



QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

QUALITY OF LIFE OF MULTIPLE SCLEROSIS CARRIERS

Cláudia Batista da Silva¹
Laissa Emile Cabral Gonçalves²
Telma Paula de Sousa³
Elisângela de Andrade Aoyama⁴
Giancarlo Rodrigues Souto⁵

¹Acadêmica de Enfermagem. Instituição: Faculdade Juscelino Kubitschek – JK. Brasília, Distrito Federal. *E-mail*: claudiabatista7040@gmail.com

²Acadêmica de Enfermagem. Instituição: Faculdade Juscelino Kubitschek – JK. Brasília, Distrito Federal. *E-mail*: laissaemile@hotmail.com

³Acadêmica de Enfermagem. Instituição: Faculdade Juscelino Kubitschek – JK. Brasília, Distrito Federal. *E-mail* : telmapaula3@gmail.com

⁴Mestra em Engenharia Biomédica pela Universidade de Brasília – UnB. Instituição: Faculdade Juscelino Kubitschek – JK. Brasília, Distrito Federal. *E-mail*: eaa.facjk@gmail.com

⁵Mestrando em Engenharia Biomédica pela Universidade de Brasília – UnB. Instituição: Faculdade Juscelino Kubitschek – JK. Brasília, Distrito Federal. *E-mail*: emfermeirogiancarlo@outlook.com

Resumo: A esclerose múltipla é uma patologia crônica, degenerativa, desmilenizante e de caráter inflamatório, altamente incapacitante para jovens adultos em pleno ápice de vigor físico e mental, no auge da busca da concretização de seus projetos e sonhos. Essa patologia afeta diretamente e de forma negativa a qualidade de vida de seus portadores e também das pessoas que convivem com o doente, principalmente os cuidadores, acarretando em prejuízos emocionais, psicológicos, profissionais, financeiros e até mesmo nas atividades cotidianas mais simples, assim como nos relacionamentos pessoais. Esse trabalho tem por objetivo discorrer sobre a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla, visando salientar os aspectos positivos e negativos com maior impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela esclerose múltipla, a fim de incentivar mais estudos com essa temática. Trata-se de uma revisão bibliográfica de periódicos de enfermagem indexados em plataformas da internet, bem como revistas eletrônicas e livros relacionados à temática proposta. O presente estudo revelou que a fadiga é o aspecto que mais interfere negativamente na qualidade de vida do paciente. Por outro lado, o apoio familiar aparece como aspecto positivo mais relevante para um melhor enfrentamento do diagnóstico. Através desse estudo, ficou evidente a extrema importância do apoio da família e de um bom preparo profissional, com profundo conhecimento sobre a patologia, para auxiliar o portador de esclerose múltipla a enfrentar a doença e se adaptar as limitações que a mesma acarreta sobre a vida de cada paciente.

Palavras-chave: Assistência de enfermagem, esclerose múltipla e qualidade de vida.

Abstract: *Multiple sclerosis is a chronic, degenerative, demyelinating and inflammatory disease, highly*

disabling for young adults in full physical and mental vigor, at the height of the pursuit of the realization of their projects and dreams. This pathology directly and negatively affects the quality of life of its patients and the people who live with the patient, especially caregivers, causing emotional, psychological, professional, financial difficulties and even in the simplest daily activities, as well as in personal relationships. This paper aims to discuss the quality of life of patients with multiple sclerosis, aiming to highlight the positive and negative aspects with greater impact on the quality of life of patients with multiple sclerosis, in order to encourage further studies on this issue. This is a bibliographic review of nursing journals indexed on internet platforms, as well as electronic journals and books related to the proposed theme. The present study revealed that fatigue is the aspect that most negatively interferes with the patient's quality of life. On the other hand, family support appears as the most relevant positive aspect for better coping with the diagnosis. Through this study, it became evident the extreme importance of family support and good professional preparation, with deep knowledge of the pathology, to help the multiple sclerosis sufferer to cope with the disease and adapt to the limitations that it causes on the life of each patient.

Keywords: *Nursing care, multiple sclerosis and quality of life.*

Introdução

Definir o que é qualidade de vida (QV) não é, nem de longe uma tarefa fácil. Existem vários conceitos a respeito desse assunto, porém nenhum deles é amplamente aceito como o correto. Mas é bem nítido que QV não envolve apenas aspectos relacionados à



saúde como bem-estar físico, funcional e mental, pois envolvem também elementos como o trabalho, amigos, família e cotidiano. A QV abrange aspectos como felicidade, amor e liberdade, que mesmo sendo valores de difícil compreensão denotam relevância para o tema. Sendo assim, deve-se sempre observar a individualidade de percepção [1].

Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica crônica em que o sistema imunológico do indivíduo ataca a bainha de mielina do sistema nervoso central causando lesões que levam a comprometimentos que afetam os hábitos diários do paciente [2]. É uma doença que interfere diretamente na qualidade de vida do paciente, impactando as áreas físicas, social e psicológica; gerando prejuízo à capacidade funcional da pessoa. QV é comumente associada às emoções positivas, ao bem-estar, ao suporte social e ao sentido da vida [3].

Na medida em que a doença progride, a QV diminui, a produtividade reduz, porém os gastos com recursos de saúde aumentam. A EM múltipla torna-se dispendiosa em questões econômicas, principalmente no tocante de medicamentos e atendimentos ambulatoriais, além de gastos com modificações na casa, com o transporte adequado, com os serviços adicionais e os cuidados informais [4]. A incapacidade causada pela EM é desde o início da doença motivo de alta taxa de desemprego entre portadores, e esse declínio é proporcional ao grau de severidade da doença [5].

A importância do tema se dá ao fato de que a doença não é amplamente conhecida, porém seus impactos na vida dos pacientes são profundos e devastadores. Visualmente o paciente parece saudável, pois a fadiga, as dores, as disfunções não são percebidas com facilidade, o que não quer dizer que esse paciente não necessite do auxílio das pessoas que estão a sua volta. Ao contrário, o portador de EM necessita de toda assistência possível e disponível. Sendo assim, o trabalho objetivou discorrer sobre a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla.

Materiais e métodos

Trata-se de uma revisão bibliográfica de periódicos de enfermagem indexados nas plataformas LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Saúde); *Scientific Electronic Library Online (Scielo)*; BVS (Biblioteca Virtual da Saúde); Centro Especializado da Organização Pan-Americana de Saúde (Bireme), bem como em livros, revistas eletrônicas e publicações do Ministério da Saúde, todos abordando acerca da temática e que foram publicados no período de 2011 a 2019. O estudo descritivo reuniu informações que possibilitam averiguar condições e ações do objeto em estudo para melhor planejar e proporcionar as práticas de saúde. A busca do material ocorreu em bibliotecas, bem como na *internet*.

Inicialmente os descritores foram estudados individualmente, sendo encontradas centenas de artigos.

Após a leitura foram considerados relevantes à temática abordada 16 artigos, 1 protocolo, 1 portaria e 1 Lei. A coleta de dados foi iniciada a partir de agosto de 2018 até junho de 2019. Como critérios de inclusão, foram utilizados publicações com assunto relevante ao tema proposto, com ano de publicação igual ou superior a 2011, nacionais e internacionais. Foram excluídos artigos sem contribuição ao tema e com data de publicação inferior a 2011.

Aspectos relevantes

A qualidade de vida é conceituada como a percepção individual que cada um tem a cerca de sua inserção nos contextos de seus objetivos específicos, expectativas relativas às suas capacidades, além do bem-estar em todas as áreas de sua vida. A QV tem sido associada a emoções positivas, ao bem-estar, ao suporte social e ao sentido da vida [3].

A população mais afetada pela EM são adultos jovens no auge de suas capacidades, interferindo no alcance de sonhos e metas, o que leva a uma forte insegurança sobre o futuro [6].

A EM é uma doença neurológica crônica, em que o sistema imune do indivíduo ataca a bainha de mielina – substância branca que transmite o impulso nervoso do sistema nervoso central- provocando lesões cerebrais e medulares. Essas lesões levam o paciente a sintomas como: fadiga intensa, fraqueza muscular, depressão, alterações do equilíbrio e da coordenação motora, alterações visuais, disfunções de bexiga e intestino [2].

Tarlinton sugere uma lista de fatores de risco epidemiológicos para o desenvolvimento da EM, dentro desta lista encontramos: latitude, níveis de vitamina D no organismo, predisposição genética, infecções causadas pelo vírus *Epstein-Barr* e reativação de retrovírus endógenos [7].

Um estudo realizado para perceber a QV em pacientes com EM revela que as variáveis que mais influenciam são: o sentido da vida, a depressão e a ansiedade, o que os levam a buscar equilíbrio emocional e psicológico, a dar significado as suas experiências e a encontrar recursos que combatam o estresse emocional que confronte o seu bem-estar [3].

A QV do paciente é acometida na medida em que a doença causa déficits sensitivos e motores. O estresse que a incapacidade física gera no paciente piora significativamente o curso clínico da patologia, agravando a intensidade e a constância dos sintomas. A EM é uma doença multifatorial com traços genéticos e ambientais, o que leva a uma difícil contenção do quadro, já que alterações de humor como estresse e tristeza podem levar a novas lesões. Nesse tocante, se faz de extrema importância que o paciente seja orientado quanto às técnicas de enfrentamento da doença [8].

A EM afeta diretamente o modo de vida dos pacientes. Algumas atividades corriqueiras podem se tornar um enorme desafio após um surto. O tratamento é



baseado no grau de manifestação da doença - vide tabela EDSS (escala expandida do estado de incapacidade de *Kurtzke*) em resultados - e é totalmente disponibilizado pelo SUS, incluindo medicação, fisioterapia e acompanhamento psicológico, entre outras possibilidades terapêuticas existentes, que buscam frear a progressão da doença e diminuir seus efeitos maléficos ao organismo do portador [9].

A QV dos cuidadores de um paciente com EM também é afetada com relevância, tendo em vista que requer certo grau de isolamento e dedicação, além de mudanças profundas na rotina e no dia-a-dia da família. Estudos revelam que a aspecto mais afetado, tanto para o doente quanto para o cuidador, são as relações sociais. Desse modo existe uma necessidade de que o cuidador também seja acompanhado por profissionais da saúde [6].

Um dos aspectos que afetam ou contribuem para a QV do paciente é a compreensão da família quanto a vivência da doença e as dificuldades que ela acarreta na vida cotidiana. O teórico observa que existe um paradoxo de famílias que oferecem apoio e famílias que se distanciam, porém, na maioria dos relatos colhidos, as famílias fazem parte das atividades cotidianas, desde o cuidado pessoal até o tratamento do agravo [10].

Fatores clínicos da doença como tipo de esclerose, duração da doença, número de surtos, espaço de tempo entre um surto e outro, tem impacto direto na QV dos pacientes. Já as estratégias terapêuticas atuais possuem impacto positivo na qualidade de vida, juntamente com a prática de exercícios físicos [5].

O apoio familiar contribui positivamente ao enfrentamento da patologia gerando sensação de segurança, enquanto que as famílias distantes geram sentimentos de solidão e abandono, o que enfatiza a depressão. Ao mesmo tempo, a EM afeta a saúde mental do doente e do cuidador [10]. Estudos apontam que as psicopatologias mais comuns em pacientes com EM são a depressão e a ansiedade que, na maioria das vezes, estão relacionadas à preocupação com as mudanças que virão após um diagnóstico de doença crônica, intimamente relacionada com percepções negativas nos domínios físico e psicológico da QV. As mudanças de humor acarretam mais um impacto negativo na QV do paciente [3].

Doenças neurológicas autoimunes são um desafio aos profissionais de enfermagem por requerer, além de conhecimento científico dos processos patológicos e seus resultados, também demandar preparo importante para dar apoio ao paciente e sua família no enfrentamento da doença nas áreas biológicas, culturais, políticas, sociais e espirituais, ou seja, saúde integral. A assistência a esses pacientes compreende a necessidade de disponibilidade e envolvimento com o outro, dando a ele voz ativa, bem como intervindo de acordo com sua individualidade. A enfermagem tem como objeto de estudo o ser humano e suas interações, e partindo da idéia de que é necessário conhecer e compreender um determinado fenômeno, nesse caso, as doenças

autoimunes do sistema nervoso, para assim oferecer a melhor assistência possível [10].

Estudos relatam algumas falhas no atendimento clínico, como por exemplo, pobreza na confiança estabelecida entre o profissional e o paciente e também escassez de tempo durante as consultas. Muitos pacientes buscam atendimento durante os surtos da doença, quando apresentam dificuldade e lentidão na fala. Nesse momento os pacientes vivenciam um obstáculo para expressar todos os problemas que o incomodam. 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. Mesmo porque, a falta de conhecimento dos profissionais leva a um diagnóstico tardio e ao erro no tratamento [11].

O apoio social denota função de suporte nos quesitos material, emocional, afetivo e informativo. Uma boa interação social, assim como uma boa relação familiar e a conduta dos cuidadores refletem resultados positivos na QV dos pacientes [5].

A região desmielinizada se torna uma placa esclerótica, endurecida. Em alguns casos raros mais graves, a doença pode evoluir para demência. A equipe de saúde que atende esse paciente deve estar bem informada, disponível a escutar o paciente e a passar informações referentes à doença, bem como ter empatia no atendimento [10].

A EM é a patologia não traumática que mais acomete o Sistema Nervoso Central. Ela é crônica, inflamatória e progressiva, possuindo diferentes fatores que podem causar alterações imunológicas, além de ser marcada por surtos aleatórios que evoluem lentamente para uma forma progressiva. O processo de adaptação inclui aceitação da nova condição de vida, reconhecimento dos limites e controle do futuro. É importante ter um bom domínio psicológico para uma melhor adaptação à doença crônica [3].

Pacientes com doenças crônicas necessitam encontrar novos sentidos de vida na situação atual. Não se nasce com sentido de vida definido, portanto esse é construído, criado e aprendido de acordo com a realidade de cada indivíduo, permitindo um sentimento de realização existencial [3].

Em 28 de abril de 2011, foi publicada a Lei nº 12.401, que altera diretamente a Lei nº 8.080 de 1990 que dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologias em saúde no âmbito do SUS. Essa lei define que o Ministério da Saúde tem a atribuição de incorporar, excluir ou alterar o uso de tecnologias em saúde, como medicamentos, produtos e procedimentos, bem como constituição e alteração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas [12]. O PCDT de EM do MS a ser atualizado refere-se ao publicado no Diário Oficial da União por meio da Portaria SAS\MS nº 391 de 05 de maio de 2015 [13].

A identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dá à Atenção Básica um caráter essencial



para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos. São incluídos no protocolo os pacientes com diagnóstico de EM-RR (Esclerose Múltipla remitente-recorrente) ou EM-SP (Esclerose Múltipla secundariamente-progressiva), lesões desmielinizantes à RM (ressonância magnética), e diagnóstico diferencial com exclusão de outras causas. São excluídos deste protocolo os pacientes que apresentam EM-PP (Esclerose Múltipla primariamente-progressiva) ou EM-PP com surto, incapacidade de adesão ao tratamento e de monitorização dos efeitos adversos, ou intolerância ou hipersensibilidade aos medicamentos [14].

A síndrome clínica isolada de alto risco de conversão para EM refere-se a pacientes com o primeiro surto sugestivo de EM, sem fechar todos os critérios diagnósticos atuais da doença, mas que possuem ao menos duas lesões típicas de EM à RM cerebral; esses também estão inclusos no protocolo. Crianças e adolescentes devem ser avaliadas para leucodistrofias, se confirmada a EM deve-se tratar com betainterferonas ou glatirâmer conforme prescrição médica. Na gestação, a doença fica mais branda, com redução de até 80% da taxa de surtos, porém no primeiro trimestre, pode voltar a ficar muito ativa, com surtos mais graves, nesses casos usa-se imunomoduladores e imunossupressores [14].

Doentes de EM devem ser atendidos em serviços especializados, com infraestrutura adequada ao monitoramento dos pacientes, principalmente os que utilizam o fingolimode. Deve-se informar ao paciente, ou seu responsável legal, sobre os potenciais riscos, benefícios e efeitos adversos relacionados ao uso dos medicamentos preconizados neste protocolo, levando-se em consideração as informações contidas no Termo de Esclarecimento e Responsabilidade [14].

Os pacientes que sofrem de EM são acometidos por um sentimento de que a seu curso de vida foi interrompido, sendo afastados de seus sonhos e planos, tendo em vista que os desdobramentos da doença são absolutamente imprevisíveis. São bem expressivas as preocupações referentes à discriminação e dependência, além do anseio por uma qualidade de vida melhor [10].

Os achados de estudos revelam o Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas – TCTH - como uma perspectiva de melhora no quadro do paciente portador da Esclerose Múltipla em estágio avançado, com alto grau de incapacidade com terapêutica convencional ineficaz. Nos casos mais agressivos da doença, o paciente sente que perdeu o comando de sua própria vida, neste cenário sombrio, o TCTH surge como uma possível retomada do controle ou ao menos uma esperança disso, mesmo que seja uma medida extrema e delicada, por vezes, até mesmo adversa em questões cotidianas [15].

Esse estudo não tem por finalidade definir o que é Qualidade de Vida, nem tão pouco delimitar as ações a serem tomadas ou qual tratamento deve ser adotado. O presente estudo busca apresentar um pouco do universo de possibilidades de consequências que a EM pode acarretar ao portador e de como esse portador necessita

de um cuidado mais atencioso e qualificado. Dentro de suas limitações, sugere que estudos mais aprofundados sejam realizados nessa temática, embora ofereça suporte para uma visão compreensiva das possibilidades de enfrentamento.

A complexidade da EM acarreta múltiplos déficits ao paciente em diferentes áreas, e para que a reabilitação seja eficiente, faz-se necessário uma equipe multidisciplinar, com abordagens e estratégias que se adequem melhor a situação individual que cada paciente apresenta. O tratamento deve, por tanto, ser feito sob medida [16].

Resultados

O Gráfico 1 mostra os sintomas que mais afetam a qualidade de vida dos pacientes. A fadiga (63%) é o sintoma com maior prevalência e também o que mais afeta a qualidade de vida dos pacientes. Depois da fadiga aparece a falta de equilíbrio (24%) e a fraqueza muscular (22%) como os sintomas mais frequentes e impactantes.

Gráfico 1: As manifestações que mais impactam a qualidade de vida [17].



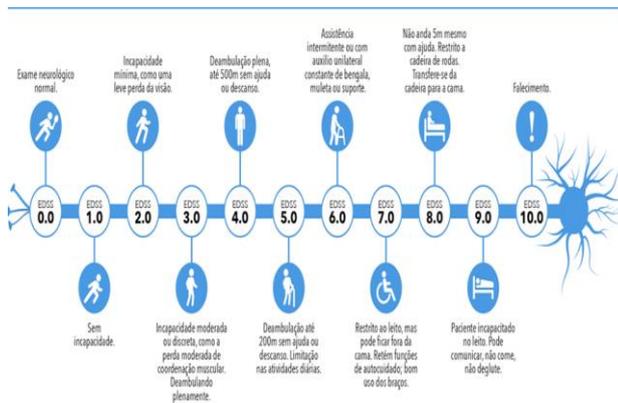
O Gráfico 2 refere-se sobre os fatores que ajudam na manutenção da qualidade de vida dos pacientes e nas atividades diárias. O apoio dos familiares e dos amigos (43%) é o fator mais relevante na sustentação da qualidade de vida do paciente, ou seja, imprescindível para uma melhor adaptação e aceitação da condição em que se encontra. Depois aparece a espiritualidade e religião (25%), em seguida o tratamento prescrito pelo médico (19%), logo após, ter uma rede de relacionamento ou associação para trocar informações (7%) e por fim, ajuda psicológica (6%).

Gráfico 2: O que mais ajuda no dia-a-dia e na busca pela qualidade de vida [17].



A Figura 1 é a escala utilizada para saber o grau de comprometimento motor do paciente de esclerose múltipla. A escala mostra gradualmente os níveis de avanço da doença onde se entende: 0.0 exame neurológico normal; 1.0 sem incapacidade; 2.0 incapacidade mínima e leve perda da visão; 3.0 incapacidade moderada com perda de coordenação muscular; 4.0 deambula até 500m se ajuda; 5.0 deambula até 200m sem ajuda e tem limitações nas atividades diárias; 6.0 utiliza auxílio unilateral; 7.0 fica fora da cama, mas em cadeira de rodas; 8.0 restrito à cadeira de rodas, não deambula nem com auxílio; 9.0 restrito ao leito, pode falar mas não pode deglutir e 10.0 o paciente vai a óbito.

Figura 1: EDSS (escala expandida do estado de incapacidade de Kurtzke) [18].



Conclusão

O estudo revelou que os pacientes portadores de esclerose múltipla tornam-se susceptíveis a ajuda de terceiros, o que por diversas vezes gera desconforto, constrangimento e medo, até mesmo aos cuidadores. Observou-se um grande descontentamento referente à qualidade do atendimento prestado por profissionais da saúde envolvidos no tratamento. De modo geral, relatou-se um despreparo e certa falta de empenho ou de comprometimento com o bem estar do paciente. Esse comportamento leva o paciente a sentir-se perdido e sem esperança, acarretando prejuízos, falta de adesão ou descontinuidade do tratamento. Fica nítido que o profissional de saúde necessita de maior e melhor qualificação e preparo para lidar com pacientes crônicos e fragilizados como é o caso dos pacientes com EM.

Este estudo evidencia também a importância do apoio e da participação familiar no enfrentamento da doença, seja acompanhando as consultas, participando do lazer ou auxiliando nas atividades diárias. A qualidade de vida não é um padrão definido que se aplique a todas as pessoas, mas em pacientes com esclerose múltipla pode passar por vários aspectos semelhantes para uma boa parte dessa população. É de extrema importância não deixar que esses pacientes

perdam a esperança, a positividade e a força para enfrentar os desafios impostos pela doença. Nesse sentido, o acompanhamento multiprofissional é crucial conjuntamente com o apoio familiar e de amigos para que a experiência com a EM seja mais leve e a vida seja mais proveitosa. A conscientização da comunidade e a implantação de atividades inclusivas nos ambientes dessas pessoas como um todo também colaboram para uma melhoria na qualidade de vida.

Há a necessidade de capacitação dos profissionais de enfermagem através de simpósios e palestras sobre a esclerose múltipla. Conforme autorização prévia dos profissionais e portadores da patologia ocorreu a oportunidade de participar e interagir em suas respectivas rotinas, tendo as médicas palestrantes Fernanda Ferraz (Neurologista) e Andréa Moraes (Fisioterapeuta) como apoio, as quais, conjuntamente com os portadores, enriqueceram e embasaram o prévio conhecimento adquirido através dos artigos selecionados.

Referências

- [1] Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Revista Brasileira de educação física e esporte. 2012; 26(2): 241-50.
- [2] Canzonieri AM. Qualidade de vida na esclerose múltipla [internet]. 2017 jul [citado em 2017 jul. 05] Disponível em: <http://abem.org.br/qualidade-de-vida-na-esclerose-multipla/>.
- [3] Pinto CR, Guerra M. A influência do sentido de vida e de fatores psicossociais na qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla. Revista Análise Psicológica. 2018; 36(4):439-53.
- [4] Paiva CMRGJ. Consumo de recursos e qualidade de vida dos doentes com esclerose múltipla: evidência em Portugal [dissertação]. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2012.
- [5] Costa RMA. Qualidade de vida na esclerose múltipla: casuística do Centro Hospitalar Cova da Beira [dissertação]. Covilhã: Universidade da Beira Interior; 2013.
- [6] Neves CFS, Rente JAPS, Ferreira ACS, Garrett ACM. Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores. Revista de Enfermagem Referência. 2017; 4(12):85-96.
- [7] Tarlinton RE, Khaibullin T, Granatov E, Martynova E, Rizvanov A, Khaiboullina S. The interaction between viral and environmental risk factors in the pathogenesis of multiple sclerosis. International Journal of Molecular Science. 2019; 20(2):e303.
- [8] Novais PGN, Batista KM, Grazziano ES, Amorim MHC. Efeito do relaxamento muscular progressivo como intervenção de enfermagem no estresse de pessoas com EM. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2016; 24(1):e2789.
- [9] Magalhães B. Atriz diagnosticada com esclerose múltipla volta aos palcos [citado em 2019 maio 05].



Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/ultima-noticias/1322-atriz-dagnosticada-com-esclerose-multipa-volta-aos-palcos>.

- [10] Oberg LMCQ. Significando a vivência das pessoas com doença autoimune do sistema nervoso, na perspectiva das demandas de cuidado: contribuições para a enfermagem e para a saúde integral [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2018.
- [11] Vasquez JPL. Falencias en la relación médico-paciente en la esclerosis múltiples. *Revista Physis*. 2018; 28(3):e280315.
- [12] Brasil. Lei 12.401, de 28 de abril de 2011. Lei Orgânica da Saúde. *Diário Oficial da União* 29 abr 2011; Seção 1:1-2.
- [13] Secretaria de Atenção à Saúde (BR). Portaria nº 391, de 05 de maio de 2015. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. *Diário Oficial da União* 06 mai 2015; Seção 1:40.
- [14] Secretaria de Atenção à Saúde (BR). Protocolo Clínico e diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Portaria Conjunta nº 10, de 02 de abril de 2018.
- [15] Crovador LF, Cardoso EAO, Mastropietro AP, Santos MA. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com esclerose múltipla antes do transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2013; 26(1):58-66.
- [16] Amatya B, Khan F, Galea M. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019; (1):1465-868.
- [17] Sponchiato D. Pesquisa mapeia os impactos da esclerose múltipla [citado em 2018 jul. 13]. Disponível em:
<http://saude.abril.com.br/medicina/pesquisa-mapeia-os-impactos-da-esclerose-multipa>.
- [18] Oliveira A. Esclerose múltipla, subdiagnosticada, já atinge cerca de 30 mil brasileiros [internet]. 2017 mar [citado em 2018 mar. 03]. Disponível em:
<http://awinformaticastm.blogspot.com/2017/03/em-subdiagnosticada-ja-atinge-cerca-de.html>.