

**FACULDADES INTEGRADAS DE CIÊNCIAS HUMANAS,
SAÚDE E EDUCAÇÃO DE GUARULHOS (FG)**

BIANCA DIAS MACÁRIO

**O PAPEL DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS AO
PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E SEUS
FAMILIARES**

GUARULHOS – SP

2021

BIANCA DIAS MACÁRIO

**O PAPEL DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS AO
PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E SEUS
FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdades Integradas de Ciências Humanas,
Saúde e Educação de Guarulhos, como requisito
parcial para a obtenção do título de graduado em
Enfermagem. Orientador: Prof. Ms. Pedro Gomes
Braga

GUARULHOS – SP
2021

BIANCA DIAS MACÁRIO

**O PAPEL DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS AO PORTADOR DE
ESCLEROSE MÚLTIPLA E SEUS FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdades Integradas de Ciências Humanas,
Saúde e Educação de Guarulhos, como requisito
parcial para a obtenção do título de graduado em
Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Prof(a).Ms. Pedro Braga Gomes

Prof(a).Ms. Nolei M. Mussolin

Prof(a).Dra. Tereza Cristina Marinho

Guarulhos, _____ de maio de 2021

Dedico este trabalho

A Deus e a minha família, que foram a base dessa realização.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, que é o condutor dos meus sonhos e me escolheu para que eu pudesse ser instrumenton as mãos dEle para ajudar e salvar vidas.

Sou grata a minha mãe, que sempre foi a minha maior incentivadora e inspiração. Agradeço por toda a paciência, dedicação e orientação durante esse período da graduação. Ao meu pai e meus irmãos, que nunca mediram esforços para que eu pudesse concluir meus objetivos, e por sempre acreditar que eu seria Enfermeira.

Agradeço a todos os professores que estiveram comigo durante a graduação, pela dedicação, ensinamentos e conversas. Através de muitos eu pude entender que estava trilhando o caminho certo.

Agradeço a Professora e Dra. Tereza Cristina Marinho, que me orientou no projeto do trabalho e me mostrou o quão longe eu posso ir através de um estudo. Grata a Professora e Orientadora do Curso de Enfermagem Ms. Noeli Moussolin, que sempre incentivou a buscar conhecimento. E ao Professor e Orientador Ms. Pedro Gomes Braga, que foi fundamental para a elaboração e conclusão do trabalho.

Sou grata a todos os pacientes participantes da minha pesquisa do questionário, graças a vocês pude ter uma nova percepção sobre cuidados e assistência. Vocês foram fundamentais na construção desse estudo.

Agradeço aos meus colegas de classe e estágio, que nesses quatro anos me mostraram o que é o trabalho em equipe. Fui privilegiada em ter pessoas como vocês durante esse período, vocês foram essenciais para o meu aprendizado e desenvolvimento.

Sou grata a Enfermeira Luziane de Abreu, e ao Daniel Bastos que não mediram esforços em me orientar nos bastidores desse projeto.

E por fim, grata aos meus amigos do dia a dia. Pelo apoio, incentivo e por acreditar que eu era capaz dessa realização.

MACÁRIO, Bianca Dias. **O Papel da Enfermagem nos Cuidados ao Portador de Esclerose Múltipla e seus Familiares.** 2021.46 Páginas. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem)–Faculdades Integradas de Ciências Humanas, Saúde e Educação de Guarulhos, FG,2021.

RESUMO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica. Pode causar danos importantes nos pacientes por atingir o sistema nervoso central. Acomete mais os jovens na faixa etária de 20-40 anos de idade. Tendo em vista que os portadores de esclerose múltipla se queixam da assistência da Enfermagem prestada e a escassez das informações fornecidas, e conseqüentemente, os familiares relatam que existem poucas orientações sobre os meios de amparo e cuidados aos doentes, foi realizado um questionário com 44 portadores de EM. Pesquisa-se sobre o papel da enfermagem nos cuidados ao portador de esclerose múltipla e seus familiares, a fim de observar como a patologia têm sido indagada na área da Enfermagem. Para tanto, é necessário o conhecimento do cenário e os principais aspectos da Esclerose Múltipla; o papel da enfermagem e seus respectivos cuidados, e a compreensão sobre o tratamento da patologia no Brasil. O objetivo é analisar de que maneira a Esclerose Múltipla têm sido abordada na área de atuação profissional, a Enfermagem. No presente estudo, foi realizada uma pesquisa com revisão integrativa da literatura, e em conjunto, pesquisa quantitativa/qualitativa, onde foi aplicado um questionário individual com onze questões, totalizando quatro abertas, e sete fechadas, gerando um resultado final com as respostas dos participantes. Foi efetuado um levantamento bibliográfico por meio da utilização das bases de dados SCIELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BIREME), Google Acadêmico, sites de pesquisas e revisão literária de livros. Foram selecionados 26 artigos para a construção do trabalho, no período de 2004 a 2021. Acredita-se que o processo de enfermagem auxilia na determinação do enfermeiro e sua equipe na prestação de cuidados. Faz-se necessário novos estudos que destaquem a importância do papel da enfermagem nos cuidados ao portador de esclerose múltipla e seus familiares, instruindo para que aja uma melhora significativa na qualidade de vida e cuidados prestados.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla; Cuidados; Enfermagem; Familiares; Medicamentos.

MACÁRIO, Bianca Dias. **The role of nursing in the care of patients with multiple sclerosis and their families.** 46 Páginas. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem)–Faculdades Integradas de Ciências Humanas, Saúde e Educação de Guarulhos, FG, 2021.

ABSTRACT

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease. It can cause important damage to patients by reaching the central nervous system. It affects more young people in the 20-40 year old age group. In view of the fact that patients with multiple sclerosis complain about the nursing care provided and the scarcity of information provided, and consequently, family members report that there are few guidelines on the means of support and care for patients, a questionnaire was carried out with 44 patients. of MS. Research on the role of nursing in the care of patients with multiple sclerosis and their families, in order to observe how the pathology has been investigated in the field of Nursing. Therefore, it is necessary to know the scenario and the main aspects of Multiple Sclerosis; the role of nursing and their respective care, and the understanding of the treatment of pathology in Brazil. The objective is to analyze how Multiple Sclerosis has been approached in the area of professional practice, Nursing. In the present study, a research was carried out with integrative literature review, and together, quantitative / qualitative research, where an individual questionnaire was applied with eleven questions, totaling four open, and seven closed, generating a final result with the participants' answers. A bibliographic survey was carried out using the SCIELO databases, Virtual Health Library (BIREME), Google Scholar, research sites and literary review of books. 26 articles were selected for the construction of the work, from 2004 to 2021. It is believed that the nursing process helps in determining the nurse and his team in providing care. Further studies are needed to highlight the importance of the role of nursing in the care of patients with multiple sclerosis and their families, instructing them to take a significant improvement in the quality of life and care provided.

Keywords: Multiple sclerosis; Care; Nursing; Relatives; Medications.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –Neurônio.....	15
--------------------------------	----

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

Tabela1 –Análise dos Sintomas.....	18
Tabela2 –Análise das Respostas dos Pacientes do Questionário.....	22
Tabela3 –Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem.....	25
Tabela 4 – Drogas Modificadoras da Doença.....	36
Gráfico1 – Análise da Terapia Medicamentosa.....	32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EM	Esclerose Múltipla
SNC	Sistema Nervoso Central
ABEM	Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
EMRR	Esclerose Múltipla Remitente Recorrente
EMPP	Esclerose Múltipla Primária Progressiva
EMSP	Esclerose Múltipla Secundária Progressiva
EMPR	Esclerose Múltipla Progressiva Recorrente
SAE	Sistematização da Assistência da Enfermagem
QV	Qualidade de Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
UBS	Unidade Básica de Saúde
COREN	Conselho Regional de Enfermagem
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 O CENÁRIO DA PATOLOGIA.....	15
2.1 MANIFESTAÇÕES.....	16
2.2 SINTOMAS.....	17
2.3 DIAGNÓSTICO.....	19
3 O PAPEL DA ENFERMAGEM.....	21
3.1 CUIDADOS E DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM.....	24
3.2 A ASSISTÊNCIA AOS FAMILIARES E SUAS RESPECTIVAS CONTRIBUIÇÕES.....	28
4 O TRATAMENTO DA PATOLOGIA NO BRASIL.....	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39

1. INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM), está entre as mais debilitáveis das doenças do SNC (Sistema Nervoso Central), e como uma das mais importantes, devido ao seu nível crônico e por acometer pessoas na faixa etária de 20-40 anos de idade. Afeta a substância branca do sistema nervoso central, tendo a possibilidade de ocorrer múltiplas lesões espalhadas ou acometer grande região do encéfalo e medula espinhal. As lesões ocorrem por conta da destruição da bainha de mielina dos neurônios, levando a uma deficiência na condução motora (CARDODO, 2010).

De acordo com Santos (2010) “ao que diz respeito ao processo da destruição da bainha de mielina, também chamado de desmielinização, não ocorre de forma paralela em todo o encéfalo do SNC, mas continuamente em áreas próximas.” Assim, o portador pode apresentar sintomas variados, a depender do local afetado. Os mais comuns são fraqueza generalizada, dicção alterada, perda da mobilidade e parestesia.

Segundo Almeida (2007) a Esclerose Múltipla não é uma doença mental, não é contagiosa e não tem cura, até o exato momento. Porém, ainda que não se possa prevenir o acontecimento da doença e que também não tenha sido descoberto o meio de restabelecer a mielina deteriorada ou as suas atribuições, muito pode ser realizado para que os portadores da doença possam ser independentes e terem uma vida proveitosa.

A ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla afirma que especialistas criaram quatro categorias diferentes para a doença. Sendo as fases: Remitente-Recorrente, Primária-Progressiva, Secundária-Progressiva e Progressiva-Recorrente. O grau de complexidade da enfermidade pode ser leve, moderado ou grave. Entretanto, todas essas categorias apresentam determinadas manifestações clínicas e, conseqüentemente, sintomas específicos.

De acordo com Gomes (2004) a equipe multidisciplinar deve auxiliar e cuidar do paciente de forma integral, indo além do cuidado físico, considerando suas contestações psicossociais e designando a qualidade de vida como um elaborador que engloba o prazer das pessoas em sua vida diária, interessando em um dos princípios essenciais da política de saúde do SUS, qual seja, a integralidade da atenção à saúde. O suporte integral ao usuário deve dar preferência às ações

preventivas, de resguardo excepcional e de promoção da saúde, além de dedicar serviços auxiliares em todos os níveis de atenção.

A maioria dos familiares cuidadores da pessoa portadora de EM dividem o mesmo sentimento de sobrecarga, exaustão, insônia e ansiedade ordenado pela solicitação dos cuidados a conceder e os diversos papéis sociais que ajuntam. Muitos dos cuidadores relatam imposições relacionadas com o amparo domiciliário e uma moderação do isolamento social sentido decorrente do papel de cuidados, sendo que muitos deles apresentam o relato que existe pouca informação sobre os meios que estão disponíveis na comunidade para os amparar no cuidar.

O foco principal do tratamento é o comando dos sintomas por meio de uma das drogas modificadoras da doença. Diante disso, o Ministério da Saúde atribuiu em 23 de Setembro de 2010 pela Portaria Nº 493 que, o tratamento adequado é o uso terapêutico individualizado com aplicação de imunomoduladores, que diminuem o desenvolvimento da doença mediante a novas lesões no sistema nervoso central, números de surtos e inaptidão físicas cognitivas.

Nesse cenário, percebe-se a necessidade do papel da Enfermagem nos cuidados ao portador de Esclerose Múltipla e seus familiares.

Portanto, indaga-se: de que maneira a patologia têm sido abordada na área da atuação profissional, a Enfermagem?

Logo, o objetivo geral do presente estudo é analisar de que maneira a Esclerose Múltipla têm sido abordada na área de atuação profissional, a Enfermagem.

Mediante o exposto, foram delineados os seguintes objetivos específicos: o cenário e os principais aspectos da Esclerose Múltipla; entender o papel da Enfermagem e seus cuidados ao portador de EM, e compreender sobre o tratamento da patologia no Brasil.

O presente estudo teve como objetivo realizar uma revisão integrativa da literatura de forma descritiva para identificar e descrever as características do tema abordado. Dessa forma, foi realizado uma pesquisa quantitativa/qualitativa, onde foi aplicado um questionário individual com onze questões, totalizando quatro abertas, e sete fechadas, e no final gerou um resultado com as respostas dos participantes.

Foi efetuado um levantamento bibliográfico por meio da utilização das bases de dados Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Biblioteca Virtual em Saúde (BIREME), e Google Acadêmico. A busca dos artigos foi realizada, exclusivamente,

em períodos incluídos neste banco de dados, sendo realizada também a pesquisa no site do Coren, Cofen, Revistas de Enfermagem, na plataforma da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), Ministério da Saúde/Anvisa, e revisão literária de livros.

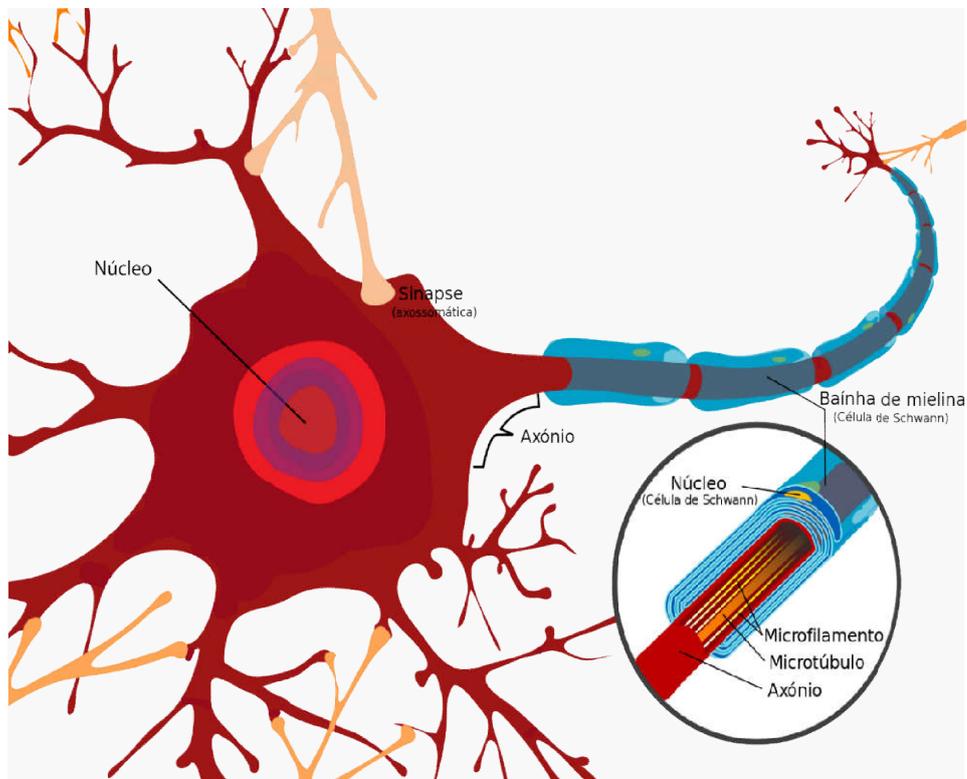
Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos, foram: artigos publicados em Português (Brasil); Português (Portugal). Artigos na íntegra que retratassem o tema pesquisado e artigos publicados nos referidos bancos de dados nos últimos dezessete anos devido à escassez sobre o tema abordado, e por conterem informações valiosas para os dias atuais. O critério de exclusão, foram: artigos que não abordassem o objetivo do tema.

2. O CENÁRIO DA PATOLOGIA

A Esclerose Múltipla (EM) é a doença autoimune, desmielinizante, crônica do sistema nervoso central (SNC), mais comum em adultos jovens. Está entre as mais vulneráveis das doenças neurológicas e como uma das mais importantes, devido à sua cronicidade. Afeta a substância branca do sistema nervoso central, podendo ocorrer múltiplas lesões espalhadas ou acometer grande região do encéfalo e medula espinhal. As lesões ocorrem por conta da destruição da bainha de mielina dos neurônios, levando, assim, a uma deficiência na condução motora (CARDOSO, 2010).

De acordo com a ABEM (2016) “na Esclerose Múltipla, a perda de mielina (substância cuja função é fazer com que o impulso nervoso percorra os neurônios) leva a interferência na transmissão dos impulsos elétricos e isto produz os diversos sintomas da doença. Esse processo é chamado de desmielinização. Com a desmielinização, ocorre um processo inflamatório que culminam o decorrer do tempo, no acúmulo de incapacitações neurológicas.”

Figura 1: Neurônio



Fonte: ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla).

Quando o sistema autoimune ataca e retira a mielina que oculta os nervos e os remove, o SNC (Sistema Nervoso Central) e o SNP (Sistema Nervoso Periférico) – que compreende a parte sintomática, motora, sensorial e autônoma – começam a ter problemas severos e a mielina é acometida.

Na Esclerose Múltipla, a perda de mielina leva a interferência na transmissão dos impulsos o que produz os diversos sintomas da doença, lembrando que a mielina esta presente em todo sistema nervoso central, por isto, qualquer região pode ser acometida e o tipo de sintoma está diretamente relacionado com o local. Os axônios sofrem danos variáveis, em consequência do processo inflamatório, o que culmina com o decorrer do tempo com acúmulo de incapacitações neurológicas (FALCÃO, 2011).

2.1. MANIFESTAÇÕES

Especialistas criaram quatro categorias diferentes da EM. Essa análise da progressão da doença facilita na identificação do prognóstico e das medidas terapêuticas que devem ser aplicadas como auxílio na patologia. Além de identificar as comuns manifestações clínicas que cada fase apresenta no paciente, devido ao fato que, dentro de cada uma delas a EM pode ser leve, moderada ou grave.

- **EM Remitente-Recorrente (EMRR)** – Conhecida também como surto remissão, cerca de 70% a 75% dos casos de EM começam com esse quadro. Os pacientes com EMRR passam por etapas definidas de crise e recuperação. Os ataques podem durar desde 24 horas até alguns meses. Em geral, os pacientes recuperam-se totalmente, ou apresentam alguma leve deficiência parcial causada pelo ataque.
- **EM Primária-Progressiva (EMPP)** – Nesse período, somente 15% dos portadores de EM apresentam esse início. Os pacientes não têm fases definidas de ataque e recuperação. No entanto, a doença evolui sem surtos, mas com sintomas progressivos e acumulados ao longo do tempo. A EMPP pode ter ritmos variados de evolução, passando de leve a grave.
- **EM Secundária-Progressiva (EMSP)** – Nesta fase, a doença evolui de forma acelerada e o paciente apresenta vasta variedade de comprometimentos funcionais. 50% dos pacientes com EMRR evoluem para a fase EMSP.

- **EM Progressiva-Recorrente (EMPR)** – Assim como na EMPP, os sintomas do paciente continuam persistentes, sem remissão. Entretanto, no caso da EMPR, o paciente também tem incursões agudas (recaídas ou recorrências). A EMPR em 6% a 10% dos casos de EM.

2.2. SINTOMAS

Um dos motivos do diagnóstico de EM ser de difícil identificação, é pela quantidade de variações sintomáticas. Os sintomas de cada pessoa são diferentes e podem apresentar tantos sintomas comuns quanto totalmente distintos uns dos outros. Os sinais clínicos podem variar ao longo do tempo, mas os sintomas estão relacionados ao comprometimento da mielina ou axônios, e varia de acordo com a área ou via acometida.

De acordo com os dados da ABEM, os sintomas mais frequentes são: fadiga, alterações fonoaudiológicas, transtornos visuais, problemas de equilíbrio e coordenação, espasticidade, transtornos cognitivos, transtornos emocionais e sexualidade.

Feita a realização de um questionário específico para portadores de EM, entre uma das questões fundamentais a serem abordadas foram os sintomas mais comuns que cada paciente participante apresentava ao decorrer do dia a dia e da sua vivência com a doença.

Dos 44 participantes, 41 relataram a presença de sintomas e 3 demonstraram a ausência de manifestações clínicas. Com relação aos sinais apresentados, foi realizado um filtro das respostas dos participantes e analisado os mais comuns descritos. Todos os pacientes que informaram a presença de algum sinal clínico, acompanha dois a quatro (ou mais) sintomas. No valor de referência (Nº), foi feita uma análise de quantos dos 44 participantes apresentava um mesmo sintoma. E no valor de referência (%), foi realizado uma inspeção do valor de referência (Nº) baseado nos 44 participantes, o que resultou na porcentagem (%) final de cada achado clínico.

Em relação ao estado físico/psíquico atual dos pacientes da pesquisa, dos 44 participantes 13 (29,55%) relatam estar "muito bem"; 20 (45,45%) estão "cansados, esgotados emocionalmente e fisicamente, psicologicamente abalados, com dores generalizadas e sintomas diferenciados"; E 11 (25%) relatam "oscilação contínua no humor (estado psíquico), e nos sintomas (estado físico)".

Tabela 1: Análise dos sintomas descritos no questionário por 44 pacientes portadores de Esclerose Múltipla.

Sintomas	Referência (Nº)	Referência (%)
Neurite Óptica	3	6,82
Perda de Função Motora Total/Parcial	17	38,64
Visão Turva	7	15,91
Sinal de Lhermitte	2	4,55
Fadiga	16	36,36
Confusão Mental/Déficit de Atenção	5	11,36
Dores Musculares	4	9,09
Tremores	4	9,09
Parestesia	9	20,45
Espasmos Musculares	4	9,09
Sem Sintomas	3	6,82

Fonte: Produzida pela autora Bianca Dias Macário com base nos dados do questionário com pacientes portadores de Esclerose Múltipla (EM), 2021.

- **Neurite Óptica** - A neurite óptica é uma doença inflamatória do nervo óptico muitas vezes associada à esclerose múltipla, sendo os principais sintomas: diminuição da acuidade visual, diminuição da visão para cores, a ausência do reflexo pupilar aferente relativo, a redução subjetiva da percepção do brilho e a diminuição da sensibilidade ao contraste dor ocular (FELIX, 2018).
- **Perda da Função Motora** - Perda de equilíbrio; tremores; instabilidade ao caminhar, debilidade (pode afetar pernas e o andar), fraqueza geral (ABEM, 2016).

- **Sinal de Lhermitte**-Flexão do pescoço leva à sensação de eletricidade percorrendo a coluna (ADONI, 2008).
- **Fadiga** -Sintoma debilitante de instalação imprevisível ou desproporcional em relação à atividade realizada. A fadiga é um dos sintomas mais comuns e um dos mais incapacitantes da EM. Manifesta-se por um cansaço intenso e momentaneamente incapacitante. Muito comum quando o paciente se expõe ao calor ou quando faz um esforço físico intenso (ABEM,2016).
- **Confusão Mental/Déficit de Atenção** -O paciente pode apresentar sintomas cognitivos, ou seja; de memória, durante qualquer momento da doença. As funções cognitivas mais frequentemente comprometidas são no processamento da memória e na execução das tarefas(ABEM,2016).
- **Dores Musculares** -A dor é contínua porque muitas vezes os músculos se tornam fatigados e esticados quando eles são usados para compensar os músculos que foram enfraquecidos pelo EM (ABEM, 2014).
- **Tremores** – O tremor é um movimento rítmico de balanço dos músculos, que não se consegue controlar. O tipo mais comum de tremor relacionado à EM é causado pela perda de mielina nas fibras neuronais do cerebelo, que controla a movimentação da musculatura voluntária e o equilíbrio (HILL, 2010).
- **Parestesia** – Dormências ou formigamentos (SECRETARIA DA SAÚDE, 2019).
- **Espasmos** – A espasticidade costuma ocorrer nas pernas, mas também pode acometer os braços. Pode incluir tanto movimentos sobressaltados repentinos como contrações e endurecimento dos músculos (HILL, 2010).

Além da variação de sintomas, também existe a possibilidade de ser em curtos ou longos períodos. Isso depende de como o organismo irá reagir em cada ocasião e em qual categoria da doença o paciente está.

2.3. DIAGNÓSTICO

Para diagnosticar a Esclerose Múltipla deve-se acatar alguns critérios, como: os sintomas precisam ter compatibilidade com a dificuldade de desenvolvimento da substância branca no SNC;devem advir múltiplas lesões em separadas partes do SNC; no exame neurológico deve existir déficits objetivos, a investigação deve ser cuidadosa para que possam ser excluídas outras doenças clínicas e neurológicas,

pois muitas patologias podem se assemelhar à Esclerose Múltipla. Para que haja uma especificação entre as outras patologias e a EM, pode ser aproveitada a anamnese, e outros exames apropriados (SANTOS, 2018).

Com o objetivo de o médico diagnosticar a EM, é necessária a persistência da parte do mesmo, pois para chegar a ter um diagnóstico conclusivo encontra-se como critério a solicitação de exames específicos e avaliação detalhada. Não se esquecendo de deixar claro ao paciente cada etapa que está sendo avaliada.

De acordo com a ABEM, alguns exames solicitados pelo médico neurologista para auxiliar no diagnóstico concreto de EM, são:

- **Ressonância Magnética:** de crânio e coluna em níveis cervical, torácico, e lombar em alguns casos. Esse é um exame não invasivo que usa um campo magnético e ondas de rádio para escanear o corpo e gerar imagens computadorizadas dos tecidos. Os médicos investigam essas imagens em busca de sinais de EM, que têm hábito de aparecer como pequenos pontos ao longo da medula e no cérebro (HILL, 2010).
- **Exame de Líquor ou Punção Lombar:** líquido que banha o SNC, é retirado o líquido da medula. Esse líquido estuda a concentração das células imunológicas e se há presença de bandas oligoclonais (imunoglobulinas).
- **Potencial Evocado:** exame que mensura a condução nervosa do trajeto visual, auditivo, motor e sensorial, devido a EM ter picos na desmielinização, testa a rapidez do cérebro.

3. O PAPEL DA ENFERMAGEM

Assistência ao indivíduo com EM identifica-se como um desempenho enfático, no qual a Enfermagem está desempenhando um papel fundamental, uma vez que, o

enfermeiro é um educador essencial. O mesmo exerce inúmeras funções que seguem desde o estabelecimento do contato com o cliente e sua família, desde o acompanhamento através de visitas domiciliares e contatos telefônicos regulares. Cabe a Enfermagem planejar ações no sentido de proporcionar a assistência, a recuperação, o autocuidado, o bem-estar, diminuindo as limitações impostas pela Esclerose Múltipla e otimizando o potencial do paciente, da estrutura familiar e da assistência social (AVELINO, 2012).

Estudos relatam algumas falhas no atendimento clínico. A falta na confiança estabelecida entre o profissional e o paciente, a escassez de tempo durante as consultas, e a falta de conhecimento científico e prático. O profissional nesse caso deve usar de tato e compaixão para dedicar mais atenção ao paciente no intuito de compreender o que está se passando naquele momento. Pois, devido a falta de conhecimento dos profissionais leva a um diagnóstico tardio e ao erro no tratamento (DA SILVA, 2019).

O papel do Enfermeiro e sua equipe inicia-se com o intuito de aprimorar o conhecimento científico em relação a EM. A importância de buscar o aperfeiçoamento da patologia em questão, mostra o passo inicial para o auxílio ao portador de Esclerose Múltipla. Devido a dificuldade de diagnosticar a doença, muitos profissionais da Enfermagem podem confundir uma doença com outra a partir dos sintomas relatados, e com isso, o cliente não recebe o atendimento necessário. Consequente ao aprimoramento do domínio científico, cabe a equipe de Enfermagem apurar o técnico-científico, onde além do saber da ciência, a prática é tão essencial quanto a teoria, para que a partir disso não somente a Enfermagem, mas a equipe multidisciplinar contribua de maneira eficaz no amparo ao paciente.

Em sequência ao questionário realizado com 44 pacientes portadores de EM na prática, o intuito de algumas das questões abordadas foi entender o que os clientes sentem falta na assistência em geral. Antes de orientar sobre o auxílio, existe a necessidade de conhecer o que falta para que exista uma instrução correta a partir disso.

Tabela 2: Análise das respostas do questionário com 44 pacientes portadores de Esclerose Múltipla.

1. Idade	Com menos de 20 anos	Entre 20 e 40 anos	Com mais de 40 anos
	2	39	3
2. Sexo	Feminino		Masculino
	32	-	12
3. Tempo de Diagnóstico	Menos de 2 anos	Mais de 2 anos	Mais de 10 anos
	21	16	7
4. Fácil ou difícil aceitação da doença?	Lidou normalmente		Foi difícil
	17	-	27
5. Teve apoio dos familiares/amigos?	Sim		Não
	38	-	6
6. A equipe de Enfermagem ofereceu/oferece apoio?	Sim		Não
	24	-	20
7. A equipe de Enfermagem esclareceu/esclarece dúvidas ao seuacompanhante ?	Sim		Não
	23	-	21

Fonte: Produzida pela autora Bianca Dias Macário com base nos dados do questionário com pacientes portadores de Esclerose Múltipla (EM), 2021.

Em base ao atendimento prestado pela equipe de Enfermagem aos pacientes de EM nas clínicas e hospitais, se os participantes pudessem mudar algo no atendimento recebido, seria: dos 44 participantes 3 (6,82%) não responderam; 2 (4,55%) dizem que "mudariam a forma que os profissionais agem quando veem uma pessoa jovem com dificuldades motoras e o semblante de surpresa em vê-los com uma doença grave que acomete tantas áreas específicas do corpo"; 9 (20,45%) "mudaria o atendimento do SUS (rede pública), o desejo é de ser menos sobrecarregado, com menos tempo de espera para atendimento e entrega de medicação mais rápida e eficaz"; 5 (11,36%) acredita que "há necessidade de ter uma equipe multidisciplinar para auxiliar no acompanhamento dos pacientes"; 9

(20,45%) “não mudaria nada e demonstra satisfação com o atendimento prestado”; 16 (36,36%) mudaria o acompanhamento para que fosse contínuo; mais empatia por parte do profissionais; maior capacitação dos profissionais frente à Esclerose Múltipla e outras doenças raras; preparação específica dos profissionais e informações, pois a maioria geralmente não sabem com o que estão lidando; aumentar a qualidade do atendimento; a equipe ser mais abrangente; mudança na assistência aos cuidados: maior esclarecimento sobre a doença e mais acolhimento ao paciente e seus familiares/acompanhante.

Tratando-se sobre a assistência da Enfermagem, um dos focos primordiais para o desenvolvimento do auxílio aos clientes, é abordar a SAE (Sistematização da Assistência da Enfermagem), que se encontra presente em todos os diagnósticos do Enfermeiro, servindo como apoio essencial ao profissional e ao paciente em foco.

Segundo ao Cofen em sua Resolução 358/2009, Art. 2º, a SAE organiza-se em cinco etapas correlacionadas e independentes, sendo elas:

- **Coleta de Dados** - processo sistemático e contínuo, realizado com o auxílio de métodos e técnicas variadas, que tem por obtenção de informações sobre a pessoa/família e sobre suas respostas em um dado momento do processo de saúde e doença;
- Nessa etapa, as informações do paciente com suspeita de EM serão coletados em conjunto desde os mínimos detalhes. Nesse processo, nenhuma informação pode ser considerada como irrelevante, pois tudo contribui para o diagnóstico final da doença e suas consequências, acrescentando a isso, os cuidados da equipe de Enfermagem iniciais.
- **Diagnóstico de Enfermagem** - processo de análise dos dados coletados na primeira etapa. Influencia a tomada de decisão sobre os conceitos de diagnósticos de Enfermagem que representam com exatidão as respostas do cliente. Em consequência, constituem a base para a seleção das ações ou intervenções, com as quais tende a alcançar os resultados esperados.
- Nesse momento, constitui-se a elaboração de um plano assistencial adequado e único para cada indivíduo. Mesmo dentro da EM, pois como estudado, existem fases recorrentes da doença e sintomas completamente diferenciados, o que fica claro a necessidade de investigar cada caso de forma específica.

- **Planejamento de Enfermagem** - determinação dos resultados que se espera alcançar; e das ações ou intervenções de Enfermagem que serão realizadas face às respostas do indivíduo, identificados na etapa de diagnóstico.
- Nessa fase, o intuito central é que os enfermeiros possam concretizar ações para controlar e resolver os problemas específicos da EM.
- **Implementação** - realização das ações ou intervenções determinadas na etapa de planejamento de Enfermagem.
- A partir das informações coletadas na etapa de planejamento, a implementação contribui para que às atividades práticas comecem a ser exercidas e inicie a contribuição para a evolução da saúde ao indivíduo.
- **Avaliação de Enfermagem** - Processo que consiste na verificação contínua de mudanças nas respostas do paciente em um dado momento do processo da doença. Avalia-se em conjunto se as ações de intervenções de Enfermagem alcançaram o resultado esperado, e a necessidade de mudanças ou adaptações em cada etapa.

3.1. CUIDADOS E DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM

Um estudo foi realizado com o objetivo de avaliar a implementação da Enfermagem em pacientes de EM, e elaboraram diagnósticos com base na taxonomia da NANDA-I (NorthAmericanNursingDianosisAssociationInternational), e intervenções através do NIC (Classificação das Intervenções de Enfermagem).

Encontrou-se 10 diagnósticos mais frequentes baseado no padrão sintomático mais comum, sendo eles: mobilidade física prejudicada; distúrbios no padrão do sono; eliminação urinária prejudicada; risco para enfrentamento pessoal ineficaz; constipação; memória prejudicada; disfunção sexual; dor aguda; fadiga e interação familiar.

Tabela 3: Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem baseados em estudos de casos disponíveis na literatura e no NANDA-I e NIC.

Referência	Diagnóstico	Intervenção
------------	-------------	-------------

<p>PEREIRA (2010) FONSECA (2013)</p>	<p>Mobilidade Física Prejudicada</p>	<p>Orientar sobre risco de queda; Solicitação de fisioterapeuta; Estimulação à prática de atividades físicas; Realizar o uso de cadeira para banho (quando necessário); Proporcionar ambiente iluminado.</p>
<p>NÓBREGA (2010)</p>	<p>Distúrbios no Padrão de Sono</p>	<p>Monitorar o padrão de sono; Registrar o padrão do sono e a quantidade de horas dormidas; Proporcionar ambiente calmo e seguro; Manter regularidade nos horários de se deitar.</p>
<p>SILVA E MONTEIRO (2006)</p>	<p>Eliminação Urinária Prejudicada</p>	<p>Observar odor, volume, cor e presença de sedimentos; Orientar e ensinar métodos para esvaziamento adequado da bexiga; Estimular a urinar ou desencadear a micção ao menos a cada 3 horas; Restringir a ingestão de líquidos durante a noite; Manter o padrão de higiene.</p>
<p>AVELINO (2012); HIPÓLITO (2013)</p>	<p>Risco para Enfrentamento Pessoal Ineficaz</p>	<p>Orientar paciente e família sobre cuidados gerais; Estimular o autocuidado, fazendo-o sentir valorizado;</p>

ALEXANDRE (2012)	Constipação	Solicitar a avaliação do nutricionista; Oferecer alimentos ricos em fibras e líquidos; Estimular a fazer exercícios físicos; Realizar massagem em região abdominal para estimular o peristaltismo.
ROMÃO, RANGEL (2012)	Memória Prejudicada	Realizar uma avaliação precisa das funções cognitivas e atividades de reabilitação neuropsicológicas como a realização de tarefas que exigem a velocidade de memória e pensamento, terapias.
ROMÃO, RANGEL (2012)	Disfunção Sexual	Aliviar o sofrimento e auxiliar a busca por alternativas que favoreçam a obtenção de prazer sexual em um espaço para que o paciente fale sobre o problema independentemente do sexo.
NASCIMENTO (2011) ROMÃO, RANGEL (2012)	Dor Aguda; Fadiga	Realização de um programa de conservação de energia composto por orientações para a realização das atividades cotidianas como controlar o ritmo respiratório, eliminar atividades desnecessárias; Realizar terapia com exercício: realizando deambulação e mobilidade articular;

<p style="text-align: center;">DEMARCH (2009)</p>	<p style="text-align: center;">Interação Familiar</p>	<p>Criar clima de confiança entre paciente/família; Esclarecer e orientar a família quanto a doença; Orientar a família a necessidade fundamental do apoio para o paciente no tratamento e adaptação da doença; Orientar a participação de todos; Ajudar e orientar quanto aos cuidados ao doente, e mantê-los fisicamente confortável; Encaminhar família e paciente para serviços de apoio sociais.</p>
--	---	---

Fonte: LAMPERTI, 2013; NANDA-I, 2018; NÓBREGA, 2010.

De acordo com os sintomas mais relatados e diagnósticos formados a partir disso, foi possível observar os que estão mais pertinentes na EM, e definir cuidados ao paciente mediante a isso. Fazendo uma correlação com a tabela de sintomas do questionário e a tabela de diagnósticos, mostra-se que uma se liga a outra, pois é devido a exatos sintomas que existe a formação de um diagnóstico específico e, conseqüentemente, seus cuidados necessários a serem aplicados para ter uma qualidade de vida melhor.

A importância de estabelecer diagnósticos para uma doença específica, é a qualidade do auxílio que será prestado ao paciente. O diagnóstico serve como base e amparo para a equipe correspondente que irá tratar o cliente, quanto o mesmo que será orientado da melhor forma possível de acordo com os sintomas e queixas presentes. Um dos relatos mais presentes no questionário realizado, foi o desamparo da equipe multidisciplinar no momento de prestar atendimento aos portadores de EM e seus familiares. Acredita-se que quando prestado um atendimento com eficiência e qualidade, a situação que o paciente está vivenciando fica menos complicada de absorver, em conjunto a isso, é notório o quanto a assistência da Enfermagem pode contribuir para a qualidade de vida cada vez mais avançada ao portador de Esclerose Múltipla, e que os acompanhantes façam parte dessa contribuição. Pelo fato de a EM ser uma doença crônica que evolui para a

incapacidade física/motora e até mesmo psíquica, cabe à Enfermagem em conjunto a equipe multidisciplinar proporcionar ao paciente cuidados para alívio dos sintomas, tratar dúvidas e questionamentos tanto do cliente quanto do acompanhante, e juntamente dar suporte terapêutico aos mesmos. Além de aplicar um plano de cuidados, tendo em vista sempre o bem-estar do paciente.

No que diz respeito ao possível suporte que um portador de EM pode ter, existem algumas terapias alternativas que podem servir no amparo ao paciente no dia a dia, como: Fisioterapia; Terapia Ocupacional; Fonoaudiologia; Reabilitação Cognitiva; Aconselhamento Psicológico e Terapia Sexual.

Duração da doença, surtos, espaço de tempo entre um surto e outro, tem impacto direto na QV dos indivíduos. Assim, as estratégias terapêuticas alternativas possuem impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes (COSTA, 2013).

Não existe cura para a EM, mas algumas terapias podem ser eficientes no autocuidado. O paciente deve solicitar a ajuda do seu médico para que o auxilie em quais delas seriam uma boa alternativa para o seu caso clínico, com a intenção de promover a melhora no seu bem-estar geral, no estado emocional/psíquico, físico e até mesmo espiritual. Nesse caso, a equipe multidisciplinar também pode servir de apoio ao paciente, sanando dúvidas e o orientando com exatidão.

3.2. A ASSISTÊNCIA AOS FAMILIARES E SUAS RESPECTIVAS CONTRIBUIÇÕES

O apoio familiar contribui positivamente ao enfrentamento da patologia gerando sensação de proteção, e as famílias distantes demonstram sentimentos de solidão e abandono, o que enfatiza a depressão. Ao mesmo tempo, a EM afeta a saúde mental do doente e do acompanhante (DA SILVA, 2019).

Uma boa interação social, assim como uma boa relação familiar e a conduta dos cuidadores refletem resultados positivos na QV dos pacientes (COSTA, 2013).

Visto que, os pacientes de EM sofrem com a adaptação da doença, certamente as pessoas que estão presentes no dia a dia deles sofrem juntamente em busca de adaptar a rotina com o novo estilo de vida de um ente querido, um amigo.

Paralelamente a isso, faz-se necessário a orientação quanto a patologia em geral, os cuidados necessários e a terapia medicamentosa para que o

acompanhante fique à par de todos os detalhes possíveis para que o auxilie na recuperação e qualidade de vida do paciente.

Estudos apontam que as psicopatologias mais comuns em pacientes de EM são ansiedade e depressão, e o aumento inicia-se a partir de uma mudança no âmbito familiar e social. Ou seja, para que a QV de um portador de EM não regreda, seja mantida em bom estado ou melhore, é necessário que a família demonstre apoio a princípio da nova fase, e o que acompanhamento conjunto seja permanente.

De acordo com a ABEM, mostra-se algumas orientações necessárias aos familiares/acompanhantes nos cuidados físicos e psíquicos ao paciente, e também para que o mesmo entenda sua função de auxílio para com o outro. Sendo algumas dessas orientações:

- Aconselhamento Familiar – algumas pessoas levam uma doença como um transtorno, e não como uma nova adaptação no estilo de vida. Nesse caso, uma doença em si realmente altera em algumas mudanças dentro do convívio familiar, ou até mesmo externo. Exemplo que, uma mulher portadora de EM não vai ter a mesma disposição para trabalhar, cuidar da casa e dos filhos com a mesma intensidade de antes da doença por conta da fadiga e dos outros sintomas que acometem não só o físico, mas como o psíquico da paciente. Nesse caso, se a nova rotina estiver com intensa dificuldade de adequação, recomenda-se uma terapia em conjunto e de confiança, para que um profissional auxilie da melhor forma possível a maneira mais eficaz de lidar com essas novas mudanças.
- Dado a isso, é interessante que os familiares ou amigos adequem ao novo estilo de vida maneiras eficazes para conviver com a doença sem que isso cause conflitos e que de alguma forma agrade a todos.
- Ser solidário e compreensível. É de extrema importância que os familiares e amigos permita-se mudar de papéis na progressão da doença em prol de ajuda. A EM muda tudo na vida do doente, no entanto, os acompanhantes podem realizar tudo o que for possível para que a qualidade de vida seja mantida e adaptada.
- Em conjunto a isso, é importante que os acompanhantes se informem em relação a patologia, para que entenda de fato o que é a Esclerose Múltipla, o que são os períodos de surtos, quais os sintomas mais recorrentes

apresentados no indivíduo, etc. A intenção é que o auxílio se expanda através desse conhecimento necessário. Muitos desses dados informativos podem ser encontrados no site da ABEM, que orienta de forma simples e enriquecedora qualquer público-alvo.

4. O TRATAMENTO DA PATOLOGIA NO BRASIL

O tratamento dos portadores de esclerose múltipla com imunomoduladores, e com imunossuppressores, mudou o curso da doença nos últimos anos. O Ministério da Saúde é o responsável pela liberação do uso desses medicamentos no Brasil. Além disso, esse órgão, também deliberou a distribuição gratuita para o tratamento por meio do Sistema Único Saúde – SUS (SILVA, 2014).

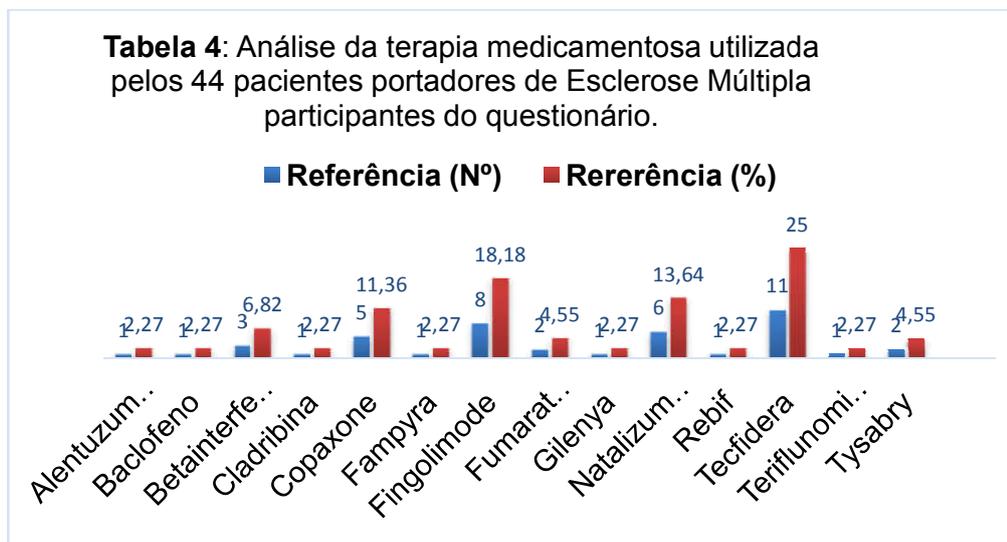
Os medicamentos imunomoduladores têm o intuito de reduzir a atividade inflamatória e a agressão à mielina, com a diminuição dos surtos em intensidade e frequência, dessa forma, contribuindo na redução da perda da capacidade física/motora e até psíquica ao longo dos anos. Acrescenta-se a isso os medicamentos imunossuppressores, que reduzem a atividade ou eficiência do sistema imunológico, que também serve no tratamento da EM. Paralelamente a isso, existe o tratamento dos surtos que podem ser utilizados com a pulsoterapia, que é a administração de altas doses de medicamentos por curtos períodos de tempo com corticoides.

Segundo Tilbery (2009), na maioria das vezes os efeitos adversos são leves e transitórios e estão relacionados à má técnica de aplicação do medicamento e pode ser a principal causa da perda de adesão ao tratamento. A maioria dos pacientes recebem instruções na preparação e administração dos imunomoduladores, porém é importante avaliar a compreensão destas informações periodicamente.

De acordo com a ABEM, os tratamentos disponíveis para a EM buscam reduzir a atividade inflamatória e os surtos ao longo dos anos, a fim que contribua para a redução do acúmulo da incapacidade durante a vida do paciente. Deste modo, além do foco na doença, trata os sintomas. Consequente a isso, aumenta a QV do paciente.

Em continuidade ao questionário realizado com 44 pacientes portadores de Esclerose Múltipla, um dos pontos importantes a serem abordados foi a terapia medicamentosa utilizada pelos pacientes. Visto que existe uma série de medicações usufruídas, e que cada indivíduo vai utilizar de acordo com a fase da doença e sintomas existentes, mostrou-se a necessidade de observar de perto quais são algumas opções de medicações disponíveis para o tratamento da doença. Consequente a isso, é notório a escassez de informações na literatura

em relação aos medicamentos utilizados na esclerose múltipla, o que demonstrou a importância de abordar o capítulo proposto.



Fonte: Produzida pela autora Bianca Dias Macário com base nos dados do questionário com pacientes portadores de Esclerose Múltipla (EM), 2021.

De acordo com os dados da tabela, é possível observar que em relação a terapia medicamentosa utilizada pelos 44 pacientes portadores de EM participantes do questionário, 1 (2,27%) utiliza Alentuzumabe; 1 (2,27%) Baclofeno; 3 (6,82%) Betainterferona; 1 (2,27%) Cladribina; 5 (11,36%) Copaxone; 1 (2,27%) Fampyra; 8 (18,18%) Fingolimode; 2 (4,55%) Fumarato de Dimetila; 1 (2,27%) Gilenya; 6 (13,64%) Natalizumabe; 1 (2,27%) Rebif; 11 (25%) Tecfidera; 1 (2,27%) Teriflunomida; 2 (4,55%) Tysabry.

Neste gráfico, apresentou-se quatorze medicamentos envolvidos no tratamento da EM. É possível observar que existe um grande número de opções de terapias medicamentosas e perfis específicos para cada medicação. Dado a isso, entende-se que os benefícios e os riscos podem ser observados de formas diferentes, variando de indivíduo para indivíduo. Em conjunto a isso, estimula-se que o paciente e o médico estejam envolvidos continuamente no processo da escolha terapêutica.

No entanto, fica a extrema importância do conhecimento em relação às medicações comentadas.

- **Alentuzumabe** - É um anticorpo humanizado. Ocorre a depleção dos níveis periféricos da membrana de linfócitos via citotoxicidade anticorpo

mediada. Aplicado isso, o intuito é a redução na quantidade de surtos por um período prolongado (MORAES, 2018). A Portaria SCTIE-MS Nº15, de 28 de Abril de 2021, tornou pública a decisão de incorporar o Alentuzumabe para tratamento de pacientes com EMRR com alta atividade da doença em falha terapêutica ao Natalizumabe conforme esclarecido no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

- **Baclofeno** - É um fármaco antiespástico de ação medular com a função de auxiliar no tratamento da espasticidade dos músculos esqueléticos na EM. O baclofeno deprime a transmissão do reflexo monossináptico e polissináptico através da estimulação agonista dos receptores GABA_B. Esta estimulação conduz a liberação dos aminoácidos excitatórios, ocasionando na melhora da mobilidade do paciente, possibilitando o gerenciamento das atividades diárias e fisioterapia. Também há uma melhora significativa no padrão de sono, nas funções da bexiga e esfíncter (RABELO, 2019).
- **Betainterferona** – Uma das primeiras drogas aprovadas para o tratamento da EM. Em 2018, a medicação foi aprovada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Promove a produção das citocinas anti-inflamatórias e diminui a produção das pró-inflamatórias, o que conseqüentemente, reduz a inflamação no SNC e diminui nos surtos dos pacientes. O tratamento pode ser utilizado principalmente na fase recorrente-remitente (EMRR) em pacientes adultos.
- **Cadribina**- É um fármaco de uso oral, utilizado na fase remitante-recorrente (EMRR). É utilizada em dois ciclos anuais curtos de no máximo 20 dias. Atua principalmente nos linfócitos quiescente quanto de memória (MORAES, 2018).
- **Copaxone (Acetato de Glatirâmer)** - Utilizado no tratamento para pacientes adultos que sofrem com a EMRR. O medicamento é injetável e impede a ação da doença que ataca o SNC e provoca distúrbios na comunicação entre o cérebro e o corpo. Em 2019, a ANVISA realizou uma publicação informando que a quantidade de miligramas aumentou no uso,

e que o paciente pode reduzir de sete para três aplicações injetáveis por semana. A medicação é fornecida por meio do SUS (ANVISA, 2019).

- **Fampyra-** É um bloqueador de canal de potássio que depende da tensão de amplo espectro que aumenta a qualidade da transmissão sináptica. A droga é capaz de amenizar a condução em axônios demielinados, dessa forma, leva a uma marcha melhorada em pacientes com EM. Foi incluso em abril de 2021 na lista de medicamentos de referência pela ANVISA.
- **Fingolimode-** É um fármaco via oral, considerado de primeira linha para o tratamento da EMRR. Age sobre dos linfócitos T, e seu mecanismo de ação é a internalização dos receptores de esfingosina-fosfato. Esse fármaco pode alterar a forma que o sistema imune funciona no corpo do paciente, auxiliando-o a combater os danos nos nervos ocasionados pela EM (ANVISA, 2016). Em outubro de 2014, o Cofen (Conselho Federal de Enfermagem), publicou que o Ministério da Saúde trouxe ao SUS o Fingolimode, primeiro tratamento oral para a EM. A tecnologia da medicação oral é uma alternativa aos pacientes que não conseguiram se adaptar à medicação injetável, também disponibilizada na rede pública. Para ter a possibilidade de uso da medicação, o paciente deve ter apresentado resistência ou não ter demonstrado respostas aos tratamentos com o Betainterferona ou Glatirâmer, e a impossibilidade do uso de Natalizumabe, além de não apresentar problemas adversos em relação ao uso do Fingolimode (COFEN, 2014).
- **Fumarato de Dimetila-** É utilizado apenas na EMRR. Disponível para uso oral, apresenta propriedades anti-inflamatórias e imunomoduladoras (MORAES, 2018). Em fevereiro de 2020, o Ministério da Saúde incluiu a medicação como primeira opção de tratamento da patologia após apresentar benefícios comparados a outros tratamentos. Entretanto, estudos avaliados pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS (Conitec) comprovaram segurança, benefício e custo-benefício do medicamento (ANVISA, 2020).
- **Gilenya-** O atual **FINGOLIMODE**.

- **Natalizumabe**- É um anticorpo monoclonal humanizado que tem por alvo a integrina expressa na membrana das células endoteliais (MORAES, 2018). O Ministério da Saúde expandiu o uso da medicação para o tratamento da EMRR. A decisão foi anunciada através da portaria N° 49, em 11 de novembro de 2020. O medicamento é ofertado através do SUS (ANVISA, 2020).
- **Rebif**- O atual **BETAINTERFERONA**.
- **Tecfidera**- O atual **FUMARATO DE DIMETILA**.
- **Teriflunomida** - É um imunossupressor, com propriedades anti-inflamatórias. Foi aprovado para uso na EMRR (MORAES, 2018). Em maio de 2017, o Ministério da Saúde publicou o Teriflunomida como nova opção de medicação, além de oferecer redução dos surtos e da progressão da doença com menores riscos aos pacientes. A medicação é por via oral, e selecionada para primeira linha de cuidado ao portador de EM (ANVISA, 2017).
- **Tysabry**-O atual **NATALIZUMABE**.

Os tratamentos farmacológicos existentes para tratamento da EM, tem como objetivos principais: reduzir a frequência e gravidade dos surtos e possíveis sequelas, devido ao aumento da incapacidade, prevenir ou atrasar a evolução para uma fase progressiva da doença (RABELO, 2019).

De acordo com a ABEM, no Brasil, a grande maioria dos medicamentos utilizados no tratamento da EM são distribuídos gratuitamente pelo governo através de farmácias de dispensação de alto custo, em centros públicos de referência no tratamento da EM, e na UBS (Unidade Básica de Saúde) - disponibilizado pelo SUS.

Todas as medicações de primeira linha são disponibilizadas por meio do SUS.

Para uma medicação ser aprovada (incorporada) para uso no tratamento da EM, passa por algumas análises, sendo necessário ter aprovação da ANVISA, e da CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS).

Atualmente o tratamento para EM no SUS está dividido em 4 linhas, e com isso classes de medicamentos.

Segundo a ABEM, no tratamento sintomático as novas medicações são separadas, como: anticorpos monociniais e medicações via oral.

- Anticorpos monociniais - É uma substância nova testada para a esclerose múltipla. Disponível como Natalizumabe (Tysabry), é a primeira substância produzida especificamente para a EM, do qual a indicação é para doença grave, de evolução rápida, e outras terapêuticas. Age na atividade inflamatória, reduzindo surtos e incapacitações.
- Medicamentos via oral - Fingolimode (Gilenya), Cladribina, Teriflunomida e Fumarato de Dimetila, são medicamentos indicados para minimizar surto, frequência, taxa anual e acúmulo de incapacitações. É utilizado atualmente, porém sob supervisão e observação de alguns dados específicos das medicações. Todos os respectivos medicamentos estão disponíveis no SUS.

Tabela 5: Drogas Modificadoras da Doença

Droga Modificadora da Doença	Indicação	Redução na Taxa Anual dos Surtos	Posologia	Principais Efeitos Colaterais
Natalizumabe 300mg	EMRR	68%	IV 28/28 dias	Reações relacionadas a infusão, linfocitose, eosinofilia, LEMP, aumento de infecções e aumento de transaminases.
Alentuzumabe 12mg	EMRR	49-55%	IV 1x/ano (2 anos)	Reações relacionadas a infusão, tireoidopatias e trombocitopenia.
Cladribina 3,5mg/kg	EMRR	58%	VO 2X/ano (2 anos)	Linfopenia, cefaleia e aumento de infecções (principalmente nasofaringites e herpes zoster).
Fingolimode 0,5mg	EMRR	54%	VO 1x/dia	Sintomas gripais, bloqueios de condução, prolongamento do intervalo QT e

				bradicardia sintomática.
Fumarato de Dimetila 240mg	EMRR	42-53%	VO 2x/dia	Flushing, prurido, proteinúria assintomática, linfopenia e aumento de transaminases.
Teriflunomida 14mg	EMRR	32-36%	VO 1x/dia	Alopecia, aumento de infecções, leucopenia, teratogenicidade e aumento de transaminases.
Betainterferona 22,30, 44 mg (beta-1a; beta-1b)	EMRR	18-32%	IM 1x/semana (beta-1a); SC em dias alternados (beta-1b).	Sintomas gripais, reações relacionadas a infusão, alopecia, depressão, leucopenia, tireoidopatias e aumento de transaminases.
Acetato de Glatirâmer 20mg	EMRR	29%	SC 1x/dia	Reações relacionada a infusão e lipoatrofia.

Fonte: ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla); MORAES, 2018.

Diante os dados da tabela interior, foi feito uma análise da tabela de um estudo e de informações exclusivas da ABEM. A tabela foi refeita apenas com medicações informadas presente estudo, tendo o critério de exclusão da terapia medicamentosa não mencionada no questionário.

Tendo em vista às informações descritas, as medicações presentes são novas no cenário, mas estão disponíveis no Brasil, tendo aprovação da ANVISA e ofertada gratuitamente.

Mediante o exposto, fica como em critério conjunto na terapia medicamentosa a importância da atuação da enfermagem nesse tópico. É necessário que a equipe esteja informada e consciente em relação ao tratamento proposto e disponível para que o auxílio ao paciente seja contínuo. O conhecimento sobre as medicações, as técnicas de aplicação e para qual finalidade a medicação serve, é uma ferramenta importante no aumento da qualidade no cuidado em enfermagem. É orientado que a equipe de enfermagem busque constantemente o conhecimento

teórico-científico e prático. Espera-se que os mesmos se sensibilizem quanto à necessidade da busca do aprendizado adequado, tendo em vista a qualidade de vida e segurança do paciente.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em consideração que o papel da enfermagem é de extrema importância quando prestado cuidados ao paciente e/ou acompanhante, observou-se a escassez de conhecimentos em relação a Esclerose Múltipla. Para tanto, há algumas recomendações para que o conhecimento evolua, e conseqüentemente, a assistência progrida.

Percebe-se que no primeiro capítulo o entendimento da patologia em si caminha para uma assistência eficaz. Pela observação dos aspectos analisados, como: o cenário da esclerose múltipla, manifestações (fases), sintomas e diagnóstico, esclarece que é necessário conhecer a doença devido ao grau de dificuldade de cada paciente. A falta de conhecimento implica no processo do cliente, levando-o ao diagnóstico mais tardio.

No segundo capítulo, é imprescindível o papel da enfermagem na assistência ao portador, promovendo um atendimento preciso e ágil, tendo consigo embasamentos científicos e práticos para que sejam requeridos os cuidados necessários, tendo em vista proporcionar o autocuidado e bem-estar do paciente e sua família. Aplicando a sistematização assistencial da enfermagem, constituindo um plano de cuidados adequados e único para cada indivíduo em suas limitações e dificuldades. Em conjunto a isso, prestando auxílio ao acompanhante para que o mesmo fique à par das necessidades do doente e o ajude de forma mútua e contínua.

Portanto, no último capítulo conclui-se a importância do conhecimento quanto a terapia medicamentosa disponível no Brasil, para instruir de maneira eficaz os pacientes/acompanhantes, e a equipe que prestará apoio aos mesmo. Tendo em vista os critérios para uso, técnicas de administração, a finalidade, e meios de adquirir, levando-se em conta a segurança e qualidade de vida do paciente.

A equipe de enfermagem têm a capacidade de fazer a diferença no conhecimento técnico e científico. Acredita-se que o processo de enfermagem auxilia na determinação do enfermeiro e sua equipe na prestação de cuidados, e de maneira contínua auxilia os cuidadores a formularem meios de cautelas para que, adequem à rotina.

Faz-se necessário novos estudos que destaquem a importância do papel da enfermagem nos cuidados ao portador de esclerose múltipla e seus familiares,

instruindo para que haja uma melhora significativa na qualidade de vida e cuidados prestados.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, C. **A intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação na Reeducação da Função de Eliminação Intestinal da Pessoa/Família com Afecção Neurológica e Cardiovascular**; Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, 2012.

ALMEIDA, L. H. R. B; ROCHA, F.C; NASCIMENTO, F. C. L; CAMPELO, L.M. **Ensinando e Aprendendo com Portadores de Esclerose Múltipla: Relato de Experiência**. Piauí. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol.60, N.4, 2007.

AVELINO, F. V. S. D., F. P. S. D. Avelino, et al. **Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de Orem ao indivíduo com esclerose múltipla**. Revista de Enfermagem da UFPI REUFPI, v.1, p.3-7, 2012.

BRASIL. **Aprovado produto para tratamento de Esclerose Múltipla**. Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <<https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2018/aprovado-produto-para-tratamento-de-esclerose-multipla>>. Acesso em: 23 de Abril de 2021.

BRASIL. **Medicamento para esclerose múltipla dará maior qualidade de vida aos pacientes**. Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/medicamento-para-esclerose-multipla-no-sus-dara-maior-qualidade-de-vida-aos-pacientes>>. Acesso em: 23 de Abril de 2021.

BRASIL. **Menos efeitos adversos para tratamento da esclerose múltipla**. Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/menos-efeitos-adversos-para-tratamento-da-esclerose-multipla>>. Acesso em: 24 de Abril de 2021.

BRASIL. **Ministério da Saúde incorpora novos medicamentos ao SUS**. Cofen, 2014. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/ministerio-anuncia-incorporacao-de-novos-medicamentos_26872.html>. Acesso em: 24 de Abril de 2021.

BRASIL. **Pacientes terão novo medicamento**. Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/pacientes-terao-novo-medicamento>>. Acesso em: 24 de Abril de 2021.

BRASIL. PORTARIA Nº 493, DE 23 DE SETEMBRO DE 2010. **Ministério da Saúde, 2010**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0493_23_09_2010.html>. Acesso em: 06 de Março de 2021.

BRASIL. **Portaria SCTIE-MS Nº 15, de 28 de Abril de 2021**. Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-sctie-ms-n-15-de-28-de-abril-de-2021-316881021>>. Acesso em: 30 de Abril de 2021.

BRASIL. **Registrado medicamento genérico para esclerose múltipla**. Ministério da Saúde, 2016; Disponível em: <<https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2016/registrado-medicamento-generico-para-esclerose-multipla>>. Acesso em: 23 de Abril de 2021.

BRASIL. **Saúde incorpora o natalizumabe para o tratamento da esclerose**. Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/saude-incorpora-o-natalizumabe-para-o-tratamento-da-esclerose>>. Acesso em 24 de Abril de 2021.

BERTOTTI, A. P.; LENZI, M. C. R; PORTES, J. R. M. **O Portador de Esclerose Múltipla e Suas Formas de Enfrentamento Frente à Doença**. Vale do Itajaí. Barbarói, Santa Cruz do Sul, N.34, 2011.

CARDOSO, F. A. G. **Atuação Fisioterapêutica na Esclerose Múltipla Forma Recorrente-Remitente**. Minas Gerais. Revista Movimento, Vol.3, N.2, 2010.

CORSO, N. A. A.; SOARES, A. P. G; CHAGAS, P. A; DE FREITAS, M. G. A. **Sistematização da Assistência de Enfermagem para Acompanhamento Ambulatorial de Pacientes com Esclerose Múltipla**. São Paulo. Revista da Escola de Enfermagem da USP, Vol.47, N.3, 2013.

COSTA, R.M.A. **Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla. Casuística do Centro Hospitalar Cova da Beira**. Covilhã. Universidade da Beira Interior Ciências da Saúde, 2013.

COFEN. Resolução Cofen - 358/2009. Conselho Federal de Enfermagem, 2009. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-COFEN-3582009_4384.html>. Acesso em: 04 de Abril de 2021.

SILVA, C.B; GONÇALVES, L.E.C; DE SOUSA, T.P; AOYAMA, E. A; SOUTO; G. R. **Qualidade de Vida dos Portadores de Esclerose Múltipla**. Brasília, Distrito Federal. Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde, 2019.

DEMARCHI, L.A. **A família do Portador de Esclerose Múltipla e sua Forma de Adaptação**. Barbaroi, n.34, p.1-7, 2009.

_____. **Diagnósticos de Enfermagem da Nanda-I: Definições e Classificação 2018-2020** - 11ª Edição. Porto Alegre: Artmed, 2018.

_____. **Esclerose Múltipla: o que é?**. Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, 2016. Disponível em: <<http://abem.org.br/esclerose/o-que-e-esclerose-multipla/>> Acesso em: 17 de Março de 2021.

_____. **Esclerose Múltipla**. Medicina Net, 2008. Disponível em <https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/1461/esclerose_multipla.htm>. Acesso em: 28 de Março de 2021.

FRAGOSO, Y. D.; **Experiência na vida real com Fampyra para pacientes com esclerose múltipla e distúrbios de marcha.** Santos, São Paulo. IOS PressContentLibrary, 2016.

FELIX, J.V.F; FEDERICI, F.B.N; QUAGLIATO, L.B. **Neurite Óptica e Esclerose Múltipla: Um Estudo de Caso.** Campinas, São Paulo. Instituto Penido Burnier, Vol 60, 2018.

GOIÁS. **Esclerose Múltipla.** Secretaria de Estado de Saúde Governo do Estado de Goiás. Disponível em <<https://www.saude.go.gov.br/biblioteca/7602-esclerose-m%C3%BAltipla>>. Acesso em: 28 de Março de 2021.

GOMES, M. A. S. M. **Construção da Integralidade: Cotidiano, Saberes e Práticas em Saúde.** Rio de Janeiro. Scielo, 2004.

HILL, Beth Ann. **Esclerose Múltipla: Respostas tranquilizadoras para perguntas frequentes**– 1. Ed. – São Paulo: Gaia, 2010.

HIPÓLITO, A. M.R. **Auto-Imagem dos Doentes em Cuidados Paliativos; Mestrado em Cuidados Paliativos,** Setembro 2013. Disponível em: <<http://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/2218>>. Acesso em: 08 de Abril de 2021.

LAMPERTI, G.D.; DE PAULA, A. S. **Assistência de Enfermagem ao Portador de Esclerose Múltipla.** Viçosa, Minas Gerais. Anais V SIMPAC. Vol.5. N.1. P. 199-206, 2013.

MARQUES, E. GONÇALVES, E. MURTEIRO, A. VITOR, C. FIGUEIREDO, M. H. LEBREIRO, MARLENE. REGO, R. **A Pessoa Portadora de Esclerose Múltipla, o Familiar Cuidador e Processo Familiar.** Portugal. InternationalCongress, 2019.

MORAES, M.F.L; GRIPA, M.E.C; BECKER, J. **Tratamento Farmacológico da Esclerose Múltipla: Uma Revisão Atualizada.** Rio Grande do Sul. ACTA Médica - Ligas Acadêmicas. Vol.39. N.1, 2018.

NÓBREGA, R.V; NÓBREGA, M.M. da L; SILVA, K. de Lima. **Diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem.** Revista Brasileira de Enfermagem. João Pessoa, Paraíba, 2010.

OLIVEIRA-KUMAKURA, A. R. de S. **Capacidade Funcional e de Autocuidado de Pessoas com Esclerose Múltipla.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, V.27, e3183, 2019.

PEREIRA, A. R., L. SEIXAS, et al. **A Importância do Cuidado Integral: Estudo de Caso Sobre Esclerose Múltipla.** III Jornada Interdisciplinar em Saúde - Promovendo Saúde na Contemporaneidade: desafios de pesquisa, ensino e extensão - Santa Maria, RS., p.5, 2010.

RODRIGUES, K.I. **Assistência de Enfermagem ao Portador de Esclerose Múltipla: Revisão Integrativa**. Sinop, Mato Grosso. Instituto de Ciências da Saúde, 2015.

ROMÃO, G. D. P., S. M. RANGEL, et al. **Assistência ao paciente com esclerose múltipla: Necessidades de saúde identificadas e promoção de uma melhor qualidade de vida**. Enfermagem Revista, v.15, p.72-87, 2012.

SANTOS, G. B. **Esclerose Múltipla: Relação Sócio-Ambiental**. São Paulo. Revista Hórus, v.5, p.2. p.210-221,2010.

SANTOS, V.M. **Diagnóstico de Esclerose Múltipla por Ressonância Magnética**. Mogi das Cruzes. Revista Remecs: Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde, 2018.

SILVA, D. F; DO NASCIMENTO, V. M. S. **Esclerose Múltipla: Imunopatologia, Diagnóstico e Tratamento - Artigo de Revisão**. Aracaju. Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente, V.2, N.3, 2014.

SILVA, T.O; MONTEIRO, L. A. **Perturbações miccionais da esclerose múltipla**. **Acta Urológica**, v.23, n.1, p.61-67, 2006. Disponível em: <<http://repositorio.chlc.min-42.saude.pt/bitstream/10400.17/689/1/Acta%20Urol%202006%2061.pdf>> Acesso em: 08 de Abril de 2021.

TILBERY, C. P; FAZZITO, M.M; JORDY, S. S; THOMAZ, R. B; FERNANDES, I. R. **Efeitos Adversos no Tratamento da Esclerose Múltipla com Drogas Imunomoduladoras - Experiência em 118 casos**. São Paulo. ResearchGate, 2009