

## Ensinando e aprendendo com portadores de Esclerose Múltipla: relato de experiência

*Teaching and learning with Multiple Sclerosis patients: experience report*

*Enseñando y aprendiendo com los portadores de Esclerósia Múltiple: relato de experiencia*

**Lúcia Helena Rios Barbosa de Almeida**

*Mestre em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI.*

**Fabírcia Cavalcante Rocha**

*Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI.*

**Francisca Caroline Lopes do Nascimento**

*Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI.*

**Lidiane Maria Campelo**

*Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI.*

### RESUMO

Relato de experiência realizado para descrever a vivência de um grupo de estudantes de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, diante da realidade do ser portador de Esclerose Múltipla. A experiência evidencia a necessidade de uma equipe integrada para obter conhecimentos fundamentais e oferecer uma assistência holística ao portador. Enfatiza-se o impacto das ações desenvolvidas pelos estudantes, na Associação Piauiense de Esclerose Múltipla, possibilitando-os a conviver melhor com as dificuldades advindas com a doença. Além disso, a comunidade em geral é favorecida através dos conhecimentos repassados mediante atividades desenvolvidas pelo grupo. Concluímos que um conhecimento mais amplo acerca de uma patologia ainda tão cheia de mistérios só é possível quando se alia teoria à realidade do paciente.

**Descritores:** Esclerose Múltipla; Enfermagem; Promoção da Saúde.

### ABSTRACT

*This report describes the experience of a group of nursing students from Universidad Federal do Piauí, in face of the reality of multiple sclerosis patient. The experience highlight the necessity of an integrated team to achieve fundamental knowledge and to offer a holistic assistance to the patient. The impact of the actions developed by the students, in APPEM (Piauiense Association of Multiple Sclerosis), allows them to better coexist with the difficulties of the disease. In addition, the general community is favored through the knowledge transmitted by the activities developed by the group. We conclude that a wider knowledge about a full of mysteries pathology is only possible when the theory is combined with the reality of the patient.*

**Descriptors:** Multiple Sclerosis; Nursing; Health Promotion.

### RESUMEN

*Este es un relato de una experiencia de trabajo realizado por un grupo de estudiantes de Enfermería de la Universidad Federal de Piauí, sobre la situación de un portador de Esclerosis Múltiple. La experiencia demuestra la necesidad de un equipo integrado para obtener conocimientos fundamentales y ofrecer una asistencia integral al portador. Aquí se enfatiza las acciones desarrolladas por los estudiantes, dentro de la APPEM (Asociación Piauiense de Esclerósia Múltiple), posible a coexistir mejor él las dificultades que se sucedieron con la enfermedad. Favorecen la comunidad en general con el conocimiento repassado por medio de las actividades desarrolladas para el grupo. Un conocimiento más amplio acerca de una patologia llena de misterios, solo es posible, cuando se junta la teoria a la realidad del paciente.*

**Descritores:** Esclerosis Múltiple; Enfermería; Promoción de la Salud.

*Almeida LHRB, Rocha FC, Nascimento FCL, Campelo LM. Ensinando e aprendendo com portadores de Esclerose Múltipla: relato de experiência. Rev Bras Enferm 2007 jul-ago; 60(4):460-3.*

## 1. INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença desmielinizante progressiva imunomediada do sistema nervoso central. A desmielinização refere-se à destruição da mielina, um material gorduroso e proteínico que circunda determinadas fibras nervosas no cérebro e na medula espinhal; ela resulta em comprometimento da transmissão dos impulsos nervosos<sup>(1)</sup>.

A causa da EM é uma área de pesquisa contínua. A atividade auto-imune resulta em desmielinização, mas o antígeno sensibilizado não foi identificado. Acredita-se que a exposição ambiental na juventude pode desempenhar alguma função no desenvolvimento da EM em um momento posterior na vida. A predisposição

genética é indicada pela presença de um agrupamento específico (haplotipo) dos antígenos leucocitários humanos (HLA) na parede celular. A presença de seu haplotipo pode promover a suscetibilidade aos fatores, como os vírus, que deflagram a resposta auto-imune ativada na EM<sup>(1)</sup>.

A EM é mais comum em áreas de clima temperado. A prevalência geográfica é mais elevada no norte da Europa, sul da Austrália, norte dos Estados Unidos e sul do Canadá<sup>(1)</sup>. No Brasil, os estudos realizados na cidade de São Paulo, mostram taxa de prevalência de aproximadamente 5/100000 habitantes<sup>(2)</sup>. Acomete mais freqüentemente adultos jovens entre 20 e 40 anos, é mais comum em mulheres (proporção de dois para um) e em indivíduos de cor branca.

Os sintomas podem incluir perda da visão, visão dupla, rigidez, fraqueza, falta de equilíbrio, dormência, dor, problemas no controle da bexiga e intestinos, fadiga, mudanças emocionais e comprometimento intelectual. Não é raro que as primeiras manifestações da doença não sejam reconhecidas, porque os sintomas que iniciam o quadro são muito variáveis. O tipo e número de sintomas variam enormemente de um indivíduo para outro dependendo do local, no sistema nervoso central onde ocorre dano à bainha de mielina<sup>(1)</sup>.

Os tipos básicos de EM são definidos como: surto-remissão que é caracterizada por surtos que duram dias, até semanas e, em seguida, desaparecem (indivíduos com esse tipo de EM apresentam, como únicos sintomas, surtos de dormência ou formigamento em várias partes do corpo, ou visão embaçada); a progressiva-primária é caracterizada por doença que apresenta progressão de comprometimento desde seu aparecimento, sem quaisquer estágios ou remissões óbvias, ou somente com platôs ocasionais e pequenas melhoras temporárias; a progressiva-secundária manifesta-se, inicialmente, como surto-remissiva e, mais tarde, tornando-se progressiva; a progressiva-recorrente mostra a progressão clara de incapacidade desde a manifestação da doença, mas com recorrência distinta e aguda, que poderá ou não, apresentar alguma recuperação após um episódio agudo<sup>(3)</sup>.

Atualmente, não há exames de sangue, de imagem (ressonância magnética de crânio), testes genéticos, exame de Líquor Cefalorraquidiano (LCR) que possam, por si, determinar se a pessoa tem EM ou pode vir a tê-la no futuro. O diagnóstico é clínico com base no histórico do paciente (queixas passadas e presentes), na avaliação dos sintomas percebidos e relatados pelo paciente e na presença de sinais neurológicos detectados durante o exame neurológico. A ressonância magnética (RM) permite descartar com muita segurança outras enfermidades e como os potenciais evocados permitem evidenciar lesões desmielinizantes não suspeitadas clinicamente<sup>(4)</sup>. Hoje, pode-se dizer que com a clínica e particularmente com a ajuda dos métodos paraclínicos (LCR, potenciais evocados, RM) é possível descartar com bastante segurança outras enfermidades e chegar a um diagnóstico de certeza da EM na maioria dos casos, realizando-se, além disso, o diagnóstico mais precoce.

Em relação ao tratamento aplicado à EM, ainda não se é capaz de prevenir a ocorrência da doença, não há cura e ainda não foi descoberto o meio de restaurar a mielina danificada ou as funções perdidas, mas o enfoque principal do tratamento é o controle dos sintomas<sup>(3)</sup>. Os medicamentos são recebidos pelos pacientes através de um projeto implantado pelo governo federal chamado de Programa de Medicamentos Excepcionais. Os fármacos são dispensados ao portador de EM obedecendo a critérios encontrados no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de acordo com a Portaria SAS/MS n° 97, de 22 de março de 2001<sup>(5)</sup>.

Por ser uma doença crônica e incapacitante, a EM exige sempre algum nível de adaptação por parte do portador e daqueles com quem convive, ou seja, dependendo da gravidade do quadro, o portador pode não ter outra opção a não ser ajustar-se e adequar-se, de alguma forma, às condições impostas pela doença. A aceitação e a adaptação a uma doença crônica como a EM não é fácil, devido ao curso clínico da doença ser, na maioria das vezes, variável e incerto. Assim, o paciente pode estar convivendo bem com a EM até que um surto mais forte mude seu quadro sintomático e, conseqüentemente, exija maior ajuste à sua nova condição física e às perdas

decorrentes: econômicas, familiares, profissionais, sociais e psicológicas (auto-estima, auto-imagem, autoconfiança, liberdade)<sup>(6)</sup>.

Assim, é fundamental um programa educacional em que médicos, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e enfermeiros possam dar informações e orientações às famílias dos doentes<sup>(4)</sup>. As Associações de portadores podem contribuir de forma decisiva, informando-os sobre as perspectivas de tratamento, orientando-os para conviver com a nova situação e atuando para que sejam criadas legislações adequadas. O tratamento instituído deve ser sempre abrangente e multidisciplinar, através de medidas educacionais, de reabilitação e farmacológicas.

## 2. METODOLOGIA

Um relato de experiência propõe tornar visível e compartilhar com outros profissionais e estudantes uma vivência prática<sup>(7)</sup>. Este artigo tem por objetivo relatar a experiência de um grupo de estudantes de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí (UFPI) no desenvolvimento de um projeto de extensão intitulado "Ensinando e Aprendendo a Conviver com Esclerose Múltipla".

As atividades expostas neste relato referem-se à vivência acadêmica dos estudantes voltada para a atenção a grupos de pessoas com a doença, norteada por uma Sistematização da Assistência em Saúde visando proporcionar oportunidade para o aluno exercitar práticas educativas com portadores, cuidadores e a comunidade, bem como aprimorar seus conhecimentos.

### 2.1 Conhecendo o Projeto

Com a defesa em junho de 2004 de um trabalho de conclusão de curso por estudantes de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí (UFPI) com o tema "O Significado da Esclerose Múltipla para o Portador da Doença", sentiu-se a necessidade de fundar uma associação que reunisse portadores, profissionais e estudantes de saúde interessados no assunto. Assim, em dezembro de 2004, foi criada pela professora da UFPI Lúcia Helena Rios Barbosa de Almeida, juntamente com alguns portadores, a Associação Piauiense de Portadores de Esclerose Múltipla (APPEM). Esta vem, desde então, desenvolvendo um trabalho de assistência aos portadores de EM, objetivando conhecer as pessoas que possuem essa doença e suas necessidades, divulgar as informações sobre a patologia e os tratamentos disponíveis, esclarecer aos doentes e familiares os seus direitos, além de aproximá-los da associação estabelecendo, assim, uma troca de experiências.

Para consolidar os objetivos da associação foi criado um projeto de extensão no Departamento de Enfermagem da UFPI intitulado "Ensinando e Aprendendo a Conviver com Esclerose Múltipla". Esta ação educativa elegeu como ponto central a criação de vínculos, laços de compromisso e de co-responsabilidade entre profissionais, estudantes de saúde e a população alvo, na lógica da sistematização da assistência em saúde.

O "Ensinando e Aprendendo a Conviver com Esclerose Múltipla" está implantado na Associação Piauiense dos Portadores de Esclerose Múltipla (APPEM) em Teresina, no estado do Piauí, numa parceria entre a Universidade Federal do Piauí (UFPI), as faculdades FACID e Santo Agostinho e o Hospital São Marcos. Este último cede as instalações físicas para o desenvolvimento das atividades do grupo favorecendo a integração entre as instituições de ensino, assistenciais e a clientela envolvida e interessada na área.

O projeto tem a coordenação de uma enfermeira docente da UFPI e desenvolve atividades de forma interdisciplinar, promovendo o compartilhamento do conhecimento entre as profissões e cursos de graduação envolvidos: Enfermagem, Nutrição, Psicologia, Serviço Social e Fisioterapia.

As atividades acontecem na forma de eventos periódicos direcionados à comunidade acadêmica, participação em grupos de estudo, pesquisas e treinamento do corpo discente em encontros mensais. Para discutir o tema a que se propõe, a prestação de serviços aos portadores de EM e promover

a integração e o relacionamento social dos mesmos usam-se dinâmicas que ofereçam um espaço para discussão e exteriorização de sentimentos e dificuldades enfrentadas no processo de evolução da doença; conhecimentos sobre os tipos de EM, suas causas, tratamento, possíveis seqüelas, e os direitos dos portadores.

O projeto utiliza como estratégia de ensino grupal dinâmicas de aquecimento (jogos e textos reflexivos), aula expositiva dialogada, troca de experiência, utilização de recursos audiovisuais, fornecimento de material didático e panfletos educativos.

## 2.2 Compreendendo a importância da assistência ao portador de EM

É crescente a importância que os profissionais de saúde têm ganho na área da esclerose múltipla, nomeadamente participando no processo de ensino e acompanhamento dos doentes em terapêuticas imunomoduladoras, bem como na aproximação entre neurologistas e portadores.

Desta forma, as funções da equipe de enfermagem vão desde estabelecer contato com o doente, visitá-lo (e à família) em casa, para efetuar formação acerca da técnica de injeção, acompanhar o portador através de visitas e contatos telefônicos regulares, informar o médico sobre as condições e a disponibilidade do mesmo para ajuda e aconselhamento.

## 3. TROCANDO EXPERIÊNCIAS

Após a implantação do projeto, observamos que houve melhorias no que diz respeito ao conhecimento sobre a EM, tanto para os portadores como para os outros integrantes do grupo, bem como esclarecimentos acerca dos direitos como portadores de necessidades especiais. Esse foi um ganho conseguido através de inúmeras atividades desenvolvidas pelos integrantes da APPEM.

Dentre essas atividades, destacam-se aulas expositivas dialogadas, abrangendo temas de acordo com cada área específica dos estudantes (sobre o tipo de alimentação mais adequada aos distúrbios apresentados pelos pacientes com EM, os tipos de fármacos destinados aos tratamentos da EM e a melhor forma de administração dos mesmos, sobre reabilitação psicossocial e motora).

Além dessas questões, profissionais da área da Saúde e do Direito vem contribuindo com o desempenho do projeto através de várias palestras, tais como: esclarecimento dos direitos em relação à doença e a aquisição de medicamentos, com participação de promotora pública do estado; informações sobre os direitos previdenciários, esclarecimentos fornecidos por funcionárias do INSS. Também foram promovidos eventos científicos como a 1ª Jornada Piauiense de Esclerose Múltipla, contando com a presença de profissionais da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), e um seminário cujo público alvo era os profissionais de saúde. O objetivo foi despertá-los para o conhecimento sobre a patologia, a inclusão social e diagnóstico mais eficiente. O seminário foi realizado com a presença de profissionais da área da saúde, desde a enfermagem, medicina, nutrição, psicologia e outros.

Considerando o que foi descrito, o projeto vem se desenvolvendo desde junho de 2005 e está previsto para terminar em junho de 2007. Durante seu desenvolvimento foi realizada uma pesquisa pelas estudantes de enfermagem que fazem parte da APPEM, na qual se traçou um perfil dos associados. De acordo com Silva<sup>(9)</sup> a população total abrangida é constituída por 25 pessoas, sendo 72% do sexo feminino, 28% do sexo masculino, na proporção de 2,6 mulheres para homem, a faixa etária prevalente é 39 anos e 80% são de etnia branca.

De acordo com estudo realizado em Cuiabá(MT)<sup>(9)</sup> tem-se que a doença apresenta-se com distribuição unimodal entre os 20-40 anos de idade, com maior incidência no sexo feminino e na etnia branca. Podemos observar que a idade média de acometimento da EM e a distribuição dos casos dentro da etnia e gênero levantados pelas alunas estão em consonância com os dados obtidos no estudo.

Em relação ao estado civil, nota-se que 42,10% são solteiros, 52,63% casados e 5,26% divorciados. Do total dos portadores 57,89% têm pelo menos 1 filho e 42,11% não têm nenhum filho. Em relação ao nível de escolaridade 47,37% completaram o ensino médio e 52,63% cursam ou já completaram o ensino superior. Dentre os associados 63,16% não são aposentados pela previdência social, 31,58% são aposentados e apenas 5,26% são estudantes. A maioria dos participantes reside em Teresina e alguns moram em cidades vizinhas. A média do tempo de diagnóstico é 100,52 meses, sendo o mais antigo diagnóstico realizado há 288 meses<sup>(9)</sup>.

De acordo com os dados obtidos no estudo realizado em Teresina-PI sobre Perfil Epidemiológico do Portador de Esclerose Múltipla<sup>(9)</sup>, 63,15% dos portadores afirmam que a doença prejudica a vida profissional e 36,84% afirmam o contrário. Dentre as informações analisadas observou-se que 52,63% dos pacientes não praticam atividade física específica e 47,37% realizam atividade física. A apresentação clínica mais freqüente foi do tipo remitente com 47,37%, seguida do tipo progressiva com 21,05%, 5,26% com o tipo remitente-progressiva e 26,32% referem não saber o curso da sua doença. Em relação a quem acompanha os portadores em visita aos médicos, aos hospitais, e às reuniões da APPEM 31,58% são os cônjuges, 31,58% são outros familiares, 26,32% amigos e 10,53% vão sem acompanhantes.

Percebemos que explicação e apoio contínuo são elementos essenciais para resolver problemas atuais e modificar pensamentos e comportamentos disfuncionais. A cada reunião tem sido possível, aos poucos, capacitar pacientes e familiares a conviver, lidar, compensar, reduzir e superar deficiências cognitivas, emocionais e sociais proporcionando melhorias significativas na qualidade de vida.

De acordo com o Comitê Brasileiro de Pesquisa e Tratamento em Esclerose Múltipla<sup>(4)</sup> o paciente e seus familiares são forçados a uma contínua readaptação a doença; as perdas sofridas neste momento poderão ser reais ou imaginárias, com uma antecipação das dificuldades a enfrentar. Outro aspecto desfavorável é que a doença se instala justamente quando o indivíduo está iniciando sua vida afetiva, profissional e familiar. Há neste momento, uma perda de auto-estima associada ao medo que ocupa como membro da família e da sociedade.

Verificamos que o grupo, em geral, possui suas peculiaridades. Alguns com faixa de adesão e envolvimento maiores e outros com maior grau de dificuldade geralmente relacionado com: a deficiência no serviço de transporte para pessoas portadoras de necessidades especiais, descontinuidade no tratamento devido aos obstáculos encontrados no acesso às sessões de fisioterapia e psicologia e, algumas vezes, na disponibilidade das medicações fornecidas pelo SUS.

Embora o grupo informe e facilite o acesso a esses serviços, o desafio maior está em ultrapassar as barreiras burocráticas das políticas públicas de saúde.

Foi possível notar que também existem dificuldades relacionadas aos acadêmicos que participam do projeto, sendo a principal barreira o não cumprimento da carga horária dedicada ao projeto devido à sobrecarga de atividades acadêmicas.

Durante desenvolvimento do projeto observamos uma procura maior de novas pessoas com o diagnóstico fechado de esclerose múltipla o que vem reforçar a necessidade e relevância dessa iniciativa.

## 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este projeto educativo possibilita reconhecer a complexidade dos aspectos envolvidos na reabilitação integral e busca pela qualidade de vida dos portadores de EM. No decorrer de todo o processo de aplicação das atividades propostas por ele, a equipe multiprofissional é colocada em posição de agente educador.

Em cada oficina, palestra e qualquer outra atividade desenvolvida, o cuidado com a escolha e desenvolvimento do tema foi marcado pelo objetivo

de informar e ajudar os portadores em suas necessidades para que eles possam ganhar ou obter responsabilidades dentro das capacidades existentes. Além disso, houve contribuição importante do projeto no processo de formação

acadêmica dos estudantes que participam do grupo, pois permite a oportunidade de conhecer a realidade do ser-portador de Esclerose Múltipla, seus sentimentos e suas expectativas.

---

#### REFERÊNCIAS

1. Smeltzer, SC, Bare BG. Brunner & Suddarth. Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica. 10ª ed. Vol 4. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2006.
  2. Oliveira EML, Annes M, Oliveira, ASB, Gabba AA. Estudo clínico de 50 pacientes acompanhados no ambulatório de neurologia UNIFESP-EPM. Arq. Neuro-Psiquiatria 1999, 57(3B): 775-83.
  3. Kalb RC. Esclerose Múltipla: perguntas e respostas. São Paulo (SP): Atlas; 2000.
  4. Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa da Esclerose Múltipla. Sobre Esclerose Múltipla: Diagnóstico. Belo Horizonte(MG). (citado 7 mar 2007). Disponível em: URL: [http://www.bctrims.org.br/geral.aspx?pag=esclerose\\_diagn](http://www.bctrims.org.br/geral.aspx?pag=esclerose_diagn).
  5. Ministério da Saúde (BR). Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas dos Medicamentos Excepcionais. Secretaria de Assistência à Saúde, Brasília (DF): MS; 2002.
  6. Haussen SR. Esclerose Múltipla: informações científicas para o leigo. Porto Alegre (RS): Conceito;2004.
  7. Zamberlan C, Siqueira HCH. A terceirização nos serviços e conseqüências no cuidar em Enfermagem. Rev Bras Enferm 2005;58(6):727-30.
  8. Silva CMCN, Sousa EFB, Campelo LML. Perfil Epidemiológico do Portador de Esclerose Múltipla (monografia). Teresina (PI). Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí; 2006.
  9. Grzesiuk AK. Características Clínicas e Epidemiológicas de 20 Pacientes Portadores de Esclerose Múltipla Acompanhados em Cuiabá - Mato Grosso. Arq Neuro-psiquiatria 2006; 64(3a): 635-38.
-