresentar volumes pulmonares normais, pessoas acamadas apresentam redução dos volumes pulmonares. A capacidade vital forçada (CVF) pode estar dentro da normalidade em deambuladores, moderadamente reduzida em usuários de cadeiras de rodas e severamente reduzida em acamados.

O teste de capacidade vital deve ser realizado também na posição supina com o objetivo de identificar fraqueza ou paralisia diafragmática. Testes de pressões respiratórias, como a pressão inspiratória máxima (PI_{max}) e a pressão expiratória máxima (PE_{max}), devem ser realizados com o objetivo de identificar o grau de fraqueza muscular. Achados de PI_{max} e PE_{max} normais excluem fraqueza clinicamente significativa. No entanto, valores baixos podem ter utilidade diagnóstica limitada, pois podem refletir pouco esforço, falta de cooperação ou má coordenação ao invés de verdadeira fraqueza muscular.

Uma opção para avaliação da força dos músculos inspiratórios é o *sniff* nasal. Para avaliação da capacidade de tosse é amplamente utilizado o *peak flow*, que fornece valores do pico de fluxo de tosse.

Estudo do sono, como a polissonografia, deve ser realizado para identificar distúrbios do sono, e a oximetria noturna pode ser útil para avaliar, de forma indireta, a hipoventilação alveolar. O ultrassom diafragmático é cada vez mais utilizado para identificar possíveis alterações (Aiello et al., 2008; DePalo & McCool, 2002; Gosselink et al., 2000; McCool & Tzelepis, 2012; Steier et al., 2007).

Exercícios na EM

Alguns estudos sobre treinamento da musculatura respiratória têm mostrado adaptações naturais do diafragma, como aumento na capacidade oxidativa, melhora no desempenho do sistema neuromuscular e maior resistência à fadiga. Por isso, o treinamento muscular respiratório é considerado uma modalidade terapêutica adequada para indivíduos que apresentam fraqueza da musculatura respiratória, mas ainda há dúvidas quanto ao melhor método a ser utilizado para tal tratamento (Akabas et al., 1989; Gosselink et al., 2011).

Pessoas com EM foram submetidas a treinamento muscular respiratório por meio de dispositivo resistivo durante cinco semanas (Lima et al., 2011). Os autores identificaram melhora da função muscular respiratória, com incremento de 15% e 5% na P_Imax e P_Emax, respectivamente. Na análise espirométrica, houve elevação nos níveis de CVF e volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF1).

Os dispositivos resistivos com carga linear são os mais utilizados para o treinamento muscular respiratório em pesquisas e na prática clínica, porém têm custo elevado, o que dificulta a sua utilização para a população brasileira de baixa renda. Pensando nisso, Rosa e Escorcio (2020) testaram a efetividade de um dispositivo a fluxo, que permite resistência à inspiração por meio da regulação de um anel, é de fácil manuseio, portátil e de baixo custo, como opção para o treinamento muscular respiratório na doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). Observaram melhora na tolerância ao exercício e na distância percorrida no teste de caminhada de 6 minutos (TC6M), melhora significativa na P_Imax e na P_Emax, de modo que tais resultados se aproximaram do valor predito para a idade após o treinamento. O mesmo ocorreu em relação ao teste de *endurance*, em que houve melhora no número de repetições realizadas e diminuição na percepção do esforço.

Ainda nessa direção, um programa de condicionamento vocal e respiratório foi proposto para profissionais da voz (Ferreira et al., 2021) com o mesmo dispositivo a fluxo para o treinamento muscular respiratório durante oito semanas. O programa enfatizou a força e a resistência muscular com evolução na graduação do dispositivo e das séries, ou seja, com progressão pelo aumento da resistência oferecida ao fluxo de ar e com progressão pelo aumento da frequência e do número de repetições, respeitando a individualidade de cada participante.

Exercícios terapêuticos têm a finalidade de melhorar a força muscular respiratória, a expansibilidade pulmonar, a oxigenação, a tolerância aos esforços, a autonomia e o bem-estar.

Os exercícios apresentados a seguir, estão organizados para que sejam trabalhados, de forma gradual, com progressão a partir da sétima sessão. Nessa proposta, deve-se levar em conta a sobrecarga, com aumento progressivo da carga e número de repetições, para promover o fortalecimento e a resistência muscular respiratória, respeitando a individualidade e o conforto de cada pessoa. O programa aqui apresentado (Quadro 1) tem potencial para registro de efeitos positivos e pode ser realizado por pessoas com EM.

Quadro 1: Exercícios terapêuticos respiratórios

Exercícios	Repetições
Inspiração máxima sustentada (2") (ênfase para músculos intercostais externos)	2 séries de 5 repetições para cada exercício
Inspiração máxima sustentada (2") (com propriocepção diafragmática)	
Inspiração fracionada em 3 tempos (ênfase para músculos intercostais externos), com flexão de ombro	
Inspiração fracionada em 3 tempos (com propriocepção diafragmática)	
Inspiração profunda com direcionamento de fluxo contralateral (com compressão à direita)	
Inspiração profunda com direcionamento de fluxo contralateral (com compressão à esquerda)	
Compressão na região lateral do tórax durante a expiração, inspirar profundamente e fazer a descompressão brusca no final da inspiração	A partir da 7ª sessão – 2 séries com 8 repetições
Obs.: a partir da 7ª sessão, os exercícios 5 e 6 serão substituídos por:	
- Inspiração profunda e sustentada (2") com contra resistência na região superior do tórax (ênfase para músculos intercostais externos)	
- Inspiração profunda e sustentada (2") com contra resistência na região diafragmática	

Fonte: Protocolo desenvolvido por Renata Escorcio para o programa de telerreabilitação para pessoas com sequelas pós covid-19.

Conclusão

As complicações respiratórias contribuem para a morbidade e mortalidade de pessoas com EM. É importante um acompanhamento cuidadoso para manter a função respiratória e prevenir agravos com a progressão da doença.

Referências

- Aiello, M., Rampello, A., Granella, F., Maestrelli, M., Tzani, P., Immovilli, P., Franceschini, M., Olivieri, D., & Chetta, A. (2008). Cough Efficacy Is Related to the Disability Status in Patients with Multiple Sclerosis. *Respiration*, *76*(3), 311–316. <https://doi.org/10.1159/000119641>
- Akabas, S. R., Bazzi, A. R., DiMauro S, & Haddad, G. G. (1989). Metabolic and functional adaptation of the diaphragm to training with resistive loads. *Journal of Applied Physiology*. <https://doi.org/10.1152/jap.1989.66.2.529>
- Attarian, H. (2009). Importance of sleep in the quality of life of multiple sclerosis patients: A long under-recognized issue. *Sleep Medicine*, *10*(1), 7–8. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2008.02.002>
- Bamer, A., Johnson, K., Amtmann, D., & Kraft, G. (2008). Prevalence of sleep problems in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, *14*(8), 1127–1130. <https://doi.org/10.1177/1352458508092807>
- Barun, B. (2013). Pathophysiological background and clinical characteristics of sleep disorders in multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *115*, S82–S85. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2013.09.028>. PMID: 24321163.
- Carter, J. L., & Noseworthy, J. H. (1994). Ventilatory dysfunction in multiple sclerosis. *Clin Chest Med*, *15*, 693–703. [https://doi.org/10.1016/S0272-5231\(21\)00962-X](https://doi.org/10.1016/S0272-5231(21)00962-X)
- Chiara, T., Martin, D., & Sapienza, C. (2007). Expiratory muscle strength training: speech production outcomes in patients with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, *21*(3), 239–249. <https://doi.org/10.1177/1545968306294737>
- Crawley, F., Saddeh, I., Barker, S., & Katifi, H. (2001). Acute pulmonary oedema: presenting symptom of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, *7*(1), 71–72. <https://doi.org/10.1177/135245850100700112>
- DePalo, V. A., & McCool, F. D. (2002). Respiratory Muscle Evaluation of the Patient with Neuromuscular Disease. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*, *23*(3), 201–210. <https://doi.org/10.1055/s-2002-33028>
- Foglio, K., Fabbri, L. M., D. Facchetti, Vitacca, M., Marangoni, S., M. Bonomelli, & Ambrosino, N. (1994). Respiratory muscle function and exercise capacity in multiple sclerosis. *The European Respiratory Journal*, *7*(1), 23–28. <https://doi.org/10.1183/09031936.94.07010023>

- Freire, M., Katiane Raisa Servelhere, Fernanda Amaral Rodrigues, & Telma Dagmar Oberg. (2011). Efeitos do treinamento da musculatura respiratória em portadores de esclerose múltipla. *Ensaios e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, 15(1), 45–54.
- Gosselink, R., De Vos, J., van den Heuvel, S. P., Segers, J., Decramer, M., & Kwakkel, G. (2011). Impact of inspiratory muscle training in patients with COPD: what is the evidence? *European Respiratory Journal*, 37(2), 416–425. <https://doi.org/10.1183/09031936.00031810>
- Gosselink, R., Kovacs, L., & Decramer, M. (1999). Respiratory muscle involvement in multiple sclerosis. *European Respiratory Journal*, 13(2), 449–454. <https://doi.org/10.1183/09031936.99.13244999>
- Hirst, C., Swinger, R., Compston, D. A. S., Ben-Shlomo, Y., & Robertson, N. P. (2008). Survival and cause of death in multiple sclerosis: a prospective population-based study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(9), 1016–1021. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.127332>
- Howard, R. S., Wiles, C. M., Hirsch, N. P., Loh, L., Spencer, G. T., & Newsom-Davis, J. (1992). Respiratory Involvement in Multiple Sclerosis. *Brain*, 115(2), 479–494. <https://doi.org/10.1093/brain/115.2.479>
- Léslie Piccolotto Ferreira, Cristina, M., Aline Aparecida Silva, Pereira, T., Silva, Piccin, P., & Escorcio, R. (2021). Programa Condicionamento Vocal e Respiratório (CVR): proposta de intervenção para profissionais da voz. *Distúrbios Da Comunicação*, 33(2), 357–364. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2021v33i2p357-364>
- Levy J, Djamel Bensmail, Angélique Brotier-Chomienne, Butel, S., Jousain, C., C Hugeron, & H. Prigent. (2017). Respiratory impairment in multiple sclerosis: a study of respiratory function in wheelchair-bound patients. *Eur J Neurol*. 50224(3), 497–502. <https://doi.org/10.1111/ene.13231>
- McCool, F. D., & Tzelepis, G. E. (2012). Dysfunction of the Diaphragm. *New England Journal of Medicine*, 366(10), 932–942. <https://doi.org/10.1056/nejmra1007236>
- Nogués, M. A., Roncoroni, A. J., & Benarroch, E. (2002). Breathing control in neurological diseases. *Clinical Autonomic Research*, 12(6), 440–449. <https://doi.org/10.1007/s10286-002-0067-1>
- O’Sullivan, R., Brown, I., & Pender, M. (2008). Apneusis responding to buspirone in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(5), 705–707. <https://doi.org/10.1177/1352458507085802>
- Ragonese, P., Aridon, P., Salemi, G., D’Amelio, M., & Savettieri, G. (2008). Mortality in multiple sclerosis: a review. *European Journal of Neurology*, 15(2), 123–127. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2007.02019.x>
- Regert Nunes Bragé, A. C., Eidt Rovedder, P. M., & Rodrigues, L. P. (2020). Relação entre estado de incapacidade e força de músculos respiratórios na esclerose múltipla. *Revista Neurociências*, 28, 1–21. <https://doi.org/10.34024/rnc.2020.v28.10659>

Rosa, N. N., & Escorcio, R. (2021). Análise da eficácia de incentivador respiratório a fluxo sobre a força muscular respiratória, resistência e tolerância ao exercício em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 22(2), 65–71. <https://doi.org/10.23925/1984-4840.2020v22i2a5>

Simon, R. P., Gean-Marton, A. D., & Sander, J. E. (1991). Medullary lesion inducing pulmonary edema: A magnetic resonance imaging study. *Ann Neurol* 30(5), 727–730. <https://doi.org/10.1002/ana.410300515>

Smeltzer, S. C., Levietes, M. H., & Cook, S. D. (1996). Expiratory training in multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(9), 909–912. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(96\)90281-6](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(96)90281-6)

Smeltzer, S. C., Utell, M. J., Rudick, R. A., & Herndon, R. M. (1988). Pulmonary Function and Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*, 45(11), 1245–1249. <https://doi.org/10.1001/archneur.1988.00520350083020>

Steier, J., Kaul, S., Seymour, J., Jolley, C., Rafferty, G., Man, W., Luo, Y. M., Roughton, M., Polkey, M. I., & Moxham, J. (2007). The value of multiple tests of respiratory muscle strength. *Thorax*, 62(11), 975–980. <https://doi.org/10.1136/thx.2006.072884>

Tantucci, C., Massucci, M., Piperno, R., Betti, L., Grassi, V., & Sorbini, C. A. (1994). Control of Breathing and Respiratory Muscle Strength in Patients With Multiple Sclerosis. *Chest*, 105(4), 1163–1170. <https://doi.org/10.1378/chest.105.4.1163>

Tzelepis, G. E., & McCool, F. D. (2015). Respiratory dysfunction in multiple sclerosis. *Respiratory Medicine*, 109(6), 671–679. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2015.01.018> Epub 2015 Feb 12. PMID: 25724874.

van de Beek, M. T., Taal, W., Veldkamp, R. F., & Vecht, C. J. (2003). A woman with multiple sclerosis and pink saliva. *The Lancet Neurology*, 2(4), 254–255. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(03\)00354-5](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(03)00354-5)

Veauthier, C., Radbruch, H., Gaede, G., Pfueller, C., Dörr, J., Bellmann-Strobl, J., Wernecke, K.-D., Zipp, F., Paul, F., & Sieb, J. (2011). Fatigue in multiple sclerosis is closely related to sleep disorders: a polysomnographic cross-sectional study. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(5), 613–622. <https://doi.org/10.1177/1352458510393772>

Alterações de deglutição em pessoas com esclerose múltipla

Tereza Loffredo Bilton
Adriana Leico Oda

Introdução

A esclerose múltipla (EM) é uma doença que pode acarretar alterações motoras, sensoriais, psíquicas e/ou cognitivas, como consequência das alterações axonais de substância branca do sistema nervoso central. Tais alterações, quando se manifestam nas regiões motoras correspondentes ao controle motor de deglutição, podem gerar quadro de disfagia. Neste capítulo, serão abordadas questões referentes aos distúrbios de deglutição decorrentes do diagnóstico de EM. Além da descrição da sintomatologia, será abordada a importância da intervenção fonoaudiológica, desde a avaliação com o diagnóstico sindrômico até o desenho do planejamento, com as abordagens terapêuticas clínicas e instrumentais, passando pelas orientações dadas aos familiares e cuidadores.

Fisiologia da deglutição

Entendemos por “deglutição” o ato de engolir, ou seja, o transporte do conteúdo (alimento ou saliva) da boca até o estômago. Os órgãos envolvidos na deglutição são: cavidade oral (músculos das bochechas, dentes, língua e palato), faringe, esôfago e estômago, que atuam de forma sequenciada. Essa sucessão de eventos é controlada pelo sistema nervoso central (SNC).

Para compreendermos melhor como engolimos, dividiremos a deglutição em três fases, etapas verificadas em todas as faixas etárias.

1) Fase preparatória – oral

Inicia quando mordemos o alimento ou o introduzimos na boca. Segue com a movimentação do bolo alimentar dentro da boca e a mastigação para triturarmos o alimento e degustarmos o seu sabor. Finalizada esta etapa, o alimento é posicionado no centro da língua, os lábios se fecham e a língua faz um movimento ondulatório para trás, pressionando o alimento contra o palato (“céu da boca”), que também se fecha, impedindo que o bolo entre na cavidade nasal. Com essa pressão, o alimento se desloca para o fundo, chegando até a faringe. Esta fase é a única que comandamos por nossa própria vontade.

2) Fase faríngea

Após o movimento ondulatório da língua, o bolo alimentar chega à faringe. Nesta fase, que dura aproximadamente um segundo, muitos eventos importantes ocorrem:

- o palato mole e a úvula (popularmente chamados de céu da boca e campainha) fecham completamente a ligação com o nariz, impedindo que o alimento suba para esta região;
- a respiração é interrompida;
- a laringe se movimenta para cima, fechando estruturas importantes que estão em seu interior, como as pregas vocais vestibulares e a epiglote, para impedir que o alimento vá para as vias aéreas e pulmões.

Quando nos engasgamos, significa que uma pequena parte do alimento ou saliva atingiu a laringe e, como reflexo protetor, uma tosse intensa é produzida, na tentativa de expulsar o alimento, para que ele não atinja os pulmões.

Finalmente, é aberta a transição para o esôfago, próximo órgão que transportará o alimento. Esta fase da deglutição é involuntária (não depende de nosso comando).

3) Fase esofágica

Dura, aproximadamente, cinco segundos e é involuntária (não temos controle do seu mecanismo). Inicia-se com a abertura da transição entre a faringe e o esôfago; em seguida, são desencadeadas ondas peristálticas que transportam o alimento até o estômago.

Avaliação das alterações da deglutição na esclerose múltipla

A disfagia é definida como qualquer dificuldade no percurso do alimento desde a boca até o estômago. É estimada em 1/3 das pessoas com EM.

Uma revisão sistemática recente, com metanálise, encontrou cerca de 43% de prevalência de disfagia na EM (Aghaz et al., 2018). A função da deglutição pode estar prejudicada na EM decorrente de lesões nos tratos corticobulbares, parestesia de nervos cranianos, distúrbios do cerebelo e tronco encefálico e disfunções cognitivas. Pode ocorrer em qualquer fase da deglutição: oral, faríngea e esofágica.

A presença de disfagia pode causar complicações graves como pneumonia aspirativa, desnutrição, desidratação e obstrução das vias aéreas.

A alta prevalência de incapacidades relacionadas à disfagia e o subsequente impacto dos custos na família e no sistema de saúde enfatizam a necessidade de diagnóstico precoce preciso e tratamento da disfagia em pessoas com EM.

Existem várias estratégias para a avaliação da disfagia. Os clínicos e pesquisadores podem utilizar ferramentas desde métodos subjetivos, como observações dos sintomas de disfagia durante a ingestão de alimentos sólidos e de líquidos, até as técnicas instrumentais de videofluoroscopia e videoendoscopia. Qualquer que seja a estratégia, um instrumento adequado para avaliação da disfagia deve ser acessível, validado na população testada, ter alta confiabilidade e potencial para graduar o grau de gravidade. Portanto, os instrumentos usados para avaliação da disfagia relacionada à EM, em ambientes clínicos e de pesquisa, devem ser confiáveis e válidos para garantir que avaliações da

mais alta qualidade sejam realizadas. Na prática clínica diária, avaliação e diagnóstico precisos permitem planejar tratamento individual adequado, resultando em um tratamento mais eficaz da disfagia.

A avaliação pode iniciar com triagem para identificação de disfagia e prosseguir com exame clínico não instrumental para estabelecer se a disfagia está presente. Esse procedimento pode ser complementado com avaliações instrumentais.

A triagem para disfagia é essencialmente diferente do procedimento de exame clínico. As estratégias de triagem são aplicadas primeiro, e seus achados são usados para avaliação clínica e planejamento do tratamento adequado para reduzir os riscos. As ferramentas de triagem são testes clínicos breves, portanto, devem ser altamente sensíveis. O exame clínico da deglutição é realizado, posteriormente, para confirmar a presença de disfagia, quantificar sua gravidade e identificar a necessidade de avaliação instrumental.

A avaliação clínica da deglutição utiliza, principalmente, estratégias não instrumentais que incluem anamnese e avaliação detalhada da anatomia oral, faríngea e laríngea, função sensorial e motora, habilidades comportamentais, cognitivas, de linguagem e teste de alimentação.

A avaliação clínica da deglutição permite que os clínicos compreendam a disfunção subjacente na deglutição e selecionem estratégias de reabilitação apropriadas. Os instrumentos clínicos da deglutição devem ser altamente específicos para identificar corretamente os sujeitos que não apresentam disfagia.

O DYMUS é o único questionário de resultado relatado, autoadministrado e validado, desenvolvido especificamente para triagem de disfagia na EM (Sales et al., 2013). Possui 10 itens solicitando a resposta “Sim” (codificado como “1”) ou “Não” (codificado como “0”) sobre problemas atuais de deglutição para sólidos e líquidos. O escore total do DYMUS é calculado pela soma dos escores dos itens e varia de 0 a 10. A disfagia é diagnosticada se o escore total do DYMUS for ≥ 1 e é interpretado como “alarmante” quando o escore total for ≥ 3 . A versão original do DYMUS mostrou confiabilidade de consistência interna muito boa (alfa de Cronbach = 0,88) e correlação significativa com a Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS, *Expanded Disability Status Scale* ($p = 0,0007$).

Quadro 1: Questionário de avaliação da disfagia na esclerose múltipla – DYMUS
(*questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis*)

DYMUS
1. Você tem dificuldade para engolir alimentos sólidos (como carne, pão e similares)?
2. Você tem dificuldade para engolir líquidos (como água, leite e similares)?
3. Você tem sensação de globus (bola) na garganta durante a deglutição?
4. Você sente comida grudada na garganta?
5. Você tosse ou tem sensação de asfixia após ingerir alimentos sólidos?
6. Você tosse ou tem sensação de asfixia após ingerir líquidos?
7. Você precisa engolir várias vezes os alimentos sólidos?
8. Você precisa cortar os alimentos em pedaços pequenos antes de mastigar e engolir?
9. Você precisa engolir várias vezes a cada ingestão do líquido?
10. Você teve perda de peso?

Fonte: Vendas et al. (2021).

Vendas et al. (2021) relatam que a prevalência de disfagia é de 53% em pessoas com EM submetidas a um questionário de triagem de risco. Nesse estudo, a deglutição fragmentada e o resíduo faríngeo foram os comprometimentos mais prevalentes da eficácia da deglutição. No entanto, a sensibilidade e acurácia do DYMUS-BR são ruins para detectar comprometimento leve da deglutição.

Para pessoas com teste de triagem positivo de disfagia, o fonoaudiólogo deve realizar um exame clínico abrangente para validar a presença de disfagia, identificar a gravidade e a fisiopatologia subjacente e prescrever, se necessário, uma avaliação instrumental adicional.

Um exame clínico abrangente para a deglutição integra os achados da anamnese (sintomas, história pregressa, estado médico atual, medicação, história da deglutição), exame físico, avaliação neurológica dos nervos cranianos (pares V, VII, IX, X e XII), estado mental e testes de deglutição usando sólidos, com variedade de consistências e líquidos. É importante o controle neuromuscular adequado para mastigar os alimentos, misturá-los à saliva, fazer um bolo alimentar, ejetá-lo para a cavidade oral posterior e, depois, para a faringe – sem tossir e se engasgar – para que a pessoa possa ser considerada sem problemas de deglutição. De acordo com os achados do exame clínico, pode ser necessária a avaliação instrumental adicional para detectar anormalidades específicas que levam à disfunção da deglutição.

As avaliações instrumentais fornecem avaliação objetiva da função da deglutição para ajudar os clínicos a esclarecer se existe disfagia

significativa em relação aos sintomas e identificar o tipo de disfagia (oral, faríngea, esofágica ou uma combinação desses componentes) e determinar o risco de aspiração. As informações objetivas fornecidas por meio de exames instrumentais da função da deglutição auxiliam os clínicos a chegarem a um diagnóstico e determinar a estratégia de manejo mais adequada. Os achados das avaliações instrumentais fornecem a base para recomendações sobre alimentação oral ou não oral.

O exame videofluoroscópico da deglutição (VFD), também conhecido como estudo de deglutição com bário modificado, é o instrumento mais comumente usado para identificar as alterações da deglutição, pois permite visualização, em tempo real, do fluxo do bolo alimentar, análise estrutural e detecção da aspiração.

Assim, faz com que os terapeutas avaliem de forma completa e dinâmica todas as fases da deglutição, diagnostiquem o mecanismo fisiopatológico da aspiração e revelem a presença de inalação com alta sensibilidade. Conseqüentemente, o VFD fornece *feedback* sobre a presença de aspiração e como eliminar a aspiração. Conclui-se que as abordagens mais adequadas, baseadas nos achados da VFD, podem ser adotadas para garantir o manejo e a prevenção da disfagia para uma deglutição segura.

A VFD, como padrão ouro, tem sido utilizada na EM para ajudar os profissionais na detecção de quaisquer anormalidades na deglutição, na medida em que progride de pequenos a grandes volumes de líquidos com viscosidades finas a mais espessas. As posições lateral e frontal das fases oral, faríngea e esofágica da deglutição são registradas para observar como o alimento está passando da boca para a faringe, descendo pelo esôfago, e as informações sobre os tempos de trânsito do bolo alimentar, problemas de motilidade, quantidade e etiologia da aspiração são obtidas.

É importante determinar se há alterações sistemáticas na fisiologia da deglutição em resposta à mudança de volume e viscosidade, conforme observado em indivíduos saudáveis.

A VFD é o único instrumento que permite a avaliação direta da cavidade oral e faríngea e o exame do funcionamento esofágico. O funcionamento da deglutição pode ser avaliado antes, durante e após a deglutição.

O exame endoscópico da deglutição por fibra óptica (FEES), ou vídeolaringoscopia da deglutição (VLD), é um estudo objetivo da função orofaríngea da deglutição. É a segunda estratégia instrumental amplamente utilizada para avaliar, de forma confiável, o estágio faríngeo da deglutição e examinar os sintomas relacionados à disfagia. São observadas ingestões de líquidos finos e espessos em diferentes volumes e a consistência sólida. Uma câmera de fibra óptica fina grava imagens de vídeo antes e durante a deglutição de alimentos e líquidos. Permite a detecção do resíduo e a aspiração em pessoas com EM, para as quais, a avaliação VFD pode ser difícil ou impossível de realizar.

Embora o VLD possa ser administrado durante toda a duração de uma refeição e em ambientes mais flexíveis do que o VFD, existem elementos da fisiologia da deglutição que não são tão diretamente observáveis durante o exame do VLD, em comparação com o VFD (em particular, a função da fase esofágica).

Para identificar a disfagia e determinar sua gravidade, com base nos achados da VFD e VLD, várias escalas foram desenvolvidas, como a Penetration-Aspiration Scale (PAS) (Steele & Grace-Martin, 2017) e a Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS) (O'Neil et al., 1999).

Abordagens terapêuticas

O tratamento deve ser adequado à gravidade da doença.

O tratamento fonoaudiológico tem por objetivos a adequação da deglutição e a prevenção do risco da aspiração de alimento, incluindo o aumento da força muscular das estruturas envolvidas nessa função; a estimulação do reflexo/movimento de deglutição; a reeducação da tosse como mecanismo de defesa das vias aéreas; o treino da coordenação entre as fases respiratórias e da deglutição; a reeducação postural da cabeça e do tronco; a adequação de manobras compensatórias; o aconselhamento da pessoa com EM e dos familiares sobre as consistências alimentares seguras, bem como a suplementação calórica e proteica, quando necessárias.

Nutrição e hidratação inadequadas podem limitar as atividades de vida diárias e limitar os programas de reabilitação (D'Amico, 2018).

O atual programa de reabilitação da terapia da deglutição é a Terapia Tradicional da Disfagia (TDT), mas há escassez de evidências sobre sua eficácia na EM.

Tameshlu (2018) estudou os efeitos do TDT na função de deglutição em pessoas com EM com disfagia. Foi realizado um ensaio clínico piloto duplo cego randomizado em 20 pessoas com EM, divididas aleatoriamente em grupo experimental (TDT) composto por exercícios sensório-motores e manobras de deglutição e cuidados usuais composto por prescrição dietética e alterações posturais. Ambos os grupos receberam tratamentos por 6 semanas, 18 sessões de tratamento, 3 vezes por semana, em dias alternados. A avaliação de Mann da capacidade de deglutição (MASA) foi a principal medida de resultado. A deglutição foi avaliada antes do tratamento (T 0), após o término da nona sessão (T 1), após o término da 18ª sessão (T 2) e após seis semanas de seguimento (T 3). A Escala de Penetração-Aspiração (PAS) e a Escala de Avaliação de Resíduos Faríngeos (PRRS), como medidas de desfecho secundário, foram aplicadas em T 0 e T 2. Ambos os grupos melhoraram em relação aos escores MASA, PAS e PRRS ao longo do tempo ($P < 0,001$). As melhorias alcançadas em todos os resultados foram significativamente maiores no grupo TDT. O efeito principal da interação Tempo \times Grupo foi significativo para o escore MASA ($P < 0,001$). Os grandes tamanhos de efeito foram encontrados para a pontuação MASA em ambos os grupos TDT ($d = 3,91$) e UC ($d = 1,11$). Esse estudo piloto randomizado controlado mostrou que o TDT melhorou significativamente a função de deglutição das pessoas com EM com disfagia.

Conclusão

A contribuição da Fonoaudiologia na reabilitação da pessoa com diagnóstico de EM pode ajudar não somente no enfrentamento das dificuldades relacionadas à alimentação e à comunicação, decorrentes das alterações motoras e cognitivas que podem advir com a evolução da doença, mas também na manutenção dos papéis exercidos, na (re) inserção social e na atribuição de mais qualidade ao tempo e à vida.

Referências

- Aghaz, A., Alidad, A., Hemmati, E., Jadidi, H., & Ghelichi, L. (2018). Prevalência de disfagia na esclerose múltipla e seus fatores relacionados: revisão sistemática e metanálise. *Iran J Neurol*, 17(4), 180-188.
- Ansari, N. N., Tarameshlu, M., & Ghelichi, L. (2020). Disfagia em pacientes com esclerose múltipla: estratégias de diagnóstico e avaliação. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*, 10, 15-28, <https://doi.org/10.2147/DNND.S198659>
- D'Amico, E., Zanghi, A., Serra, A., Murabito, P., Zappia, M., Patti, F., & Cocuzza, S. (2018). Management of dysphagia in multiple sclerosis: current best practice. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 13(1), 47–54. <https://doi.org/10.1080/17474124.2019.1544890>
- Mansur, L. L., Radanovic, M., Araújo, G. de C., Taquemori, L. Y., & Greco, L. L. (2006). Teste de nomeação de Boston: desempenho de uma população de São Paulo. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 18(1), 13–20. <https://doi.org/10.1590/s0104-56872006000100003>
- Messinis, L., Papathanasopoulos, P., Kosmidis, M. H., Nasios, G., & Kambanaros, M. (2018). Neuropsychological Features of Multiple Sclerosis: Impact and Rehabilitation. *Behavioural Neurology*, 2018, 1–4. <https://doi.org/10.1155/2018/4831647>
- O'Neil, K. H., Purdy, M., Falk, J., & Gallo, L. (1999). O resultado da disfagia e escala de gravidade. *Disfagia*, 14(3), 139-145. <https://doi.org/10.1007/PL00009595>
- Pilz, W., Vanbelle, S., & Kremer B., et al. (2016). Concordância dos observadores sobre as medidas na avaliação endoscópica da deglutição por fibra óptica. *Disfagia*, 31(2), 180-187. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9673-7>
- Sales, D. S., Alvarenga, R. M., Vasconcelos, & C. C. et al. (2013). Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Portuguese version of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *SpringerPlus* 2, 332. <https://doi.org/10.1186/2193-1801-2-332>
- Steele, C. M., & Grace-Martin, K. (2017). Reflexões sobre o uso clínico e estatístico da escala de penetração-aspiração. *Disfagia*, 32(5), 601-616. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9809-z>
- Tarameshlu, M., Ghelichi, L., Azimi, A. R., Ansari, N. N., & Khatoonabadi, A. R. (2019). The effect of traditional dysphagia therapy on the swallowing function in patients with Multiple Sclerosis: A pilot double-blinded randomized controlled trial. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 23(1), 171–176. <https://doi.org/10.1016/j.jbmt.2018.01.016> Epub 2018 31 de janeiro.
- Vendas, D. S., Silva, R. G., Alvarenga, R. M., Sindori, M. L., Vasconcelos, C. C., & Thuler, L. C. S. (2021). Acurácia da versão brasileira do questionário DYMUS para rastreamento de disfagia orofaríngea na esclerose múltipla. *Springerplus* 50, 102772. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102772>

A comunicação em pessoas com esclerose múltipla: linguagem e cognição

Adriana Leico Oda
Tereza Loffredo Bilton

Introdução

As manifestações clínicas na esclerose múltipla (EM) são diversas e heterogêneas. Pesquisas que direcionam o foco do estudo para avaliação neuropsicológica reforçam o dado de que pessoas com EM apresentam redução no desempenho cognitivo, quando comparadas a um grupo controle (Arent et al., 2019).

O processo de desmielinização pode ocasionar lesões e desconexões na substância cinzenta e na substância branca, podendo gerar sintomas cognitivos, entre os quais: redução da velocidade de processamento da informação, alteração de atenção, memória episódica, memória de trabalho e função executiva, incluindo a fluência verbal e a análise visuoespacial (Delgado-Álvarez et al., 2021).

Embora a linguagem seja, comumente, descrita como preservada, existe o apontamento de que alterações no acesso lexical podem ser observadas desde estágios precoces da doença. Além disso, a heterogeneidade das amostras estudadas e das metodologias adotadas nos estudos dificultam estabelecer uma relação entre os sintomas de linguagem e as diferentes formas de apresentação da doença (Renauld et al., 2016).

Alterações de linguagem e cognição

Na prática clínica, existem diversos instrumentos que o profissional pode utilizar para a avaliação de linguagem e cognição, com o objetivo de identificar e quantificar a eventual alteração destes domínios. A partir da avaliação inicial, é possível estabelecer um planejamento terapêutico e fazer o acompanhamento longitudinal a fim de avaliar a progressão da doença e, assim, reavaliar as condutas de maneira que sejam delineadas em consonância com o quadro clínico apresentado.

A literatura traz diversos instrumentos desde questionários, triagens até protocolos de avaliação, a depender do que se pretende avaliar, como é o caso do Teste de Nomeação (Mansur et al., 2006), Teste do Relógio (Sunderland et al., 1989), MoCA Teste (Nasreddine et al., 2005), Questionário de avaliação de comunicação e linguagem (El-Wahsh et al., 2020), Teste de Fluência Verbal (Brucki et al., 1997), entre outros.

O Teste de Fluência Verbal é um dos instrumentos bastante utilizados tanto em pesquisa como na prática clínica, dada a sua sensibilidade, especificidade, confiabilidade e a fácil aplicabilidade em ambiente clínico, dispensando uso de equipamentos ou de treinamento especial (Barois et al., 2021). Esse teste desperta interesse nos pesquisadores por ser um instrumento que retrata uma demanda multifatorial, como: vias lexicais e semânticas, funções executivas que controlam e programam a produção verbal, planejamento, organização de resposta, eliminação de respostas prévias, acesso ao léxico.

A tarefa de fluência verbal pode ser realizada na modalidade fonêmica, que consiste em solicitar que se fale o maior número de palavras possível, pertencente a determinado grupo semântico, como nomes de animais, por exemplo. Também pode ser realizada na modalidade fonêmica, solicitando-se o maior número de palavras iniciadas com uma determinada letra. Em ambos os casos, é dado o prazo de um minuto para realizar a tarefa. Tanto a modalidade semântica como a fonêmica apresentam bases fisiológicas próprias.

Enquanto a fluência verbal fonêmica está mais relacionada à função executiva e às alterações em núcleo caudado, a fluência verbal semântica está mais relacionada à memória semântica e à capacidade de categorização, com alterações no tálamo e no núcleo caudado. Contudo, em ambos os casos o desempenho também se relaciona ao volume subcortical.

Alterações em tais estruturas, somadas ao comprometimento cortical (atrofia e lesões corticais), são consideradas chaves para a compreensão da fisiopatologia das alterações cognitivas na EM. Nos últimos anos, os sintomas relacionados à comunicação, cognição e linguagem estão ganhando mais destaque na literatura científica, uma vez que impactam na qualidade de vida de maneira expressiva.

A descrição das alterações de linguagem engloba diversos sinais e sintomas: desorganização da estrutura do discurso, em que pode faltar clareza, coesão, especificidade e lógica na expressão verbal; falhas em vocabulário e acesso lexical, que se manifestam por episódios de anomia e agramatismo; dificuldade na reconstrução de sentenças; ocorrência de informação insuficiente, incorreta ou ambígua; falhas no controle inibitório e atencional durante a conversação; dificuldade na compreensão verbal, sobretudo de questões figurativas (como metáforas e inferências) e de frases com maior complexidade sintática (El-Wahsh et al., 2020).

Quando alterações de linguagem e de cognição são somadas às dificuldades de fonoarticulação, a pessoa com EM pode apresentar estresse emocional, ansiedade, sentimentos de incompetência e constrangimento, impactando diretamente nas questões emocional e social. Além disso, sabe-se que falhas na compreensão das instruções dadas por toda a equipe interferem na tomada de decisão e na adesão ao tratamento clínico, comprometendo a eficiência do processo de reabilitação. Dessa forma, o trabalho de todos os demais profissionais, em suas áreas específicas de conhecimento, também será impactado pela deterioração das habilidades cognitivas.

Por esse motivo é tão importante que o fonoaudiólogo esteja atento às questões clínicas de base motora, como disfagia, disfonia e disartria, mas, também, que incorpore em seu protocolo de avaliação a investigação dos fatores relacionados à linguagem e cognição.

Embora tais questões pareçam ser restritas à área da Fonoaudiologia, o fato da pessoa com EM ter dificuldade comunicativa (seja com acometimento de base fisiopatológica principal na cognição e/ou na linguagem) pode interferir, negativamente, na sua participação. Entende-se por participação comunicativa aquela em que é possível trocar informações, conhecimento, sentimentos ou ideias em situações cotidianas, possibilitando que esteja inserido de maneira ativa em atividades como: administração da casa, trabalho, educação, relacionamentos, vida em comunidade e lazer (Eadie et al., 2006).

Não há dúvidas de que a participação comunicativa está intimamente relacionada à comunicação e à linguagem, porém, não são a mesma coisa. A participação comunicativa pode estar associada a uma variedade de características não relacionadas à comunicação, como dor, fadiga e dificuldade de mobilidade e motricidade.

Este é um ponto importante que merece ser avaliado com cautela pelo fonoaudiólogo: compreender o mecanismo que leva a pessoa com EM a apresentar dificuldade em sua comunicação. Por exemplo, a falha no processo de comunicação pode ser decorrente de uma dificuldade motora (como a disartria, disfonia ou pela falha na sincronia da interface entre respiração, voz e fala), de outros sintomas (como fadiga ou distúrbios do sono), de questões medicamentosas, de fatores ambientais (como ruído ou dinâmica da conversação), de fatores relacionais (como a atitude do interlocutor frente à dificuldade de comunicação apresentada) ou de fatores pessoais, como as estratégias desenvolvidas para minimizar suas dificuldades (Baylor et al., 2013). Seja a dificuldade de comunicação decorrente de um envolvimento motor ou não motor, o fato é que a pessoa com EM apresenta tendência ao isolamento social, comprometendo não somente suas atividades laborais, sociais e familiares, mas também de lazer.

Quando há redução das possibilidades de fala, o fonoaudiólogo passa a considerar a implementação de um Sistema de Comunicação Alternativa (SCA) para que seja garantida a liberdade de expressar-se e comunicar-se. Em razão do que foi abordado sobre participação comunicativa, seria muito restritivo pensar em um recurso por meio do qual somente as necessidades básicas sejam manifestadas, como comumente é observado na prática clínica. É preciso expandir as possibilidades com recursos de alta ou baixa tecnologia para que ideias, informações, desejos, necessidades e sentimentos possam ter um canal de expressividade garantida.

Sabe-se que a escolha da ferramenta que fará parte do SCA e o sucesso do seu uso dependem de diversos fatores, como a integridade cognitiva, o comprometimento motor global, a postura, a habilidade de apontar ou manipular o instrumento de comunicação (acionador do computador ou apontador da prancha), o grau de escolaridade, a volição, além das demais questões clínicas, ambientais, familiares e socioculturais.

Uma vez feita a escolha, o trabalho, durante as sessões de terapia, engloba diversas estratégias de estimulação de linguagem, de familiaridade com o instrumento, de usabilidade e acesso, além do treinamento dos demais interlocutores. Além disso, ao contrário do que acreditam muitas pessoas, incluindo profissionais e familiares, a utilização de um SCA não substitui ou limita a produção de fala, mas expande e amplia as possibilidades terapêuticas de que dispõe o fonoaudiólogo que trata dos distúrbios de comunicação na EM.

Como o processo de comunicação implica a existência de interlocutores, é importante que o fonoaudiólogo também possa orientar e treinar os familiares, cuidadores, amigos e a equipe profissional a fazer uso das estratégias de comunicação desenvolvidas durante o processo terapêutico. Não raramente, observa-se redução ou privação da dinâmica de conversação, tendo em vista a dificuldade que muitas pessoas apresentam em saber lidar com uma alteração de fala de alguém.

Os recursos, quando incorporados ao tratamento, obedecendo a critérios bem estabelecidos de indicação, agregam positivamente na qualidade do atendimento e na evolução clínica. Assim também ocorre com a neuromodulação.

A neuromodulação na esclerose múltipla

O tratamento da EM contempla abordagem farmacológica e terapêutica em todas as modalidades de reabilitação. Mais recentemente, tem-se observado a indicação da neuromodulação não invasiva, com o objetivo de modular a excitabilidade cortical, interferindo de maneira sintomática no curso clínico da EM a fim de complementar o tratamento clínico medicamentoso e da reabilitação.

A fundamentação baseia-se na ideia de que as alterações na atividade e na fisiologia cerebral decorrentes da EM podem causar sintomatologia clínica, potencialmente reversível. Dessa maneira, o uso da neuromodulação, seja *transcranial, direct current stimulation* (tDCS) ou *transcranial magnetic stimulation* (TMS), pode modular a neuroplasticidade, minimizando diversos sinais e sintomas.

As principais modalidades de neuromodulação são: (1) *transcranial, direct current stimulation* (tDCS) ou, em português, estimulação transcraniana por corrente contínua (ETCC); (2) *transcranial magnetic stimulation* (TMS) ou, em português, estimulação magnética transcraniana (EMT).

O mecanismo de ação da tDCS é a modulação subliminar do potencial de repouso da membrana neuronal, que induz a neuroplasticidade pela direção do fluxo da corrente.

Sabe-se que a corrente anódica aumenta a excitabilidade cortical, enquanto a catódica reduz, de maneira que ambos os arranjos impactam nas redes neuronais estimuladas.

Outros fatores também interferem nos resultados, tais como: tamanho e posicionamento dos eletrodos, densidade da corrente e duração da estimulação. Foram descritos efeitos anti-inflamatórios e outros efeitos biológicos, como alterações em neurotransmissores, efeitos nas células da glia e na microcirculação (Iodice et al., 2017).

O uso da tDCS na EM tem sido relatado na literatura científica com objetivos variados: melhora do desempenho motor, espasticidade, dor, déficit sensorial, humor, fadiga e cognição. Em sua maioria, os estudos apontam para o uso da tDCS concomitante à estimulação clínica, de maneira a potencializar os efeitos da neuromodulação com a ação combinada dos estímulos. Isso significa que o recurso é complementar ao tratamento clínico realizado.

Terapias sintomáticas são necessárias, mesmo reconhecendo que haverá grande variedade de respostas. Quando são discutidos os artigos científicos que abordam o uso da neuromodulação em pessoas com EM, observa-se, igualmente, uma gama de protocolos e heterogeneidade do desenho metodológico dos estudos, até mesmo em função das múltiplas disfunções neurológicas que podem surgir em decorrência do processo de desmielinização do sistema nervoso central (SNC).

Apesar da variabilidade de respostas, a neuromodulação é reconhecida, atualmente, como ferramenta aliada ao processo de reabilitação. A equipe multiprofissional deve estar atenta em relação aos critérios de indicação e de contra-indicação a fim de que medidas complementares possam otimizar as conquistas clínicas, melhorando o quadro clínico e a funcionalidade, autonomia e independência da pessoa com EM.

Conclusão

Por se tratar de doença crônica, com caráter evolutivo, o profissional deve levar em consideração a importância de manter a funcionalidade da comunicação, de maneira adaptada e proporcional ao contexto neurológico, oferecendo recursos terapêuticos clínicos e instrumentais de que dispõe para o atendimento, em benefício da melhora do quadro clínico de linguagem e cognição.

Referências

- Aloizou, A. M., Pateraki, G., Anargyros, K., Siokas, V., Bakirtzis, C., Liampas, I., Nousia, A., Nasios, G., Sgantzios, M., Peristeri, E., & Dardiotis, E. (2021). Transcranial magnetic stimulation (TMS) and repetitive TMS in multiple sclerosis. *Rev Neurosci*, *32*(7), 723-736. <https://doi.org/10.1515/revneuro-2020-0140>. PMID: 33641274.
- Arent, M. K., Pereira, A. P. A. de, Sato, H. K., & Gomes Jr, C. (2019). Avaliação neuropsicológica em adultos com Esclerose Múltipla: Revisão sistemática. *Psicologia Argumento*, *37*(95), 125–142. <https://doi.org/10.7213/psicolargum.37.95.A007>
- Barois, E., Sagawa, Y., Yilmaz, S., Magnin, E., & Decavel, P. (2021). What (more) can verbal fluency tell us about multiple sclerosis? *Ann Phys Rehabil Med*, *64*(2), 101394. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.05.002> Epub 2020 Oct 17. PMID: 32450272.
- Baylor, C., Yorkston, K., Eadie, T., Kim, J., Chung, H., & Amtmann, D. (2013). The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item bank calibration and development of a disorder-generic short form. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *56*(4), 1190–1208. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0140](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0140)
- Botchorishvili, N., Shiukashvili, N., Mikeladze, N., Dzagnidze, A., Mikava, N., Tighashvili, M., & Janelidze, M. (2021). Validity and reliability of the Georgian-language brief international cognitive assessment for multiple sclerosis (BICAMS). *BMC Neurology*, *21*(1). <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02249-x> PMID: 34107913; PMCID: PMC8188683.
- Brucki, S. M. D., Malheiros, S. M. F., Okamoto, I. H., & Bertolucci, P. H. (1997). Dados normativos para o teste de fluência verbal categoria animais em nosso meio. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *55*(1), 56–61. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x1997000100009>
- Chanial, C., Basaglia-Pappas, S., Jacqueline, S., Boulange, A., Gourdon, C., Donya, S., Fagnou S., Laurent, B., Camdessanche, J. P., & Borg, C. (2020). Assessment of implicit language and theory of mind in multiple sclerosis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *63*(2), 111–115. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.08.005> Epub 2019 Oct 3. PMID: 31586684.

Delgado-Álvarez, A., Delgado-Alonso, C., Matías-Guiu, J., & Matias-Guiu, J. A. (2021). Underpinnings of verbal fluency in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 53, 103056. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103056> Epub 2021 May 29. PMID: 34139462.

Eadie, T. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., Miller, R. M., & Amtmann, D. (2006). Measuring Communicative Participation: A Review of Self-Report Instruments in Speech-Language Pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 307–320. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2006/030\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2006/030))

El-Wahsh, S., Bogaardt, H., Kumfor, F., & Ballard, K. (2020). Development and validation of the communication and language assessment questionnaire for persons with multiple sclerosis (CLAMS). *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 43, 102206. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102206>

Feenaughty, L., Guo, L.-Y., Weinstock-Guttman, B., Ray, M., Benedict, R. H. B., & Tjaden, K. (2020). Impact of Cognitive Impairment and Dysarthria on Spoken Language in Multiple Sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 27(5), 450–460. <https://doi.org/10.1017/s1355617720001113> Epub 2020 Nov 16. PMID: 33190658.

Iodice, R., Manganelli, F., & Dubbioso, R. (2017). The therapeutic use of non-invasive brain stimulation in multiple sclerosis – a review. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 35(5), 497–509. <https://doi.org/10.3233/rnn-170735>. PMID: 28984619.

Lebkuecher, A. L., Chiaravalloti, N. D., & Strober, L. B. (2021). The role of language ability in verbal fluency of individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 50, 102846. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102846> Epub 2021 Feb 16. PMID: 33626431.

Mansur, L. L., Radanovic, M., Araújo, G. de C., Taquemori, L. Y., & Greco, L. L. (2006). Teste de nomeação de Boston: desempenho de uma população de São Paulo. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 18(1), 13–20. <https://doi.org/10.1590/s0104-56872006000100003>

Messinis, L., Papathanasopoulos, P., Kosmidis, M. H., Nasios, G., & Kambanaros, M. (2018). Neuropsychological Features of Multiple Sclerosis: Impact and Rehabilitation. *Behavioural Neurology*, 2018, 1–4. <https://doi.org/10.1155/2018/4831647> PMID: 29576817; PMCID: PMC5848101.

Nasios, G., Messinis, L., Dardiotis, E., & Papathanasopoulos, P. (2018). Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation, Cognition, and Multiple Sclerosis: An Overview. *Behavioural Neurology*, 2018, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2018/8584653> PMID: 29568339; PMCID: PMC5822759.

Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bedirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695–699. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x>

Podda, J., Ponzio, M., Pedullà, L., Monti Bragadin, M., Battaglia, M. A., Zarin, P., Bricchetto, G., & Tacchino, A. (2021). Predominant cognitive phenotypes in multiple sclerosis: Insights from patient-centered outcomes. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 51, 102919. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102919> Epub 2021 Mar 21. PMID: 33799285.

Renauld, S., Mohamed-Said, L., & Macoir, J. (2016). Language disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 10, 103–111. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.09.005> Epub 2016 Sep 28. PMID: 27919475.

Sunderland, T., Hill, J. L., Mellow, A. M., Lawlor, B. A., Gundersheimer, J., Newhouse, P. A., & Grafman, J. H. (1989). Clock Drawing in Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(8), 725–729. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1989.tb02233.x>

Disartria em pessoas com esclerose múltipla

Alice Estevo Dias

Introdução

Na mesma linha de raciocínio dos distúrbios motores secundários à doença de base, podemos observar que as alterações musculares da região facial e orofaringolaríngea, além da disfagia, podem gerar um quadro de disartria. Pelo fato de essas duas funções utilizarem-se do mesmo aparato fisiológico neuromuscular, comumente, há coexistência de disfagia e disartria na esclerose múltipla (EM).

A ocorrência da disartria foi descrita em 45% a 50% das pessoas com EM e pode manifestar-se em diferentes níveis de gravidade (Feenaughty et al., 2021), os quais variam de maneira proporcional em razão da gravidade do comprometimento neurológico – e não necessariamente pela idade ou pelo tempo referido de doença.

São utilizados alguns critérios de avaliação para a determinação do grau de comprometimento da disartria e disfonia, entre os quais: precisão do traço de emissão do fonema, intensidade e frequência de voz, ressonância, amplitude articulatória, prosódia, entonação, velocidade de fala e coordenação pneumofonoarticulatória. Ou seja, a avaliação envolve as cinco bases motoras envolvidas no processo de fala: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia, as quais devem ser avaliadas de maneira isolada e inter-relacionadas.

Além disso, por se tratar de uma doença multissistêmica e bastante complexa em suas manifestações, é sempre muito importante que as bases motoras sejam avaliadas, considerando a dinâmica respiratória e a postura corporal. Observa-se que a interface é a chave do raciocínio

clínico no tratamento. Assim, durante a terapia fonoaudiológica, o profissional deve fazer uma avaliação clínica dos aspectos motores, caracterizando se as alterações são referentes à tonicidade, força, mobilidade, coordenação ou mesmo ao planejamento motor.

A disartria na EM

O tipo de disartria apresentada dependerá da topografia do acometimento. Por esse motivo, uma avaliação detalhada das estruturas e funções é o ponto de partida para o delineamento do planejamento terapêutico que será desenvolvido ao longo do trabalho fonoaudiológico.

A disartria pode impactar no grau de compreensibilidade da fala, que representa o quanto os interlocutores compreendem a mensagem falada. Vale ressaltar que o processo da fonoarticulação veicula uma mensagem que foi previamente elaborada pelos mecanismos centrais de cognição e linguagem. Sabe-se que uma alteração de fala pode impactar negativamente na comunicação do indivíduo, implicando em medidas como o isolamento social, podendo, inclusive, desencadear um processo depressivo, por exemplo. Os estudos apontam a disartria como uma das principais razões dos distúrbios de comunicação observados. Entretanto, alterações cognitivas também têm sido descritas. A cognição pode afetar a velocidade de processamento de informação, as memórias de longo prazo e de procedimento, além da função executiva e linguagem.

A EM desencadeia grande variabilidade de sinais e sintomas clínicos ao longo da evolução não linear e imprevisível. Entre eles, a disartria é um transtorno associado ao comprometimento do controle motor da produção da fala, resultante de danos no sistema nervoso central (SNC) ou periférico (SNP), caracterizando-se pela produção alterada da fala. As manifestações nas funções de respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia prejudicam a comunicação verbal e impactam negativamente nas interações familiares, sociais e profissionais, bem como na qualidade de vida geral das pessoas acometidas pela doença. A EM designa-se por áreas de desmielinização localizadas, disseminadas no SNC, de modo que podem ocorrer lesões em qualquer parte do neuroeixo. Assim, as manifestações clínicas dependem das áreas cerebrais comprometidas, condição que denota sinais e sintomas incalculáveis e particulares para cada pessoa. Os danos neuronais

causam disartria, um distúrbio motor da fala secundário da deficiência de motilidade dos músculos dedicados à fala e à produção da voz. Embora a disartria seja um padrão comum na EM, a contribuição de áreas específicas do cérebro para os principais fatores da desordem permanece desconhecida (Rusz et al., 2019).

A manifestação pode ocorrer desde o início da doença e, geralmente, piora com o curso da enfermidade (Rusz et al., 2018). Charcot, em 1879, descreveu inicialmente a disartria na EM quando relatou: fala lenta, quase ininteligível e com articulação hesitante de palavras (Charcot, 1879). A disartria na EM é do tipo mista, pois engloba atributos dos outros tipos descritos (Hartelius et al., 2000), tendo características heterogêneas e, geralmente, combinando aspectos atáxicos, espásticos, flácidos, hipercinéticos e hipocinéticos.

Características das disartrias na EM

Parâmetro	Característica
Articulação	Consoantes imprecisas e vogais distorcidas
Qualidade vocal	Áspera, rouca, soprosa, hipernasal, monótona, pastosa, tensa, estrangulada
Gama tonal	Monoaltura
Loudness	Diminuída
Ressonância	Laringofaríngea
Respiração	Ciclos curtos e controle deficiente
Pitch	Variabilidade restrita e controle prejudicado
Prosódia	Limitada com pausas longas
Velocidade da fala	Reduzida

Fonte: Criada pela autora.

O complexo mecanismo fisiopatológico da EM pode resultar em diferentes sintomas da disartria, que se manifestam em diversos subsistemas da produção de fala – respiração, fonação, ressonância e articulação – em graus variados e combinações sortidas.

É frequente a observação de incoordenação pneumofonoarticulatória, diminuição da fluência, restrição da amplitude dos movimentos da parede torácica, diminuição da capacidade vital, limitação da pressão intraoral, redução do tempo máximo de duração de vogais e comprometimento da resistência vocal, bem como inadequação de tonicidade, postura, mobilidade e força das estruturas orofaciais.

Diante dessas condições que afetam a inteligibilidade e a eficiência da comunicação verbal, o fonoaudiólogo desempenha papel central na triagem, avaliação, diagnóstico, planejamento e reabilitação (Dysarthria in Adults, n.d.). A prática clínica sublinha a necessidade da atuação relacionada à orientação da pessoa com EM e de todos aqueles que vivem no entorno, bem como a obtenção da opinião do indivíduo com EM sobre os resultados obtidos na reabilitação.

Roteiro sugerido de abordagens fonoaudiológicas na disartria em EM:

Triagem

A despeito de não fornecer diagnóstico ou descrição detalhada das alterações comunicativas associadas à disartria, a triagem é crucial para identificação da necessidade de análises aprofundadas e encaminhamentos. Transtornos de discriminação sensorial são frequentes na EM e ocorrem em 20% a 50% das pessoas com a doença (Guthrie, 2022). Elas apresentam dificuldades em perceber diferenças e semelhanças comunicativas e interpretar alterações da fala. Assim, o procedimento se faz necessário para detecção precoce das desordens da fala. A triagem deve ocorrer nos serviços especializados em EM, organizações e em locais onde reina a preocupação com o bem-estar dessa população.

Avaliação

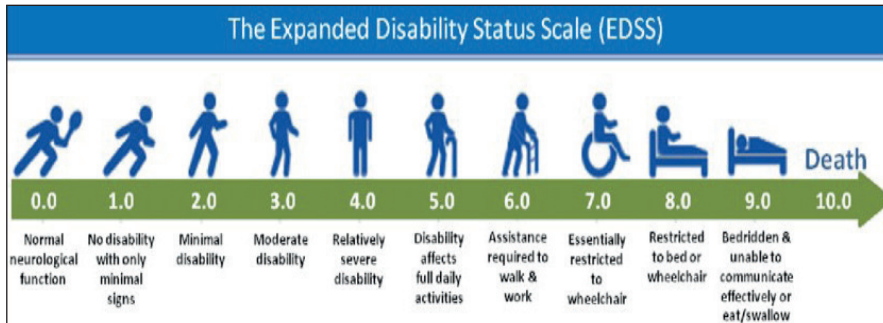
A avaliação da disartria na EM é um processo multiprofissional e envolve, minimamente, procedimentos fonoaudiológicos, médicos, psicológicos e neuropsicológicos. O fonoaudiólogo deve basear-se em anamnese detalhada, na avaliação clínica da função comunicativa global e das habilidades gerais, na avaliação perceptual, na análise acústica e na verificação do impacto da disartria na qualidade de vida da pessoa com EM. A anamnese necessita ser a mais específica possível para definição do quadro da pessoa com EM, contudo, precisa ser abrangente para descrever possibilidades comunicativas, necessidades e anseios do indivíduo. Inicia-se com os dados habituais e passa-se ao entendimento sobre a EM no que tange a fenótipo, medicamentos, surtos, sequelas e sintomas, entre outros.

A avaliação fonoaudiológica analisa todas as dimensões do comportamento comunicativo e, desse modo, não pode prescindir de profissional especializado para que seja convenientemente desenvolvida. A análise perceptual qualitativa, por seu caráter subjetivo, postula pela experiência do avaliador para que seja decisiva. Diversos protocolos foram elaborados e instrumentos validados nessa área, proporcionando intervenções terapêuticas adequadas em face dos objetivos delineados. A análise acústica, por sua vez, oferece meios práticos e objetivos para quantificar o sinal sonoro. É eficiente para analisar a função de fala e oferece uma linha de base para o acompanhamento dos tratamentos administrados e como biomarcador de progressão da doença (Noffs et al., 2018).

A avaliação otorrinolaringológica objetiva o diagnóstico médico do possível distúrbio da voz e é essencial para complementar o planejamento terapêutico. O fonoaudiólogo precisa ter familiaridade com exames de videolaringoscopia para interpretar as imagens e estabelecer correlações com a sintomatologia e as avaliações. Além do mais, é preciso conhecer as estruturas e o funcionamento laríngeo para que possa acompanhar os exames realizados pelo otorrinolaringologista e propor provas terapêuticas.

A avaliação neurológica é constante e contempla diversos parâmetros. É importante estabelecer contato com o neurologista para obtenção de informações gerais e conhecer a pontuação da *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) ou Escala Expandida do Estado de Incapacidade (Kurtzke, 2007) para uniformizar as conversas entre os profissionais envolvidos. A EDSS é uma escala baseada em exame neurológico para quantificar a incapacidade da pessoa com EM e monitorar as mudanças ao longo do tempo. Contempla oito sistemas funcionais: piramidal (fraqueza e dificuldade de movimentação muscular), cerebelar (incoordenação de movimentos), do tronco encefálico (fala e deglutição), sensorial, das funções intestinal, vesical, visual e cognitiva (pensamento e memória). O instrumento varia de 0 (melhor pontuação), quando o exame neurológico está normal, a 10 (pior pontuação), morte, com incrementos de 0,5 unidades que representam níveis mais altos de incapacidade (Kurtzke, 2007). A escala é centrada na capacidade de andar e subestima a importância de outras funções, como a fala.

Assim, devido à ampla utilização em ensaios clínicos e na avaliação de pessoas com EM, é interessante estabelecer correlações com a disartria. A Figura 1 apresenta a ilustração da EDSS com as devidas pontuações:



Fonte: My-Ms (2020)¹.

Figura 1: EDSS com as devidas pontuações

A avaliação neuropsicológica é importante, pois o diagnóstico das funções cognitivas se faz necessário, uma vez que há descrições sobre interações significativas entre disartria e fatores cognitivos na EM (Feenaugty et al., 2021). Os testes neuropsicológicos medem, entre outras, as capacidades cognitivas, as capacidades de compreensão de fala, leitura e escrita, habilidades importantes para as abordagens fonoaudiológicas. Disfunções cognitivas são comuns e altamente incapacitantes na EM, sendo o processamento da informação, memória, atenção, funcionamento executivo e fluência verbal os domínios mais comumente afetados (Beier et al., 2018).

No mesmo plano, a avaliação psicológica e a conduta do psicólogo reúnem condições para otimizar as condições mentais e delimitar a situação cognitiva da pessoa com EM para melhorar a compreensão sobre as abordagens propostas pelo fonoaudiólogo e sua adesão à fonoterapia.

¹ Ver: https://my-ms.org/ms_progression.htm. Copyright © My-MS.org

Reabilitação

Para o planejamento da reabilitação, é preciso partir da premissa de que as intervenções devem ser personalizadas para cada caso. Após as avaliações, o fonoaudiólogo deve considerar alguns fatores, além do desempenho da fala, para que possa determinar as melhores opções. Antes da decisão, é necessário considerar: estado neurológico, condição geral de saúde, idade, EDSS, tempo de EM, ânimo, personalidade, cognição, magnitude da disartria, alterações de linguagem, prejuízos sensoriais, ambiente doméstico, situação profissional, presença/ausência de cuidador ou acompanhante, meio de transporte e habilidade com tecnologias. Essas análises determinarão as abordagens terapêuticas propriamente ditas e a modalidade de aplicação – em grupo ou individual, em domicílio ou consultório/instituição de saúde, presencial ou a distância.

Várias abordagens, técnicas, treinamentos e métodos estão disponíveis para o emprego clínico, no entanto, variáveis como disponibilidade de recursos, eficácia e, sobretudo, as habilidades devem ser consideradas. Além de lançar mão do arsenal terapêutico, o fonoaudiólogo necessita habilitar a remodelação da comunicação e incentivar o uso da fala.

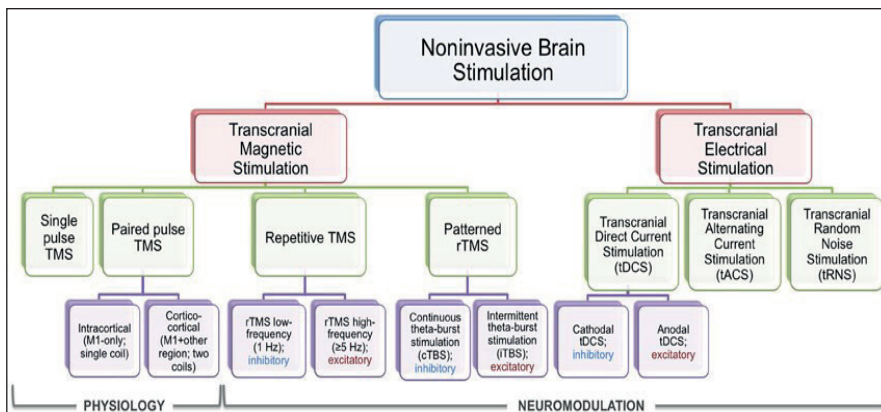
A reabilitação fonoaudiológica em grupo para casos neurológicos mostrou-se promissora, pois a convivência com pessoas com a mesma doença, em condições físicas e emocionais semelhantes, funcionam como fator motivacional Dias (2003). A fonoterapia organizada para ocorrer na residência, geralmente, é bem estabelecida pelo conforto e pela segurança pleiteados pela pessoa com EM e seus familiares.

A telerreabilitação síncrona ou assíncrona é factível para pessoas com EM e apresenta-se como opção vantajosa para pessoas com problemas para o deslocamento da residência até o local de atendimento, como longa distância, prejuízo de locomoção, ausência de meio apropriado de deslocamento ou falta da companhia de alguém. O estudo de Dias et al. (2021) revelou que a proficiência com tecnologias, no que diz respeito à disponibilidade e ao uso de aplicativo, computador, *tablet* ou smartphone é requerida, mas pode ser substituída pelo auxílio de alguém durante a fonoterapia.

A fonoterapia objetiva maximizar a inteligibilidade da fala dentro dos limites do mecanismo debilitado. Para tanto, é imprescindível identificar,

selecionar e sequenciar os objetivos específicos da reabilitação para cada pessoa. Nesse sentido, é importante conhecer claramente os objetivos pessoais. Como em todas as áreas da saúde, o fonoaudiólogo deve manter-se atualizado para que possa tomar as melhores decisões terapêuticas.

Entre as condutas disponíveis com atributos para serem úteis na reabilitação da disartria na EM, a neuromodulação cerebral não invasiva é uma abordagem que utiliza tecnologias para produzir efeitos de modulação, inibição ou estimulação para regular a atividade elétrica e química do SNC e SNP e do sistema nervoso autônomo (SNA). As principais técnicas de neuromodulação não invasiva, magnética e elétrica, são ilustradas na Figura 2.



Fonte: Brain Support.²

Figura 2: Mapa conceitual ilustrando as principais técnicas de neuromodulação não invasivas utilizadas atualmente

Os métodos não invasivos incluem a estimulação magnética transcraniana (EMT), a estimulação transcraniana por corrente contínua (ETCC), a estimulação transcraniana por corrente alternada (em inglês, tACS) e a estimulação transcraniana de ruído aleatório (em inglês, tRNS). Podem ser associados aos procedimentos clínicos fonoaudiológicos convencionais e são regulamentados pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia, por meio da Resolução CFFa nº 543, de 15 de março de 2019.

Em pessoas com doença de Parkinson, a técnica aplicada no córtex motor primário pode produzir efeito benéfico na função vocal (Dias et al., 2006). O estudo de Dias et al. (2021) envolvendo a EM investigou os efeitos da EMT na depressão e nas funções de cognição, fadiga, marcha e equilíbrio, assim como em disfagia, disartria e alterações da linguagem. Os resultados mostraram que a técnica, associada à reabilitação neuropsicológica, fisioterapêutica e fonoaudiológica, tem grande potencial e incentivaram a aquisição de evidências adicionais. A Figura 3 mostra um momento da EMT sob supervisão de fonoaudióloga treinada e certificada para aplicação de neuromodulação não invasiva.



Fonte: Acervo pessoal.

Figura 3: Sessão de EMT realizada através de bobina tipo circular refrigerada, conectada a um gerador de pulso modelo MagPro R20+ (MagVenture Brasil) e colocada sobre touca contendo marcações prévias (calculadas pelo sistema 10-20) do local onde os pulsos magnéticos estão sendo aplicados no couro cabeludo da pessoa com EM, de acordo com protocolo definido. Os neurônios situados na região abaixo da bobina são estimulados de forma não invasiva e quase indolor.

Em casos mais graves, é comum a obtenção de resultados limitados durante a reabilitação da disartria. Nessa situação, a comunicação pela oralidade não é efetiva, e a interação com pessoas é impossível. A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) é requerida para promover a manutenção de diálogos e expressões de ideias, desejos,

sentimentos e pensamentos por meio de estratégias, serviços, sistemas, tecnologias e recursos. O tipo de CSA adequado deve ser selecionado de acordo com as habilidades cognitivas da pessoa com EM.

Materiais de apoio e educação

Além das abordagens de reabilitação, o fonoaudiólogo pode oferecer estratégias capazes de melhorar a inteligibilidade da fala e a eficiência da comunicação verbal. O teor constitui-se em material escrito de apoio e educativo para pessoas com EM, familiares e cuidadores em formato de livreto, folheto, *folder*, *banner* ou *display*, assim como pode ser divulgado em site, internet ou redes sociais.

O conteúdo a seguir foi desenvolvido no formato de itens para facilitar a leitura e a compreensão rápida por parte do leitor e foi inspirado em material desenvolvido pela indústria farmacêutica, amplamente divulgado no Brasil (Dias et. al, 2020).

Dicas para falar bem:

- Procurar lugares iluminados
- Limitar ou evitar locais barulhentos
- Falar de frente e olhando para o interlocutor
- Manter o corpo alinhado e em boa postura
- Inspirar antes de começar a falar
- Falar sem pressa e com atenção
- Sob fadiga, manter frases curtas e evitar conversas longas
- Abrir a boca durante a fala para facilitar a projeção da voz
- Mover a língua e os lábios para melhorar a pronúncia
- Procurar não omitir os finais de palavras e frases
- Repetir o que disse, caso necessário
- Usar caneta e papel ou smartphone para comunicação

Reavaliação

Após a implementação do plano de reabilitação, é importante a prática de reavaliações que fundamentem os resultados das intervenções. Nessa etapa, o objetivo é analisar o potencial, a eficiência e a eficácia das intervenções no alcance da melhor fala para funcionalidade comunicativa na vida diária. Outrossim, é relevante a verificação da autopercepção e a opinião com relação à disartria e o impacto sobre

a qualidade de vida. A aplicação de protocolos padronizados, desenvolvidos e validados pelos pressupostos das evidências científicas fornecem dados úteis e confiáveis.

Medidas de resultados e experiências relatadas

As informações sobre a qualidade de vida, experiências no cuidado e avaliações individuais dos processos e resultados de tratamento estão se tornando cada vez mais importantes. Além disso, as perspectivas das pessoas com EM são fundamentais para garantir que os serviços de fonoaudiologia sejam de alta qualidade e prestados de forma equitativa e segura. As características relatadas podem se referir a informações subjetivas sobre sua própria saúde (*Patient-Reported Outcome Measures – PROM*) ou a informações objetivas sobre sua experiência durante o processo de tratamento (*Patient-Reported Experience Measures – PREM*).

Os PROM são questionários que coletam informações sobre resultados de saúde como sintomas, qualidade de vida relacionada à saúde e estado funcional. Podem ser aplicados diretamente nas pessoas que vivenciam a EM e a disartria e são úteis para apoiar a tomada de decisões clínicas, assim como em pesquisas, particularmente, em ensaios clínicos que avaliam a eficácia dos tratamentos (Churruca et al., 2021).

As medidas de experiência relatada (PREM) também são obtidas a partir de questionários e são cada vez mais usadas para avaliar a eficácia do atendimento clínico em uma determinada população. Os PREM desempenham papel importante na avaliação da experiência para uma intervenção que leva à avaliação da satisfação e são úteis para pesquisas, projetos de melhoria de qualidade, avaliação de desempenho clínico, auditoria e avaliação econômica (Kingsley & Patel, 2021).

É possível que o uso rotineiro de PROM e PREM possa melhorar a comunicação paciente-profissional e a satisfação. Os benefícios potenciais dessas medidas dependem de seu rigor, sua relevância e validação. Além da padronização, esses instrumentos devem, idealmente, passar por validação psicométrica para garantir que reflitam com precisão os resultados que pretendem medir e que possam avaliar de forma confiável as mudanças ao longo do tempo.

Conclusão

Como todos os sintomas da EM, a disartria é altamente variável em gravidade e progressão. Algumas pessoas podem não apresentar o distúrbio ou desenvolver alterações discretas, enquanto outras podem expressar prejuízo significativo da fala. Algumas manifestações podem ser relativamente leves e facilmente contornadas, entretanto, outras podem afetar o funcionamento em áreas-chave da rotina diária, incluindo instâncias familiares, sociais, acadêmicas e profissionais.

O manejo adequado da disartria é da esfera da Fonoaudiologia e inclui informações e orientações para pessoas com EM, seus familiares e cuidadores, avaliação criteriosa, diagnóstico precoce e monitoramento contínuo ao longo do curso da doença. As intervenções visam reabilitar as funções que prejudicam o funcionamento comunicativo, fornecer estratégias para otimizar a fala e, em alguns casos, habilitar novas habilidades para prover melhores condições de vida e de comunicação.

Referências

- Charcot, J. M. (1879). "Lecture VII – Disseminated Sclerosis: its symptomatology". In J. M. Charcot, *Lectures on the disease of the nervous system* (pp. 149-167). Henry C Lea.
- Churruca, K., Pomare, C., Ellis, L. A., Long, J. C., Henderson, S. B., Murphy, L. E. D., Leahy, C. J., & Braithwaite, J. (2021). Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expectations*, 24(4), 1015–1024. <https://doi.org/10.1111/hex.13254>
- Dias, A. E. (2003). *Reabilitação em grupo das disartrias em doentes de Parkinson pelo método Lee Silverman*. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo.
- Dias, A. E. (2020). *Dicas para falar bem*. Boehringer-Ingelheim.
- Dias, A. E. Barbosa, E. R., Coracini, K., Maia, F., Marcolin, M. A., & Fregni, F. (2006). Effects of repetitive transcranial magnetic stimulation on voice and speech in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(2), 92–99. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2005.00558.x>
- Dias, A. E. et al. (2021). Rehabilitation of balance, gait and fatigue with transcranial magnetic stimulation associated with physiotherapy in multiple sclerosis. In: *The Consortium of Multiple Sclerosis Centers, 2022*, Maryland/EUA.

Dias, A. E., et al. (2021). Brazilian case of telerehabilitation in multiple sclerosis in the pandemic period by COVID-19. In *The Consortium of Multiple Sclerosis Centers, 2021*, Orlando/EUA.

Dysarthria in Adults. (n.d.). *American Speech-Language-Hearing Association*. https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/dysarthria-in-adults/#collapse_4

Feenaughty, L., Guo, L.-Y., Weinstock-Guttman, B., Ray, M., Benedict, R. H. B., & Tjaden, K. (2020). Impact of Cognitive Impairment and Dysarthria on Spoken Language in Multiple Sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society, 27*(5), 450–460. <https://doi.org/10.1017/s1355617720001113>

Multiple Sclerosis Foundation - Sensory Problems in MS. (2023). Msfocusmagazine.org. <https://msfocusmagazine.org/Magazine/Magazine-Items/Sensory-Problems-in-MS.aspx#:~:text=By%20Ellen%20Whipple%20Guthrie%2C%20Pharm>

Hartelius, L., Runmarker, B., & Andersen, O. (2000). Prevalence and characteristics of dysarthria in a multiple sclerosis incidence cohort: correlation to neurological data. *Folia Phoniatrica et Logopaedica, 52*(4), 160–177. <https://doi.org/10.1159/00002153152>

Kalb, R., Beier, M., Benedict, R. H., Charvet, L., Costello, K., Feinstein, A., Gingold, J., Goverover, Y., Halper, J., Harris, C., Kostich, L., Krupp, L., Lathi, E., LaRocca, N., Thrower, B., & DeLuca, J. (2018). Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal, 24*(13), 1665–1680. <https://doi.org/10.1177/1352458518803785>

Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education, 17*(4), 137–144. <https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060>

Kurtzke, J. F. (2007). *Origin of DSS: to present the plan*. 13(1), 120–123. <https://doi.org/10.1177/1352458506071584>

Multiple Sclerosis Trust. (2020). *Expanded Disability Status Scale (EDSS)*. MS Trust. <https://mstrust.org.uk/a-z/expanded-disability-status-scale-edss>

Noffs, G., Perera, T., Kolbe, S. C., Shanahan, C. J., Boonstra, F. M. C., Evans, A., Butzkueven, H., van der Walt, A., & Vogel, A. P. (2018). What speech can tell us: A systematic review of dysarthria characteristics in Multiple Sclerosis. *Autoimmunity Reviews, 17*(12), 1202–1209. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2018.06.010>

Rusz, J., Benova, B., Ruzickova, H., Novotny, M., Tykalova, T., Hlavnicka, J., Uher, T., Vaneckova, M., Anelova, M., Novotna, K., Kadrnozka, L., & Horakova, D. (2018). Characteristics of motor speech phenotypes in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 19*, 62–69. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.11.007>

Rusz, J., Vaneckova, M., Benova, B., Tykalova, T., Novotny, M., Ruzickova, H., Uher, T., Anelova, M., Novotna, K., Friedova, L., Motyl, J., Kucerova, K., Krasensky, J., & Horakova, D. (2019). Brain volumetric correlates of dysarthria in multiple sclerosis. *Brain and Language, 194*, 58–64. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2019.04.009>

Esclerose múltipla: inclusão social e mercado de trabalho

Luciane Frizo Mendes
Alice Estevo Dias

Introdução

É inquestionável a importância do diagnóstico precoce, do tratamento adequado, da reabilitação equilibrada e do investimento em pesquisas para contornar as incapacidades advindas da Esclerose Múltipla (EM).

No mesmo plano, é necessário refletir e atuar para que as pessoas afetadas pela doença possam trabalhar e desempenhar funções laborais, de modo que sejam bem inseridas na sociedade e no mercado de trabalho.

Capacidade produtiva e EM

A EM é uma doença neurodegenerativa progressiva que acomete jovens adultos. Os principais sintomas apresentados pelos pacientes com essa doença são alterações na marcha, depressão, disfunção cognitiva, déficits de equilíbrio e de coordenação, disartria, distúrbios vesicais e intestinais, dor e fadiga. Esse quadro traz impactos psicológicos, físicos, financeiros e sociais para a pessoa com EM, seus familiares e amigos (Persechino et al., 2019).

O diagnóstico da EM ocorre, geralmente, entre as idades de 20 a 45 anos, afetando as pessoas num período no qual são consideradas economicamente ativas. A permanência de pessoas com EM em seus empregos tem sido apontada pela literatura como fator benéfico para melhorar a qualidade de vida, promover melhor manejo clínico e da doença, com menor dependência para seu bem-estar. Além disso, permite que a pessoa possua recursos econômicos próprios, tenha acesso a benefícios do trabalho, como seguro-saúde, favorece a realização pessoal e profissional e promove interações sociais (Vijayasingham & Mairami, 2018).

Uma revisão sistemática sobre os problemas relacionados ao trabalho em pessoas com EM analisou 42 artigos, compilando informações de cerca de 31.192 pacientes com a doença. Tempo de diagnóstico, idade, fadiga e dificuldades de locomoção são variáveis que tiveram forte evidência de impactar e dificultar a atividade de trabalho. Entre as dificuldades encontradas na revisão, destacam-se a menor quantidade de horas trabalhadas, a cessação do emprego e o desemprego (Raggi et al., 2016).

Outros estudos revelam que condições de trabalho com cargas físicas e mentais imprevisíveis, jornadas extensas, alto estresse, falta de tempo para descanso e fatores ambientais desfavoráveis, como temperaturas elevadas, impedem a capacidade de trabalho e a produtividade de pessoas com EM, podendo agravar a sintomatologia da doença (Vijayasingham & Mairami, 2018). Situações com maior flexibilidade e controle pela pessoa com EM foram fatores considerados positivos para manutenção da atividade de trabalho (Raggi et al., 2016).

Uma investigação mostrou que pessoas com EM e nível de escolaridade mais baixo apresentam mais barreiras físicas no trabalho do que aquelas com ensino superior. Além disso, pessoas com mais barreiras físicas são mais propensas a trabalhar em jornada de meio período. Finalmente, foi constatado que pessoas com EM do tipo remitente-recorrente apresentam menos dificuldades no trabalho do que aquelas com EM primária progressiva e secundária progressiva, indicando o diferente grau de incapacidade entre os tipos da doença (Bakirtzis et al., 2021).

Ergonomia e inclusão no trabalho

A ergonomia compreende a adaptação das condições de trabalho às características psicofisiológicas dos trabalhadores, fazendo com

que o posto de trabalho possa oferecer conforto, segurança, saúde e eficiência durante a execução da atividade. No Brasil, a Norma Regulamentadora 17 (NR-17), oferece alguns parâmetros necessários para que as condições de trabalho sejam ajustadas às características psicofisiológicas dos trabalhadores e, em conjunto com as normas de acessibilidade, os postos de trabalho podem ser projetados ou adaptados para tornar a atividade segura e apropriada para as necessidades de trabalhadores com algum tipo de deficiência física ou cognitiva, seja definitiva ou transitória.

A necessidade de um trabalhador com deficiência não se limita ao posto de trabalho, devendo abranger todos os espaços da empresa. Uma empresa que realiza concepção ou adaptações ergonômicas do posto de trabalho contribui para que o trabalhador desenvolva atividades de maneira mais confortável e com maior produtividade (Silva, 2016).

Apesar da ausência de dados estatísticos, acredita-se que parte dos pacientes com EM poderá manter sua capacidade produtiva desde que o quadro clínico esteja monitorado e sob controle. Assim, a manutenção da atividade laboral das pessoas com EM depende de adaptações por parte das empresas. A educação dos empregadores para desenvolver os postos de trabalho e tarefas, considerando a ergonomia e as leis de acessibilidade, é premissa importante para garantir a participação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

No entanto, vale destacar que, no caso de EM, há níveis de complexidade diferentes, em função do período e da gravidade da doença. Algumas adaptações serão necessárias e ajustes progressivos ou até intervenções customizadas serão requeridas, mesmo que os postos de trabalho tenham sido projetados a partir de conceitos ergonômicos.

Orientações ergonômicas no ambiente de trabalho

As recomendações ergonômicas descritas neste capítulo têm como objetivo orientar ajustes ergonômicos do trabalho para pessoas com EM e devem ser definidas com detalhes, de acordo com análise ergonômica do trabalho e da orientação da equipe de profissionais da saúde que acompanham o paciente.

Condições ambientais

Temperatura

A sensibilidade a temperaturas elevadas, também conhecida como fenômeno de Uhthoff, ocorre entre 60% a 80% das pessoas com EM. Aumentos de 0,5°C na temperatura central podem ser suficientes para exacerbar os sintomas clínicos de EM. As exacerbações são transitórias e regredem assim que a temperatura corporal é restabelecida. Também se observam fenômenos de agravamento do quadro clínico em situações de redução da temperatura (Christogianni et al., 2018).

O conforto térmico no ambiente de trabalho é garantido por temperaturas entre 20° a 24°C no inverno e 23° a 26°C no verão, com umidade relativa entre 40% a 80%, conforme recomendação da Norma ISO 9241 (Iida, 2005). Christogianni et al. (2018) relatam que pessoas com EM preferem ficar em ambientes com temperatura aproximada de 20°C, e que temperaturas mais elevadas levam às seguintes queixas: déficit de força nos membros inferiores, alterações de equilíbrio, dor, fadiga, espasmos, parestesia, dificuldades de concentração e complicações vesicais.

As temperaturas muito baixas dificultam a concentração, e as temperaturas elevadas, acima de 32°C, reduzem a capacidade de trabalho muscular, gerando perturbações da coordenação sensorio-motora, tempo de decisão alongado e vigilância diminuída – fatores que prejudicam a qualidade do trabalho e podem gerar acidentes (Iida, 2005; Laville, 1977).

Em situações em que o conforto térmico não pode ser garantido, seja pelo isolamento das fontes de calor ou pela climatização do local de trabalho, as medidas cabíveis de proteção envolvem roupas adequadas para evaporação do suor e ventilação para circulação do ar e alterações na organização do trabalho, com redução de seu ritmo e concessão de pausas em tempo suficiente para que o organismo possa eliminar o calor excedente. Outras orientações importantes referem-se à possibilidade de repousar em salas climatizadas e à possibilidade de ingestão de água durante a atividade (Iida, 2005).

Ruídos

Os estímulos sonoros são analisados pela ergonomia, tanto pelo seu efeito deletério como pela dimensão operacional, que pode ser fonte de informações significativas para a realização do trabalho ou dificultar a percepção dessas informações. A exposição ao ruído intenso e contínuo, além de ocasionar perda auditiva, pode desencadear cefaleia, fadiga, tontura, vertigens, náuseas, vômitos, sudorese e até alterações de locomoção (Abrahão et al., 2009).

O ambiente de trabalho de uma pessoa com EM deve estar em conformidade com as recomendações sobre os limites toleráveis de ruído e o tempo de exposição, como preconiza a Norma brasileira NR-15, e pode contemplar as seguintes orientações:

- não possuir excessos de estímulos sonoros para evitar fadiga;
- permitir a identificação de alarmes sonoros;
- permitir e facilitar a comunicação entre os colegas de trabalho;
- evitar ruídos que mascarem informações importantes para o desenvolvimento da tarefa e a segurança do indivíduo no trabalho (Abrahão et al., 2009);
- iluminação.

A iluminação adequada no local de trabalho favorece a obtenção das informações visuais necessárias para execução das tarefas e deve ser compatível com as exigências da atividade de trabalho e com as necessidades do sistema visual (Abrahão et al., 2009).

A pessoa com EM pode apresentar dificuldades na acuidade visual, sendo uma das manifestações mais frequentes a neurite óptica, que pode deixar sintomas passageiros ou, no caso de sequelas, permanentes. Algumas considerações sobre a iluminação no ambiente de trabalho são:

- o local de trabalho deve possuir iluminação adequada, natural ou artificial, geral e/ou suplementar, de acordo com a exigência do trabalho executado;
- os níveis de iluminação devem ser observados; recomenda-se consultar a NR-17 e a NBR 5413, normas brasileiras registradas no Inmetro (117.027-9/12);
- observar a disposição das luminárias; em alguns casos, iluminação pontual deve ser introduzida;

- ambientes que recebem a luz natural podem ter variação da iluminação ao longo do dia ou do período do ano; considerar a necessidade de complementação (luminárias) ou atenuação (cortinas);
- em trabalhos com o uso de computador ou *notebook*, a incidência da luz direta na tela pode gerar ofuscamento; sugere-se uso de protetor de tela e disposição perpendicular da tela com a fonte luminosa;
- os equipamentos que emitem ou refletem a luz podem dificultar a visão.

Uma boa verificação da iluminação no ambiente de trabalho reduz o risco de fadiga visual e de acidentes, aumenta a produtividade e gera maior satisfação a todos os trabalhadores (Abrahão et al., 2009).

Vibração

Entende-se por vibração a oscilação mecânica em torno de um corpo. Os pontos de aplicação da vibração no corpo em ambientes de trabalho podem ser nos pés ou no assento. A direção das oscilações será vertical (pés-cabeça) ou nas mãos, por meio de ferramentas cujo sentido mais frequente das oscilações ocorra da mão em direção ao braço (Grandjean, 1998).

Apesar da ausência precisa de valores limites de exposição à vibração, sua ocorrência no trabalho está acompanhada de queixas como: desconfortos respiratórios; dores no abdome, nas costas e na cabeça; tensões musculares; redução da destreza manual; perturbações da visão, entre outras (Grandjean, 1998).

Atualmente, alguns protocolos de tratamento da EM propõem uso de plataformas vibratórias para melhorar a força muscular e a funcionalidade. É preciso especificar que os protocolos controlam a frequência da vibração e o tempo de exposição – normalmente curto, variando de 1 minuto a 20 minutos. Portanto, não estão se referindo à exposição à vibração, que ocorre durante toda a jornada de trabalho. Além do mais, uma revisão sistemática sobre o emprego de plataformas vibratórias no tratamento da EM revelou que os estudos existentes são pouco conclusivos e apresentam limitações (Castillo-Bueno et al., 2018).

Para ambientes de trabalho, segue a recomendação de eliminar ou isolar a fonte de vibração sempre que possível; quando não, é necessário reduzir o tempo de exposição à vibração, introduzir pausas (pelo menos 10 minutos de descanso para cada hora de trabalho). A utilização de assentos que atenuem a vibração em trabalhos que utilizem veículos automotivos é benéfica. Quando a vibração estiver nos pés, tapetes que absorvam a vibração podem ser utilizados (Iida, 2005).

Posturas no trabalho

As posturas adotadas pelas pessoas no trabalho são decorrentes da maneira como conseguem organizar seus segmentos corporais em determinado espaço (Abrahão et al., 2009; Laville, 1977). Alguns elementos presentes no trabalho determinam a adoção de posturas do executante durante a atividade. São eles: as exigências visuais, de precisão e/ou de força da tarefa, o dimensionamento dos espaços, das ferramentas e do maquinário utilizados e o ritmo de trabalho.

Além desses fatores, existe a própria estrutura do corpo humano, que apresenta limites, havendo necessidade de respeitar as leis da física e da biomecânica para garantir o conforto postural do trabalhador durante a atividade (Laville, 1977). Quando os elementos presentes no trabalho citados não respeitam as limitações da própria estrutura corporal, surgem as posturas inadequadas que geram fadiga muscular, dores e até lesões nas regiões sobrecarregadas.

A indicação de posturas adequadas para a atividade de trabalho de uma pessoa com EM não é uma ação simples, pois depende da compatibilidade entre as habilidades exigidas para realizar a tarefa e das suas potencialidades. No entanto, está claro que o respeito às limitações das estruturas corporais deve estar presente nas diferentes condições de trabalho.

A seguir, estão listadas algumas recomendações sobre o posicionamento do corpo no espaço de trabalho:

- evitar a permanência na postura em pé por tempo prolongado. Ela proporciona grande mobilidade corporal, facilitando o uso dinâmico dos braços, pernas e tronco, contudo exige muito trabalho estático da musculatura, o que a torna altamente fatigante (Iida, 2005);

- evitar posturas fixas com os membros superiores acima de 90°, tronco inclinado anteriormente e rodado e cabeça flexionada;
- alternar a postura em pé com a postura sentada. Como os músculos utilizados na postura em pé e na sentada não são os mesmos, haverá alívio da sobrecarga dos grupos musculares;
- verificar a possibilidade de descanso para os pés em atividades de trabalho em pé. Elevar um dos pés em ortostatismo minimiza a sobrecarga na região lombar. Esse dispositivo só deve ser incluído se não gerar riscos de acidentes, como quedas.

Trabalho com computador

As atividades de trabalho que utilizam o computador ou *notebook* exigem, normalmente, a posição sentada. Embora ela apresente gasto energético menor que a postura em pé, o peso do corpo é sustentado pelos ísquios e ocorre ativação da musculatura anterior e posterior do tronco. Assim, é importante a utilização de um assento que permita mudanças na postura sentada.

As cadeiras para uso com computadores devem possuir pés com rodízios; assento com ajuste de altura, bordas arredondadas e estofadas com material antiderrapante e que permita transpiração; encosto com ajuste de altura e inclinação regulável entre 90° e 120°, permitindo anteriorização e extensão do tronco. Uma orientação importante no uso das cadeiras é que o indivíduo permaneça sentado sobre os ísquios, e a região dorsal deve estar apoiada no encosto. Os pés devem sempre permanecer apoiados e, muitas vezes, um apoio para os pés se faz necessário. Os apoios de pés com regulação de inclinação são melhores que os fixos, pois ativam a circulação dos membros inferiores, diminuindo a sensação de fadiga.

A mesa deve possuir bordas arredondas, o teclado deve ser fino para evitar a extensão do punho e deve possuir teclas macias para evitar resistência dos movimentos dos dedos durante a digitação. O *mouse* deve respeitar as medidas antropomorfas das mãos. Apoio para os punhos no uso do teclado e *mouse* podem ser utilizados. No caso de pessoas com dificuldade na destreza manual, é possível a utilização de *software* de decodificação de voz para evitar a digitação.

O monitor deve estar posicionado sobre a mesa ou em suporte de monitor com ajuste de altura e frontalmente ao trabalhador. A linha dos olhos deve coincidir com a linha superior do monitor. Dessa forma, o indivíduo conseguirá manter a cabeça na posição neutra, evitando fadiga da musculatura da região cervical e cintura escapular. O monitor deve estar distante dos olhos cerca de 70 cm.

No monitor, os textos devem se apresentar com caracteres de cor escura sobre um fundo claro, pois quando os caracteres brilhantes são apresentados com um fundo escuro, as áreas brilhantes reduzem a sensibilidade da retina e, conseqüentemente, ocorre redução da capacidade e acuidade visual (Iida, 2005). Essa informação deve ser considerada durante a utilização de dispositivos eletrônicos em geral, para amenizar sobrecarga visual decorrente de distúrbios do movimento ocular. Pessoas com EM podem apresentar oftalmoplegia e nistagmo, além de baixa acuidade visual e diplopia (Christogianni et al., 2018).

Ergonomia e tecnologia assistiva

Pessoas com EM podem fazer uso de dispositivos e recursos de tecnologia assistiva (TA). Os recursos mais comuns são os andadores, bengalas e cadeiras de rodas. A TA é facilitadora da atividade laboral (Franco et al., 2022). Por isso, é preciso um olhar atento da ergonomia, para dimensionar os postos de trabalho de forma a permitir que esses dispositivos se integrem ao ambiente de trabalho, sem gerar nenhuma postura inadequada ou constrangimento.

As dimensões que permitem alcance adequado dos membros superiores com uso de cadeira de rodas podem ser consultadas na norma brasileira NBR 9050 (Iida, 2005).

O uso de suportes para muletas e bengalas é benéfico, pois permite o acesso rápido do usuário ao seu dispositivo e não atrapalha a atividade de trabalho, ou circulação ao lado. Esses dispositivos apresentam baixo custo e podem ser fixados em mesas e cadeiras.

Organização do trabalho

Alguns estudos apontam que a dinâmica do local de trabalho é capaz de influenciar o estado emocional de uma pessoa com EM e que apoios positivos da organização do trabalho e de colegas da empresa oferecem manejos para adquirir o domínio sobre a doença e suas interrupções (Vijayasingham & Mairami, 2018).

A análise ergonômica do trabalho permite conhecer a presença de fatores de risco associados à organização do trabalho que poderão ocasionar sobrecarga em pessoas com EM e, assim, direcionar as estratégias de mitigação desses fatores, que poderão envolver:

- limitações no período da jornada de trabalho ou ajustes nos horários de trabalho de forma a permitir maior flexibilidade;
- inclusão ou ajustes nos esquemas de pausas no trabalho: aumento da frequência e/ou do tempo das pausas, em função das exigências das tarefas executadas e das necessidades da pessoa com EM;
- disponibilidade de locais adequados para momentos de pausas, que permita a postura sentada com tronco inclinado em angulação maior que 110º e pernas estendidas;
- inclusão de programas de pausas ativas; realização de exercícios orientados para compensar a musculatura sobrecarregada durante a atividade de trabalho para o controle da fadiga;
- minimização ou eliminação de ritmos de trabalho determinados por máquinas, em que o trabalhador não possua controle sobre seus movimentos e suas velocidades;
- reflexão sobre a possibilidade do trabalho remoto, em *home office*, em especial para pessoas com fadiga associada à locomoção.

Orientações para atividades de vida diária

Da mesma forma que os ambientes de trabalho têm se beneficiado da ergonomia, as atividades de vida diária também podem ser melhoradas pelos conceitos ergonômicos (Iida, 2005).

Em estudo piloto para a compreensão das dificuldades em atividades cotidianas de pessoas com EM, as atividades domésticas foram

apontadas como uma das principais, seguidas por mobilidade (Franco et al., 2022). Orientações gerais para alimentação e para tarefas domésticas serão apresentadas a seguir.

Alimentação

Pessoas com EM podem apresentar alterações motoras nas mãos. Uma queixa bastante frequente é a rigidez, a qual dificulta a motricidade fina e as atividades de precisão, podendo justificar a necessidade de auxílio para alimentação.

A adaptação de utensílios para auxiliar na alimentação poderá se fazer necessária. Pratos e copos devem ter peso apropriado, materiais inquebráveis e que permitam o aquecimento, base aderente e, especialmente no caso de copos, alças para autonomia na ingestão de líquidos (Wilm & Ellwanger, 2012). Com relação aos talheres, devem oferecer pega confortável, ambidestra, de material ajustável e curvo, para facilitar a escolha da posição de melhor adaptação (Wilm & Ellwanger, 2012).

Atividades domésticas

As atividades domésticas apresentam gasto energético médio, variando de 2.400 a 2.800 kcal/dia (Iida, 2005). Para a pessoa com EM, o planejamento dessas atividades será importante para amenizar o quadro de fadiga e/ou a exacerbação de outros sintomas da doença.

A vantagem das atividades domésticas em relação às de trabalho é a possibilidade de variar as posturas e inserir pausas de acordo com a necessidade. Mesmo assim, algumas tarefas exigem posturas com inclinações acentuadas do tronco, que podem provocar dores, em especial na região lombar, como varrer o chão ou arrumar a cama. Assim, para a tarefa de arrumar a cama, orienta-se tentar flexionar os joelhos e agachar, evitando flexionar a coluna; o uso de lençóis com elástico facilita o trabalho e diminui o tempo de execução dessa tarefa (Velloso et al., 2018). Em tarefas como varrer e passar pano no chão, o movimento de flexão de tronco e rotação deve ser evitado. Os cabos das vassouras e rodos devem ser longos, na altura dos ombros. Atualmente, esses instrumentos já estão disponíveis com cabos extensíveis, mas é possível prolongá-los utilizando canos de plástico.

A escolha de esponjas de limpeza com pegadas adequadas facilita o manuseio e o controle do movimento durante a limpeza (Iida, 2005). As bancadas e a pia da cozinha devem estar a 10 cm abaixo da altura dos cotovelos. A altura ideal para passar roupa é que a superfície esteja 15 cm abaixo da altura do cotovelo, e os tanques para lavar roupa devem estar cerca de 18 cm abaixo da altura do cotovelo (Iida, 2005).

A utilização de descanso de pé para as atividades feitas na postura em pé é benéfica; recomenda-se que ocorra alternância de apoio entre os membros inferiores. Para o alcance dos membros superiores na postura em pé, a faixa ideal é de 65 cm a 150 cm do nível do solo (Iida, 2005). Alcances fora dessa margem tendem a exigir movimentos exacerbados do tronco. Recomenda-se que os objetos mais utilizados sejam dispostos até a altura dos ombros. Nas atividades domésticas, não se pode esquecer da importância da alternância entre a postura em pé e sentada e da inserção de pausas para descanso.

Trabalho e EM

Diversas pesquisas demonstraram os efeitos positivos do engajamento e da manutenção do trabalho para pessoas com EM. A ocupação profissional é fundamental para melhoria da qualidade de vida (Miller & Dishon, 2006), autoestima (Bishop et al., 2016) e enriquecimento intelectual (Sumowski et al., 2013). Por outro lado, a falta de trabalho/emprego pode levar ao isolamento social, dependência financeira e, conseqüentemente, à incapacidade de lidar com os custos relacionados à doença (Kobelt, et al., 2017).

Facilitar que a pessoa com EM mantenha-se ativa no trabalho e consiga mitigar os desafios da atividade laboral envolve um grande esforço de todos os setores da sociedade, em especial dos empregadores (Vijayasingham & Mairami, 2018). Nesse sentido, projetos de desenvolvimento de competências profissionais para pessoas com EM são imprescindíveis para os 40 mil brasileiros acometidos pela doença (Multiple Sclerosis International Federation, 2024).

Uma parceria entre a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) e o Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas (SEBRAE) desenvolveu um programa pioneiro de capacitação

profissional para essa população. Treinamentos gratuitos são oferecidos abordando temas como inteligência emocional, marketing, empreendedorismo, finanças, ideias de negócios e formalização de empresas.

Um estudo envolvendo 755 pessoas com EM, residentes em 22 estados do país, revelou que essa iniciativa promoveu autoconhecimento, possibilitou aumento da rede de contatos profissionais, despertou a competitividade nos negócios, otimizou habilidades pessoais, trouxe conhecimentos sobre o mercado e instrumentalizou para decisões sobre o trabalho (Dias et al., 2022).

O papel das organizações de pessoas com EM

A EM é considerada doença rara, e as pessoas acometidas necessitam de aparato especializado para intervenções em diversas áreas e equipe de reabilitação, além de outras abordagens para obtenção de bem-estar físico, mental, familiar, social e profissional. Desse modo, não podem prescindir de organizações sociais e seus espaços de acolhimento para realização de atuações que almejam o controle da doença e envolva os campos da Acupuntura, Aromaterapia, Arteterapia, Cromoterapia, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Massoterapia, Mesa Lira, Neurologia, Nutrição, Psicologia, Psiquiatria, Reflexologia, Shiatsu, Terapia Ocupacional e Urologia, entre outros.

Atuações qualificadas são requeridas para a busca de melhores políticas públicas em saúde e previdência social. Além disso, ações específicas em Serviço Social são importantes para informações e obtenção de direitos sociais e orientações referentes a empreendedorismo, emprego e mercado de trabalho. Nesse sentido, a ABEM é reconhecida pelas autoridades como de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal e trabalha há 37 anos para o fortalecimento da rede de associações de pessoas com a doença em todo o Brasil.

Diante das relevantes atuações pela reabilitação biopsicossocial dessa população, seus familiares, amigos e cuidadores, a ABEM é filiada à *Multiple Sclerosis International Federation* (MSIF), sediada em Londres, que coordena atividades relacionadas à EM no mundo todo. Ademais, também é membro da *International Progressive Alliance*, associação internacional composta por um seleto grupo de associações que pesquisam a cura da doença e membro ativo da Rede Latino-Americana de Esclerose Múltipla (REDLATEM). O papel das associações de pessoas

com EM também inclui o fornecimento de orientações diversas para auxiliar no melhor relacionamento com a enfermidade, além da promoção do convívio social e da qualidade de vida.

Conclusão

De acordo com o curso da doença, pessoas com EM podem apresentar algumas formas da doença que impactam diretamente no trabalho. Aquelas sem nenhuma incapacidade, frequentemente, ausentam-se do trabalho para consulta médica, realização de exames, reabilitação ou buscar medicamentos. Nesses casos, flexibilizações na jornada de trabalho e compensações são primordiais. Algumas apresentam incapacidades mínimas e não aparentes, como fadiga, parestesias e alterações visuais. Nessas situações, alguns ajustes no ambiente de trabalho e prolongamento de prazos podem favorecer as tarefas laborais. Outras possuem incapacidade de grau moderado a grave e, geralmente, interrompem as atividades de trabalho devido às limitações impostas pela EM.

Referências

- Abrahão, J., Szelwar, L., Silvino, A., Sarmet, M., & Pinho, D. (2009). *Introdução à ergonomia: da prática à teoria*. Blucher.
- Bakirtzis, C., Artemiadis, A., Nteli, E., Boziki, M. K., Karakasi, M.-V., Honan, C., Messinis, L., Nasios, G., Dardiotis, E., & Grigoriadis, N. (2021). A Greek Validation Study of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire-23. *Healthcare*, 9(7), 897. <https://doi.org/10.3390/healthcare9070897>
- Bishop, M., Timblin, R., & Rumrill, Phillip. (2016). Medical, psychosocial, and vocational aspects of multiple sclerosis: implications for rehabilitation professionals. *J. Rehabil.* 82(2), 6-13.
- Castillo-Bueno, I., Ramos-Campo, D. J., & Rubio-Arias, J. A. (2018). Effects of whole-body vibration training in patients with multiple sclerosis: A systematic review. *Neurologia (English Edition)*, 33(8), 534–548. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.05.002>
- Christogianni, A., Bibb, R., Davis, S. L., Jay, O., Barnett, M., Evangelou, N., & Filingeri, D. (2018). Temperature sensitivity in multiple sclerosis: An overview of its impact on sensory and cognitive symptoms. *Temperature: Multidisciplinary Biomedical Journal*, 5(3), 208–223. <https://doi.org/10.1080/23328940.2018.1475831>

Dias, A., Barboza, G., Santos, G., & Santos, P. (2022). *Entrepreneurship for People with Multiple Sclerosis*. In Brazilian Committee of Treatment and Research in Multiple Sclerosis (BCTRIMS) – 23rd Annual Meeting – XXIII Congresso Brasileiro de Esclerose Múltipla e Neuromielite Óptica, 2022, São Paulo/SP.

Franco, R. C., Curib, H. T., Andrade, L. F., & Ferretti, E. C. (2022). Compreensão das dificuldades e dos fatores contextuais nas atividades cotidianas de pessoas com esclerose múltipla: um estudo piloto. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao222929422>

Grandjean, E. (1998). *Manual de Ergonomia: adaptando o trabalho ao homem*. Artes médicas.

Iida, I. (2005). *Ergonomia: projeto e produção*. Blucher.

Laville, A. (1977). *Ergonomia*. EPU.

Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related Quality of Life in Multiple Sclerosis: The Impact of Disability, Gender and Employment Status. *Quality of Life Research*, 15(2), 259–271. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-0891-6>

Multiple Sclerosis International Federation (2024). *Atlas of MS – 3rd Edition*. Disponível em: <https://www.atlasofms.org/faqs>. Acesso em: 1º mar. 2024.

Pellegrino, L., Coscia, M., Muller, M., Solaro, C., & Casadio, M. (2018). Evaluating upper limb impairments in multiple sclerosis by exposure to different mechanical environments. *Scientific Reports*, 8(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-018-20343-y>

Persechino, B., Fontana, L., Buresti, G., Fortuna, G., Valenti, A., & Iavicoli, S. (2019). Improving the job-retention strategies in multiple sclerosis workers: the role of occupational physicians. *Industrial Health*, 57(1), 52–69. <https://doi.org/10.2486/indhealth.2017-0214>

Raggi, A., Covelli, V., Schiavolin, S., Scaratti, C., Leonardi, M., & Willems, M. (2015). Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disability and Rehabilitation*, 38(10), 936–944. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1070295>

Sá, M. J., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D., & Dalén, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(2_suppl), 143–154. <https://doi.org/10.1177/1352458517708667>

Silva, L. H. (2016): Ergonomia e Acessibilidade como Meio de Inserção de Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho. In: XII Congresso Nacional de Excelência em Gestão, Niterói. *Anais...* Niterói, Universidade Federal Fluminense, pp. 2-12.

Sumowski, J. F., Rocca, M. A., Leavitt, V. M., Riccitelli, G., Comi, G., DeLuca, J., & Filippi, M. (2013). Brain reserve and cognitive reserve in multiple sclerosis: What you've got and how you use it. *Neurology*, 80(24), 2186–2193. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e318296e98b>

Velloso, F. S. B., Baracho, E., & Baracho, S. M. (2018). Ergonomia no período gestacional. In: E. Baracho, *Fisioterapia Aplicada à Saúde da Mulher*, pp. 49-59, Guanabara Koogan.

Vijayasingham, L., & Mairami, F. F. (2018). Employment of patients with multiple sclerosis: the influence of psychosocial-structural coping and context. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 8, 15–24. <https://doi.org/10.2147/dnnd.s131729>

Wilm, M., & Ellwanger, D. D. (2012). Kit auxiliar na alimentação de portadores de esclerose múltipla. *Ciências Naturais e Tecnológicas*, 13(1), pp. 1-11.

Esclerose múltipla e as emoções

Ana Cristina Marzolla
Nadir Hagiara-Cervellini

Neste capítulo, vamos focar numa miríade de questões psíquicas relacionadas à esclerose múltipla (EM). Há que se considerar que a EM é uma doença neurológica desmielinizante autoimune crônica. Na EM, as células imunológicas, ao invés de protegerem o sistema de defesa do indivíduo, passam a agredi-lo, produzindo inflamações. As inflamações afetam a bainha de mielina dos axônios, responsáveis por conduzir os impulsos elétricos do sistema nervoso central (SNC) para o corpo e vice-versa.

Além disso, como a EM pode aparecer e se desenvolver de formas diversas, faz-se importante buscar compreender os diversos modos de reação à detecção de que algo não vai bem e as saídas buscadas e/ou encontradas por uma pessoa ao ser acometida por algo que depois venha a ser diagnosticado como EM. Cada pessoa reage de forma diferente. A evolução é marcada por surtos aleatórios, que se desenvolvem progressivamente, e o prognóstico é extremamente variável.

As investigações científicas têm identificado depressão e ansiedade como problemas psicológicos associados ao diagnóstico de doenças crônicas, como a EM. Kane et al. (2006) identificaram a depressão como um dos problemas psiquiátricos mais comuns que afetam as pessoas com EM, estando associada ao diagnóstico da doença. A ansiedade é outro problema psicológico que afeta essas pessoas, sendo relatada como sintoma incapacitante que acomete 50% dos indivíduos. Ambas, depressão e ansiedade, contribuem para a redução da qualidade de vida. A depressão e a preocupação resultam de vários fatores, entre os quais, o medo de se tornar incapaz e dependente dos outros.

O diagnóstico, muitas vezes, pode demorar a ser firmado. Quando dado, pode-se dizer que a pessoa acometida se dá conta de que seu sofrimento não é fruto da imaginação: é da ordem do real. Inicia-se, então, um doloroso processo de aceitação e adaptação à doença. Começa a peregrinação por diversos médicos à procura de resposta mais promissora.

Uma compreensão sobre as emoções, a partir da psicanálise de D. W. Winnicott

Vamos nos nortear a partir das ideias de Donald D. W. Winnicott, pediatra e psicanalista inglês, influente no campo das teorias das relações objetais e do desenvolvimento psicológico. Esse autor da psicanálise foi escolhido por conta de sua teorização sobre a relação entre psiquismo e soma, fundamental quando se debruça sobre questões que envolvem perturbações no organismo de uma pessoa.

A relação psique-soma não é dada: é construída desde os primórdios da nossa existência e está relacionada ao conceito de personalização, que diz respeito a essa conquista, ou seja, a própria psique não é concebida *a priori*, pois necessita de outro humano para se constituir. A teoria está fundada no pressuposto de que psique e soma devem coexistir de forma integrada. A teoria do *self* em Winnicott diz respeito à construção de uma identidade pessoal, ponto central de sua obra.

Não há dúvidas sobre a ideia de que o bebê nasce sem condições de se autoprover. Necessita de um outro, uma relação humana e, para Winnicott, quem vai cumprir essa função primeira junto ao bebê, geralmente, é a mãe ou substituta. Explicando de modo sucinto, a mãe suficientemente boa é aquela que, nos primeiros meses de vida do seu filho, adapta-se de forma sensível às suas necessidades, de modo tal que estabelece com ele uma comunicação que dá ao bebê a vivência de existir (sou) para alguém. O bebê vive, na maior parte do tempo, num estado de não-integração, em situação de dependência absoluta, possível graças à adaptação também quase absoluta da mãe.

A função de personalização é uma entre outras funções maternas, de acordo com Winnicott, mas, neste capítulo, focaremos especialmente nesta função para poder pensar no efeito da EM sobre o psiquismo. Desde a percepção de que algo não vai bem e os efeitos desse “algo”

sobre o psiquismo. A despeito dos avanços nesse campo, é importante levar em conta a subjetividade de cada um, pois, a depender das condições psíquicas, teremos ampla gama de respostas à percepção das manifestações da EM.

Em vista do crescimento dos tecidos e das transformações somáticas próprias do nascer, crescer, viver, envelhecer e morrer, a exigência de elaboração psíquica é contínua: as mais variadas integrações, parciais, ou totais, são alcançadas, perdidas, fortalecidas ou enfraquecidas no decorrer da vida, de acordo com a experiência de cada um. (Laurentis, 2007)

A partir desse trecho, podemos imaginar como pode ser avassaladora a reação de uma pessoa a uma sensação ou movimento disruptivo (Laurentis, 2007). O tratamento medicamentoso também produz efeitos colaterais, de modo que a subjetividade de cada um deve ficar afetada por perdas de integração, da propriocepção do corpo e, sem dúvida, das fantasias acerca da doença. Para melhor compreensão, seguem conceitos básicos de Winnicott para que o leitor possa acompanhar o viés deste capítulo.

Apresentando conceitos básicos de D. W. Winnicott

Ao nascer, o bebê tem um potencial para se desenvolver, que somente se concretizará à medida que outro ser humano se encarregue de seus cuidados na fase da dependência absoluta. Precisa de uma pessoa – de modo geral, a mãe é quem atenderá as necessidades específicas do seu bebê (Dias, 2012). O desenvolvimento, especialmente no início, depende de um suprimento ambiental satisfatório (Winnicott, 1989).

Quando falamos em meio ambiente satisfatório, estamos nos referindo à mãe – quem, usualmente, cumpre a função de se dedicar ao bebê. Mas também pode ser um(a) substituto(a) quem atende as necessidades específicas da criança. Essa adaptação fina vai diminuindo gradativamente, pois a mãe – substituta – começa a expandir seus interesses. A dependência absoluta das primeiras semanas passa, gradativamente, para a dependência relativa. Após o que a criança rumará, em circunstâncias favoráveis, em direção à independência.

A mãe suficientemente boa permite a continuidade do ser e da sua experiência de onipotência, dando ao bebê a ilusão de que criou o mundo, invadindo pouco o seu repouso e permitindo movimentos espontâneos, enfim, cumprindo as funções ambientais fundamentais ao processo de amadurecimento da criança. Essas funções são: o *holding* (acolhimento/ sustentação), o *handling* (manejo) e a apresentação de objeto.

Sucintamente, o *holding* significa segurar/sustentar, promover uma espécie de envoltório. Pode-se falar em proteger o bebê da agressão fisiológica, levando em conta sua sensibilidade cutânea, auditiva, visual, sensibilidade à queda, sua onipotência e, ao mesmo tempo, toda sua fragilidade ao nascer. O *holding* favorece o processo de integração, ou seja, leva o bebê a uma vivência unitária, ao “eu” e ao “eu sou”.

O *handling* envolve o processo de manuseio do bebê pela mãe, ou substituta nos cuidados diários. Envolve a capacidade da mãe, ou substituta, para identificar o que o bebê necessita, possibilitando o estabelecimento de uma unidade psicossomática. A personalização é parte da tendência à integração, ou seja, atingir unidade psicossomática, unidade experiencial do espírito ou psique e da totalidade do funcionamento físico. Grande parte do cuidado físico da criança – segurá-la, banhá-la, alimentá-la, vesti-la, etc. – propicia a obtenção de um psique-soma que vive e trabalha em harmonia consigo (Winnicott, 1989).

A apresentação de objetos está relacionada à possibilidade de a mãe ou substituta apresentar o objeto ao bebê no exato momento em que este está em busca dele, isto é, o bebê tem a experiência de que criou o objeto, mas este estava lá – apresentado pela mãe – no exato momento. Essa função favorece a experiência de onipotência ao bebê. “... o seio é criado pelo bebê repetidas vezes, pela capacidade que tem de amar ou (pode-se dizer) pela necessidade. Desenvolve-se nele um fenômeno subjetivo que chamamos seio da mãe. A mãe coloca o seio real exatamente onde o bebê está pronto para cria-lo, e no momento exato”. (Winnicott, 1975, p. 26). Assim, o objeto será concebido subjetivamente e somente depois, com as falhas ambientais que acontecem, poderá perceber o objeto objetivamente.

Essas funções são indissociáveis. Gradativamente, a mãe ou seu substituto, nos cuidados iniciais do bebê, apresenta a ele os objetos do mundo, possibilitando-lhe a percepção, também gradativa, de que não está sozinho e de que o mundo não se resume a ele

(Costa et al., 2013). Vamos focar aqui, mais especificamente, a função do *handling*, tendo em vista que favorece ao bebê o que Winnicott nomeou como personalização.

O bebê parte de uma dependência absoluta da mãe ou substituta e, gradativamente, passa para um estado de dependência relativa e, depois, caminha rumo à independência – se o ambiente for favorável. Após um tempo, a função de *holding* (que abarca as funções de *handling* e apresentação de objetos) se amplia para a família.

A cada estágio, o bebê apresenta uma organização de ego que lhe possibilita desempenhar as tarefas próprias de cada um desses estágios. A cada etapa desse processo verificamos o humano se desdobrando e se revelando, numa sucessão de estados cuja data de início é difícil determinar, mas que ocorrerá durante toda a sua vida. O indivíduo em desenvolvimento se comportará, a cada momento de sua vida, de acordo com uma maturidade proporcional ao estado apresentado por seu ego. Por meio de estágios que se constituem com a experiência cumulativa que o indivíduo vivencia gradativamente, há a concretização do potencial de amadurecimento. Há um processo de integração progressiva ocorrendo com esse bebê, processo que é atravessado pelo encontro humano. Não há a segurança de uma conquista definitiva em qualquer estágio. (Dias, 2012)

O papel de espelho da mãe é outro conceito importante de Winnicott, influenciado pelo artigo de Jacques Lacan “Le Stade du Miroir” (1949) sobre o uso do espelho no desenvolvimento do ego. Winnicott pensa no rosto da mãe como espelho. De acordo com ele, “a separação entre o não-eu e o eu se efetua, e o ritmo dela varia de acordo com o bebê e o meio ambiente. As modificações principais realizam-se quanto à percepção da mãe como aspecto ambiental objetivamente percebido” (Winnicott, 1971). Além da função de *holding*, *handling* e apresentação de objeto, o olhar da mãe tem função importante, que se dá num momento em que, como foi exposto, o bebê pode reagir às provisões ambientais. O bebê encontra-se num estado de maturação em que está relativamente bem integrado em vários sentidos – um eu que está se formando, a personalização/ psique habitando o corpo, relações objetivas (com um não-eu). Assim, num determinado momento, passa a olhar em volta e encontra o olhar da mãe. E o que ele vê? Ele vê a si mesmo.

O olhar de embevecimento da mãe faz com que o bebê experimente a vivência de ver a si mesmo. O olhar radiante da mãe reflete o quão o bebê é radiante. Está se falando, aqui, de conceitos importantes como, por exemplo, a imagem que o bebê tem de si. “A mãe está olhando para o bebê e aquilo com o que ela se parece se acha relacionado com o que ela vê ali” (Winnicott, 1971).

Alguns bebês não recebem de volta o que estão olhando. Olham e não veem a si mesmos. Como consequência, a capacidade do bebê de ser criativo pode ficar inibida ou se atrofiar. O bebê não vê a si mesmo refletido; a percepção toma lugar da apercepção. O bebê perde a possibilidade de trocas significativas e pode ficar aprisionado à busca de predizer o humor da mãe. Entretanto, de acordo com Winnicott, a grande maioria das mães consegue ser suficientemente boa.

Sobre a relação com o próprio soma

Pode-se pensar numa doença como tentativa de integração, de coesão a aspectos que estariam fragmentados em termos da habitação da psique no corpo. Para Winnicott, a doença é a própria forma de existir da pessoa.

O soma é o corpo vivo, que é afetado pelo que nos acontece psiquicamente e vice-versa. É um aspecto do “estar vivo” da pessoa (Dias, 2002).

A psique abrange tudo o que não é soma na pessoa e inclui a mente – modo especializado do funcionamento psicossomático (Dias, 2003). É importante pensar no indivíduo em desenvolvimento, iniciando do começo. Tomemos um corpo, mas sem distinguir entre a psique e o soma, a não ser pela direção para a qual se está observando. Pode-se perceber o corpo em desenvolvimento ou a psique em desenvolvimento. Vamos supor que a palavra psique aqui signifique a elaboração imaginativa de partes, sentimentos e funções somáticas, isto é, da vivência física.

No sentido experiencial, a existência é, desde o início, psicossomática: não há um único momento do existir humano que seja só físico, pois desde os primeiros instantes de vida do bebê, ainda intrauterinos, tudo o que se passa no soma é elaborado imaginativamente. (Laurentis, 2016)

De acordo com Winnicott, a psique é responsável pela elaboração imaginativa das funções corporais. Ela também é responsável pelas experiências passadas, presentes e expectativas futuras. A enfermidade, no transtorno psicossomático, indica uma cisão. Queremos deixar claro que não estamos tomando a EM como doença psicossomática. Estamos nos valendo de uma reflexão sobre transtornos psicossomáticos, a partir da psicanálise winnicottiana, para lançar luz sobre as emoções de uma pessoa acometida por uma doença como a EM.

A EM pode ser disruptiva e provocar cisões, tornando-se defesa contra uma cisão muito maior e mais completa: a ameaça da desintegração e o colapso completo entre psique e soma. Winnicott (1994) diz que o medo do colapso se relaciona às experiências passadas de uma pessoa e aos caprichos ambientais, ou seja, ao ambiente que está fora do controle da pessoa e muda. O termo colapso é usado pelo autor significando fracasso numa organização de defesa contra o estabelecimento ou reestabelecimento de um *self* unitário. Por que reestabelecimento? Pois estamos chamando a atenção para casos em que a pessoa com EM, possivelmente, vive uma experiência de despedaçamento, mas não se pode pressupor que não tivesse estabelecido um *self* unitário. Cada caso é singular, já que as reações a uma doença dependem da história subjetiva de cada um.

Entretanto, segundo Winnicott, a doença é o negativo de um positivo, sendo o positivo a tendência à integração, a busca de uma unidade psique-soma, pressupondo: um estado primário não integrado, com tendência à integração, dependendo de obter reforço do ego da mãe ou de ela fracassar em termos de oferecer ao bebê a experiência de dependência; uma integração psicossomática, aliança entre psique e soma, a ser seguida pela fruição dessa unidade psicossomática na experiência (Galván, 2007).

Em outros termos, o autor se refere não só à existência de uma dissociação no indivíduo – contrária à realização da integração – mas também ao fato de que há uma defesa operando no sentido de manter algum tipo de ligação psique-soma, ainda que a integração propriamente dita não possa acontecer. O fracasso em conquistar uma unidade psicossomática leva ao fenômeno da despersonalização, pois a morada se tornou aspecto a ser perdido. “O elemento físico da doença empurra a doença psicológica de volta para o corpo” (Galván, 2007).

A EM é uma doença fragmentadora, que reforçaria aspectos fragmentados de uma pessoa. É tão singular em seu percurso quanto a subjetividade humana. Mas é, também, uma possibilidade de coesão a partir do momento em que a definimos com letras maiúsculas – EM –, pois de certa forma, torna o sujeito uno (Nogueira, 2010). A doença pode ser tomada como tentativa, inconsciente¹ de união psique-soma.

Seguindo a ideia de Galván (2007), que se apoia nas ideias de Winnicott, a EM pode ser tomada como uma espécie de coesão que pode catalisar diversos aspectos de vida. Pode ser tomada como coesão de algo que se encontrava fragmentado, mas tal fragmentação não deve ser entendida como doença psíquica e, sim, como um fenômeno que pode ser antigo na história da pessoa ou decorrente de fator desagregador, como um pico de estresse, por exemplo. Vejamos um relato de uma jovem de 21 anos:

Mas a minha primeira crise foi com 12 anos! Eu perdi ... A mesma coisa que aconteceu agora! Foi que eu perdi a sensibilidade da face. Na verdade, nem foi sensibilidade. Foi que adormeceu, mesmo, a minha face e a sensibilidade foi da mão e do braço! E eu ficava sozinha em casa naquela época. Eu tinha acabado de chegar da escola... E isso aconteceu. Eu entrei em desespero. Eu tentava, ao máximo, me acalmar, e aí eu fui dormir. Até que alguém chegasse. Eu não liguei pra minha mãe. Não liguei pra ninguém! Fui dormir, e, quando eu acordei já estava mais ou menos, e tal, melhorando... Mas só foi melhorar no dia seguinte. Mas, assim, não contei pra minha mãe até os meus 14-15 anos de idade!

Imaginem uma criança assustada numa situação desagregadora como a relatada e não conseguir recorrer a ninguém. Difícil, também, a situação de uma pessoa que começa a deixar de sentir certas partes do corpo, sentir formigamento ou outros sintomas comuns da EM, por dias, sem saber o porquê.

¹ Estamos usando o termo inconsciente para facilitar a compreensão, já que este é um termo de uso corrente.

Pensemos sobre motivos que levaram essa garota a não pedir ajuda para os pais inicialmente. Medo de sobrecarregá-los? Uma espécie de negação de uma doença séria? Nesse sentido, o falar para alguém pressupõe tomar o que está sendo experienciado como algo grave.

As tentativas de tratamento, de modo geral, começam no diagnóstico da moléstia física. Aqui, vemos como muitos médicos erram em função da própria angústia frente a algo “desconhecido”. A mesma jovem conta:

Eu tô fazendo o meu TCC sobre Esclerose, e eu tive que ir atrás dos meus prontuários e tal! E o hospital que eu mais ia, era o XXX². E aí eu estava vendo os meus prontuários, esses dias... Era tipo: crise de cefaleia persistente! Crise de perna adormecida! Suspeita de ansiedade! E sempre a mesma coisa, assim! Ninguém nunca procurou... Para eles, foi eu ter chegado lá melhor, era algo da minha cabeça! Ah, não! Mas essa idade é supernormal! Os adolescentes são assim! Têm, ansiedade e tal!

Mas não! Era crise da Esclerose! Que, por ser remitente, acaba muito rápido. Ela dura até 24 horas. Então, era meia hora para chegar no hospital, e eu já estava melhor!

Imaginem o estado de confusão da jovem e dos médicos também. Urge que, por um lado, possamos nos colocar no lugar da jovem e, por outro, no lugar dos médicos.

É possível dizer que a percepção dos primeiros sinais da EM possam ser vividos como traumáticos, assim como o diagnóstico, o tratamento medicamentoso e os surtos posteriores. Outra questão importante: o diagnóstico de EM pode abalar a imagem que a pessoa tem de si mesma, a autoestima, a autoimagem que a pessoa tinha de si mesma.

Uma moça com EM relatou sua dificuldade de lidar com o olhar dos outros após o diagnóstico. Olhar de pena, fazer de conta que nada tinha acontecido, ou fugir das tentativas de aproximação que ela fazia.

A hipótese aqui levantada, a partir das ideias de Winnicott, refere-se a compreender que a doença possa ser pensada a partir da ideia de trauma, como experiência de não-eu num momento em que o bebê

2 Por motivos éticos, ocultamos o nome do hospital.

está no estágio do Eu Sou. Nós nos propomos a pensar sobre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico como algo traumático, da ordem do disruptivo, ou seja, contrário à experiência de continuidade do ser, algo que causa estranhamento da pessoa em relação a si mesma. Todos vivemos momentos disruptivos e a forma com a qual lidamos com esses momentos tem a ver com nossa história pessoal que, para Winnicott, depende muito de o ambiente ser satisfatório e possibilitar tendência inata ao desenvolvimento.

Sobre o conceito de trauma para Winnicott

Para Winnicott, o trauma é algo que rompe a idealização de um objeto pelo ódio do indivíduo, reativo ao fracasso desse objeto no desempenho de sua função. Está relacionado, portanto, a uma ruptura na experiência de continuidade do ser e, conseqüentemente, à falha no alojamento da psique no soma (Winnicott, 1994). O trauma assume significados diferentes em função do estágio do desenvolvimento em que a criança se encontrava quando ele aconteceu. Se acontecer nos primórdios do desenvolvimento, quando o bebê depende da mãe ou substituto de forma quase absoluta, haverá fracasso na constituição do psiquismo e na organização do ego. Quando no período de dependência relativa, em que acontece desadaptação gradual da mãe em relação ao bebê, introduzindo o princípio de realidade à criança, pode-se dizer que *a falha é não falhar*³. É tarefa da mãe falhar de modo gradual para que a criança constitua um Eu (Eu sou) (Dias, 2006). Se o trauma ocorre posteriormente, quando a provisão se dá num momento após o qual a criança já tem estabelecida a crença na provisão ambiental, podemos dizer que a criança perde a fé. Como já atingiu identidade unitária, ela tem consciência da existência externa do ambiente,

já sabe distinguir entre “algo vai mal em si mesmo” de “algo falhou” no ambiente. A criança ainda está sedimentando a sua capacidade de “acreditar em algo” e o trauma ocorre se a provisão ambiental, que estava fornecendo a confiabilidade necessária para tal construção, falha repentinamente.

Se a criança já tem legitimada uma reação apropriada de raiva ou ódio, o termo trauma não se aplica, pois aí a falha ambiental não sobrepujou a capacidade já adquirida de um eu integrado para poder se defender, sem ser aniquilado (Dias, 2006).

No quarto tipo elencado, o trauma ocorre numa etapa do amadurecimento em que a pessoa tem bem estabelecida uma identidade unitária, consegue se apropriar da própria impulsividade instintual e sentir-se responsável pelos efeitos dela sobre si e sobre o outro. Estamos falando de uma pessoa inteira, no sentido de que assim se percebe, e que se relaciona com pessoas inteiras. Se a falha traumática ocorrer nesta etapa, a criança será ferida e, no dizer de Winnicott (1994), “mais gravemente ela pode ser *ferida* se for traumatizada; *ferida*, ou feita sofrer”, mas não impedida de alcançar uma integração.

O último tipo de trauma que Winnicott apresenta é a destruição de uma experiência pessoal decorrente de intrusão súbita ou imprevista de fatos e pelo efeito da vivência delirante de ser odiado. Em outros termos, o ódio fica projetado.

O ambiente – mãe/pai/irmãos/família estendida – pode proporcionar “prevenção” do trauma ao oferecer o desenvolvimento da criança, da primeira infância para a maturidade plena (Winnicott, 1994, p.115).

Trauma e EM

A partir dessas ideias, como já enunciado, pode-se pensar que uma pessoa que adquira EM vai reagir a toda avalanche de emoções difíceis a partir da própria história, dos próprios recursos internos (cognitivos, psíquicos, sociais e culturais) e externos (tratamento acessível). A dificuldade de se chegar ao diagnóstico, a demora e a peregrinação por diversos médicos levam a pessoa e a família a grande sofrimento. Aqui entra a questão do trauma.

Essas vivências podem ser tomadas como detentoras de cargas traumáticas. Daí, os recursos psíquicos aqui mencionados se relacionam com a história subjetiva da pessoa em relação ao que nomeamos como ruptura na continuidade do ser. A EM vai mobilizar conteúdos de traumas já vividos tanto na pessoa diagnosticada como na resposta de membros da família e de amigos. Como cada um lida com as próprias angústias que provêm de situações com caráter de trauma?

De acordo com Winnicott, uma pessoa saudável pode deprimir ou enlouquecer e se recuperar. Isso quer dizer que cada um de nós pode enlouquecer em momentos difíceis da vida e se recuperar. Não há vacina contra a vida, todos estamos expostos a situações de muita dor. Uma pessoa pode adoecer física e/ou psicologicamente: em nosso entender, os mecanismos psíquicos são da ordem do inconsciente, e uma doença psicossomática pode ser entendida como pedido de socorro: algo não vai bem. Significa, de certo modo, uma busca por fazer o que chamamos de integração psique-soma. Em outros termos, a EM pode ter sentido de coesão para determinadas pessoas que, então, buscarão ajuda ao apresentarem sintomas físicos diferentes. A chegada ao diagnóstico nos oferece algo que dá um sentido de coesão para tal sintomatologia.

Cada um, a partir de experiências de vida, tem história e repertório pessoal próprios e vai lidar com a EM de modo diferente. A doença é sempre traumática, difícil, mas a forma de lidar com o trauma será diferente, a depender de cada um.

Vimos o depoimento da jovem de 21 anos desvelando a dor vivida nesse processo e o abalo psíquico resultante de um diagnóstico comunicado descuidadamente. Mas é importante ressaltar a dificuldade de alguns profissionais em lidar com as próprias angústias. Se o profissional tem dificuldade para perceber e manejar as próprias angústias frente ao desconhecido dentro de si, como poderá oferecer um *holding* ao paciente? Daí a tendência a minimizar, a reduzir e a catalogar como “estresse”, “tensão” “ansiedade” o sofrimento do paciente, sem pensar sobre o que significam esses termos.

Sobre o tratamento, a mesma jovem conta:

Olha, hoje eu fico muito... Eu fico bastante fatigada! Mas não comparado ao que eu era antes. Geralmente quando é próximo ao dia do meu tratamento! Por exemplo: meu tratamento é nessa semana do dia 28. Eu faço uma vez por mês. Eu faço no dia 28, e é um dia que eu fico bem cansada. No dia 29, também! No dia seguinte eu vou ficar bem cansada, também. Mas depois, aos poucos, vai melhorando.

Vemos que ela se encontra mais apropriada de si, percebendo e dando sentido ao que ocorre consigo em relação ao tratamento e, provavelmente, às manifestações da EM.

Uma pessoa com cerca de 30 anos, bem apropriada de si e diagnosticada com EM, relatou que ao procurar um pronto-socorro para entender o que lhe acontecia, o médico, de pronto, ofereceu a resposta: é psíquico, decorrente do estresse pelo qual passou. Ela ponderou algo do tipo: quando fico estressada, tenho enxaquecas, problemas intestinais, e não “amortecimento” de pernas!

Essa moça mostrou ter mais recursos para lidar com o médico apressado em dispender um cuidado maior com ela. A idade conta, certamente, mas não se pode atribuir saúde psíquica à idade cronológica! Além disso, é importante assinalar como é fundamental para quem busca por um diagnóstico a atitude de acolhimento de um profissional.

A falta de conhecimento dos profissionais a respeito da EM é causa de diagnósticos tardios e, conseqüentemente, de atraso no tratamento. Resultante deste, há o agravamento da doença e de suas sequelas. Se o diagnóstico, por si só, tem efeito sobre quem o recebe, o que dizer de quando lançado sem maiores cuidados. Pode produzir efeitos psíquicos devastadores, como sensação de desamparo, de solidão. Daí a importância de oferecer acolhimento, um olhar, uma escuta, uma sustentação psíquica à pessoa que recebe o diagnóstico de uma doença como a EM.

É importante que os profissionais da saúde possam refletir sobre si mesmos, sobre como são afetados pela doença do paciente, condição *sine qua non* para garantir um tratamento mais totalizante, que leve em conta a doença em si, logicamente, mas também a pessoa, em termos da sua subjetividade.

Referencias

Dias, E. O. (2006). Caráter temporal e os sentidos de trauma em Winnicott. *Winnicott e-prints*, 1(2), 1-8. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2006000200001&lng=pt&nrm=iso

Dias, M. de F. (2012). A existência psicossomática: aspectos clínicos. *Winnicott E-Prints*, 7(1), 16-48. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2012000100002&lng=pt&nrm=iso

Donald Woods Winnicott. (2020, August 27). Wikipedia. https://pt.wikipedia.org/wiki/Donald_Woods_Winnicott

Garg, N., & Smith, T. W. (2015). An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. *Brain and Behavior*, 5(9), e00362. <https://doi.org/10.1002/brb3.362> In: Young-Blood, M. R. et al. 2016. PsicoFAE, Curitiba, 5(1), 31-46.

Galván, G. B. (2007). Distúrbio Somático e Amadurecimento. Winnicott e-prints, São Paulo, v. 2, n. 2, p 1-17, 2007. Disponível em http://pepsicc.bvsalud.org/scielo_php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2007000200004&lng=pt&nr,=iso. Acesso em: 22 fev 2024.

Gonçalves, C., Pancini, D., Volpato, A. L., & Luís, J. (2013). Reflexões psicanalíticas Winnicottianas sobre o sentido do silêncio no settin. *Boletim de Psicologia*, 63(138), 49–63.

Kane, R., Turner, A.P, Wallin, M.T., Wilken, J.A., & Williams, R. M. (2006). Depression and multiple sclerosis: Review of a lethal combination. *The Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43, 45-61. 10.1682/JRRD.2004.09.01117. In: Pinto, C. R., Guerra. M. A (2018). influência do sentido de vida e de fatores psicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla. *Análise Psicológica*, 4 (XXXVI), 439-453. <https://doi.org/10.14417/ap.1394>

Laurentiis, V. R. F. (2007). A incerta conquista da morada da psique no soma em D. W. Winnicott. *Winnicott E-Prints*, 2(2), 1-13. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-432X2007000200003&lng=pt&nrm=iso

Laurentis, V. R. F. (2016). Corpo e Psicossomática em Winnicott. São Paulo: DWW Editorial.

Lúcia, M., & Ferreira, B. (2010). View and review Cognitive deficits in multiple sclerosis A systematic review. *Arq Neuropsiquiatr*, 68(4), 632–641. <https://www.scielo.br/j/anp/a/CcwCfBmV7WbHJCBnB8snpVK/?format=pdf&lang=en>

Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J.-M. M., & Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet. Neurology*, 4(9), 556–566. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70166-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70166-6) In: Pinto, C.R., Guerra. M. A influência do sentido de vida e de fatores psicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla. *Análise Psicológica* (2018, 4 XXXVI): 439-453. Doi:10.14417/ap.1394

Nogueira, G. G. (2010). Um estudo sobre a esclerose múltipla à luz da teoria Winnicottiana. Dissertação de mestrado, PUCSP.

Winnicott, C., Shepherd, R., & Davis, M. (1994). *Explorações psicanalíticas: D. W. Winnicott*. Artes médicas.

Winnicott, D. W. (1989). *Tudo começa em casa*. Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (1994). O conceito de trauma em relação ao desenvolvimento do indivíduo dentro da família. In C. Winnicott, R. Sheperd & M. Davis, *Explorações Psicanalíticas: D. W. Winnicott*. Artes Médicas.

Vivendo e convivendo com a esclerose múltipla

Tatiana Erichsen Braga Peron
Melyssa de Lima Lourenço

Parte 1

por Tatiana Erichsen Braga Peron

Pré-diagnóstico

Natural de Belém do Pará, vim para a cidade de São Paulo com 25 anos para fazer uma especialização e tentar minha carreira profissional aqui. Dividia um apartamento com uma amiga para ajudar nos custos de vida e a única coisa que tinha era a minha rede de amigos, pois toda minha família havia ficado em minha cidade natal.

Tudo começou há cinco anos, apesar de que eu acho que começou bem antes disso, mas chegaremos lá. No final de 2016, eu estava passando por uma situação bem complicada no meu trabalho, com atendimento publicitário, em uma agência de eventos corporativos. Eu já somava mais de 21 dias só de horas extras, tinha uma média de 10 horas/12horas por dia de trabalho, fora os acompanhamentos em eventos realizados nos fins de semana e feriados, que nem eram consideradas horas extras e/ou folgas. Para quem conhece o ramo, sabe que isso é comum. Para além disso, eu estava passando por uma questão de incompatibilidade de princípios e ética profissional na empresa na qual eu trabalhava, pois havia situações com as quais eu não estava de acordo. Chegava em casa todo dia e chorava, estava tirando meu sono, eu não estava conseguindo lidar com aquela situação e, ao mesmo tempo, tinha medo de pedir demissão enquanto não tivesse outra opção

de trabalho. Eu estava com meu nível de estresse bem elevado e com pouca paciência para as coisas corriqueiras do dia a dia. Estava tendo um *burn-out*, e não sabia.

O diagnóstico

Um belo dia, em março de 2017, acordei com meus pés dormentes e formigando, com uma leve parestesia. Achei aquilo estranho, achei até que poderia ter dormido de um jeito que havia deixado meus pés assim ou até mesmo que tinha realizado algum exercício na academia que me deixara assim, mas como não estava doendo, continuei meu dia normalmente. No dia seguinte, meus pés e minhas pernas estavam dormentes e era uma dormência leve, porém constante e nada de dor.

No terceiro e quarto dias, os sintomas passaram a subir para as pernas até minha cintura e começaram a ficar mais intensos. Na época, desconhecia completamente o assunto, até cheguei a pensar que era algum nervo pinçado devido à minha escoliose. Havia tentado contato com o meu ortopedista, mas sem sucesso. Havia algumas semanas em que acordava extremamente cansada, por mais que eu estivesse dormido a noite inteira, mal conseguia me levantar da cama, não tinha forças, cheguei até a achar que estava entrando em um processo depressivo.

No quinto dia, acordei com a sensação de parestesia ainda mais intensa e havia perdido a sensibilidade nos meus membros inferiores. Era um sábado de manhã, fui tomar banho e sentia minhas pernas na minha mão, mas não sentia minha mão na minha perna. Coloquei uma calça, mas não a sentia na minha pele e comecei a ter dificuldade na marcha, conseguia andar, fazer o movimento, mas a sensação era de fraqueza, como se estivesse carregando uma tornozeleira de 20 quilos em cada perna. Somente nesse dia resolvi ir ao pronto atendimento do hospital, pois alguma coisa fora do comum estava realmente acontecendo comigo, mesmo eu não sentindo dor alguma.

Fui caminhando até o hospital que ficava a umas cinco quadras de casa. Cheguei exausta e com a sensação de que minhas pernas tinham vida própria. No pronto atendimento, o clínico geral que me atendeu disse que o que eu estava tendo era uma crise de ansiedade. Nesse momento, eu, que já não estava em minha plena paz interior, falei para ele que eu tinha crises de ansiedade e que geralmente ataca meu estômago e meu couro cabeludo e que aquilo que eu estava sentindo estava longe de ser

uma crise de ansiedade. Na mesma hora, ele solicitou uma ressonância magnética (RM) do meu crânio só por desencargo de consciência, como ele disse. Cinco horas depois consegui fazer a ressonância do crânio e com o resultado fui encaminhada para o atendimento com um neurologista. Na consulta com o neurologista, ele fez alguns testes clínicos mais específicos. Em um deles, colocou o diapasão (instrumento que gera vibração) na ponta dos meus hálux e perguntou se eu sentia algo. Não senti nada e, em seguida, o médico sentou comigo para conversar e disse:

– Na sua RM, tiveram alguns achados que indicam uma desmielinização da bainha de mielina dos axônios que ficam no Sistema Nervoso Central (SNC) e um provável diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM)...

O médico continuou falando, e eu já não estava conseguindo prestar atenção em nada do que ele dizia, na verdade pouco me lembro dessa consulta, lembro apenas de perguntar:

– Doutor, o que é EM? Esclerose? Eu vou ficar igual àquelas velhas esclerosadas que não falam coisa com coisa, que não se lembram de nada? Pois era a única coisa que a palavra esclerose me remete! Foi aí que ele falou que não tinha relação alguma.

– Desculpa doutor, na verdade não sei nem o que perguntar, nunca ouvi falar disso... E agora? O que eu faço? Qual é o melhor cenário dessa doença? E o pior?

– Tatiana, em relação ao prognóstico da doença é que, em um cenário bom, você vai poder ter uma vida praticamente normal e, em um pior cenário, você pode ficar de cadeira de rodas. – Cadeira de rodas. Isso mesmo, eu com 29 anos de cadeira de rodas! Nessa hora passou um filme da minha vida, de tudo o que eu havia feito ou deixado de fazer, fiquei desnorreada e só queria sair de lá o mais rápido possível. E ele continuou:

– Precisamos fazer mais alguns exames para descartar outras possíveis doenças e fechar o diagnóstico. Além disso, você precisará iniciar um tratamento chamado pulsoterapia, que são sessões com corticoides.

– *Tudo bem doutor, como faço para marcar as sessões? Posso começar na segunda? E os exames posso tentar marcar para essa próxima semana.*

– *Não, você não está entendendo, você vai precisar ser internada hoje e ficar pelo menos cinco dias internada fazendo pulsoterapia. – a minha ficha ainda não tinha caído.*

– *Tatiana, você tem alguém que pode te acompanhar, que possa trazer uma mochila com algumas coisas suas? Você vai precisar de alguém para te acompanhar durante o tratamento.*

Saí da consulta ainda desorientada, a primeira pessoa para quem eu liguei foi meu pai e depois para a minha mãe, pois se eu falasse com a minha mãe primeiro, iam ficar as duas chorando sem conseguir resolver nada. Em seguida, liguei para duas grandes amigas minhas, expliquei o que havia acontecido, e elas me deram todo o apoio do mundo, fizeram uma mala para mim e uma delas foi ao hospital passar a noite comigo até meus pais chegarem em São Paulo para me acompanhar.

Tratando o surto

Os próximos oito dias internada foram muito intensos. Tive que fazer o exame de liquor, fiquei com cefaleia pós-punção lombar, mal conseguia me levantar da cama, tive que fazer um procedimento chamado tamponamento para fechar o buraco que a agulha do exame havia deixado na minha medula, fiz uma RM da coluna total, estava recebendo doses altas de corticoide, tudo o que eu comia tinha gosto ruim, até a água tinha gosto ruim, estava muito tonta, com risco de queda. Eu falava que tinha chegado no hospital só com as pernas dormentes e agora estava lá pior do que quando eu havia chegado.

Durante a minha internação, evitei procurar respostas na internet e foquei mais na minha recuperação e no que os médicos tinham a me dizer. Durante os primeiros cinco dias, fiz sessões diárias com corticoide na veia que duravam, em média, cinco horas cada. Além disso, estava em uso de vários outros medicamentos para controlar os efeitos colaterais do corticoide.

Todo dia, a equipe neurológica passava comigo para ver como eu estava e se os sintomas haviam diminuído. Como teve pouca melhora durante os dias de pulsoterapia, pediram para eu ficar mais três dias em

observação. Os sintomas começaram a melhorar e os médicos me informaram que o corticoide ainda ficaria ativo no meu corpo nos próximos 30 dias e que, provavelmente, ainda haveria resquícios dos sintomas por alguns meses e que ainda era cedo para falar se deixaria alguma seqüela.

Um pouco antes da minha alta hospitalar, uma psiquiatra passou no meu quarto para ver como eu estava e conversar um pouco. Ela repetiu que, hoje em dia, com os tratamentos que existem, eu poderia ter uma vida praticamente normal. Ela me perguntou se eu era muito estressada e se eu gostava de ter o controle das coisas, e a resposta era sim, para as duas. Sempre gostei de programar e organizar as coisas na minha vida e ficava muito frustrada quando as coisas não saíam da forma como eu planejava. Ela me disse que eu tinha que começar a repensar na forma como eu encarava as coisas, disse que agora a minha doença era como se eu tivesse um filho, do qual eu teria que cuidar, alimentar e educar para o resto da vida.

Em momento algum, veio na minha cabeça aquela pergunta “mas Deus, por que eu? Por que que isso está acontecendo comigo?” Na verdade, o tempo todo eu estava vendo que ali tinha um propósito, eu não sabia o que era, mas se aquilo tudo tinha acontecido comigo era porque tinha algum propósito que eu ainda ia entender futuramente.

Pós-diagnóstico

Depois da minha alta, em consulta com o meu neurologista, ele me informou que a partir daquele momento, eu ia precisar fazer um tratamento para a vida, com imunomoduladores/imunossupressores que iriam ajudar a me proteger do meu próprio sistema imunológico, pois ele não estava conseguindo diferenciar as células boas das ruins e estava atacando meus neurônios. Ele disse que, no início, a adaptação aos novos medicamentos seria um pouco difícil, mas depois de uns meses melhoraria.

Decidi tirar um ano sabático e retornar para Belém e ficar próxima da minha família, pois senti a necessidade de tê-los próximos de mim e de ficar próxima deles. Era tudo muito novo para todos, sentia que precisava ser acolhida e acolhê-los, pois via que eu estava melhor do que eles imaginavam e precisava mostrar isso para eles acalmarem os corações. Alguns familiares e amigos achavam que eu seria uma pessoa

que ia passar o resto da vida dependente de cuidados, e por dentro eu estava relativamente bem, apesar de saber que precisava de um tempo para digerir toda aquela informação.

Os primeiros meses de tratamento foram os mais difíceis, fiquei praticamente dentro de casa, não tinha vontade de sair e nem estava disposta a dar satisfações ou explicar para as pessoas o que estava acontecendo comigo. O medicamento que eu usava era subcutâneo e tinha efeitos colaterais fortíssimos, como febre, calafrios noturnos, dores no corpo inteiro, mal conseguia me levantar da cama, não conseguia dormir direito e fiquei com depressão. Comecei um acompanhamento com um psiquiatra e uma terapeuta e me aprofundi em pesquisas sobre o que era a EM e de que forma eu poderia lidar com esse diagnóstico. Sabia que, a partir daquele momento, se eu quisesse ter uma boa qualidade de vida, teria que mudar meu estilo de vida.

Junto ao início da medicação, fiz uma reeducação alimentar, reduzi tudo o que é enlatado, embutido, condimento, fritura e sal, comecei a beber muita água e a dar preferência por alimentos naturais. Outra coisa que me ajudou muito com meus medicamentos foi me alimentar a cada três horas. Depois de alguns meses, comecei a praticar atividades físicas. Minhas pernas haviam melhorado uns 70%, porém ainda sentia muita dormência e fraqueza, subia um lance de escada e minhas pernas doíam. Tive que recomeçar tudo bem devagar. Após seis meses de diagnóstico, minha vida ainda estava bem bagunçada, os efeitos do imunossupressor ainda não tinham diminuído e ainda estava morando na casa dos meus pais. Os sintomas de parestesia só foram desaparecer após um ano e meio.

Durante essa época, meus pais e familiares ficaram extremamente preocupados comigo, afinal, era um diagnóstico novo para todos. Uma coisa eu percebi: quando temos um diagnóstico de EM, não é um diagnóstico só nosso, é também um diagnóstico para a família inteira e eu precisava aprender como lidar com isso.

Nos primeiros dias de aplicação do medicamento, meus pais quiseram aplicá-lo e na hora eu disse que, se era para eu viver o resto da minha vida com EM, que pelo menos eu pudesse ser independente enquanto eu podia. Passaram-se uns três meses do diagnóstico e eu me vi em um cenário muito cômodo, porém difícil. A sensação era que eu tinha voltado 10 casinhas do jogo da vida.

Depois de anos em busca da minha independência, me via de volta à casa dos meus pais, dependente e sem planos futuros. Não conseguia mais me ver na minha profissão, trabalhando com produção de eventos e de audiovisual. Amo trabalhar na área, na pressão, no ritmo frenético, mas entendi que meu corpo não, que meu corpo me sinalizou, de todas as formas possíveis, o quanto ele precisava ser cuidado e respeitado. Tenho a sorte de ter pais maravilhosos com quem sempre posso contar, inclusive de ter uma vida dependente e com os cuidados necessários, caso precisasse. Mas era isso que eu queria? E o sonho da minha independência? De construir uma família?

Ali, cheguei no fundo do poço e voltei, me vi uma pessoa, então com 29 anos, sem saber o que fazer profissionalmente, com uma doença autoimune, degenerativa e progressiva em uma estrada com duas opções de caminhos a serem seguidos: me isolar do mundo, deixar a doença me consumir, ficar na casa dos meus pais, confortável e segura, mas, ao mesmo tempo, definhando e abrindo mão dos meus planos de vida ou de procurar saber o que eu precisaria fazer para conseguir seguir com a minha vida da melhor forma possível. A partir desse momento, eu fui tentando descobrir o que eu precisava fazer para levar a vida “praticamente” normal de que tanto os médicos falavam.

Primeiro, entendi que tinha que respeitar o meu corpo, e mais que isso, saber ouvi-lo, identificar quando ele estava pedindo uma pausa ou me dando algum sinal de que algo não estava bem. Em seguida, vi que não tinha mais espaço para me estressar com as pequenas coisas do dia a dia, teria que deixar para me estressar apenas com fatos inevitáveis como, por exemplo, a perda de algum conhecido ou alguma cirurgia necessária. E parando para refletir, sim, eu me considerava uma pessoa estressada, ainda sou um pouco e é algo que não muda da noite para o dia, é um trabalho diário que faço desde meu diagnóstico, há cinco anos. Cada vez mais, vejo que não tem mais espaço para me estressar porque alguém não lavou a louça ou deixou a toalha molhada em cima da cama, ou porque alguém me fechou no trânsito. Não tem mais espaço para me estressar porque as coisas não saíram como eu gostaria ou porque meus planos de vida não deram certo.

Eu sou uma pessoa que gosta de planejar a vida e ter o controle das coisas e com a EM eu descobri que não temos o controle de nada, que os planos da vida mudam e que tudo bem, o importante é saber

ressignificar aquele momento e os caminhos da vida, e isso tem me ajudado a ficar menos frustrada. Pois não existe só um caminho na vida, existem vários e, se um não deu certo, teremos vários outros para tentar.

Com isso em mente, foi a hora de tentar aprender a lidar com as pessoas após o meu diagnóstico, pois percebi que cada um recebe a notícia e reage de forma diferente. Por exemplo, um primo meu que sempre foi muito próximo, de repente sumiu, não ligava, não mandava mensagem. De início, fiquei um pouco chateada, pois achei falta de consideração diante de tudo que eu estava passando, mas, depois, eu entendi que, na verdade, era a forma que ele tinha para lidar com a situação, ele não sabia como agir, o que dizer e como me ajudar. Tenho uma tia, muito religiosa, que, toda vez que ia me visitar, ela me tratava como se eu estivesse morrendo, dizia que eu ia ficar bem, que Deus estava comigo, que ela rezava todo dia por mim, por mais que eu dissesse a ela que eu estava bem. Minha irmã pesquisou várias coisas na internet para o meu tratamento e sempre vinha com uma sugestão diferente de vitamina ou de alimento que iria me ajudar. No início, ficava estressada, mas, depois, percebi que era a forma que elas tinham de demonstrar que me amavam e queriam me ajudar e até mesmo de encarar o diagnóstico.

Depois, eu comecei a entender que existem várias fases de um diagnóstico: o alívio, pois agora eu sabia o que estava acontecendo comigo; a raiva, porque eu não tinha ido ver isso antes e me sentia frustrada; o luto, pois, naquele momento, era como se eu tivesse perdido uma parte de mim e ficava pensando o que eu poderia ter feito para evitar a tal doença; o entendimento, em que eu procurei saber tudo sobre a doença; por fim, a aceitação, momento em que eu comecei a aceitar a EM como parte da minha vida, empoderar-me e pertencer, vendo que aquele também era o meu lugar de fala.

Passados seis meses do diagnóstico, decidi fazer uma viagem com meu namorado por um mês e, de repente, vieram os medos e os anseios. Eu estava nesse tempo todo tentando me adaptar às novas medicações e, ao mesmo tempo, eu via que essa viagem ia ser fundamental para o nosso relacionamento, eu estava aflita e com medo. Como eu iria fazer para manter minha medicação refrigerada durante a viagem? E se eu tivesse um surto no meio da viagem? Tantas situações que não teria controle, mesmo assim eu decidi ir e foi maravilhoso, pois, ali, eu vi que ainda podia seguir com a minha independência, fazer o que eu gostava de fazer. Aprendi também a mudar meu estilo de viagem,

antes eu fazia um roteiro com programações das 7h até as 23h para aproveitar cada segundo da viagem, pois pensava que, quando estamos viajando, o tempo é dinheiro. Mas percebi que a viagem também era um momento para relaxar e que estava tudo bem se eu estivesse cansada em um dia e quisesse sair do hotel para conhecer os pontos turísticos somente após o meio-dia. O importante era eu estar bem e estar do lado de alguém que me compreendia. Isso fez toda a diferença.

Ressignificando a vida após a EM

Ao retornar de viagem, comecei a buscar entender o que eu iria fazer da minha vida, uma vez que eu não me via mais na minha profissão de antes. Pensei em ir para outras áreas da publicidade que não me exigissem tanto esforço físico, talvez trabalhar de casa com marketing digital. Mesmo assim, sentia que estava faltando algo. Eu estava em um momento em que precisava entender muito sobre o meu corpo e aprender as melhores formas para cuidar bem dele e, ao mesmo tempo, sentia uma necessidade muito grande de ajudar o próximo de uma forma mais ativa. Durante toda a minha infância e adolescência, fiz sessões de fisioterapia para o meu problema de coluna e via o quanto os profissionais me ajudaram a ter melhor qualidade de vida e a diminuir as minhas dores. Sempre gostei de pesquisar sobre assuntos relacionados à saúde. Foi aí que me deu um estalo: acho que quero fazer fisioterapia!

Comecei a pesquisar sobre as áreas em que a fisioterapia atuava, os valores, as universidades, as grades curriculares. Quanto mais eu pesquisava, mais encantada eu ficava. Mas, aí, vinham as dúvidas: Iniciar outra faculdade com 29 anos? Muito velha! São cinco anos de faculdade? Muito tempo! Como eu iria conciliar a faculdade com o trabalho? Muita sobrecarga! Será que a EM ia dar conta de tudo isso? Enfim, foram inúmeros questionamentos e, ao mesmo tempo, resolvi voltar a morar em São Paulo, dessa vez, com o meu namorado.

Um ano após meu diagnóstico de EM, de volta à cidade de São Paulo, lá estava eu, recomeçando minha vida. Nos primeiros meses, foi muito difícil, até então, não tinha ficado sozinha. E se eu saísse sozinha na rua e tivesse um surto? E se, de repente, eu ficasse cega? E se minhas pernas não respondessem mais? E se eu perdesse o controle da minha língua? Afinal de contas, o SNC controla tudo. Comecei a sair com um cartão com meus dados principais – nome, plano de saúde,

meu diagnóstico -, até mandei fazer uma medalha com as informações e andava sempre com ela no pescoço. Até que, uma vez, eu estava no metrô e, de repente, comecei a ficar sem ar e minha visão ficou turva, minha pressão caiu e veio aquela sensação de desmaio. Encostei na parede do metrô e ali respirei profundamente até voltar ao normal. Ao relatar isso aos meus médicos, eles me disseram que poderia ser devido ao meu medicamento, pois deveria estar sempre muito bem alimentada e poderia ter sido próximo do que eles chamaram de crise de pânico. Foi aí que eu comecei a trabalhar, na minha terapia, questões relacionadas a momentos em que eu estaria sozinha. Eu não ia deixar de fazer minhas coisas, então tinha que aprender a lidar com meus monstros e medos.

Após dois anos de diagnóstico, troquei de medicamento, pois não havia me adaptado ao primeiro; o segundo também tem efeitos colaterais, porém mais leves que o primeiro. Entrei na faculdade de Fisioterapia, redescobri-me e, a cada dia que passa, aprendo mais ainda sobre o meu corpo. Descobri que a melhor coisa que fiz para o meu lado cognitivo foi me manter ativa, estudando e buscando conhecimento.

Hoje, eu levo uma vida bem mais tranquila, procuro manter aquele meu trabalho diário de me estressar somente com as coisas que realmente são inevitáveis, confesso que nem sempre é assim. Mas melhorei muito de lá para cá. Outra coisa que acho que me ajuda muito no controle da minha EM é viver em um ambiente pacífico e tranquilo dentro e fora de casa, onde os problemas são resolvidos com muito diálogo. Um ambiente de tensão, onde as pessoas são movidas à pressão, com gritaria e desrespeito não combinam com a EM.

Coisas que fizeram sentido após a EM

Durante minha vida, eu sempre fui a desastrada da família e, entre meus amigos, era eu quem tropeçava, que caía ou que, de vez em quando, quebrava algo, as coisas caíam da minha mão. Quantas vezes eu perdi a hora cozinhando, pois algo que normalmente levava 30 minutos para cozinhar, eu levava duas horas e nem percebia.

Até hoje, eu troco as letras escrevendo, seja no computador ou no papel. Eu conheço as palavras, sei como escrevê-las, mas, na hora, as letras saem trocadas, às vezes é a letra “v” no lugar da letra “f”, às vezes é a última sílaba no lugar da primeira. Ao ler um livro, eu sempre demorava mais do que a média dos meus amigos, sempre me perdia

no texto, lia e relia o mesmo parágrafo várias vezes, como se estivesse lendo pela primeira vez até chegar no meio e lembrar que já tinha lido. Minha memória também é falha, esqueço com frequência onde guardo as minhas coisas, às vezes esqueço compromissos, esqueço o nome das pessoas e até as coisas que tinha para fazer.

Tudo isso pode fazer parte do diagnóstico. Passei a aceitar melhor esses acontecimentos, buscando sempre estratégias que me ajudam a lidar com essas situações no dia a dia. Todo dia, faço uma lista das coisas que tenho que fazer. Tenho minha agenda e anoto todos os meus compromissos, tento ser o mais organizada possível para não me perder. Os pratos e copos passaram a ser de um material mais resistente e, se quebrarem, não fico mais chateada. Nas minhas anotações no papel, ainda saem algumas palavras erradas e no computador tem o corretor de texto para me ajudar, assim vou me adaptando no dia a dia.

A EM e outros diagnósticos

Uma coisa que a vida me mostrou é que não é só porque você tem um diagnóstico de EM que você está protegido de outros diagnósticos. Há um ano, recebi o diagnóstico de câncer de mama, com 33 anos. Foi inacreditável, pois se já não bastasse enfrentar a EM todos os dias da minha vida, ainda tive que passar por isso. Mas é isso, como muitos dizem, Deus dá aquilo para as pessoas que Ele sabe que conseguem aguentar. Lidar com todo o tratamento e com o medo de ter um surto devido a isso foi muito difícil.

Chegou a hora de passar por aquele estresse inevitável, chegou a hora de ter que enfrentar uma cirurgia e um tratamento de quimioterapia, com a possibilidade de não ter mais filhos, fazer congelamento de óvulos, mudança de planos novamente, postergar os planos de ter filhos. Tudo isso em dois anos de isolamento por causa da pandemia de Covid-19.

Se têm algumas coisas que tirei de tudo isso é que nós, seres humanos, somos resilientes, não temos controle de nada em nossas vidas, então, não podemos nos frustrar se algo não saiu da forma como planejamos, não podemos nos estressar com as pequenas coisas, devemos viver em um ambiente pacífico, cuidar do próximo e

principalmente de nós mesmos, pois nunca saberemos como vai ser o amanhã. Mente e corpo devem estar preparados e plenos para enfrentar as adversidades da vida.

Hoje, estou com cinco anos de diagnóstico, com apenas um surto, fiquei com uma leve sequela, sinto uma parestesia nos meus pés quando faço uma caminhada mais intensa ou quando estou muito nervosa. Tenho minha vida “praticamente normal”. Nos dias em que estou com fadiga, tento respeitar o máximo possível o meu corpo e faço acompanhamento anual com neurologista para acompanhar a evolução da doença. Além disso, estou no quarto ano do curso de Fisioterapia e chegando perto de realizar os novos sonhos que estipulei para a minha vida.

Parte 2

por Melyssa de Lima Lourenço

Detalhes sobre mim

Meu nome é Melyssa, brasileira, tenho 21 anos, preta. A minha primeira crise aconteceu aos 12 anos. Era um dia normal, passei a tarde toda na escola e quando cheguei em casa, comecei a sentir o lado direito da face e o braço direito adormecerem. Em conjunto, os membros ardiam ao toque, fiquei assustada com os sintomas, mas não comuniquei a nenhum familiar e fui dormir. Ao acordar, minha face e braço estavam levemente adormecidos, e o alívio total dos sintomas só veio no dia seguinte, momento em que percebi que perdi parte da memória. À época, não entendia o que havia acontecido.

Aos 14 anos, os adormecimentos voltaram, tive diversas crises de adormecimento da perna direita durante três meses, por diversas vezes, fui levada ao pronto-socorro, porém em muitas das vezes, a caminho do hospital (cerca de 20 a 30 minutos), os sintomas já haviam passado e nada era identificado na análise clínica. Por esse motivo, os médicos tratavam as crises como episódios pontuais de hipoglicemia.

Em uma das crises, senti minha perna adormecer e a língua também, solicitei ajuda a meus pais, mas era incompreendida. Ao chegar no hospital, os sintomas já haviam passado, mas fui submetida a uma consulta com um clínico geral de plantão que sugeriu que eu passasse com um neurologista, pois os sintomas relatados eram característicos de doença autoimune.

Em 2017, com 16 anos, sofri de cefaleia persistente, com duração de um ano, o que me levou a um neurologista que fez anamnese e pediu uma RM do crânio. Apareceram cinco manchas ovaladas na substância branca cerebral, denominada bainha de mielina. Conforme avaliação médica, os achados eram conclusivos para o diagnóstico de EM. Porém, não foi recomendado nenhum tratamento e como eu era extremamente nova, a EM somente seria tratada caso tivesse um agravamento no exame ou aparecimento de novos sintomas. Fui medicada para cefaleia, com medicamento de uso contínuo, ao deitar-me.

Infelizmente, existem dois estágios quando se recebe um diagnóstico de uma doença sem cura: o luto e a luta.

A luta é tudo que a pessoa faz diante de um limite, tentando superá-lo. Luto é tudo aquilo que uma pessoa faz diante de uma perda, tentando suportá-la. Sendo assim, o enfrentamento é uma estratégia humana para lidar com mudanças. A adaptação se inicia quando aparecem os primeiros sintomas de uma forma sucinta, com a incerteza do diagnóstico e do prognóstico. É uma fase confusa, pois o portador não se vê como um deficiente, mas percebe que há algo de errado com ele.

A presença de sentimento de culpa, raiva e perda é muito comum logo após o recebimento do diagnóstico, e há dificuldade grande em aceitá-lo. O enfrentamento dependerá da própria capacidade de luta do indivíduo, do ambiente e das características da enfermidade.

A minha forma e da minha família de lidar com o diagnóstico foi de luto, a EM foi um assunto restrito a nós durante meses. Meus pais não quiseram divulgá-lo, nem mesmo para a família, sem que eu estivesse pronta e confiante para falar sobre a doença. Tudo foi conduzido com serenidade, respeito, prezando sempre pelo meu bem-estar. Eu sempre me perguntava como seria a minha vida e o meu futuro. Tinha muito medo, e as incertezas me cercavam. Quais seriam as minhas limitações? Eu iria ficar de cadeira de rodas? Como seria o preconceito das pessoas?

Após esse período e ainda em negação, meus pais e eu decidimos que iríamos investigar melhor e procurar novas opiniões médicas. Com 17 anos, após completar a jornada de exames necessários para identificação da EM, foi confirmado, pela segunda vez, o diagnóstico. Com 18 anos, procurei uma médica especialista e novamente fui submetida

a baterias de exames. Tive, pela terceira vez, a confirmação do diagnóstico, mas, desta vez, de forma mais precisa e denominada EM Remitente Recorrente.

Atualmente, cinco anos após o primeiro diagnóstico e sem surtos, tenho uma rotina como qualquer pessoa “normal”. Sou estudante do último ano de Fonoaudiologia, tenho sonhos e metas a serem atingidos na minha vida e isso é o que me dá forças e vontade de seguir em frente.

Tenho uma rede de apoio imensa, tanto da minha família quanto dos meus amigos e professores que me acolhem com carinho. Não vou omitir e dizer que a EM, hoje em dia, não me espanta, porque sim, ela se faz presente a cada RM que refaço e, infelizmente, de forma evolutiva. Está presente no meu dia a dia com a fadiga, as dores nas costas e a perda de memória, mas enquanto eu tiver forças e uma fé inabalável, não irá me limitar de viver.

Referência

Bertotti, A. P., Lenzi, M. C. R., & Portes, J. R. M. (2011). O portador de Esclerose Múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença. *Barbarói*, (34), 101–124. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100007&lng=pt&tlng=pt

Sugestão de uma rotina de exercícios físicos

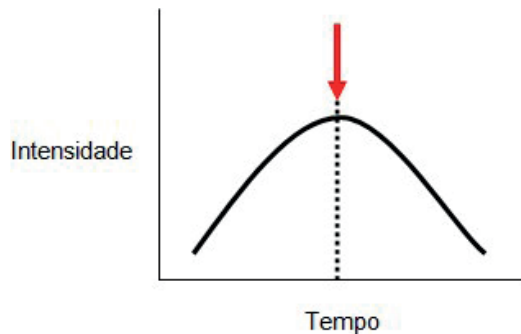
Nathalia Brito
Mariana Callil Voos

Orientações de aquecimento e desaquecimento

Comece com uma série de exercícios leve e sem carga, independentemente do foco do treino. Todos os exercícios aqui sugeridos começam com uma intensidade leve e evoluem para maiores intensidades. Se você escolheu treinar os membros superiores, por exemplo, neste dia faça o primeiro passo do exercício, ainda que seja fácil, e só depois avance, se for o caso.

Para pessoas que possuem a marcha preservada, a caminhada é uma boa opção de aquecimento, desde que não gere alto nível de esforço físico. A caminhada é um importante exercício cardiovascular que mantém as funções cardíaca e respiratória adequadas. Para os que não andam, mas têm a possibilidade de tocar a própria cadeira, um trajeto conduzindo a cadeira de maneira independente, com os próprios braços, também é uma boa estratégia de aquecimento e treinamento cardiovascular.

Para desaquecer, volte para os exercícios mais leves. O pico de maior intensidade da prática de exercícios sempre deve ficar no meio da prática.



Pico da prática física: deve ser o meio entre o aquecimento e o desaquecimento.

Exercícios respiratórios

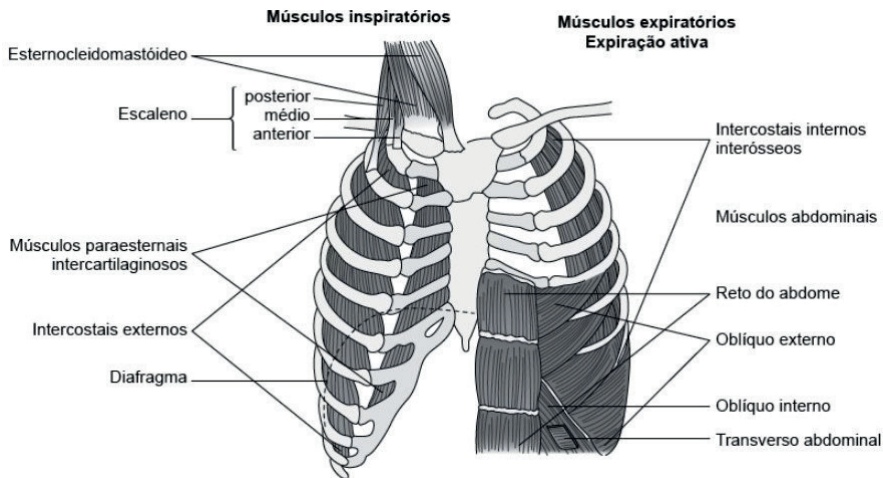
O treino respiratório pode e deve ser associado a qualquer exercício físico de força. Caso você sinta fraqueza, faça pausas. Para respirarmos, precisamos do recrutamento muscular, como descrito a seguir.

PARA INSPIRAR

A inspiração é ativa, por isso usamos os músculos intercostais externos, paraesternais e, principalmente, o músculo diafragma, para encher os pulmões de ar. Em condições patológicas, ou seja, quando há dificuldade para respirar, há a ajuda de outros músculos, conhecidos como acessórios, são eles: escalenos, esternocleidomastóideo e abdominais.

PARA EXPIRAR

A expiração é passiva, portanto, é necessário apenas o relaxamento dos músculos, para que o ar saia pelo nariz. Porém, existem situações em que usamos a ativação muscular para expirar, como, por exemplo, em expirações forçadas, em condições patológicas. Nesse caso, os músculos de expiração ativa são: reto abdominal, oblíquos internos e externos e o transverso do abdômen.



Fonte: Adaptada de Cloutier e Thrall (2009).¹

Representação dos músculos da inspiração e expiração

1 Cloutier, M. M. & Thrall, R. S. (2009). O sistema respiratório. In: Koeppen, B. M. & Stanton, B. A. (org.). Berne & Levy: Fisiologia. Rio de Janeiro: Elsevier.

Ativação abdominal pela expiração

Tendo em vista que a expiração forçada demanda ativação dos músculos abdominais, pode-se usá-la como estratégia de treinamento muscular respiratório e de recrutamento da musculatura abdominal. Os abdominais profundos são fundamentais estabilizadores da coluna vertebral. Ao ativá-los anteriormente, os movimentos tornam-se mais equilibrados e harmônicos, distribuindo melhor a carga por todo o corpo e prevenindo dores por desgaste e sobrecarga.



- ▶ Se estiver em uma cadeira, desencoste e faça um esforço para manter a sua postura ereta
- ▶ Se estiver deitado, apenas flexione os joelhos e mantenha a planta dos pés firmes
- ▶ Leve o umbigo em direção às costas quando soltar o ar pela boca, como se estivesse enchendo uma bexiga



Faça 15 repetições e repita a série 3 vezes

Ativação abdominal pela expiração

Você pode evoluir o exercício com outros movimentos e até segurando algum objeto com carga, como a seguir:



POSIÇÃO INICIAL

- ▶ Estique as pernas
- ▶ Deixe os pés firmes, com os dedos apontados para você
- ▶ As coxas ativas e os joelhos em direção ao chão

1. Ao inspirar, estenda os braços na vertical
2. Ao expirar forçadamente pela boca, leve os braços estendidos para trás, ao lado da cabeça, e ao mesmo tempo faça com que o umbigo vá em direção às costas

Faça 15 repetições e repita a série 3 vezes

Expansibilidade pulmonar (inspiração)

Sentado, desencoste da cadeira ou faça deitado.

- ▶ **Inspire bruscamente e retenha a respiração por 1 segundo, repita a sequência 3 vezes, sem expirar e no mesmo ritmo.**

Obs.: é como se você fracionasse a inspiração em 3 tempos.

- ▶ **Após as 3 repetições, expire passivamente com um fluxo lento e contínuo.**

Expansibilidade pulmonar (expiração)

Mantenha a postura da primeira parte do exercício.

- ▶ **Inspire profundamente e respeite a pausa inspiratória**
- ▶ **Solte o ar até o fim da expiração**
- ▶ **Ao final da expiração, faça uma expiração forçada como se fosse encher uma bexiga de ar**

Realize 10 ciclos completos de cada exercício

Exercícios para o assoalho pélvico

Ativação assoalho pélvico (iniciante)

Os músculos do assoalho pélvico não servem para mover uma parte do corpo e sim para dar estabilidade aos exercícios e prevenir incontinências e constipações fecais e urinárias. Esse conjunto de músculos pode estar hipotônico, ou seja, enfraquecido e com flacidez, ou hipertônico, apresentando um quadro de dor e rigidez pélvica. Seu fortalecimento começa aprendendo a ativação com o corpo em repouso (foto a seguir).



Deite-se com as pernas flexionadas e os pés apoiados

- ▶ Encha o pulmão de ar, inspirando
- ▶ Na expiração, leve o umbigo para baixo, soltando o ar pela boca e, ao mesmo tempo, contraia o ânus
- ▶ Ao inspirar novamente, relaxe o ânus e mantenha a ativação do umbigo indo em direção ao chão

**Faça esse ciclo associado à respiração durante um minuto e descanse
Repita pelo menos 3 vezes**

Ativação assoalho pélvico (intermediário)

A evolução do exercício para assoalho pélvico se dá por meio da sustentação da contração do assoalho durante qualquer atividade associada ao fortalecimento de outros grupos musculares do corpo. Ao fazer o exercício na postura sentada, a gravidade exerce uma carga contra a ativação tornando o exercício mais exigente.



Sente-se sem encostar na cadeira, mantendo o tronco ereto, os braços flexionados à frente do tronco, o quadril bem apoiado no assento e os pés firmes no chão

- ▶ Na inspiração, relaxe o ânus
- ▶ Ao expirar contraia o ânus e sustente a contração de 3 a 5 segundos
- ▶ Ao inspirar relaxe tudo novamente

**Faça esse ciclo associado à respiração durante 1 minuto e descanse
Repita pelo menos 3 vezes**

Ativação assoalho pélvico (avançado)



- ▶ Inspirando, relaxe o ânus e leve o quadril em uma linha diagonal para frente
- ▶ O tronco acompanha o movimento do quadril



- ▶ Expirando, contraia o ânus e leve o quadril em uma linha diagonal para baixo
- ▶ Sustente a contração e a posição do quadril
- ▶ Ao inspirar novamente, mantenha a contração do ânus e reinicie o ciclo, mantendo a ativação anal

Faça esse ciclo associado à respiração por 15 vezes e repita a série de 3 a 5 vezes

Exercícios para o tronco

Mobilização ativa em quatro apoios



POSIÇÃO INICIAL

- ▶ Mãos na mesma linha dos ombros
- ▶ Joelhos na mesma linha do quadril
- ▶ Tronco em uma linha reta paralela ao chão



- ▶ Inspirando em 3 segundos, arredonde bem as costas, levando o umbigo para dentro do corpo
- ▶ A cabeça acompanha o tronco, e o queixo fica próximo do tórax
- ▶ Mantenha braços e pernas fixos



- ▶ Expirando em 3 segundos, alongue a parte anterior do tronco, mantendo o umbigo para dentro do corpo
- ▶ A cabeça acompanha, estendendo o olhar para frente
- ▶ Braços e pernas fixos

Faça 15 repetições e repita a série 3 vezes

Quatro apoios com elevação de membro inferior



FASE 1

- ▶ Posição inicial em quatro apoios
- ▶ Estenda uma das pernas totalmente sem tirar os dedos do chão
- ▶ Os dois lados do quadril estão na mesma linha horizontal, não deixe um lado do quadril ficar mais alto que o outro



FASE 2

- ▶ Eleve a perna estendida, com o calcanhar na mesma altura do quadril
- ▶ Mantenha o controle do abdome, levando o umbigo para dentro
- ▶ Não deixe o lado do quadril em que a perna está elevada ficar mais alto que o outro lado

Faça 3 séries sustentando a perna por 15 segundos cada lado

Extensão de tronco**FASE 1**

- ▶ Cotovelos na mesma linha dos ombros
- ▶ Antebraços apoiados
- ▶ Ombros para trás
- ▶ Umbigo para dentro
- ▶ Tórax fora do chão
- ▶ Quadril pressionando o chão

**FASE 2**

- ▶ Braços estendidos à frente do corpo
- ▶ Pés pressionando o chão
- ▶ Umbigo em direção às costas
- ▶ Quadril pressionando o chão
- ▶ Tórax fora do chão
- ▶ Olhar em uma diagonal para cima
- ▶ Ombros longe das orelhas
- ▶ Evolua deixando o tronco ainda mais alto



Faça 3 vezes sustentando o tronco por 30 segundos

Extensão de tronco e quadril



Faça 3 séries sustentando a perna por 15 segundos cada lado

Fortalecimento abdominal**POSIÇÃO INICIAL**

- ▶ Ombros bem apoiados no chão
- ▶ Umbigo em direção ao chão, pesando as vértebras lombares para baixo
- ▶ Expire soltando o ar pela boca até sentir a barriga totalmente para dentro



- ▶ Traga uma das pernas para perto do abdome sem descolar o lado correspondente ao quadril do chão
- ▶ Calcantares na mesma linha dos joelhos, paralelos ao chão
- ▶ Troque a perna

Faça 3 séries, sustentando 15 segundos cada lado



- ▶ Faça uma flexão de 90° do quadril
- ▶ Deixe os calcantares na mesma linha dos joelhos
- ▶ Linha do joelho ao calcanhar paralela ao chão
- ▶ Não tire o quadril do chão
- ▶ Pressione o chão com as vértebras lombares

Faça 3 séries, sustentando as pernas por 30 segundos

Abdominal lateral



POSIÇÃO INICIAL

- ▶ Braços na diagonal
- ▶ Cotovelos bem estendidos
- ▶ Umbigo em direção ao chão, pesando as vértebras lombares para baixo
- ▶ Expire soltando o ar pela boca até sentir a barriga totalmente para dentro

Obs.: segurar um objeto facilita a estabilização de tremores

- ▶ Com o tronco bem estendido, sem arredondar o tórax, faça uma flexão para o lado e traga o objeto para perto do joelho
- ▶ Mantenha os braços estendidos
- ▶ Pés bem apoiados no chão
- ▶ Não flexione a cabeça

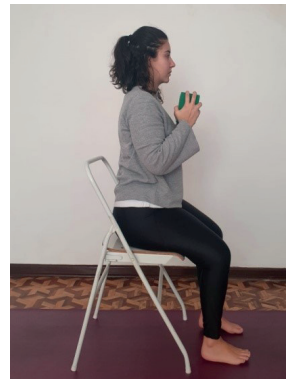
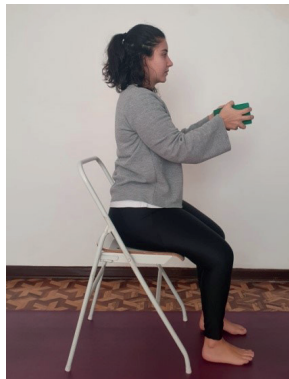
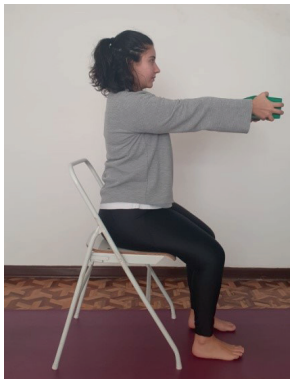
Faça 3 séries, sustentando com 10 repetições de cada lado

Exercícios para membros superiores

Flexão de ombros



- ▶ **Segure um objeto com carga (garrafa de água cheia ou um ou dois quilos de alimento)**
- ▶ **Eleve o objeto à frente do tronco, partindo da altura do quadril com os braços estendidos**
- ▶ **Retorne o objeto para perto do quadril, lentamente**



Caso não consiga elevar os braços estendidos desde o quadril, traga o objeto para perto do peito e estique os braços, sustentando-o à frente do corpo

Faça 10 repetições e repita a série 4 vezes

Flexão de ombros com maior amplitude



- ▶ **Segure um objeto com carga (garrafa de água cheia ou um quilo de alimento)**
- ▶ **Eleve acima da cabeça com os braços estendidos**

Obs.: Pode-se fazer esse exercício em pé ou sentado

Faça 10 repetições e repita a série 4 vezes

Transferência de membros



- ▶ Abra os braços na linha dos ombros com os cotovelos flexionados em 90°
- ▶ Segure um objeto com carga leve em uma das mãos
- ▶ Aproxime um braço do outro e troque o objeto de mão
- ▶ Faça em pé ou sentado
- ▶ Se estiver sentado, desencoste do apoio da cadeira ou, se não puder, crie a intenção de crescer o tronco na vertical
- ▶ Se estiver em pé, mantenha o corpo estável e ereto

Faça 20 repetições e repita a série 2 vezes

Preensão



- ▶ Faça sentado ou em pé
- ▶ Mantenha o cotovelo flexionado em 90°, próximo ao tronco (não eleve o ombro)
- ▶ Segure um objeto com a palma da mão para baixo, sem deixá-lo cair

Segure por 15 segundos e repita 4 vezes cada mão

Extensão de cotovelos



- ▶ Flexione os cotovelos em direção ao chão
- ▶ Mantenha os cotovelos perto do tronco
- ▶ Leve o corpo para uma linha diagonal em direção a parede sem afundar as costas
- ▶ Se puder, não retire os calcanhares do chão



- ▶ Estenda os cotovelos, lentamente
- ▶ Os braços ficam na linha dos ombros
- ▶ Mantenha os ombros longe das orelhas
- ▶ Corpo na vertical com pés alinhados

Faça 10 repetições e repita a série 3 vezes

Flexão e extensão de cotovelos

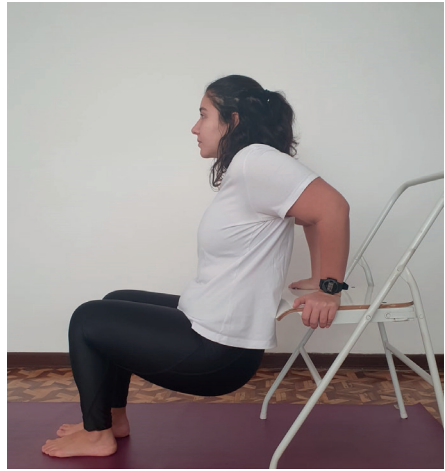


FASE 1

- ▶ **Desencoste do encosto da cadeira e mantenha o tronco na vertical**
- ▶ **Deixe os pés alinhados e firmes no chão**
- ▶ **Segure no assento e estenda os braços**
- ▶ **Ao estender os braços, os ombros descem para trás e para baixo**
- ▶ **Mantenha os ombros longe das orelhas**

Faça 10 repetições e repita a série 3 vezes

Flexão e extensão de cotovelos



FASE 2

- ▶ Estenda os braços completamente e desencoste os glúteos do assento
- ▶ Deixe o tronco na vertical com os ombros para trás e para baixo
- ▶ Lentamente flexione os cotovelos, deixe-os apontando para trás e desça o quadril em direção ao chão
- ▶ Antes de encostar o quadril no chão, volte estendendo completamente os braços

Faça 10 repetições e repita a série 3 vezes

Exercícios para membros inferiores

Controle de quadril



FASE 1

- ▶ Com o tronco ereto e segurando em um apoio, eleve um pé
- ▶ Não deixe o quadril “cair” para a lateral
- ▶ Mantenha os dois lados do quadril para frente



FASE 2

- ▶ Mantenha o tronco ereto e segure-se em um apoio
- ▶ Flexione uma perna à frente, mantendo o quadril para frente

Faça 3 séries de 30 segundos cada perna

Panturrilhas



- ▶ Em pé, de frente para a parede
- ▶ Mantenha o corpo ereto
- ▶ Eleve o corpo e fique na ponta dos pés
- ▶ Não deixe o corpo ir em direção à parede e sim ao teto
- ▶ Retorne completamente o pé para o chão lentamente

Faça 20 repetições e repita a série 3 vezes

Panturrilhas (adaptado)



- ▶ Sentado, deixe os pés totalmente apoiados no chão
- ▶ Se possível, desencoste o tronco do encosto
- ▶ Eleve os pés, ficando na ponta dos pés
- ▶ Retorne os pés para o chão lentamente

Faça 20 repetições e repita a série 3 vezes

Ponte



- ▶ Deite-se de barriga para cima com os joelhos flexionados
- ▶ Mantenha os pés alinhados e os braços apoiados no chão
- ▶ Eleve o quadril, tirando-o completamente do chão

Segure o quadril fora do chão por 30 segundos e repita o ciclo 3 vezes

Agachamento leve



- ▶ Pés alinhados e afastados na largura do quadril
- ▶ Braços estendidos ao longo do corpo
- ▶ Flexione levemente o quadril e os joelhos
- ▶ Incline o quadril para trás, mantendo o umbigo em direção às costas e o tronco ereto

Mantenha a postura por 30 segundos e repita a série 3 vezes

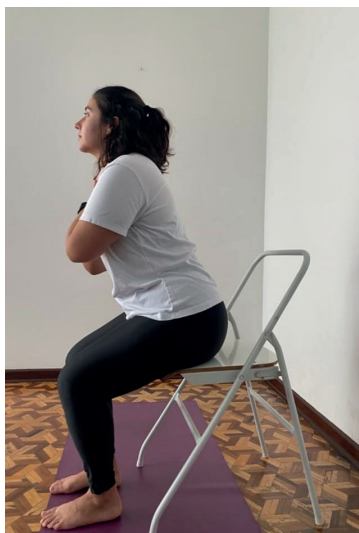
Agachamento moderado



- ▶ Pés alinhados e afastados na largura do quadril
- ▶ Braços estendidos, com uma mão segurando a outra na frente do corpo
- ▶ Flexione o quadril e os joelhos, levando o quadril o mais para trás que puder, como se fosse sentar em uma cadeira
- ▶ Mantenha o umbigo em direção às costas, mantendo o abdome ativado

Mantenha a postura por 30 segundos e repita a série 3 vezes

Agachamento moderado (adaptado)



- ▶ Posicione uma cadeira atrás de você
- ▶ Dê um pequeno passo para frente, afastando-se da cadeira
- ▶ Pés alinhados e afastados na largura do quadril
- ▶ Flexione o quadril e os joelhos, levando o quadril o mais para trás que puder e, lentamente, sente-se na cadeira
- ▶ Mantenha o umbigo em direção às costas, mantendo o abdome ativado

Faça 10 repetições e repita a série 3 vezes

Agachamento intenso



- ▶ Pés alinhados e afastados na largura do quadril
- ▶ Flexione o quadril e os joelhos, mantendo um ângulo de 90° entre as coxas e as pernas
- ▶ Mantenha o umbigo em direção às costas, mantendo o abdome ativado
- ▶ Se precisar, apoie as mãos para manter o equilíbrio

Mantenha a postura por 30 segundos e repita a série 3 vezes

Agachamento intenso (adaptado)

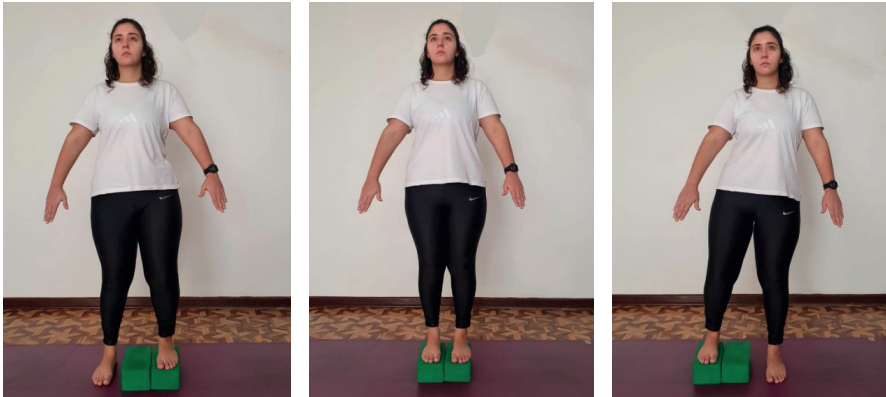


- ▶ Encoste as costas na parede
- ▶ Mantenha as pernas alinhadas
- ▶ Agache até atingir o ângulo de 90° entre coxas e pernas
- ▶ Leve o umbigo em direção às costas
- ▶ Deixe os braços estendidos ao longo do corpo

Mantenha a postura por 30 segundos e repita a série 3 vezes

Exercícios para equilíbrio

Apoio unipodal dinâmico



- ▶ Posicione um bloco, livros empilhados ou caixas firmes no chão (ou um degrau largo)
- ▶ Apoie um dos pés na parte alta e suba lentamente, sem movimentar o tronco, até apoiar o outro pé na parte alta
- ▶ Desça lentamente pelo outro lado até o pé tocar totalmente o chão
- ▶ Repita o passo a passo para o outro lado
- ▶ Se usar um degrau, você pode fazer primeiro um lado (subida) e depois o outro (descida)

Um ciclo corresponde a uma vez para o lado esquerdo e outra para o direito
Faça 3 séries de 15 ciclos

Apoio unipodal livre



FASE 1

- ▶ Mantenha o tronco firme e ereto
- ▶ Flexione uma das pernas à frente
- ▶ Apoie as mãos na cintura e deixe os cotovelos para trás



FASE 2

- ▶ Eleve os braços na linha dos ombros
- ▶ Caso não seja possível manter a perna à frente, leve o pé para trás e apoie levemente no chão

Sustente a postura por 15 segundos cada lado e repita a série 3 vezes

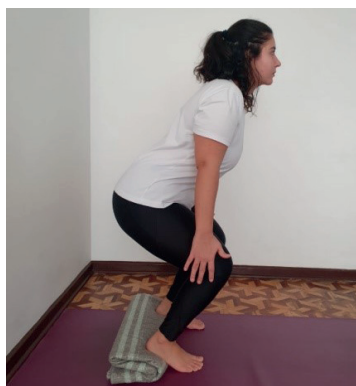
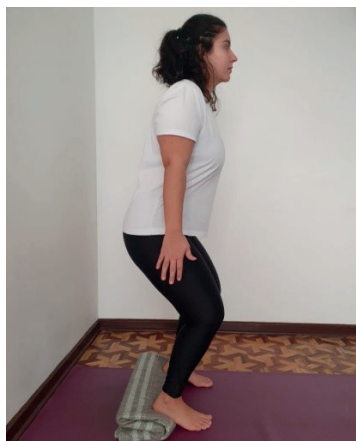
Apoio unipodal instável



- ▶ **Dobre uma coberta ou lençol em várias camadas**
- ▶ **Suba e mantenha uma das pernas elevadas**
- ▶ **Se possível, deixar os braços estendidos na linha dos ombros**
- ▶ **Mantenha o corpo firme e ereto**
- ▶ **Se necessário, caso sinta insegurança, faça esse exercício com apoio ou supervisão**

Mantenha a postura por 30 segundos e repita a série 3 vezes

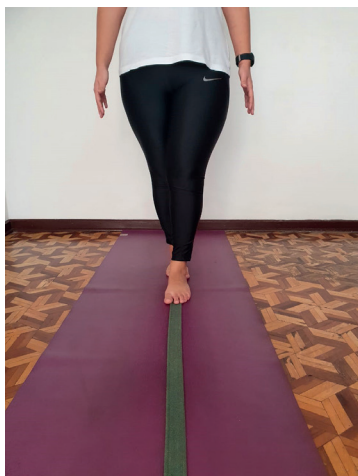
Agachamento em superfície instável



- ▶ Dobre uma coberta ou lençol na horizontal
- ▶ Apoie os calcanhares ou, caso seja possível, os pés inteiros
- ▶ Agache levando o quadril para trás
- ▶ Mantenha o tronco firme
- ▶ Deixe os braços estendidos ao longo do corpo

Mantenha a postura por 30 segundos e repita a série 3 vezes

Andar no meio fio



- ▶ **Posicione um cinto ou trace uma linha no chão**
- ▶ **Caminhe com um pé na frente do outro sob a linha reta**

Caminhe cerca de 10 metros 3 vezes

Estabilidade de tronco e membro superiores em superfície instável



- ▶ Suba em uma coberta ou lençol dobrado
- ▶ Mantenha os pés unidos
- ▶ Segure um objeto
- ▶ Abra os braços na linha dos ombros com os cotovelos flexionados em 90°
- ▶ Segure um objeto com carga leve em uma das mãos
- ▶ Aproxime um braço do outro e troque o objeto de mão

Faça 20 repetições e repita a série 2 vezes

Alcance



- ▶ Partindo da posição em pé ou sentada, incline o tronco em uma linha diagonal para frente, sem arredondar as costas
- ▶ Se estiver em pé, eleve uma das pernas para trás deixando o exercício ainda mais exigente

Faça 10 repetições cada perna; se estiver sentado, faça 20 inclinações para frente e repita a série 3 vezes

Sobre os autores

Adriana Leico Oda

Doutora em Neuro pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Diretora clínica das empresas Neuroqualis e Neurovitali. Pesquisadora no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da Unifesp. Coordenadora e docente dos cursos de pós-graduação, pela Neuroqualis e pelo Cefac.

Alice Estevo Dias

Fonoaudióloga do Centro Integrado de Reabilitação Neurofuncional Acreditando. Especialista em Voz pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa). Doutora em Neurologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FM-USP). Diretora Científica da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (Abem).

Ana Cristina Marzolla

Psicóloga e psicanalista com formação pelo departamento de Psicanálise do Instituto Sedes Sapientae com consultório particular. Mestra e doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Professora do departamento de Psicologia do Desenvolvimento Humano da DAS-Faculdades de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS) da PUC-SP. Psicóloga da Clínica Escola Ana Maria Poppovic.

Eduardo Vital de Carvalho

Doutor e mestre em Ciências da Reabilitação pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Especialização em intervenção fisioterapêutica nas doenças neuromusculares pela Unifesp. Especialização em terapia intensiva, urgência e emergência pelo Hospital das Clínicas – FM-USP. Fisioterapeuta respiratório do ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital das Clínicas – FM-USP. Sócio-proprietário da Neuromuscular Care Serviços Ltda.

Hsin Fen Chien

Médica neurologista e fisiatra. Mestre e doutora em Ciências pelo departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Professora colaboradora do departamento de Ortopedia e Traumatologia da Faculdade de Medicina da USP.

Janini Chen

Especialista em fisioterapia hospitalar (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP). Mestre em Ciências pelo departamento de Neurologia da FM-USP. Pesquisadora do Centro de Acupuntura do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Juliana Schulze Burti

Fisioterapeuta, professora de Educação Física e docente do curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Doutora em Psicologia Social pela PUC-SP. Mestre em Ciências da Saúde (Departamento de Urologia da Unifesp). Especialização em Fisiologia do Exercício (Unifesp) e Medicina do Estilo de Vida (Einstein).

Luciane Frizo Mendes

Graduação em Fisioterapia pela Universidade de São Paulo (USP). Aprimoramento em Saúde do Trabalhador pelo Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (Ceresp-SP). Mestrado em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de São Carlos (Ufscar). Doutorado em Fisiopatologia Experimental pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FM-USP). Professora do curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Mariana Callil Voos

Fisioterapeuta pela Universidade de São Paulo (USP). Especialista em Fisioterapia Neurológica pelo Hospital das Clínicas da USP e em Doenças Neuromusculares pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Mestre e doutora em Neurociências pelo Instituto de Psicologia da USP. Professora do curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Mellyssa de Lima Lourenço

Fonoaudióloga formada pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Pós-graduada pelo curso de Disfagia da Santa Casa de São Paulo.

Nadir Hagiara-Cervellini

Doutora em Psicologia Clínica pela PUC-SP. Mestre em Distúrbios da Comunicação pela PUC-SP. Fonoaudióloga pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Psicodramatista pela Role-Playing Pesquisa e Aplicação. Especialista em educação de surdos pela PUC-SP.

Nathalia de Brito Pereira

Especialista em Fisioterapia em Neurologia pelo Instituto Central do Hospital das Clínicas – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Mestranda em Neurociências e Comportamento pelo Instituto de Psicologia da USP.

Noemi Grigoletto De Biase

Médica otorrinolaringologista. Professora associada do departamento de Teorias e Métodos em Fonoterapia e Fisioterapia da PUC-SP. Professora associada e livre-docente do departamento de Otorrinolaringologia e Cirurgia de Cabeça e Pescoço da Unifesp-EPM. Responsável pelo ambulatório de Neurolaringe do Setor de Laringologia e Voz.

Patrícia Jundi Penha

Fisioterapeuta pela Universidade de São Paulo (USP). Especialista em Fisiologia do Exercício pela Unifesp e em Fisioterapia em Pediatria e Neonatologia pelo Instituto Israelista Albert Einstein. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Medicina da USP. Professora assistente-doutora do curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Renata Escorcio

Fisioterapeuta e Educadora Física. Mestre e doutora em Ciências da Reabilitação – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Professora assistente doutora na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Roger Santana de Araújo

Médico pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Neurologista pelo Hospital das Clínicas da USP. Especialista (fellowship) em Neuroimunologia pela USP. Neurologista voluntário nos ambulatórios do grupo de Neuroimunologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Tatiana Erichsen Braga Peron

Comunicóloga pela Universidade da Amazônia (Unama). Graduanda do curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Tereza Loffredo Bilton

Professora associada da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Doutorado em Radiologia pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Especialista em Disfagia pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa). Membro do Fleury Medicina e Saúde.

Vera Helena de Souza Cury

Médica graduada pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Neuropediatra - residência realizada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Mestre em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Professora do curso de aprimoramento em Foniatria da Deric/PUC-SP – Divisão de Estudos e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação. Médica neurologista da Deric. Médica neurologista da Clínica Psicológica Anna Maria Poppovic – PUC-SP. Atendimento em clínica privada.

Com textos claros e objetivos, o livro *Esclerose múltipla: promoção de saúde, prevenção de agravos e reabilitação* compartilha informações a respeito da doença e de suas experiências, sobretudo com relação à reabilitação. A esclerose múltipla é uma doença desafiadora e a reabilitação desempenha um papel crucial no tratamento da doença, promovendo melhor qualidade de vida.

Margarete de Jesus Carvalho

