

Esclerose Múltipla: Relação Com Outras Doenças Desmielinizantes e o Perigo da Desinformação

Multiple Sclerosis: Relationship With Other Demyelinating Diseases And The Danger Of Misinformation

Juliana Porto de Oliveira Rodrigues¹ e Mayra Santos da Silva²

Resumo: Falar sobre Esclerose Múltipla (EM) é uma questão impopular no país pelo fato de ser uma patologia rara e ser de ainda menor prevalência no Brasil. Um cenário de melhor conhecimento sobre doenças desmielinizantes e de banalização do assunto se mostram como favoráveis não apenas ao desenvolvimento da área da saúde, mas também a uma situação de autoaceitação e de melhoria na qualidade de vida de seus portadores com a diminuição das situações de preconceito e de segregação causadas pela desinformação frequente. Um estudo realizado na Escola de Medicina Souza Marques, na cidade do Rio de Janeiro, composto por 47 alunos, confirma que mais de 75% dos voluntários consideram a realidade de um paciente com EM difícil e delicada, apesar da grande maioria dos participantes afirmar não conviver com portadores e/ou ter pouco conhecimento sobre a patologia. Diante de uma realidade de “invisibilidade” da doença, ativistas relacionados ao assunto permeiam lutando pela oportunidade de maior inclusão e respeito. **Palavras-Chave:** Esclerose Múltipla, doenças desmielinizantes, desinformação.

Abstract: Multiple Sclerosis (MS) is an unpopular issue because it is a rare pathology around the world and is even less prevalent in Brazil. A scenario of better knowledge about demyelinating diseases and trivialization of the subject are shown to be favorable not only to the development of the health area, but also to a situation of self-acceptance and improvement in the quality of life of its patients with the reduction of prejudice situations and segregation caused by persistent misinformation. A study conducted at the Escola de Medicina Souza Marques, in the city of Rio de Janeiro, composed of 47 students, confirms that more than 75% of volunteers consider the reality of a patient with MS difficult and delicate, although the vast majority of participants claim not to live with patients and/or have little knowledge about the pathology. Faced with a reality of "invisibility" of the disease, activists

¹ Aluna do 2º ano do curso de Medicina da EMSM - juportorodrigues@gmail.com

² Professora da disciplina Bioquímica Médica da Escola de Medicina Souza Marques.

related to the subject permeate fighting for the opportunity for greater inclusion and respect. **Keywords:** Multiple Sclerosis, demyelinating diseases, misinformation.

Introdução

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica autoimune, desmielinizante, isto é, afeta a bainha de mielina - membrana lipídica que circunda os axônios e funciona como isolante elétrico, agilizandando a passagem de informações entre neurônios, além de ser caracterizada como crônica, ou seja, dura a vida inteira. Essa patologia afeta o Sistema Nervoso Central e possui maior prevalência entre mulheres de 20 a 40 anos. Em relação ao diagnóstico, requer um tempo até sua conclusão, uma vez que este é realizado pelos critérios de McDonald, por exames físicos, por análise de histórico médico, por Ressonância Magnética, por Análise do Líquido Cefalorraquidiano e por outros exames complementares. A extensa lista de procedimentos possui como justificativa o descarte de qualquer outra doença semelhante e que apresente os mesmos sintomas clínicos da Esclerose Múltipla, tais como a Encefalomielite Aguda Dissemínada (ADEM), que também é uma doença desmielinizante.

Tendo em vista o aspecto psicossocial, pacientes com EM ainda encontram empecilhos relacionados à convivência em comunidade, visto que a carência de conhecimento pe-

los cidadãos nacionais afeta não somente os mecanismos de prevenção e de diagnóstico precoce da doença, mas também a qualidade de vida dos portadores, expondo-os a situações de humilhação e de preconceito ocasionadas, principalmente, pela desinformação.

Desse modo, esse estudo possui como objetivo estabelecer melhor conhecimento acerca de doenças desmielinizantes, em especial a esclerose múltipla, alertando para a necessidade de uma maior normatização acerca do assunto abordado. Em razão de serem patologias de popularidade restringida, mostra-se fundamental a compreensão de suas diferenças e de suas atuações no organismo de cada paciente, a fim de não somente ampliar o bem-estar físico de cada portador, mas, principalmente, de conquistar posições mais respeitáveis na sociedade e de eliminar os estereótipos negativos impostos a esses doentes crônicos. Sua importância é justificada dado que diversas doenças desmielinizantes, devido à extensa desinformação acerca desse tipo de patologia, possuem certa dificuldade para serem compreendidas e diferenciadas, não só pelo público popular, mas também por alguns profissionais da saúde não especializados na área neurológica. Tendo em vista tal

fato, nesse artigo será abordado uma das principais dúvidas existentes na sociedade brasileira - as disparidades entre Esclerose Múltipla e a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), além das relações que a EM possui com outras enfermidades autoimunes - como a neuromielite óptica.

Revisão de Literatura

1.1 - Definição e conceitos gerais

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica e autoimune que afeta o Sistema Nervoso Central (SNC), isto é, o encéfalo e a medula espinhal, resultando em casos de desmielinização - afeta a bainha de mielina, fundamental para a integridade de impulsos nervosos, de inflamação e de neurodegeneração. É uma condição que afeta, abundantemente, a substância branca do SNC, mas que, em algumas ocorrências, também pode acometer a substância cinzenta dessa região [1].

Estudos estrangeiros demonstram que, em relação à distribuição por raça, a esclerose múltipla é mais comum em brancos, com sua presença sendo considerada rara entre orientais, negros e índios, embora trabalhos nacionais apresentem uma porcentagem de 30% dos casos de EM ocorrendo na população ne-

gra. Em relação ao gênero, é mais comum nas mulheres e, levando-se em consideração a faixa etária, possui maior tendência em adultos jovens (20 a 40 anos), sendo rara antes da puberdade e após 60 anos [2]. Além disso, a EM prevalece em áreas de clima temperado e com tendência muito baixa em locais vizinhos à Linha do Equador. No Brasil, a taxa de casos se aproxima de 5/100000 habitantes, de acordo com pesquisas realizadas na cidade de São Paulo [3].

Para Lobato de Oliveira e Amorim de Souza (1998), as influências genética e ambiental também podem contribuir para o aparecimento dos primeiros surtos, levando em conta o caso mais antigo reportado. No século XIV, uma freira alemã, Lidwina van Schiedam, residente da Islândia, é a primeira portadora conhecida, na qual, aos 16 anos, perde subitamente a visão e a capacidade de falar. A lenda descreve que, após promessas e sob a intercessão de Santo Thorlacr, teve uma gradual recuperação dentro de 15 dias [2]. Acredita-se que esses dois fatores seriam capazes de acarretar uma disfunção do sistema imunológico, que promoveria uma resposta autolesiva sobre a substância branca, predominantemente, com perda de oligodendrócitos e mielina, sendo responsável, assim, por uma maior debilidade em conduzir impulsos nervosos, originando

os sintomas característicos da doença [4].

Diante desse contexto, uma doença crônica pode ser definida como uma patologia não transmissível, sem resoluções espontâneas, que se prolonga durante um período de tempo e raramente possui cura [5], como é o caso da Esclerose Múltipla. Alguns sintomas dessa enfermidade podem incluir perda visual, diplopia, rigidez, fraqueza, falta de equilíbrio, dormência, dor, problemas no controle da bexiga e intestinos, fadiga, mudanças emocionais e comprometimento intelectual, entre diversos outros. Não é raro o desconhecimento das primeiras manifestações da doença, já que os sintomas que iniciam o quadro são muito variáveis, tanto em tipo quanto em número, modificando-se enormemente de um indivíduo para outro dependendo da região do SNC que foi afetada e, conseqüentemente, ocorreu certo dano à bainha de mielina [3].

Existem pesquisas que apontam o momento de início dessa doença em células TCD4+, TH1 e TH17, responsáveis por secretar citocinas ao reagirem sobre alguns antígenos presentes na bainha de mielina, onde as TH1 liberam interferons (IFN), que possuem como objetivo acionar macrófagos, e as TH17 convocam leucócitos. Com isso, ocorre o processo de inflamação e de desmielinização caracte-

rísticos da doença, cuja razão fundamental de recaídas - conhecidas como “surtos” - está na impossibilidade de ocorrência das conduções axonais nas regiões lesadas do SNC [6].

1.2 - Exames utilizados para o diagnóstico

Para a comprovação do diagnóstico de esclerose múltipla, são necessárias diversas avaliações clínicas e temporais. O histórico familiar e médico devem ser de grande relevância na tomada de decisões, junto aos sintomas relatados pelo paciente, sejam perceptíveis ou não em exames físicos. Em seguida, a realização de uma ressonância magnética (RM) é utilizada não só para evidenciar a possibilidade da patologia e descartar outras enfermidades, mas também para assegurar a continuidade de um tratamento caso haja a confirmação do diagnóstico, monitorando, regularmente, o paciente e seu possível avanço ou regresso inflamatório. Ademais, o Potencial Evocado Miogênico Vestibular (VEMP) também é importante para revelar possíveis processos desmielinizantes em que ainda não havia suspeita, e assim como a RM, é utilizado para acompanhar a integridade dos nervos ópticos [7].

Diante desse cenário, cabe ressaltar a análise do Líquido Cefalorraquidiano (LCR) como exame de suma importância para reconhe-

cer a origem dessas inflamações e o descarte de outras patologias como neurosífilis, infecção por HTLV I/II, Lyme, entre outras. Os resultados podem apontar uma infecção de um autoantígeno do SNC ou viral, caso haja uma elevação das bandas oligoclonais de imunoglobulinas, o que ocorre com 65 a 95% das pessoas com EM. Já na tomografia computadorizada de crânio, possui uma taxa de confiabilidade, já que se altera em 36 a 44% nos exames de pacientes com esclerose múltipla, com as regiões lesadas possuindo destaque com o uso de contraste e outras características como alargamento ventricular, atrofia cerebral e hipodensidade na substância branca [6].

Alguns exames complementares também são utilizados para o diagnóstico como a dosagem de algumas proteínas da mielina, na qual, seus aumentos podem assinalar destruição hodierna e costumam aparecer antes das bandas oligoclonais. Outros exames como anti-HIV e VDRL e dosagem sérica de vitamina B12 são coletados para eliminar a possibilidade de outras enfermidades [6].

Hoje, pode-se dizer, seguramente, que, com o auxílio desses métodos paraclínicos (LCR, potenciais evocados, RM), é possível confirmar a existência de quadros clínicos complexos como os da EM e diferenciá-las de outras enfermidades,

chegando a um diagnóstico mais preciso e precoce, na maioria dos casos. Em relação ao tratamento aplicado à EM, ainda não há a possibilidade de impedir o surgimento da doença, não existe uma cura e é incerta a ideia de como restaurar a mielina danificada e/ou suas funções irreversíveis, mas o objetivo fundamental do tratamento é o controle desses sintomas [3].

1.3 - Tipos básicos de Esclerose Múltipla

De acordo com estudos realizados por Pinto e Guerra (2018), o subtipo de EM é um determinante da qualidade de vida física de um indivíduo. Portanto, parece importante enfatizar a gama de sintomas e manifestações clínicas que podem ser observadas nesta patologia e os efeitos inevitáveis que cada surto leva [8].

Um surto é definido como um início subjetivo ou objetivo de doença neurológica com duração de pelo menos 24 horas. Quando há um intervalo de, ao menos, 30 dias entre os desencadeantes individuais, esse podem ser classificados como surtos separados [1], exigindo cuidados urgentes para tratar e intervir nos processos inflamatórios associados para reduzir potencialmente as possíveis sequelas dessa crise. Por outro lado, o período de remissão demonstra uma recuperação e uma certa inércia de sintomas, já que é

um período de estabilização das lesões neurológicas e, conseqüentemente, de menor manifestação clínica e maior capacidade de reabilitação parcial ou integral [9].

Referente a esse aspecto, estudos concluíram que o diagnóstico em idade avançada para os padrões da EM (isto é, após os 40 anos) estaria relacionado a uma elevação no risco de progressão, possivelmente, em razão de um declínio gradual nos pacientes com idade devido ao envelhecimento de reservas funcionais, de neuroplasticidade, de mecanismos de recuperação, de remielinização, etc [9].

São quatro as formas típicas reconhecidas de EM, sendo elas:

1.3.1 - Recorrente-remitente (EMR R) ou surto-remissão (EMSR)

É caracterizada por surtos que duram mais de 24h, estando presentes durante dias ou semanas e, depois desse período, o paciente não mais os apresenta. Os sintomas mais comuns, nesse caso, são dormência, formigamentos e visão embaçada [3]. Na EMRR, os surtos evoluem de forma individualizada, mas não há sua progressão, podendo ou não haver sequelas [1]. É o tipo predominante, já que coincide com 85% dos diagnósticos, sendo nesse tipo que ocorre um maior período de remissão, usualmente por responderem melhor aos tratamentos [9].

1.3.2 - Progressiva-primária ou primariamente-progressiva (EMPP)

Esse tipo possui uma progressão da doença desde seu estágio inicial, com ausência de remissões aparentes ou apenas com alguns períodos de estabilidade e melhorias singelas [3]. Possui uma prevalência de 1:0,8 de homem para mulher e se destaca como 10 a 15% dos diagnósticos de EM. A EMPP possui, normalmente, sua descoberta de modo mais tardio e, sendo assim, possui uma quantidade restrita de medicamentos no mercado farmacêutico e com uma eficácia mais reduzida em relação a outros tratamentos [9].

1.3.3 - Progressiva-secundária (EMPS) ou secundariamente-progressiva (EMSP)

Possui como manifestação inicial uma fase marcada por surtos e remissões seguidas de um avanço nos déficits, podendo isso ocorrer sem surtos ou com surtos mais implícitos [1]. De uma forma geral, caracteriza-se como uma modificação da EMRR, cuja desmielinização segue evoluindo em razão de remissões incompletas e/ou grande quantidade de lesões acumuladas no decorrer do tempo de diagnóstico, acrescido à idade mais avançada. Desse modo, ocorre uma piora clínica que avança para um quadro mais grave da doença, a EMPS, porém,

felizmente, estudos atuais advindos da Multiple Sclerosis Journal já comprovam a possibilidade de aumento no período de progressão entre os dois tipos, conseguindo adiar de 15 a 30 anos tal curso natural [9].

1.3.4 - Progressiva-recorrente (EMPR)

Esse tipo também possui uma fase inicial de progressão da doença, mas apresenta uma alternância entre esse período com quadros de surtos mais objetivos, possuindo ou não uma recuperação plena [1]. Ela ocorre em menos de 5% de pessoas com EM e, por isso, é assinalada como bem mais rara, na qual encontra-se uma situação de agravamento e desenvolvimento simultaneamente [9].

1.4 - Características clínicas

A EM, visto que é uma patologia crônica e, possivelmente, incapacitante, requer um certo grau de adaptação do portador e de pessoas ao seu redor frente a um cenário de maior gravidade, não dispondo de outra alternativa a não ser ajustar-se à nova realidade promovida pela doença. A aceitação a uma enfermidade como a esclerose múltipla é um desafio, já que seu curso clínico é incerto e de grande variabilidade e, por isso, o paciente, em um certo momento da vida, pode estar convivendo bem com a doença e, repenti-

namente, sofrer um surto de maior intensidade que poderá alterar várias de suas capacidades neurológicas, exigindo, assim, uma mudança e uma adaptação radical a sua nova condição de perdas, não só físicas e cognitivas, mas também sociais, culturais e psicológicas (autoestima, autoimagem, autoconfiança, liberdade) [3].

Adicionado a isso, em decorrência da grande semelhança de manifestações neuropsicológicas que afetam a substância branca mas que geram sintomas clínicos distintos, seu diagnóstico é fortemente dificultado. Normalmente, pacientes com lesões mais ocasionadas na medula podem demonstrar deficiências cognitivas mais implícitas, e uma mesma pessoa com EM pode apresentar lesões em diferentes estados de progressão, sendo classificados como inflamatórias agudas, cicatriciais e degenerativas [1].

Algumas manifestações clínicas vivenciadas por pacientes com EM são formigamentos, fadiga, dificuldades visuais, espasticidade, problemas no controle da micção e da defecação, sensibilidade ao calor, disfunção sexual, fraqueza muscular, déficits cognitivos e disartria (fraqueza nos músculos da fala) [8]. Outros sintomas que também podem afetar esses cidadãos incluem ataxia (vertigem, falta de coordenação), disfagia (dificuldade para engolir), coceira, tremores involuntários

rios, problemas de audição, dor de cabeça e enxaqueca, problemas para respirar e perda ou mudança de sabor e de cheiro [10].

Além disso, tal comprometimento neuropsicológico também pode resultar em quadros psiquiátricos e deficiências relacionadas à memória, desencadeando um maior atraso no processamento de informações, podendo ser sinalizado em testes cognitivos, se for um caso leve, ou até mesmo de modo clínico, se mais grave. Esses déficits também podem ser perceptíveis nos casos tanto naturais quanto patológicos de envelhecimento. Dessa maneira, a desmielinização na substância branca e seus sintomas consequentes relacionados à psiquiatria e ao processamento de ideias relacionam-se para estabelecer a integridade de funções cognitivas e emocionais em ambos os pacientes: neurológicos e idosos normais [1].

Relacionado ao exposto, esses sintomas estão associados à redução da velocidade de condução axonal, decorrente das inflamações atribuídas à doença, cuja complexidade de aparecimento de sintomas é fomentada pela existência de mecanismos de plasticidade sináptica, dependendo, assim como, do local e acúmulo de lesões. Um dos sintomas mais comuns em pacientes com esclerose múltipla é a fadiga, que ocorre, justamente, em razão de um empenho mais excessivo para reali-

zar determinada função, ativando, dessa forma, áreas corticais adicionais [1]. Essa manifestação é uma das mais debilitantes e imprevisíveis da doença e pode estar vigente em qualquer período e tipo da EM. Ela é descrita como um sentimento de exaustão física e mental, de esgotamento, de falta de energia para efetuar atividades simples e fáceis para a maior parte dos indivíduos, como segurar uma xícara ou um garfo. Pacientes que possuem esse sintoma realizam um esforço bem maior para concluir diversas atividades rotineiras e, por esse motivo, torna-se muito difícil explicar a fadiga para cidadãos que não a apresentam [9].

Outrossim, vale ressaltar, novamente, a heterogeneidade de manifestações clínicas da EM, mas, dessa vez, associados aos sintomas neuropsiquiátricos que podem existir: poucos pacientes possuem comprometimentos cognitivo e psiquiátrico nulos, alguns podem demonstrar sintomas psiquiátricos e cognitivos isolados e outros apresentam comprometimentos em ambos os casos [1]. Segundo Pinto e Guerra (2018), há uma relação intrínseca entre o diagnóstico de uma enfermidade crônica e doenças mentais, como depressão e ansiedade, visto que ocorre uma série de aflições por parte do paciente quanto às mudanças relacionadas à nova condição. Apesar de também serem patologias com potencial de tratamento, pos-

suem o grande empecilho de subdiagnóstico pelos profissionais médicos, mesmo sendo as formas de psicopatologia mais recorrentes em pessoas com EM [8].

Para o pioneiro na investigação de distúrbios afetivos na EM, Charcot, a depressão pode afetar 50% dos pacientes, sendo um dos óbices psiquiátricos mais comuns que podem ser desenvolvidos após o diagnóstico da patologia desmielinizante [8]. A explicação neuroanatômica se deve ao fato de uma desconexão entre áreas frontais e límbicas, relacionada a lesões inflamatórias no fascículo arqueado esquerdo, mas essa justificativa não descarta o agravamento dessa doença por receios ligados à imprevisibilidade do curso da doença [1]. Por outro lado, casos de ansiedade afetam 37% dos portadores de EM, ainda que essa associação seja considerada incerta por vários investigadores [8].

Levando em conta toda carga emocional envolvida, ajustar-se a uma nova condição do dia a dia em decorrência de uma enfermidade como a EM também pode ser classificada com um dos fatores para se ter uma boa qualidade de vida, um bem-estar subjetivo e uma melhor autoestima [5], mas não se pode ignorar os impactos negativos que tais conflitos de humor possuem sobre o paciente, dado que investigações já comprovam a influência negativa

dessas emoções sobre as baixas pontuações nas escalas de avaliação subjetiva da qualidade de vida [8].

1.4.1 - A evolução das técnicas de diagnóstico e tratamento

De acordo com Silva (2021), antigamente, um paciente com suspeita de esclerose múltipla apenas era monitorado se apresentasse alguns sintomas já conhecidos da doença ou uma síndrome clinicamente isolada e, mesmo assim, não era necessário submeter o indivíduo a algum tratamento medicamentoso, somente acompanhá-lo por exames de imagem e de laboratório. Ou seja, para se obter um diagnóstico de EM, o cidadão em suspeita deveria apresentar diversos exames com maiores quantidades de lesões distribuídas no SNC ao longo do tempo [9].

Contudo, hoje em dia, a área biomédica prioriza uma posição de acompanhamento mais adjunta, possibilitando, se preciso, uma intervenção medicamentosa para prevenir possíveis progressões da desmielinização que possam afetar funções do organismo e comprometer toda a rotina do paciente [9]. Para Rosalind Kalb, vice-presidente da Professional Resource Center da NMSS (Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla), o que se torna surpreendente sobre os sintomas da EM é que esses podem afetar uma grande variabilidade de funções que

peças necessitam realizar todos os dias, sejam físicas, psicológicas ou intelectuais e, por causa desse motivo, todos nós possuímos uma tendência de focar apenas nos sintomas que conseguimos ver, mesmo que diversos pacientes estejam vivendo com diversos sintomas “invisíveis” [10].

Além disso, muitos neurologistas ressaltam que “tempo é cérebro” no caso da EM, devido a grande importância que deve ser dada ao tratamento precoce e um acompanhamento mais individualizado e familiar com os sintomas, para que estejam preparados caso haja intervenções medicamentosas. Visto isso, conclui-se que quanto antes se confirmar o diagnóstico e iniciar as prevenções para o desenvolvimento da doença, mais elevadas serão as chances de respostas positivas do organismo ao tratamento e, consequentemente, menores serão as sequelas no SNC [9].

Em períodos hodiernos, os critérios de McDonald descritos em 2001 [11] - mas com revisão atual de 2017 - é o processo utilizado para diagnosticar a esclerose múltipla e intervir o mais rápido possível. De acordo com ele, exames complementares não são mais necessários se o paciente possuir dois ou mais surtos. No entanto, a ressonância magnética deve constar em todos os diagnósticos, e a coleta do líquido cefalorraquidiano para análise da

quantidade de bandas oligoclonais deve substituir a comprovação da progressão da patologia com o tempo. Dessa forma, o acompanhamento e a espera da confirmação do diagnóstico com a sua disseminação não se tornam mais cruciais [9].

1.5 - Doenças desmielinizantes relacionadas e/ou confundidas

1.5.1 - Encefalomielite Aguda Disseminada (ADEM)

A ADEM é uma enfermidade desmielinizante e de provável etiologia autoimune. Se apresenta com um quadro neurológico multifocal com início repentino e evolução ocorrendo em apenas alguns dias, na qual, em casos mais severos, pode ocasionar coma. Essa patologia possui uma incidência maior em casos pediátricos e, normalmente, se desenvolve após uma infecção viral, doenças exantemáticas (conjunto de doenças infecciosas que possuem como característica dominante a erupção cutânea) ou uma vacinação (contra raiva, difteria, tétano e meningite, por exemplo), ainda que diversos casos não seja possível identificar antecedentes marcantes. Já em adultos, os critérios para o diagnóstico são controversos e, na maioria das vezes, é feito por exclusão. Além do mais, cabe salientar que a ADEM possui diversas variantes, e suas raridades dificultam a relação de diferenciação com a EM [12].

Os exames realizados por pacientes com suspeita dessa doença, assim como a EM, são a Tomografia computadorizada (TC), a Ressonância Magnética (RM) e o Líquido Cefalorraquidiano (LCR) [12]. Pela ADEM ocasionar um transtorno denominado “encefalopatia”, apresenta sintomas como comprometimento do nível e do conteúdo de consciência, sintomas focais e outros: fraqueza, dormência, formigamentos e falta de coordenação [13]. Em seu curso monofásico, apresenta febre, cefaleia e sinais meníngeos. Caso haja evolução para uma fase multifocal podem ocorrer convulsões, síndromes deficitárias, ataxia, síndrome medular, paralisia de nervos cranianos, coreoatetose, estupor e coma. Em sua fase aguda, a mortalidade chega a 10-20%, confirmando a grande relevância em instituir um tratamento precoce para garantir uma boa resposta imune [12].

Com o tratamento, a RM evidencia, na maioria dos casos, resolução quase completa das lesões, porém, não há um período específico para essa ocorrência. Esse resultado se torna de grande importância para conseguir descartar um possível diagnóstico de EM, na qual, geralmente, ocorre uma elevação na quantidade de inflamações nos exames seriados, uma vez que as lesões de ADEM captadas por imagens de RM são indistinguíveis de outras le-

sões desmielinizantes, como a EM. Ademais, outra grande diferença é a presença de bandas oligoclonais que desaparecem depois da conclusão do quadro de ADEM, diferentemente da EM [12].

Para tratamento, a corticoterapia precoce e o acompanhamento do paciente com quadro clínico inicial de ADEM são fundamentais, já que se houver a ocorrência de um novo surto, a conduta de seguimento é alterada, tornando-se indispensável novos exames para descartar a possibilidade de um quadro de EM. Então, assim como ocorre na fase aguda da EM, o manejo precoce de elevadas doses de metilprednisolona como pulsoterapia vem mostrando resultados positivos, colaborando para agilizar na melhoria clínica na ADEM [12].

1.5.2 - Neuromielite Óptica (NMO)

A neuromielite óptica ou Doença de Devic é um transtorno neurológico autoimune raro e, portanto, desconhecido por grande parte da população leiga. Durante muitas décadas era considerada um subtipo ou “variante” da EM, porém, atualmente, é reconhecida como uma condição distinta, assim como suas abordagens e tratamentos. Essa patologia afeta o nervo óptico (neurite óptica) e a medula (mielite), podendo resultar em sintomas como visão embaçada, dor ocular, manchas na visão, alguns sintomas sensitivos

(formigamentos e dormências) e motores (perda de força, dificuldade para andar) [13].

A NMO possui maior incidência em pessoas de, em média, 39 anos e não possui influência latitudinal [14], além de prevalecer em regiões onde negros e asiáticos são a maioria - Ásia e África - ao contrário da EM, que possui baixa ocorrência nessas regiões [15].

Dentro desse cenário, a esclerose múltipla e a neuromielite óptica são enfermidades que compartilham várias similaridades em relação a quadros clínicos, mas possuem suas distinções na natureza, na fisiopatologia, no tratamento e no prognóstico. Na fase inicial de ambas as doenças, os sintomas podem ser idênticos, o que complexifica a diferenciação entre elas. No decorrer do tempo, de meses a anos, novos surtos podem facilitar a individualização de cada caso e a identificação da doença correta, o que se torna um grande impasse, já que danos neurológicos irreparáveis podem acontecer para essa diferenciação [14].

Nesse contexto, a RM tem uma função essencial, pois é capaz de identificar a lesão medular longitudinal extensa (LMLE), uma lesão típica e necessária para o diagnóstico de NMO, enquanto que lesões desmielinizantes visíveis por imagem em pacientes com Neurite Óptica (NO) - possui como caracte-

rística fundamental a baixa acuidade visual unilateral, associada à dor, que progride em um intervalo reduzido de dias - está veementemente relacionada com o desenvolvimento de EM. Nessa situação, 56% dos pacientes que possuem uma ou mais lesões em estágio inicial de patologia evoluem para EM em cerca de 10 anos, mesmo que essa condição esteja também relacionada a infecções virais e outras etiologias infecciosas e/ou autoimunes, mas com menos incidência [15].

Outrossim, com a análise do LCR, bandas oligoclonais estão presentes em 97% dos exames de portadores de EM em apenas 30% das pessoas com NMO, que acabam sumindo em coletas subsequentes. Essas diferenças são de grande importância, dado que alguns tratamentos para a EM podem agravar o quadro clínico de NMO [14], como os imunomoduladores acetato de glatiramer e interferon [15].

Portanto, em razão das dramaticidades clínicas e de tratamentos bem distintos entre EM e NMO, é visto como necessário uma diferenciação diagnóstica o mais precisa e precoce possível [15].

1.5.3 - Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A semelhança entre as denominações é um fator que gera gran-

de confusão entre a ELA e a EM, mas em relação às manifestações clínicas, aos tratamentos e à fisiopatologia, é possível destacar diversas diferenças entre elas.

Em relação à Esclerose Lateral Amiotrófica, todos os pacientes apresentam perda de força progressiva e prolongada, mas não possuem a sensibilidade afetada, isto é, não adquirem os formigamentos como sintoma. Em relação ao tratamento, possuem opções reduzidas e que, normalmente, pouco modificam o agravamento da doença, sendo a expectativa de vida após o diagnóstico cerca de 5 anos. Por fim, desencadeia crises respiratórias consideráveis e com a inevitabilidade de utilização de aparelhos. Já a Esclerose Múltipla, contém surtos e remissões em 85% dos pacientes e 10-15% podem desenvolver um curso progressivo. Seus sintomas mais comuns são alterações de sensibilidade, possuindo uma gama de tratamentos eficazes quanto à modificação do curso da enfermidade e, por isso, sua expectativa de vida continua bastante semelhante à da população geral, com raras necessidades de uso de aparelhos respiratórios [16].

Neuroanatomicamente, na EM, as células do sistema imune identificam a mielina (que recobre parte dos neurônios) como um alvo a ser combatido e, com isso, é desenvolvido um caráter inflamatório

significativo, mas exclusivo do SNC. Por outro lado, na ELA, ocorre o acometimento de neurônios responsáveis pela movimentação do corpo, ou seja, o Sistema Nervoso Central e o Periférico são afetados, mas somente os encarregados pela movimentação, que morrem de maneira precoce, desencadeando uma inflamação local ocasionada pela morte acelerada de neurônios [16].

1.6 - Dificuldades socioculturais

O processo de adaptação e aceitação de uma doença como EM é dividido em etapas, que buscam reestruturar a realidade e a percepção de futuro do paciente, demarcado pela aceitação da nova condição de vida, reconhecimento de limites e controle do futuro [8]. Esse aglomerado de mudanças desencadeia novos conhecimentos e habilidades por parte dos portadores, que são construídos gradativamente ao longo de sua evolução pessoal, de suas relações interpessoais - com profissionais de saúde e com a rede de apoio, por exemplo - e, especialmente, de sua relação intrapessoal, passando a identificar a linguagem emitida pelo seu corpo por meio de sinais e sintomas. Com isso, o diagnóstico de uma doença crônica inaugura, forçosamente, uma nova fase de reconfigurações na história de vida do portador de EM [17].

Preservar esse novo sentido de vida é um recurso crucial para facilit

tar o processo de aceitação da doença, sendo fundamental passar por esse momento de superação da perda para prevenir perturbações de humor. Diante dessa assertiva, porém, a percepção da qualidade de vida para um paciente com esclerose múltipla se deve a uma série de variáveis biológicas, funcionais e sociais do indivíduo [8], na qual se destacam os processos de saúde-doença, relações sociais, direito à saúde, ao trabalho, à renda, afetando de forma veemente a vida social, o exercício da cidadania e a prosperidade dos projetos de vida [9].

Contudo, essa mudança não foi facilmente aceita por todos os pacientes. De acordo com Alves (2018), para Cristina, que fez parte de seu estudo sobre EM, seu processo de reconstrução identitária não foi realizada em função da enfermidade, ela retomou o curso da vida como se nada tivesse acontecido, com a justificativa de que “era mais forte do que a doença”. Esse pensamento resultou na própria tentativa de criar soluções paliativas para dar continuidade à vida, ainda que a família, os amigos e até mesmo a neurologista a aconselharam a diminuir o ritmo. Seu não cumprimento dos conselhos a levou a ser internada de urgência em razão da falta de repouso e de cuidados com a saúde e, a partir desse evento, uma nova identidade de pessoa portadora de esclerose múltipla surgiu e modifi-

cou sua rotina [17].

De modo contrário, outros pacientes resolveram fazer do diagnóstico a sua principal virada de chave na vida: Fabiana, criadora do blog “A Vida com Esclerose Múltipla”, utiliza-se dessa sua rede para divulgar eventos e atividades que envolvem a doença, como o “Pedale por uma Causa” - evento organizado pela AME (Amigos Múltiplos pela Esclerose) que ocorre em todo território nacional, e possui como objetivo trazer conhecimento sobre a EM - e o Agosto Laranja, uma campanha com o intuito de disseminar a conscientização sobre a doença, diminuir o tempo de diagnóstico e combater o preconceito, uma vez que, em diversos casos, a deficiência não é visível [18].

Nesse contexto, pessoas com EM que vivem no Brasil relatam algum grau de dificuldade também associado à precariedade nos serviços de transporte adaptados a pessoas com necessidades especiais, ruptura no processo de tratamento em razão das dificuldades encontradas no acesso às sessões de fisioterapia e psicologia e, em casos mais delicados, na disponibilidade das medicações distribuídas pelo SUS. Casos que chamam a atenção mostram que 63,15% desses pacientes declararam que a patologia afeta a vida profissional e 10,53% vão a consultas médicas sem acompanhantes [3].

Quanto aos custos sociais à

previdência social e ao SUS, o desemprego, a dependência de auxílio-doença, a aposentadoria precoce e/ou os benefícios à incapacidade permanente sem probabilidade de regressão se destacam como fatores que mais afetam pessoas com EM. Ademais, é importante destacar a necessidade de disponibilidade e pontualidade na distribuição de tratamentos fornecidos pelo Estado que, por serem de alto custo, grande parte dos pacientes não estão aptos para arcar com essas despesas, do mesmo modo que há a essencialidade com custos adicionais de neurologistas e eventuais internações hospitalares. No decorrer da doença, também pode existir a demanda por atendimentos multiprofissionais, como fonoaudiólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, entre outros. Em casos de progressão da doença, a necessidade de cadeira de rodas, bengalas ou muletas também se destacam como mais um custo pessoal ou social [9].

Outrossim, em relação aos direitos trabalhistas e a luta pelo combate ao preconceito, todo portador de EM tem o direito ao trabalho respeitado por lei, não podendo haver discriminação alguma pelo diagnóstico. Contudo, a realidade brasileira mostra o contrário; uma pesquisa realizada pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), junto a AME, demonstra que a taxa de desemprego entre pessoas com

esclerose múltipla saltou de 23% para 41% após o momento do diagnóstico [9].

Além do mais, existem as adaptações pessoais, que podem estar relacionadas com perdas subjetivas, progressão da EM e/ou o processo de aceitação da doença. Estes custos, normalmente, se referem à adaptações na moradia e transporte, maior nível de dependência de familiares, amigos ou cuidadores e necessidade afastamento do emprego por perda de produtividade ou inaptidão com a rotina de trabalho. Essas condições não afetam somente a renda familiar do paciente, com a impossibilidade de trabalhar ou estudar, mas também a possibilidade de socialização do indivíduo, que, certamente, sofrerá perdas no convívio social, familiar e no desenvolvimento de sua rotina, desencadeando um maior isolamento e sofrimento social. Diante disso, torna-se fundamental a elaboração de uma rede de apoio, composta por familiares, cuidadores e amigos, para auxiliarem na articulação sociocultural dos portadores de EM, com o intuito de, paulatinamente, enfrentarem as dificuldades da doença e as barreiras sociais e financeiras coletivamente [9].

1.7 - Estereotipização e preconceitos relacionados à doença

Ter a consciência da mudança do corpo saudável para um doente

é uma relação intrapessoal. Mas possuir um arranjo identitário que seja capaz de diferenciar uma relação de alteridade, e não as confundir com condições antônimas, se torna um passo a mais. O empecilho atual de estereotipização de pessoas doentes acontece devido ao comportamento de pessoas saudáveis de não compreenderem tal rótulo, classificando-o como algo negativo. E é essa pré-concepção que dificulta a compreensão sobre “o que é possuir EM”: ter esclerose múltipla é algo sem cura, mas os julgamentos construídos sobre essa condição podem ser alterados [19].

Essa é a nova aposta de influenciadores da EM. Ao longo do tempo, foram surgindo diversos blogs de pacientes que relatam suas situações cotidianas, suas perspectivas futuras e seus relatos de preconceito. Falas como “peso de papel”, “vida vegetativa”, “morbidade”, “cadeiras de rodas” estão presentes em diversas realidades dos portadores que decidem compartilhar sua condição com o mundo [19].

Cynthia Macedo, dona do blog “Esclerose Múltipla para Leigos” conta que é complicado explicar uma patologia para aquele que não a tem: “torna-se ainda mais desafiante explicar como é viver com uma doença que tem sintomas que, quase sempre, não são visíveis do lado de fora. Cerca de 80% das pessoas com Esclerose Múltipla listam a

fadiga como um dos seus piores sintomas”, explica a blogueira. Nesse caso, é de extrema importância que a população tenha conhecimento sobre o sintoma clínico da fadiga na EM, caso contrário, o paciente pode ganhar denominações de “preguiçoso”, ou “não dado ao trabalho”, podendo gerar constrangimentos [19].

Nessa perspectiva, pessoas com EM, sem nenhuma manifestação clínica aparente, mas com o sintoma imperceptível da fadiga possuem, muitas vezes, experiências desconfortáveis, principalmente, quanto ao acesso de serviços preferenciais, nos quais tornam-se suspeitas de má fé ou acusadas de tirar vantagem sobre a situação. Esses são exemplos de alguns relatos de como indivíduos que lidam com enfermidades crônicas enfrentam, frequentemente, desconfianças, olhares tortos e questionamentos, pelo simples fato de não conseguir explicar para as pessoas que o que elas não veem o outro pode sentir, assim como é exposto pela blogueira da AME, Tuka (Kátia) Siqueira: “Fazer com que as outras pessoas (ao menos aquelas que convivem conosco) compreendam a fadiga é essencial porque entendendo a magnitude desse sintoma que não pode ser mensurado, serão mais capazes de nos ajudar quando precisarmos e não nos julgar como pessoas incapazes e preguiçosas. Além disso, essa compreensão facilita muito as rela-

ções no trabalho, fazendo com que colegas e instalações sejam adequados para permitir que as pessoas com esclerose múltipla continuem trabalhando. A fadiga nos limita tanto! Se ao menos conseguirmos que ela seja entendida e aceita como uma verdade daquilo que sentimos e não como uma desculpa, poderemos ser muito mais produtivos” [9].

Em meio ao proposto, tal intervenção é considerada eficiente, mas não significa um fim do preconceito e da vivência de situações difíceis. No estudo de Alves (2018), Carolina relata que enfrentou por alguns colegas, ainda em época escolar, a crença de que sua doença era contagiosa, enquanto Adriana se viu em um cenário de separação com o ex-companheiro, que não queria viver com alguém doente [17]. Assim, retrata-se uma realidade de denúncia, pois é como se pacientes com EM fossem invisíveis e sem uma identidade compreendida pelos não doentes [19].

Sob essa ótica, a existência de expressões capacitistas também entram na onda do preconceito, e com a EM não seria diferente. O termo “esclerosado”, em seu significado patológico, quer dizer “aquele que possui esclerose” ou “com esclerose” [19]. No entanto, a expressão é amplamente utilizada pela população brasileira apenas em seu sentido pejorativo, similar aos termos “gagá” e

“caduco”, atribuídas ao cidadão “que perdeu capacidades físicas e mentais” [20]. Por esse motivo, muito se fala em negar a doença em decorrência dos preconceitos, isto é, cria-se uma imagem de que ser esclerosado é estar em desvantagem, causando um conflito de identidade, uma vez que o momento do diagnóstico, muitas vezes, rotula o paciente em meio aos estereótipos de “doentes” e “saudáveis”, ainda que possuir EM não seja sinônimo de ser uma pessoa “não saudável” [19].

Para Gustavo San Martin, a época de seu diagnóstico foi confusa e difícil, dado que só encontrava notícias pessimistas, de pessoas acamadas e com uma vida num tom negativo. Hoje, sabe-se que essa é uma realidade do curso natural da doença e, considerando que a maioria dos portadores de esclerose múltipla se tratam e seguem um estilo de vida mais saudável, a qualidade de vida pode ser estendida, mesmo que, em algum momento, o curso da doença seja modificado. Esse período de descoberta da enfermidade trouxe a Gustavo seu primeiro contato com os estereótipos sofridos por um paciente crônico [9]: “Eu resolvi ligar para o que era a maior associação de Esclerose Múltipla da época [...]. E aí uma voluntária me atendeu e ela fez três perguntas para mim. A primeira pergunta foi: ‘Gustavo, você tem certeza que você tem esclerose múltipla?’ Eu falei:

‘Moça, eu estou com o laudo aqui na minha frente receitando o remédio para tratar a esclerose múltipla, eu tenho!’. ‘Ah tá, desculpa, eu precisava confirmar e tal. Posso te fazer uma pergunta? Quantos anos você tem?’ E eu falei: ‘Ah, vinte e quatro para vinte e cinco’. E ela: ‘Nossa, ‘tadinho’, você é tão novo, não é?’’. Eu falei: ‘Ah, sou um pouco novo, moça’. E eu já estava meio incomodado com essa abordagem. E aí ela: ‘Eu posso te fazer mais uma pergunta?’’. Eu falei: ‘Pode’. Ela falou: ‘Desculpa, não se ofende, mas eu preciso saber: você já está na cadeira de rodas?’’. Quando ela disse ‘você já está na cadeira de rodas’... eu falei: gente, não é aqui que eu vou encontrar ajuda, não é aqui...” [19].

Nesse contexto, o evento narrado evidencia o cenário de desconhecimento e de estereotipização que acomete a comunidade nacional acerca da EM, ratificado pelo despreparo de uma funcionária, empregada por uma associação da doença, em lidar com os pacientes. Esses rótulos se constroem, geralmente, por características semelhantes a outras doenças, por mitos que surgem com a incompreensão da enfermidade e sua falta de visibilidade e pelas próprias manifestações clínicas da doença que podem surgir em um período de surto, que levam ao diagnóstico [9]. Assim, levando em consideração a própria realidade vivida, Gustavo resolveu criar uma as-

sociação para pacientes como ele, originando a AME.

1.7.1 - O papel da AME

A Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose foi criada em 2012 e dispõe como diretriz reunir pessoas e instituições relacionadas à causa, espalhando conhecimento sobre a EM e contribuindo para o prognóstico da doença [9]. Em novembro de 2018, a AME ganhou o título de uma das 100 melhores ONGs do país, em um evento realizado no Museu da Arte Moderna, em São Paulo, e, atualmente, possui uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde. Possui um papel multifocal: relaciona-se com a indústria farmacêutica, intercede em situações de atraso de medicações de alto custo, espalha informações hodiernas sobre a EM nas mídias sociais e possui uma importância essencial no processo de aceitação e de formação de uma nova identidade pessoal do paciente, através de seu conteúdo e da assistência disponível. Seguindo esse caminho, a AME possui como principal foco assegurar uma ressignificação sobre o que é “ser esclerosado” [19].

Sua tarefa é de extrema complexidade, uma vez que alterar as estruturas de uma sociedade erguidas a partir de sistemas de opressão e de exclusão envolve paciência e tempo, mas utilizar-se do engajamento de pessoas deficientes e

crônicas no ciberespaço têm contribuído para a reestruturação dessa comunidade. Contudo, conscientizar apenas no mundo da internet não é suficiente, sendo de extrema importância o engajamento desses indivíduos em movimentos e associações relacionados à patologia, como a AME, assim como em debates acadêmicos da área, que trazem grande visibilidade a essas questões, possuindo um potencial real de transformação social [9].

Além disso, a AME possibilita o requerimento de uma carteirinha que atesta que a pessoa possui EM, facilitando a vida de portadores por disponibilizar uma forma de identificação da existência dessa enfermidade. Essas carteirinhas possuem grande funcionalidade, pois servem como atestado para a possibilidade de uso de serviços preferenciais, isto é, por apresentar dados sobre a doença e CID (Classificação Internacional de Doenças) de diagnóstico, ela facilita a realização de atividades cotidianas dos pacientes [9].

Dessa forma, a AME se tornou referência de informações verossímeis sobre a EM, com conteúdos que retratam diversos assuntos relacionados à doença. Seus tópicos possuem uma linguagem mais interativa e dinâmica, com acessibilidade em Libras e que objetivam uma compreensão ampla sobre a saúde de um doente crônico afetado pela EM, abordando sintomas e surtos -

traçando estratégias sobre como lidar com a situação - a fundamentalidade em ficar atento às possíveis mudanças no corpo, entre outros. No site, também é possível encontrar postagens sobre relatos de pacientes, novidades e descobertas em relação ao conhecimento médico e científico sobre a doença, terapias, medicamentos e novas tecnologias, que, então, farão parte de um processo lento, mas constante, de conscientização social da esclerose múltipla [9].

1.8 - Considerações finais: o que pode ser feito?

Através da fala do Gustavo San Martin, é compreensível que a elaboração de conhecimento atua como uma forma de aproximar portadores de EM, gerando conversas sobre como aqueles conteúdos são aplicados no cotidiano ou de que forma os afetam. A partir disso, é possível mobilizar e engajar indivíduos com questões relacionadas aos seus processos de saúde e de doença e suas vivências na sociedade. Nessa perspectiva, utilizando as percepções compartilhadas, as propostas devem ser levadas ao poder público pela mobilização dos pacientes e das associações, que, normalmente, possuem estratégias de pressão sobre a esfera pública [9]. Dessa maneira, é perceptível a efetividade de cada reunião em capacitar pacientes e familiares para conviver, superar e re-

duzir deficiências causadas pelas inflamações desmielinizantes, dificuldades emocionais e óbices sociais, garantindo melhoria na qualidade de vida desses portadores [3].

Relacionado a isso, a melhoria na saúde mental e no bem-estar do paciente estão relacionados ao grau de suporte social recebido [5]. Recentemente, o novo racional de Psicologia Positiva enfatiza o papel positivo de uma rede de apoio contínua adicionada a uma intervenção psicológica voltada à motivação de realizações pessoais [8].

Por outro lado, a área de Ciências Sociais relacionada à EM se mostra ainda como um setor a ser explorado mais profundamente, com análises a partir dos temas sociais saúde e doença, gerando melhores discussões dentro da comunidade acadêmica e, conseqüentemente, passando um conhecimento mais esclarecedor à sociedade como um todo e ao poder público [9]. Sob essa ótica, espera-se uma nova reflexão, dentro da esfera governamental, sobre a importância de políticas públicas e a autorresponsabilização acerca de custos advindos do tratamento a famílias com portadores, proporcionando dignidade humana e social ao paciente com EM, garantindo seu direito como cidadão ao acesso à saúde e capacidade real de funcionalidade, para que possa ser tratado com equidade em sua vivência social. Ademais, essa maior aten-

ção demonstra que as pessoas são capazes de responder melhor aos tratamentos, impulsionando uma maior produtividade em atividades, com menos incapacidade e desenvolvimento positivo na vida profissional, econômica e acadêmica, viabilizando sua situação economicamente ativa [9].

No setor farmacêutico, percebe-se um movimento de ir ao encontro da ampliação da colaboração de pacientes com EM, simultaneamente, com a ocorrência de novos tratamentos adentrando no país. Nesse contexto, ocorre um interesse duplo, visto que a AME estuda aumentar opções de tratamento, apoiado em evidências científicas sobre a individualidade de cada caso - histórico clínico e subtipo - e a Indústria Farmacêutica enxerga uma oportunidade de oferecer seus medicamentos e produtos a esse mercado [9].

Nos dias de hoje, de modo geral, portadores de esclerose múltipla possuem um prognóstico do curso da doença mais otimista, diferentemente do cenário de alguns anos atrás, o que também se deve ao fato do aperfeiçoamento do conhecimento científico relacionado a tratamentos e ao processo de diagnóstico. Ainda assim, a EM persiste sendo considerada uma patologia complexa, com seus sintomas variados e invisíveis, sendo fundamental o constante progresso acerca dos co-

nhcimentos sobre essa doença [9].

Outrossim, levando em conta o capacitismo como análise sociológica, a questão do próprio processo inflamatório da EM e de seus possíveis déficits, como impedimentos físicos, psicológicos, emocionais e intelectuais, são classificados como fatores de exclusão, de estereotipização e de inferiorização dos portadores. Isso ocorre em decorrência de comunidades que a caracterizam como desvio de normalidade, tendo como base um “padrão” da espécie humana que foi, socialmente e historicamente, construído a partir de ideias extremamente capacitistas [9]. Foi pensando nessa questão que Cynthia Macedo expõe a sua ideia de conscientizar os não doentes como forma de preconizar que essa identidade da pessoa com EM seja reconhecida e seja socialmente aceita, levando mais conforto a quem convive com a doença [19], já que, quanto mais debates acerca da EM ocorrerem, maiores são as chances de diminuição dos preconceitos e dos estereótipos presentes na sociedade, que se impõem como impeditivos a uma boa vida social de portadores [9].

Por fim, com a proliferação de narrativas de vidas com EM, nunca mais o sentido de “paciente com EM” foi o mesmo. Essas pessoas se tornaram “pacientes 2.0”, que são, antes de tudo, um indivíduo em condição crônica de enfermidade,

atenado sobre declarações médicas e farmacêuticas, ativo na relação com a EM e fornecedor de conhecimento através de experiências pessoais. Ao compartilhar essas vivências com o mundo, o paciente influencia não só a si mesmo, como também a geração de novas identidades a quem lê [19]. Assim, como a própria AME enfatiza em suas plataformas digitais: “a informação é o melhor remédio”, tanto para a aceitação da nova realidade, quanto para extinguir preconceitos enraizados no imaginário social [9].

Material e Métodos

Material

A População Alvo foi composta de estudantes da Escola de Medicina Souza Marques, localizada na Avenida Ernani Cardoso, 335, Cascadura, Rio de Janeiro.

Métodos

O presente trabalho constituiu uma pesquisa, realizada de maneira online, através do programa Google Formulários sobre Esclerose Múltipla, patologias desmielinizantes e preconceito onde foram questiona-

dos os níveis de conhecimento sobre EM, os estereótipos e as vivências sociais capacitistas acerca desse tema.

O estudante que optou por responder a pesquisa encontrou um termo de consentimento livre e esclarecido, na primeira página do formulário, contendo todas as informações necessárias sobre a pesquisa, bem como sobre o anonimato e o caráter confidencial das informações fornecidas. Caso houvesse concordância, o estudante era redirecionado ao site da pesquisa para preenchê-la. Quaisquer dúvidas sobre o Termo de Consentimento poderiam ser esclarecidas através do email disponibilizado.

Os dados foram tabulados e analisados utilizando o programa Estatístico Google Planilhas, 2022.

Resultados

A pesquisa contou com 47 alunos da Escola de Medicina Souza Marques, entre as idades de 18 e 30 anos, na qual 33 pessoas (70,2%) são do sexo feminino e 14 pessoas (29,8%) fazem parte do sexo masculino. O questionário foi respondido por pessoas do 1º (68,1%), 2º (25,5%), 3º (4,3%) e 5º anos (2,1%).

Em relação à pergunta inicial (Gráfico 1), 1 aluno (2,1%) afirma ter Esclerose Múltipla, enquanto

que os 46 restantes (97,9%) não possuem o diagnóstico. Contudo, de acordo com o espaço de convivência com portadores (Gráfico 2), 12 indivíduos (25,5%) declaram que possuem algum tipo de contato com pessoas que apresentam a patologia, e 35 (74,5%) negam tal convívio. Levando em consideração os portadores que os alunos possuem alguma relação (Gráfico 3), 6 diagnosticados com EM (50%) estão na faixa etária de 0-19 anos, 4 (33,3%) no intervalo de 20-39 anos e, nas faixas de 40-69 e 70-100+, apenas 1 pessoa (8,3%) em cada.

Além disso, testando os conhecimentos gerais dessa enfermidade (Gráfico 4), foi constatado que 45 cidadãos (95,7%), isto é, a quase totalidade dos contribuintes, não é capaz de indicar a diferença entre a Esclerose Múltipla e a ELA, sendo que, das 2 pessoas (4,3%) que afirmaram saber distingui-las, apenas 1 (2,15%) delimitou as disparidades corretamente. Assim, a porcentagem de indivíduos que não possuem tal conhecimento sobre esse quesito cresce para 46 (97,9%), contra somente 1 (2,1%) que demonstrou real conhecimento acerca do tema. Outrossim, a respeito da expressão “esclerosado” (Gráfico 5), 39 alunos (83%) confirmam já ter escutado sua utilização, porém, 8 deles (17%) nunca ouviram nenhuma menção sobre a palavra.

Diante desse cenário, os parti-

participantes da pesquisa também foram questionados sobre a faixa etária que a doença mais atinge (Gráfico 6), ou seja, quando o diagnóstico é comprovado. As respostas encontradas foram: 4 pessoas (8,5%) acham que a EM acomete pessoas entre 0-20 anos, 15 delas (31,9%) apostam no intervalo de 20-40 anos, 20 (42,6%) apostam na faixa de 40-60 anos e, por fim, 8 alunos (17%) acreditam que o período etário correto de diagnóstico é de 60-80 anos. Nenhum voluntário demarcou a alternativa de 80-100+.

De acordo com a percepção da realidade/rotina dos portadores dessa doença (Gráfico 7), 36 dos entrevistados (76,6%) acham que deve ser “difícil e delicada”, 3 (6,4%) classificam como “normal”, 2 pessoas (4,3%) definem como “imprevisível” e 6 indivíduos (12,8%) não sabem definir.

Ao final, o último questionamento apresentado foi “quais eram as características clínicas que o voluntário classificava como habitual de ocorrer em cidadãos com EM” (foi requisitado ao aluno que escolhesse, pelo menos, três alternativas). Nesse quesito (Gráfico 8), o sintoma mais votado foi “complicações motoras” com 41 votos (87,2%), seguido de “complicações

fonoaudiológicas”, com 28 marcações (59,6%). Fechando o grupo de sintomas eleitos como os 3 mais comuns de se manifestarem na Esclerose Múltipla está a fadiga, com 25 votos (53,2%). Além disso, as três manifestações clínicas menos votadas foram: obesidade, com apenas 1 voluntário (2,1%) demarcando-a, problemas de pele com 5 votos (10,6%) e sensibilidade ao calor e sensibilidade ao frio, com 6 alunos (12,8%) assinalando-as em cada.

Nessa perspectiva, as outras variáveis possuíram números absolutos bastante distintos, com 10 a 23 demarcações. Seguindo a ordem decrescente, a sequência final se estabeleceu da seguinte maneira: 23 pessoas (48,9%) classificaram “vertigem” como um dos sintomas mais frequentes dessa enfermidade, 22 (46,8%) assinalaram “complicações visuais”, 20 (42,6%) marcaram “complicações urinárias” e “alteração de sensibilidade”, 18 (38,3%) votaram em “disfunções intelectuais”, 16 (34%) demarcaram “formigamentos”, 15 (31,9%) apostaram em “dores de cabeça”, 12 pessoas (25,5%) assinalaram “alterações do sono”, “emagrecimento” e “disfunção sexual” e, enfim, 10 participantes (21,3%) votaram em “transtornos emocionais”.

Gráfico 1 - Indivíduos que possuem EM

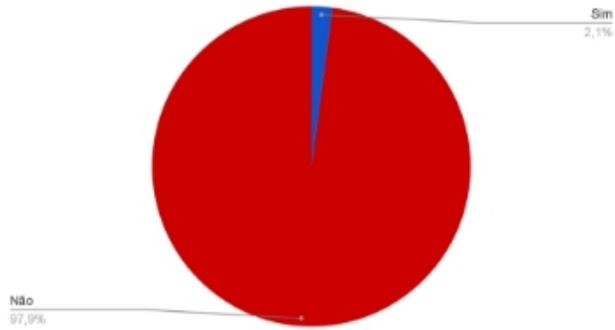


Gráfico 2 - Indivíduos que convivem com algum portador de EM

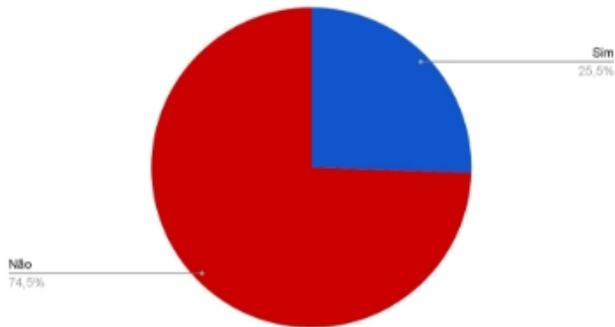


Gráfico 3 - Faixa etária em que o portador de EM, no qual o voluntário convive, se encontra

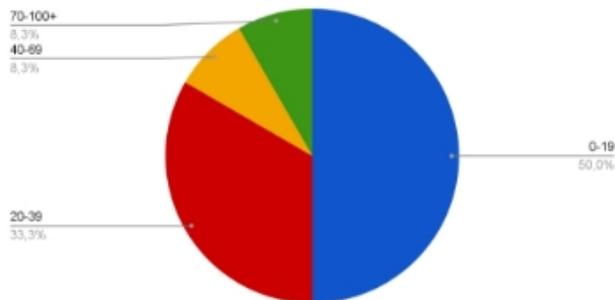


Gráfico 4 - Número de pessoas que sabem a diferença entre Esclerose Múltipla e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

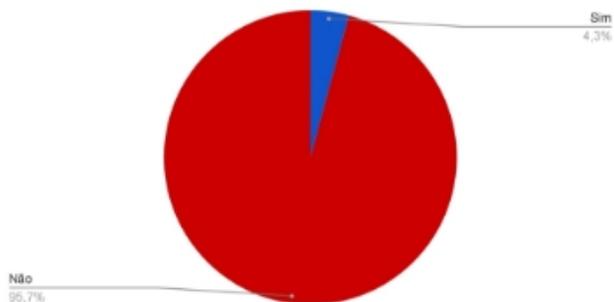


Gráfico 5 - Número de pessoas que já escutaram a expressão "esclerosado"

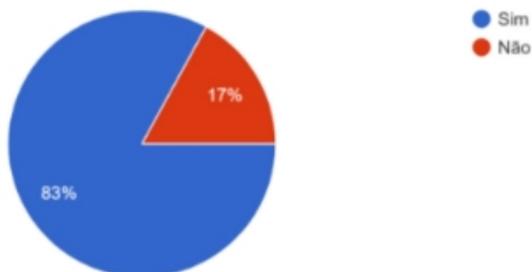


Gráfico 6 - Faixa etária em que os voluntários acreditam ser a mais acometida pela EM

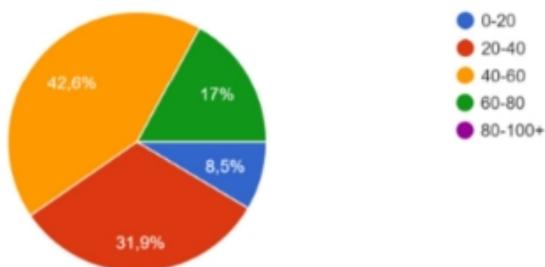


Gráfico 7 - Como os voluntários classificam a realidade de pessoas que possuem EM

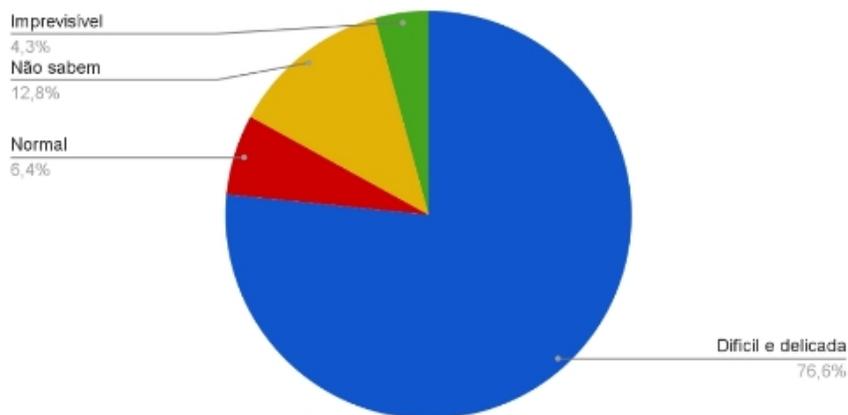
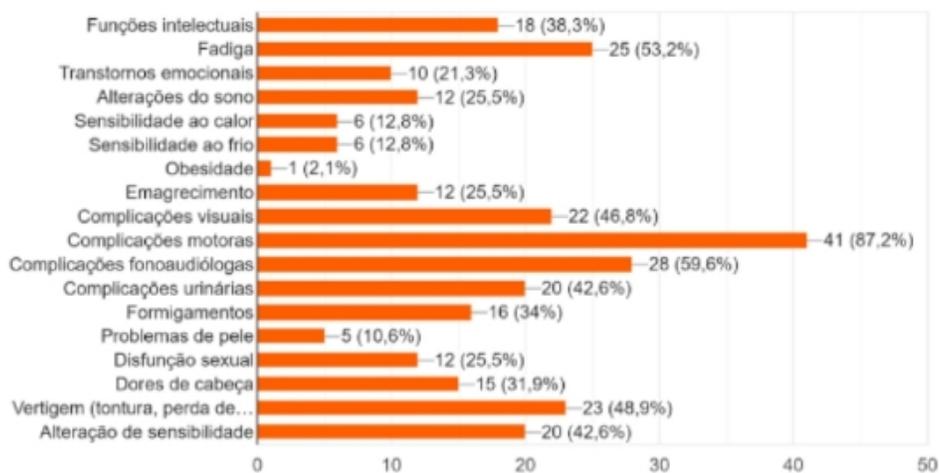


Gráfico 8 - Características clínicas que os voluntários acreditam ser as mais comuns na EM



Discussão

A análise inicia-se com a relação de idade entre os portadores de EM cujos voluntários da pesquisa afirmam ter algum tipo de convivência. Essa variável de faixa etária não possui concordância com a assertiva da literatura, uma vez que, segundo Lobato de Oliveira e Amorim de Souza (1998), a Esclerose Múltipla possui uma prevalência mais elevada em pessoas de 20 a 40 anos [2], contudo, resultados obtidos demonstram uma realidade de 50% dos enfermos (6) dentro do intervalo de idade de 0 a 19 anos. Levando em consideração que a pesquisa foi realizada em um ambiente de relações interpessoais muito semelhantes, a amostra se mostra como tendenciosa para esse tipo de variável, dado que há chances desses pacientes serem a mesma pessoa.

Mais adiante, foi revelado o desconhecimento da população acerca da diferença entre EM e ELA. Esse fato se torna ainda mais preocupante se analisarmos o público-alvo da pesquisa, cujos participantes são alunos de medicina e, por esse motivo, a desinformação sobre essas enfermidades na população brasileira, em geral, deve-se mostrar acima do percentual encontrado, de 97,9%. Dessa forma, levando em consideração o número de um pouco mais de 215 milhões de brasileiros - em agosto de 2022,

de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) [21] - menos de 4,5 milhões de cidadãos, aproximadamente, (se considerarmos que menos que a porcentagem encontrada na pesquisa, de 2,1%, possui tal discernimento sobre o assunto) estão aptos a responder corretamente o questionamento.

Nessa perspectiva, o cenário encontrado dificulta ainda mais o momento do diagnóstico e a aceitação à doença, já que, levando em consideração a numeração de mais de 6,6 milhões de trabalhadores que atuam na área da saúde - dados de setembro de 2021 da Confederação Brasileira de Enfermagem (Cofen) [22] - e, como confirmado na literatura por Venera e Albuquerque (2019), nem mesmo profissionais que atuam nesse segmento se mostram capacitados para lidar com esses pacientes [19]. Desse modo, rótulos e preconceitos podem surgir por características similares a outras patologias - visto nos estudos de Boaventura (2021) [13], Fernandes (2013) [15], Gonçalves e Vieira (2018) [14], Reis et al. (1999) [12] e Vassão (2020) [16] - como a ELA, ADEM e NMO, justamente por não haver conhecimento e habilidade suficientes advindos de alguns profissionais, também evidenciado por Silva (2021) [9]. Portanto, assim como para tais autores, é fundamental a reversão dessa realidade

para que haja maior e melhor auto-aceitação e acolhimento social.

Já em relação ao Gráfico 5, uma situação de preconceito e capacitismo é evidenciada com o elevado resultado de 83% dos voluntários afirmando já terem presenciado alguém utilizar o adjetivo “esclerosado”. Esse resultado expressa a banalização dessa palavra como algo relacionado a capacidades intelectuais e motoras reduzidas que, infelizmente, está enraizado no vocabulário dos brasileiros, com tal conotação pejorativa, assim como afirmado em estudos realizados pela Universidade Federal de Minas Gerais, em 2013 [20]. A normatização dessa expressão dificulta o processo de entendimento e aceitação da doença, dado que crescer em uma sociedade que utiliza tal palavra em contextos negativos - ainda que seu sentido seja mais relacionado à demência do que a própria Esclerose Múltipla - leva a um primeiro contato do paciente com seu diagnóstico de EM demarcado por sensações de tristeza e de medo quanto ao seu futuro, o que, de certa forma, não expõe a atual realidade de altas oportunidades de qualidade de vida a seus portadores.

Outrossim, em relação à faixa etária mais comum para diagnóstico, cabe salientar que 75% das pessoas que demarcaram a alternativa “0-20” conhecem cidadãos que possuem o diagnóstico e esses estão

nessa faixa etária. Ao mesmo tempo, quase 60% das pessoas acham que a doença afeta pessoas com mais de 40 anos, sendo que, desses 60%, 8,5% (4 entrevistados) convivem com pacientes que possuem EM, distribuídos da seguinte maneira: 2 voluntários conhecem pessoas na faixa etária dos 60-79 anos, enquanto os outros 2 convivem com portadores na faixa de 0-19 anos. Portanto, analisando os dados, é possível verificar que mais da metade dos indivíduos que não possuem nenhuma relação de convivência com essa doença (51,5%) julgam a EM como uma enfermidade cujo desenvolvimento ocorre com mais tempo de vida, ou seja, com o decorrer do envelhecimento.

Nessa perspectiva, a relação estabelecida erroneamente entre a EM e o processo de envelhecer por pessoas que desconhecem tal doença deve-se, em grande parte, pela associação feita com a expressão “esclerosado”, relatada anteriormente. Além disso, conforme pesquisas realizadas por Ferreira et al. (2011), o processo de comprometimento neuropsicológico também pode causar deficiências relacionadas à memória [1], que também pode ser percebido em caso de envelhecimento. Sendo assim, tal confusão realizada pela população está associada, novamente, à falta de informação referente à Esclerose Múltipla, sendo, por esse motivo, que

diversos autores [18] [19] enfatizam a força das campanhas de conscientização. A “Agosto Laranja” e a “Pedale Por uma Causa” são movimentos de extrema essencialidade para conscientizar os não doentes e permitir que uma identidade de portador de EM seja aceita de forma ampla, não permanecendo agregado a um cenário de velhice.

Levando em consideração a percepção de como é a realidade desses pacientes, diversos voluntários que classificaram como “difícil e delicada” também a descreveram como “dura”, “triste” e “sofrida”. Com isso, é interessante analisar que nenhuma dessas pessoas que propuseram tal classificação negativa convive com alguém que possui EM. É fato que o diagnóstico de uma doença crônica e autoimune é um momento de espanto e de angústia, mas a questão de se estabelecer uma nova fase de adaptação na vida do portador não significa que essa será demarcada por sofrimento e por tristeza, como assinalado por Alves (2018) [17]. Mudanças desencadeadas pela evolução pessoal do portador, com a ajuda de profissionais da saúde, de amigos e de familiares, auxilia-os a desenvolver novas habilidades e conhecimentos para lidar melhor com a enfermidade e seus sintomas, respeitando e aceitando sempre suas capacidades.

Ao explorar as respostas dos estudantes que possuem alguma re-

lação com um portador, duas pessoas definiram como uma vida “muito difícil”, sendo que, uma delas apenas opinou dessa forma pelo fato de a esclerose múltipla ser uma doença crônica e necessitar de tratamento constante. Deve-se salientar que os tratamentos e os exames em si - apesar da possibilidade de ser uma rotina desgastante - não são um peso para o paciente, pelo contrário, são eles que estabelecerão maior controle da EM e melhor qualidade de vida ao doente, assim também assegurado por Reis e Guimarães (2017) [7] e Silva e Silva (2014) [6]. Ademais, todos os que demarcaram uma rotina “normal” foram indivíduos que convivem com alguém que possui a patologia, o que revela, por parte desses voluntários, uma dedução com base na percepção da realidade, e não fundamentado na crença popular de ser uma doença fatal e triste.

Nesse aspecto, uma das duas pessoas que classificaram como “imprevisível” também possui alguma relação com pessoas com EM. A imprevisibilidade, presente nos estudos de Almeida et al. (2007), de certa forma, acompanha a realidade dos portadores, que podem estar em um período de remissão e, dentro de dias, ser internado por apresentação de surto [3]. Porém, como já dito, um tratamento e um controle constantes podem favorecer pessoas com EM e impedir um agravamento

de sintomas futuros e suas sequelas. As duas pessoas restantes, então, relatam algumas limitações que os portadores possuem, como a fadiga e dificuldades de realizar certas atividades no dia a dia. Por fim, a única pessoa voluntária portadora de EM expôs sua realidade de dificuldades de adaptação e de aceitação desse diagnóstico.

De acordo com o gráfico 8, o quadro de sintomas que podem aparecer em pacientes com EM é de grande variabilidade - devido a diferentes áreas do cérebro que podem ser afetadas, conforme Moreira (2000) [4] - dado que todos os apresentados no questionário podem ser percebidos pelos doentes, sendo uns mais prevalentes que outros. As características clínicas mais assinaladas foram, justamente, os sintomas mais visíveis da doença quando manifestados: complicações motoras e fonoaudiológicas. Em relação aos sintomas vistos como “invisíveis”, apenas a fadiga abrange pouco mais da metade dos votos, de modo que o restante foi menos assinalado pelo fato de apenas serem percebidos pelo portador, o que resulta, muitas vezes, em uma não credibilidade suficiente a tal manifestação, como defendido por Orestein (2021) [10].

Certas características clínicas invisíveis destacam-se pela falta massiva de votos, ainda que sejam sintomas bastante presentes na vida de um enfermo. Transtornos emoci-

onais possuem direta relação com o diagnóstico de doenças crônicas, dado o momento de uma ressignificação da realidade diante da nova condição, sendo a depressão a patologia mais comum a se desenvolver após a notícia de uma enfermidade desmielinizante, como evidenciado por Pinto e Guerra (2018) [8]. Nessa perspectiva, as dores de cabeça, embora com menos de 32% dos votos, são manifestações mais frequentes em pessoas com EM do que em pessoas não doentes, e pode ser intensificada por alguns medicamentos e tratamentos. O calor também é um fator determinante para o surgimento dessas dores, o que destaca a variável “sensibilidade ao calor” como sintoma ordinário, que adquiriu apenas 6 demarcações. O verão, por ser uma época do ano caracterizada por suas altas temperaturas, pode ocasionar um mal-estar e dores de cabeça em pacientes com EM. Por isso, é sempre recomendável que os cuidados sejam redobrados neste período, ingerindo muita água e se protegendo, de maneira adequada, da luz solar. Além disso, a sensibilidade ao frio - com 6 votos - também pode ocorrer e causar manifestações como a espasticidade, isto é, o enrijecimento dos músculos. Tais afirmativas são confirmadas em trabalhos de estudiosos analisados [3] [10] [8].

Conclusão

Os resultados obtidos comprovam uma elevada taxa de desconhecimento acerca da Esclerose Múltipla e seus principais fatores relacionados à qualidade de vida e à relação e à diferenciação com outras doenças desmielinizantes. É verídico que a comunidade nacional não se encontra preparada para tratar portadores de EM de forma igualitária ao restante da população, assim como ocorre com diversas outras doenças crônicas. No entanto, a ciência permanece em constante progresso, melhorando cada vez mais o bem-estar desses pacientes, e a comunidade relacionada à Esclerose Múltipla persiste lutando por maior reconhecimento e maior respeito contra uma cultura marcada por diversas estereotipizações que os invalidam. Portanto, ainda que lenta, o conceito negativo de “esclerosado” vai sendo desfeito, promovendo uma nova ressignificação para os cerca de 40 mil esclerosados do país, além de familiares e de amigos que auxiliam na busca para o reconhecimento de seus direitos.

Agradecimentos

À minha tutora/orientadora Mayra Santos da Silva, que me auxiliou em todas as etapas da elaboração da monografia em questão, permanecendo sempre disponível para esclarecer indagações presentes.

A todos os alunos da Escola de Medicina Souza Marques que participaram da pesquisa, contribuindo para o

aprofundamento do tema abordado.

Referências Bibliográficas

- 1 - FERREIRA, F. DE O. et al. **Velocidade de processamento, sintomas depressivos e memória de trabalho: comparação entre idosos e portadores de esclerose múltipla.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 24, n. 367-380, p. 367-380, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/prc/a/DMyxZKmtzPqPPVX9sDNxhCf/?lang=pt>>.
- 2 - LOBATO DE OLIVEIRA, E.; AMORIM DE SOUZA, N. **ARTIGO RESUMO Esclerose Múltipla.** *Rev. Neurociências*, v. 6, n. 3, p. 114-118, 1998. Acesso em: 10 jul. 2022.
- 3 - ALMEIDA, L. H. R. B. DE et al. **Ensinando e aprendendo com portadores de Esclerose Múltipla: relato de experiência.** *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 60, n. <<https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000400020&4s4>>, p. 460-463, 1 ago. 2007. Disponível em: [cript=sci_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000400020&4s4)>.
- 4 - MOREIRA, M. A. et al. **Esclerose múltipla: Estudo Descritivo De Suas Formas Clínicas Em 302 Casos.** *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 58, n. 2B, p. 460-466, jun. 2000. Disponível em: <[10.1590/s0004-282x2000000300010](https://doi.org/10.1590/s0004-282x2000000300010)>.
- 5 - VILHENA, E. et al. **Fatores psicossociais preditivos de ajustamento à vida de pessoas com doenças crônicas.** *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 15, n. 1, p. 219-232, 1 mar. 2014. Disponível em: <http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000100018>.
- 6 - SILVA, V. M.; SILVA, D. F. **Esclerose Múltipla: imunopatologia, diagnóstico e tratamento – Artigo de revisão.** *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, v. 2, n. 3, p. 81-90, 9 jul. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.set.edu.br/saude/article/view/1447>>.
- 7 - REIS, C. F. A.; GUIMARÃES, F. P. **PERCEPÇÃO DO PACIENTE COM ESCLEROSE MÚLTIPLA ACERCA DO USO DE VITAMINA D NA TERAPIA CLÍNICA.** *Revista Brasileira De Ciências Da Vida*, v. 5, n. 1, 17 jul. 2017. Disponível em: <<http://jornalold.faculdadecienciasdavida.com.br/index.php/RBCV/article/view/151/118>>.
- 8 - 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*, v. 36, n. 4, p. 439–453, 30 nov. 2018. Disponível em: <10.14417/ap.1394>.

9 - SILVA, S. F. DA. **Narrativas Múltiplas: Uma Análise Dos Processos saúde-doença E Do Acesso Às Políticas Públicas Com a Associação Amigos Múltiplos Pela Esclerose.** Lume - Repositório Digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2021. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/226084>.

10 - ORESTEIN, B. W. **9 Surprising Symptoms of Multiple Sclerosis | Everyday Health**, 2021. Disponível em: <https://www.everydayhealth.com/multiple-sclerosis/symptoms/the-most-surprising-symptoms-of-multiple-sclerosis/>. Acesso em: 17 mai. 2022.

11 - ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Revisão de critérios diagnósticos à esclerose múltipla.** *ABNEURO*, 4 fev 2022. Disponível em: <https://www.abneuro.org.br/2022/02/04/34650/>. Acesso em: 23 ago. 2022.

12 - REIS, F. et al. **Ressonância magnética e características clínicas em adultos com doenças desmielinizantes monofásicas: encefalomielite aguda disseminada ou uma variante da esclerose múltipla?** *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 57, n. 3B, p. 853–859, set. 1999. Disponível em: <10.1590/s0004-282x1999000500019>.

13 - BOAVENTURA, DR. M. **O Que São as Doenças Desmielinizantes?** Disponível em: <https://www.funcionalita.com.br/doencas-desmielinizantes>. Acesso em: 17 de mai. de 2022.

14 - GONÇALVES, R.; VIEIRA, K. **Estudo Dos Fatores Preditivos Para Conversão De Síndrome Clínica Isolada De Tronco Encefálico Em Esclerose Múltipla Ou Neuromielite Óptica: Estudo Comparativo.** [s.l.] Universidade Federal De Minas Gerais, Faculdade De Medicina, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/35155/1/Tese%20Rodrigo%20Gon%20c%27alves%20Kleinpaul%20Vieira-convertido%20Para%20REPOSITORI-O.pdf>.

15 - FERNANDES, D. B.. **Quantificação da perda neural retiniana na esclerose múltipla e na neuromielite óptica com a tomografia de coerência óptica de domínio Fourier.** Tese de Doutorado.

Universidade de São Paulo, 2013. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5149/tde-27092013-151630/en.php>.

16 - VASSÃO, R. **Esclerose Múltipla E Esclerose Lateral Amiotrófica: Entenda as diferenças!** *AME - Amigos Múltiplos Pela Esclerose*, 22 jun. 2020. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/noticia/esclerose-lateral-amiotrofica-e-esclerose-multipla-sao-doencas-parecidas/>. Acesso em: 27 jul. 2022.

17 - ALVES, C. A. **Histórias De Vida E Esclerose Múltipla.** *Linhas Críticas*, v. 24, 15 nov. 2018. Disponível em: <10.26512/lc.v24i0.18992>.

18 - FAGÁ, M. DE A. P. **Viver com esclerose múltipla e conscientizar pessoas – depoimento da blogueira Fabiana Dal Ri Barbosa.** Disponível em: <https://www.informasus.ufscar.br/viver-com-esclerose-multipla-e-conscientizar-pessoas-depoimento-da-blogueira-fabiana-del-ri-barbosa/>. Acesso em: 17 de mai. de 2022.

19 - VENERA, R. A. S.; ALBUQUERQUE, W. B. **Narrativas de vidas com esclerose múltipla: arranjos de identidades.** *Revista Confluências Culturais*, v. 8, n. 1, p. 49–60, 2019. Disponível em: <10.21726/rcc.v8i1.172>.

20 - UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. **Esclerose múltipla, sem estigmas.** Faculdade de Medicina da UFMG. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/esclerose-multipa-sem-estigmas/>. Acesso em: 26 jul. 2022.

21 - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **IBGE | Projeção da população.** Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>.

22 - FOLHA DE SÃO PAULO. **Brasil perde ao menos um profissional de saúde a cada 19 horas para a Covid.** *Folha de São Paulo*, 9 set 2021. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/brasil-perde-ao-menos-um-profissional-de-saude-a-cada-19-horas-para-a-covid_85778.html#:~:text=A%20pasta%20estima%20de%20que>. Acesso em: 29 ago. 2022.