



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

ÉRIKA PATRÍCIA LIMA DA SILVA

**ESCLEROSE MÚLTIPLA E INTERNET: SUBSÍDIO PARA CRIAÇÃO DE UM
BLOG INFORMATIVO A PORTADORES E SUAS FAMÍLIAS**

CAMPINA GRANDE-PB

- 2010 -

ÉRIKA PATRÍCIA LIMA DA SILVA

**ESCLEROSE MÚLTIPLA E INTERNET: SUBSÍDIO PARA CRIAÇÃO DE UM
BLOG INFORMATIVO A PORTADORES E SUAS FAMÍLIAS**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC
apresentado ao curso de enfermagem da
Universidade Estadual da Paraíba para
apreciação e aprovação, em cumprimento às
exigências para obtenção do diploma de
graduação em enfermagem pela referida
instituição.

ORIENTADORA: Prof^a. Fabíola de Araújo Leite Medeiros

CAMPINA GRANDE – PB

- 2010 -

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL – UEPB

S586e

Silva, Érika Patrícia Lima da.

Esclerose múltipla e internet [manuscrito]: Subsídio para criação de um blog informativo a portadores e suas famílias / Érika Patrícia Lima da Silva. – 2010.

45 f. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2010.

“Orientação: Profa. Ma. Fabíola de Araújo Leite Medeiros, Departamento de Enfermagem”

1. Sistema Nervoso. 2. Esclerose Múltipla. 3. Esclerose Internet. I. Título.

21. ed. CDD 611.8

ÉRIKA PATRÍCIA LIMA DA SILVA

**ESCLEROSE MÚLTIPLA E INTERNET: SUBSÍDIO PARA CRIAÇÃO DE UM
BLOG INFORMATIVO A PORTADORES E SUAS FAMÍLIAS**

Banca Examinadora

Data da aprovação: 14 / 12 / 2010.

Fabiola de Araújo Leite Medeiros

**Profª. Fabiola de Araújo Leite Medeiros
Orientadora (1º membro)
Universidade Estadual da Paraíba**

Catyanne maria de Arruda Ferreira

**Profª. Catyanne Maria de Arruda Ferreira
(2º Membro)
Universidade Estadual da Paraíba**

Patricia Leite de Oliveira Belém

**Profª. Patricia Leite de Oliveira
(3º Membro)
Universidade Estadual da Paraíba**

DEDICATÓRIA

A Deus — razão maior do meu viver e fonte inesgotável de força e coragem — por ter me concedido a alegria e a emoção de viver esta vitória.

Aos meus pais que tanto exigimos e a quem tão pouco retribuímos.

Aos meus irmãos, pelas palavras de estímulos e companheirismo no dia a dia.

Aos meus mestres que me mostraram o caminho do conhecimento.

AGRADECIMENTOS

Aqui se registram meus sinceros votos de agradecimentos a todos que contribuíram direta e indiretamente na construção deste trabalho.

Primeiramente, agradeço a Deus, pelo dom da vida e aptidão dada para cuidar do próximo.

Em especial, agradeço aos meus pais, Amauri e Evanilda, que estão incansavelmente ao meu lado.

Aos meus irmãos, pelo apoio e consolo diante das dificuldades.

Aos amigos e colegas de turma, pela companhia e apoio fraternal durante todo o curso, em especial a minha amiga Mellissa Rodrigues, pelo suporte e orientações imensuráveis.

Além dessa, agradecimento especial ao amigo Alan Douglas, pessoa de importância imensa que apesar de pouco tempo de convívio, foi de grande alicerce à conclusão do trabalho.

À Associação Paraibana de Esclerose Múltipla – APBEM, pela disponibilidade e suporte diante do tema abordado.

À minha orientadora, Fabíola Medeiros, pela paciência e sabedoria transmitida, que alçou vôo juntamente comigo nessa viagem pelo conhecimento.

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade e afeição diante de mais uma análise de trabalho elaborado nessa instituição.

Aos demais funcionários da Universidade Estadual da Paraíba, que ao longo destes cinco anos contribuíram para o bom desempenho do curso, principalmente aqueles mais sensíveis que facilitaram minhas dificuldades e me ensinaram a verdadeira “Arte do Cuidar”.

A todos o meu muito “OBRIGADA”!

Fico triste quando alguém me ofende, mas, com certeza, eu ficaria mais triste se fosse eu o ofensor... Magoar alguém é terrível

(Chico Xavier)

SILVA, Érika Patrícia Lima. **Esclerose múltipla e internet**: subsídio para criação de um blog informativo a portadores e suas famílias. 2010. 45fl. Monografia (Graduação em Enfermagem) Universidade Estadual da Paraíba – UEPB. 2010.

Resumo

A Esclerose Múltipla é um grave problema de saúde pública que engloba a destruição da bainha de mielina ocasionando a formação de cicatrizes em regiões do sistema nervoso central e conseqüentemente, a não chegada de impulsos nervosos nas áreas envolvidas. Assim, o quadro de sinais e sintomas varia entre os portadores, que dispõem de inúmeras formas para controle da patologia, mas nenhum meio de cura, cabendo destacar a escassa

quantidade de informações oficiais sobre o assunto. Nesse contexto, o presente estudo tem como objetivo principal analisar o que a internet dispõe ao portador de Esclerose Múltipla, na tentativa de congrega as informações via internet em um local único, tendo-se a criação de um blog como modelo sugestivo. Foi realizado um estudo exploratório, do tipo documental de natureza descritiva e abordagem quantitativa, utilizando-se os sites do Google e da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) como fontes da pesquisa. Constatou-se um número de apenas 29 artigos científicos publicados nos bancos de dados, LILACS e MEDLINE do site da BVS, nos últimos cinco anos e de 175 sites e blogs oficiais acerca do assunto. Os artigos foram agrupados em 5 categorias de acordo com a abordagem que envolviam, levando a construção de tabela representativa mediante uso do programa Microsoft Office Excel. Dessa forma, torna-se inquestionável a pequena quantidade de informativos acerca da patologia, bem como do número de artigos envolvendo participação de enfermeiros. Sugeriu-se a criação de um blog como forma de se promover simultaneamente, informação dos indivíduos e troca de experiências semelhantes. Por outro lado, é indubitável a importância de se ter uma equipe interdisciplinar no acompanhamento do portador e da difusão de recursos informativos a portadores, familiares e curiosos, na tentativa de se diminuir o preconceito e promover inserção dos indivíduos frente ao problema.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla, internet, portador.

SUMÁRIO

<u>45 f. : il. color.</u>	<u>11</u>
<u>Digitado.....</u>	<u>11</u>
<u>Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2010.</u>	<u>11</u>
<u>1. INTRODUÇÃO.....</u>	<u>9</u>
<u>2. OBJETIVOS.....</u>	<u>15</u>

2.1. OBJETIVO GERAL.....	15
<u>Analisar o que a internet dispõe ao portador de Esclerose Múltipla, visando congrega</u>	
<u>as informações em um local único, tendo-se a criação de um blog</u>	
<u>como modelo sugestivo.....</u>	15
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	16
3.1- APRESENTANDO A DOENÇA.....	16
3.2- CLASSIFICAÇÃO DA EM.....	17
3.3- DIAGNÓSTICO DA EM	18
3.4- SINAIS E SINTOMAS DA EM.....	19
3.5- TRATAMENTO DA EM.....	22
4. PERCURSO METODOLÓGICO.....	26
4.1. TIPOLOGIA DO ESTUDO.....	26
4.2. ETAPAS DO ESTUDO.....	26
4.3. ANÁLISE DOS DADOS	29
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	30
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39
7. REFERÊNCIAS.....	41
<u>Modelo da Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em</u>	
<u><http://bvsmodelo.bvsalud.org/php/level.php?</u>	
<u>lang=pt&component=16&item=159>. Acesso em 04 de setembro de 2010.....</u>	43

1. INTRODUÇÃO

O conceito de Saúde Pública ainda não é definido e gera controvérsias, entretanto se apresenta como responsabilidade do Estado em organizar e garantir os serviços de saúde à população. Dessa forma, Saúde Pública pode se referir ao conjunto de ações, políticas e governamentais, direcionadas à promover o bem-estar do povo, mediante desenvolvimento de práticas que evitem, reduzam ou minimizem agravos à saúde (PAIM & ALMEIDA FILHO, 1998).

Nesse contexto, a Esclerose Múltipla (EM) é uma patologia em ascendência no Brasil e no mundo, tornando-se um problema grave de saúde pública e responsabilidade das três esferas governamentais, as quais promovem um repasse financeiro destinado aos serviços de saúde para suprir o atendimento aos portadores bem como garantir a entrega do medicamento de alto custo necessário ao controle da doença.

Assim, governos federal, estadual e municipal tornam-se responsáveis pela promoção em saúde e, reabilitação física e mental dos afetados, de modo que milhões de reais são destinados ao tratamento dos portadores (ABEM, 2010), muito embora a desinformação e medo de ser excluído dessas pessoas façam com que os gastos voltados a internamentos e recuperação sejam superiores ao valor dos medicamentos garantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para manter a doença estável, evitando-se novos surtos, seqüelas e mais despesas.

A EM é uma doença neurológica crônica, desmielinizante e degenerativa do sistema nervoso central sendo denominada como autoimune, na qual ocorre uma destruição da bainha de mielina que envolve as fibras nervosas dos axônios pelo próprio sistema imunológico do indivíduo, provocando danos na transmissão de impulsos controladores das funções corporais (ABEM, 2010).

É considerada uma enfermidade incapacitante, visto que é de curso imprevisível e pode acometer áreas essenciais do SNC à execução de atividades diárias, de modo que o tipo e o número de sintomas apresentados variam entre os indivíduos de acordo com o local acometido pelo dano (HAUSSEN, 1997).

Essa patologia pode ocorrer em qualquer fase da vida, entretanto a maioria dos casos envolve o adulto jovem na faixa etária entre 21 e 40 anos, sendo o sexo feminino, a raça branca e os habitantes de áreas de clima frio, os mais afetados.

Enfermidade de causa ainda desconhecida parece não está relacionada diretamente com herança, entretanto acomete indivíduos com pré-diposição genética, os quais apresentam maior suscetibilidade a atuação de qualquer estímulo ou agente desencadeante da doença.

A confirmação do diagnóstico de uma doença crônica determinada como controlável, mas sem cura, proporciona conforme Holland (2000), alteração psicossocial e emocional do portador, familiares e outras pessoas próximas, sobretudo por afetar indivíduos jovens na fase produtiva, tanto sexual como economicamente.

A EM é uma intrusa importuna e agressiva para todas as pessoas envolvidas. Um modo de reduzir o desconforto causado por essa invasão é obter informações precisas sobre o que se pode esperar e o que pode ser feito. (HOLLAND, 2000).

Apesar de ser um problema degenerativo, a EM não é uma doença mental, não é transmitida e não mata. Segundo Gomes Neto (2008), o fato de ser uma enfermidade imunológica com manifestações variadas, torna fundamental conhecer ao máximo sobre a patologia para saber tratar pacientes com um mesmo problema, de maneira específica e individual.

É importante para uma pessoa com uma doença crônica compreender seu impacto, potencialmente abrangente, e saber que medidas positivas podem ser tomadas para administrar essa intrusão inesperada na vida cotidiana (HOLLAND, 2000).

Assim, por ser uma doença relativamente rara de difícil diagnóstico e com poucas fontes informativas, torna-se de indubitável importância a busca de recursos que favoreçam certa orientação de maneira rápida e eficaz acerca do assunto, fato que tem transformado a internet em principal meio de adquirir informações e promover, conseqüentemente, a educação de portador, familiares, profissionais e interessados.

A internet é um meio de uso amplo, que atingiu a população em geral apenas em 1990. Utilizado desde a época da Guerra Fria, inicialmente como recurso de fins militares, ampliou suas funções a partir das décadas de 1970 e 1980.

A internet tornou-se uma plataforma aberta às pessoas, ao passo que se expandiu, abrindo-se para fluxos crescentes, permitindo o acesso a conteúdos e serviços mais completos (PISANE & PIOTET, 2010).

Atualmente, o Brasil está posicionado entre as cinco nações do mundo que aglomeram a metade dos usuários de internet e a quinta, em número de conexões no planeta. Hoje, só o Brasil concentra aproximadamente 67,9 milhões (IBOPE/Nielsen) de internautas ativos, isto é, que usaram internet pelo menos uma vez ou que têm a possibilidade de acessar a rede seja de sua casa, do trabalho, de lan house, etc.

De acordo com pesquisas realizadas pela Fundação Getúlio Vargas, o país já soma 77 milhões de computadores em uso, com uma estimativa de que esse número aumente para 140 milhões até o ano de 2014, reforçando a necessidade de se conhecer esse mundo digital e o incrível alcance que qualquer produto, site, blog, pode ter quando se torna parte da “rede mundial de computadores”.

Assim, na intenção de produzir um trabalho que tenha como princípio fundamental a utilidade pública e o esclarecimento tanto de portadores, como daqueles que são completamente leigos sobre a doença e/ou possuam familiares ou conhecidos que desejam entender e se aprofundar no tema, foi pensado a construção, num primeiro momento, de um website, posteriormente e finalizando a proposta, um blog.

“Blog” devira da palavra inglesa *weblog*, que significa literalmente “diário na rede”, em que consiste em um diário mantido e atualizado diariamente, ou da maneira que seu ou seus donos preferirem, com inserção de textos, fotos, vídeos, links etc. A história dos blogs começa em 1999, quando foi criado o primeiro blog na internet, somando nos dias atuais, mais de 4 milhões de blogs na rede, em uma estimativa de serem criados no mundo um blog por segundo. (HEWITT, 2007).

Com a inclusão digital no Brasil e o acesso a internet pela população cada vez mais simples e barato, a construção de um blog sobre a Esclerose Múltipla mostrou-se uma das melhores opções na relação custo x benefício, desenvolvendo

este trabalho em parceria com institutos de saúde do Estado, associações de portadores, médicos especializados, sempre pensando numa maior abrangência possível e alcance necessário para que se possa esclarecer e tirar ao máximo, as dúvidas a respeito da doença e diminuir assim, a falta de informação por parte daqueles que possuem a enfermidade, e contribuir para o fim dos preconceitos existentes e sofridos pelos inúmeros portadores da Esclerose Múltipla.

Nesse contexto, a criação e difusão de sites ou blogs, que abordem a EM como tema central, produzidos por estudiosos e também por portadores funcionaria como meio de informar e esclarecer as pessoas, visando amenizar tanto a desorientação dos indivíduos, sejam profissionais de saúde ou não, quanto o medo e a insegurança do portador e dos familiares diante da nova realidade na qual estão inseridos.

Por ser uma patologia crônico-degenerativa com curso evolutivo de caráter variado e imprevisível, o qual pode limitar ou incapacitar o portador, o envolvido desenvolve medos e anseios pela desinformação dominante acerca do problema.

A EM é um grave problema de Saúde Pública que tem crescido numerosamente na sociedade, mas que é ainda pouco explorado no campo científico visto a pequena quantidade de informativos oficiais divulgados e repassados à população.

Devido a pouca divulgação do problema, são visíveis a inexperiência e desinformação da equipe de saúde, de modo que geralmente, os primeiros sintomas passam despercebidos, retardando o diagnóstico e permitindo a instalação de seqüelas no paciente.

Visto a incidência relativamente baixa no Brasil, muitos profissionais de saúde desconhecem a patologia, passando insegurança aquele indivíduo que já se encontra psicológico, físico e emocionalmente abalado, fato que incentiva o portador a busca de orientações.

Desse modo, é indubitável que o principal motivo à busca de informação pelos portadores é o medo de se tornarem inválidos, economicamente improdutivos e alvos de um processo intenso de exclusão social, mediante descaso nos atendimentos pela desinformação que norteia a maioria dos profissionais das equipes de saúde.

Por outro lado, buscar sempre está informado relaciona-se com o desejo do portador de manter a doença estável, evitar instalação de agravos irreversíveis e garantir uma melhor qualidade de vida.

Informado o indivíduo fica seguro diante da doença instalada, o que garante a busca de tratamento prévio, pensamento positivo nas circunstâncias inesperadas, superação dos surtos e conseqüentemente, estabilidade do problema e modos de aproveitar a vida.

Diante da situação, verifiquei como **Portadora**, as dificuldades existente no cuidar, sobretudo em Campina Grande, e a necessidade de orientações sobre a doença, já como **Enfermeira**, vi a necessidade e importância de criar um local na internet facilmente acessado por portadores e estudiosos para promoção de esclarecimentos acerca da patologia e que sirva de estímulo ao indivíduo, retratando a realidade e superação diante do problema.

Nesse contexto, a internet tornou-se a forma mais simples e eficaz de garantir um processo informativo de qualidade. É o veículo mais rápido, de baixo custo, grande acessibilidade e que utiliza uma linguagem compreendida por todos os indivíduos, garantindo assim, eficácia na comunicação. Além disso, atinge várias pessoas ao mesmo tempo, permitindo interação direta e troca de vivências.

A internet também conhecida como web, que significa “rede”, representa não apenas um ambiente de pesquisa e de busca de informação, mas um local de colaboração, tornando-a mais funcional e democrática, onde o internauta deixou ser apenas um usuário consumidor de informação para também um provedor informativo.

A escolha e modelo sugestivo de um blog como meio informativo, relaciona-se ao fato de que é um recurso de fácil elaboração e manuseio, adicionado a vantagem de permitir simultaneamente a difusão de informações atualizadas sobre a patologia e troca de experiências entre indivíduos com problemas semelhantes ou relato de situações novas.

De modo geral, a informação ajuda no diagnóstico, assegura a adesão ao tratamento e estimula uma vida ativa e plenamente normal do portador. Através de uma educação em saúde, poderão se garantir portadores informados sobre a

patologia e seus direitos; profissionais seguros e de qualidade, reduzindo-se a insegurança, os medos e a exclusão do portador.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Analisar o que a internet dispõe ao portador de Esclerose Múltipla, visando congrega as informações em um local único, tendo-se a criação de um blog como modelo sugestivo.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever blogs e sites, em português, relacionados à Esclerose Múltipla, disponíveis no site de busca Google, de fácil acesso no computador;
- Quantificar e selecionar os sites em português disponíveis;
- Fazer um levantamento bibliográfico no Sistema da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) sobre artigos científicos publicados nos últimos cinco anos, tendo à Esclerose Múltipla como foco central;
- Subsidiar a criação de um blog que aborde a Esclerose Múltipla como tema central tendo por finalidade promover informações gerais sobre a patologia; permitir troca de experiências e, tentar reduzir medos/conflitos de familiares e portadores na nova realidade social.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1- APRESENTANDO A DOENÇA

A EM é uma enfermidade antiga, inicialmente denominada de Esclerose em Placas pelo neurologista francês Jean Charcot, em 1868. Conforme ABEM (2010), recebe a denominação de Esclerose, por formar um tecido endurecido semelhante a uma cicatriz nas áreas afetadas e Múltipla, por atingir várias regiões do cérebro e da medula apresentando sintomas variáveis quanto à intensidade e duração.

É uma doença crônica e degenerativa do sistema nervoso central, caracterizada por uma inflamação e perda da bainha de mielina (substância que envolve as fibras nervosas) mediante ataque e destruição dessa estrutura pelo próprio sistema imunológico, o que promove um bloqueio na transmissão de impulsos nervosos para as demais partes do corpo, resultando em diminuição ou perda total do controle de algumas funções orgânicas (BIA, 2009).

Nesse contexto, promove um comprometimento neurológico e possível evolução para invalidez a longo prazo. Todavia, não é uma doença contagiosa, como também não tem cura e não mata.

Segundo Haussen (1997), a EM é uma enfermidade adquirida, de caráter inflamatório, que acomete a bainha de mielina, ocasionando sinais e sintomas neurológicos decorrentes de lesões em locais variados do sistema nervoso central e em momentos diferentes, com tendência à remissão e à exacerbação.

Mundialmente, a Esclerose Múltipla atinge 2,5 milhões de pessoas, das quais 500 mil são da Europa, com maior ocorrência nos países nórdicos, sendo que Portugal apresenta mais de 5 milhares de casos diagnosticados. Nesse tocante, a incidência da patologia é 0,5 a 1 por cada mil pessoas num ano e existe um risco de 0,2% de se desenvolver EM durante a vida. (VIEIRA & OLIVEIRA, 2009).

Segundo ABEM (2010), a incidência no Brasil, varia de 2 até 18 casos para cada 100 mil habitantes, existindo mais de 30.000 casos confirmados da doença, de modo que apenas 96 são registrados no estado da Paraíba, dos quais 19 se encontram na cidade de Campina Grande (APBEM, 2008).

A maioria dos casos acomete o adulto jovem, prevalecendo na faixa etária entre 16 e 60 anos em 90% dos diagnósticos, de modo que cerca de 70% tem entre 21 e 40 anos, embora possa ocorrer na infância ou após os 60 anos (entre os 3 e os 67 anos) (ABEM, 2010).

A EM é mais comum em mulheres numa proporção de 1,7 para cada homem, aparecendo com maior frequência em indivíduo de cor branca residentes em áreas de clima frio e pouco comum em locais de climas quentes. Além disso, parece ser cerca de 8 vezes mais propensa à parentes imediatos (pai, filhos, irmão) do que em pessoas da população em geral.

A EM é uma patologia em descoberta, cujos fatores causais ainda são questionados. Aceita-se a idéia de que é uma doença auto-imune complexa, cujo aparecimento e evolução do quadro sofram influência de fatores genéticos e ambientais, que interagem em um organismo suscetível, exposto durante à infância, desencadeando sinais e sintomas da doença.

Por outro lado, acredita-se amplamente que a patogênese envolve desmielinização inflamatória imunologicamente mediada (RUDICK, 1997), na qual um vírus não identificado, mas possivelmente causador do sarampo, seria a causa provável da patologia, visto que evoluir em surtos, elevar taxas de imunoglobulinas (IgG, IgM) e faixas oligoclonais do Líquor e, reduzir o número de linfócitos T supressores, confirmam a participação de algum agente viral. Todavia, dúvidas norteiam o motivo de se reconhecer a bainha de mielina como agente estranho ou a causa da variação na intensidade e no número de sintomas entre os portadores.

3.2- CLASSIFICAÇÃO DA EM

Conforme Poskanzer & Adams (1977), o quadro clínico é determinado pela localização dos focos de desmielinização que tendem à preferências por certas áreas do sistema nervoso, resultando em um grupo de sintomas complexos e variados que ocorrem em períodos imprevisíveis e que estão sujeitos a recidiva.

Assim, as lesões encontram-se envolvidas por áreas inflamatórias com preservação axônica variada, apresentando diâmetros entre menos de 1 mm a

alguns centímetros e coloração róseo-acinzentada pela perda da mielina, o que contrasta com a substância branca cerebral. Além disso, têm preferência por estruturas alongadas, visto a intensa irrigação e proximidade com diversos órgãos, sendo a medula espinhal, o cerebelo, o tronco encefálico, os hemisférios cerebrais e os nervos óptico, trigêmeo e olfatório, as regiões mais atingidas.

De maneira geral, após os 5 primeiros anos de descoberta da doença e seus sintomas, pode-se prever como o indivíduo estará em 10 anos (ABEM, 2010), de modo que os casos de EM podem ser classificados em quatro formas clínicas principais:

- Forma recorrente-remitente ou surto-remissão – é o tipo mais comum de EM, caracterizada por atingir jovens com menos de 40 anos, evoluir em surtos que duram dias e depois desaparecem, com intervalos e recuperação completa.
- Forma progressiva-primária – é caracterizada por afetar pessoas com mais de 40 anos, na qual os sintomas são progressivos sem ocorrerem surtos.
- Forma progressiva-secundária – apresenta-se como surto-remitente no início e depois se torna progressiva. É caracterizada por evolução dos sintomas, com dificuldade de recuperação, após a fase de surtos.
- Forma progressiva-recorrente – é o tipo mais grave, no qual se verifica progressão de incapacidade; o indivíduo poderá ou não, ter alguma recuperação após episódio agudo.

3.3- DIAGNÓSTICO DA EM

A Esclerose Múltipla é uma patologia de difícil diagnóstico, visto que envolve a associação entre história clínica do paciente, sinais detectados por especialista mediante exame neurológico e realização de exames adicionais (radiológico e histológico).

Para fins diagnósticos, em geral, exige-se que estejam presentes tanto a evidência de mais de uma lesão isolada como o histórico de exacerbação e remissão. (POSKANZER & ADAMS, 1977).

Assim, a presença de lesões no SNC e/ou relato de pelo menos dois surtos num indivíduo, geralmente entre 10 e 59 anos (ABEM, 2010), são critérios básicos para investigação do paciente e encaminhamento para exames específicos, a fim de confirmar a suspeita diagnóstica.

Pode-se utilizar a punção lombar para análise do líquido cefalorraquidiano, na tentativa de detectar elevação exacerbada das células de defesas e valor total de proteína do organismo. Os potenciais evocados avaliam a condução dos impulsos nervosos pelo SNC para indicar presença de alterações visuais, lesões medulares ou do tronco cerebral (SMITH & SCHAPIRO, 2000).

Por outro lado, a ressonância magnética é o melhor método diagnóstico, já que permite a visualização das áreas atingidas no sistema nervoso central, todavia apesar de essencial, não é suficiente para confirmar a doença, necessitando de outros exames complementares.

Nesse tocante, para o diagnóstico da Esclerose Múltipla, faz-se necessário a junção de vários resultados, já que nenhum exame pode ser utilizado isoladamente e tido como definitivo, visto que não é obrigatório existir alteração em todos aqueles realizados.

3.4- SINAIS E SINTOMAS DA EM

A EM é uma doença imprevisível, na qual os sintomas clínicos ocorrem em episódios, chamados de surtos, com gravidade e tempo de duração variáveis, de modo que, conforme Haussen (1997), infecções, traumas, tensão emocional e exercícios fatigantes podem desencadear esses eventos. Por outro lado, não existe confirmação para contra-indicar vacinas ao portador de EM, todavia se evita administrar aquelas com vírus vivos atenuados (a de hepatite B, raiva, H1N1), já que há certo risco de promover um novo surto por ativação das células de defesa.

Logo, antes do diagnóstico, torna-se necessário descartar a hipótese de outras doenças do sistema nervoso central como: doenças virais, tumorais, mal formativas ou infecciosas, fato logrado mediante constatação de irregularidade dos sintomas e resultados de exames.

CONDIÇÕES COMUMENTE CONFUNDIDAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Doenças vasculares

- Doença cerebrovascular de pequenos vasos
- Vasculite

Lesões estruturais

- Tumor da junção crânio-cervical, malformação da base do crânio
- anomalia
- Tumor da fossa posterior ou malformação arteriovenosa
- Tumor de medula espinhal ou espondilose cervical

Doenças degenerativas

- Doença do sistema motor
- Degeneração espinocerebelar

Infecções

- Infecção por HTLV-I
- Mielopatia por HIV ou cerebrite relacionada com o HIV
- Doença de Lyme

Outras condições

- Deficiência de cobalamina
- Síndrome de Sjogren
- Sarcoidose
- Anormalidades inespecíficas à RM

Quadro 1: Extraído de RUDICK, R. A. Esclerose Múltipla e doenças correlatas. In: BENNETT, J. C. & PLUM, F. Cecil Tratado de Medicina Interna. 20ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.2, 1997. P. 2327.

Na maioria dos casos, a fase inicial da doença é leve e caracterizada por sintomas transitórios com duração de até uma semana, os quais não detêm importância do paciente às primeiras manifestações, sendo os sintomas mais comuns: fadiga; parestesia nos membros; alterações visuais (visão dupla, embaçada ou perda visual); perda de força muscular; tonturas; má coordenação motora; dificuldade de controle da bexiga ou intestino; rigidez muscular; problemas de fala e memória ou outras capacidades mentais prejudicadas, como confusão e esquecimento.

Tabela 1: Sintomas iniciais em pacientes com EM. Extraído de RUDICK, R. A. Esclerose Múltipla e doenças correlatas. In: BENNETT. J. C. & PLUM, F. Cecil Tratado de Medicina Interna. 20ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.2, 1997. P. 2327.

SINTOMAS	PERCENTUAL DE CASOS
Distúrbio sensorial em um ou mais membros	33
Distúrbio do equilíbrio e da marcha	18
Perda visual unilateral	17
Diplopia	13
Fraqueza progressiva	10
Mielite aguda	6
Sinal de Lhermitte	3
Distúrbio sensorial na face	3
Dor	2

De maneira geral, os sinais neurológicos mais encontrados incluem: hiper-reflexia, espasticidade, sinal de Babinski, ausência de reflexos abdominais, nistagmo, incoordenação, paresia, perturbação da consciência e alterações sensitivas (HAUSSEN, 1997).

Segundo Poskanzer & Adams (1977), grande parcela dos pacientes com EM demonstram que os reflexos tendinosos são hiperativos, os reflexos abdominais estão ausentes e as respostas plantares são extensoras.

Cabe ressaltar a presença de certos sinais e sintomas não-específicos, mas sugestivos da EM, como: neurite óptica, ataxia ou síndrome vestibular benigna, diplopia transitória, neuralgia passageira do trigêmeo, sinal de Lhermitte (sensação de choque elétrico ao longo da coluna ao se flexionar a cabeça), retenção urinária transitória, parestesias nas extremidades (HAUSSEN, 1997).

A doença apresenta evolução variável, na qual os sintomas podem desaparecer total ou parcialmente, deixando ou não sequelas, de modo que segundo Haussen (1997), a enfermidade não leva o paciente a óbito, o qual é consequência de infecções oportunistas, sobretudo, urinária ou respiratória.

Dados comprovam que grande parte dos portadores morre de causas naturais (derrame, câncer, ataque do coração), ao passo que alguns vão a óbito por suicídio desencadeado pela depressão severa diante de incerteza da evolução da doença. Entretanto, a maioria apresenta a patologia controlada, mediante uso de fármacos, realização de ressonância regularmente e consulta neurológica a cada três meses além de tratamentos alternativos, desenvolvendo uma vida estável e ativa, no entanto com certas limitações.

3.5- TRATAMENTO DA EM

A EM é uma patologia definida como não apresentando cura nem meios de prevenção, entretanto passível de controle, cujo tratamento objetiva reduzir a probabilidade de ocorrência de um novo surto e o agravo na evolução da doença.

O uso de medicamentos pode ser empregado para este fim, de maneira que variam quanto aos efeitos colaterais, ao intervalo da dose, a via de administração e a droga de escolha, o que abrange *imunossupressores*, os quais inibem a resposta imunológica do organismo; *imunomoduladores*, que são modificadores do ciclo da doença (diminuem o número de surtos e a progressão da doença) e *anticorpo monoclonal*, nova classe de medicamentos que impede a migração de células de defesa para o sistema nervoso central (ABEM, 2010).

Nesse contexto, as drogas mais utilizadas, conforme prescrição médica e escolha concomitante entre paciente-médico, são:

- Interferon beta-1a (AVONEX), é um imunomodulador, de uso semanal, cuja caixa apresenta 4 ampolas de uso intramuscular, em horário pré-estabelecido e rotatividade entre braços e coxas na aplicação. Oferece maior comodidade ao paciente por não ser usado diariamente, entretanto, a maior parte dos usuários relata febre alta (39°C), calafrio, cefaléia intensa e mialgia prolongada.

- Interferon beta-1a (REBIF), além de antiviral é um agente imunomodulador administrado por via intramuscular ou subcutânea, 3 vezes por semana, em dias alternados, com caixa apresentando 12 ampolas de 22mg ou 44mg/ml. Causa na maioria dos usuários, sintomas gripais (febre, calafrio, dor no corpo, cefaléia transitória), como efeitos colaterais.

- Acetato de glatirâmer (COPAXONE), é um imunomodulador, de aplicação diária por via subcutânea, cuja embalagem apresenta 28 seringas pré-cheias com 20mg/ml da substância cada. Aplicado todos os dias à mesma hora, apresenta braços, abdômen, quadris e coxas, como locais indicados para a auto-injeção, havendo relato mais freqüente de reação local (vermelhidão, formação de bolhas e formação de hematoma).

Além dessas, existem duas novas drogas em teste para serem lançadas ao mercado, que representam meios de fácil administração e possível abandono da forma dolorosa, injetável e semanal, visto que são drogas de uso oral (8-10 comprimidos/ano) e/ou intravenosa (Tysabri), feita anualmente.

Cabe ressaltar que se o paciente está em momento de surto, realiza-se a pulsoterapia em âmbito hospitalar, na tentativa de reduzir os sintomas em curto período de tempo para evitar a instalação de seqüelas definitivas, uma vez que o tratamento envolve a infusão de altas doses de corticóide, via endovenosa, por intervalo decrescente de dias (5, 3, 1), o qual atua como antiinflamatório e pode regredir lesões.

O estudo com células-tronco tem se mostrado uma esperança para controle e estabilidade de muitos casos, tendo alcançado resultados favoráveis em pacientes-cobaias com forma progressiva da doença. Entretanto, em fase de estudo não é liberado para uso, além de que será um método caro e limitado a casos extremos.

Não obstante, tratamentos adicionais e alternativos podem ser empregados no bem-estar do portador e familiares. A psicoterapia mediada por um psicólogo, ajuda no enfrentamento de crises depressivas, ansiedade e limitações que podem ser geradas pela doença, promovendo-se controle emocional e de comportamento para melhorar autoestima e confiança.

Por outro lado, a fisioterapia aumenta a disposição física do portador e melhora a qualidade de vida, ajudando na reabilitação de pacientes sequelados bem como no conforto dos demais, visto o efeito promissor relacionado ao fortalecimento muscular e redução da espasticidade através de exercícios de alongamento, os quais apresentam efeitos antiinflamatórios. Logo, os exercícios devem ser inseridos na rotina dessas pessoas junto aos medicamentos, sendo recomendados mesmo para aqueles que estão bem.

Assim como em outras patologias, no caso EM não há como prevenir o surgimento dos espasmos e da espasticidade, pois isso depende da ocorrência de novos surtos. Por isso, o importante é tomar a medicação conforme prescrição médica e fazer fisioterapia constantemente, reduzindo assim, essa possibilidade. (GODOY, 2010).

Sabe-se também da importância desenvolvida pela acupuntura na promoção de bem-estar e recuperação do portador através do estímulo de pontos energéticos ao longo do corpo, permitindo ataque às áreas afetadas e melhora considerável, sobretudo em relação à dor e rigidez muscular, tendo eficácia na reabilitação pós-surto.

Mais recentemente foi apresentada a atuação da musicoterapia no tratamento da Esclerose Múltipla, visto os efeitos fisiológicos; psicológicos; intelectuais; sociais e espirituais proporcionados pela escuta de música agradável e relaxante, além do papel eficaz na neuroreabilitação voltado para os aspectos cognitivos, comunicativos e físicos, melhorando os quadros de depressão e isolamento social.

Assim, mudança no estilo de vida acompanha o progresso e saúde do portador, o qual deve praticar exercícios regulares; manter dieta saudável e balanceada; evitar calor excessivo; realizar técnicas de relaxamento; na tentativa de reduzir sinais desconfortáveis e enfrentar a fadiga e o estresse, desenvolvendo uma vida normal. Logo, choro e desespero não ajudam no tratamento. A adoção de uma atitude positiva, o humor, o apoio e a coragem devem ser alicerces para se encarar a doença, aceitá-la e ajudar na luta por uma boa qualidade de vida e certa estabilidade (ABEM, 2010).

Não obstante, a EM é um problema de saúde pública, o qual envolve a participação das três esferas governamentais para controle, educação em saúde e reabilitação do portador. Assim, os serviços de saúde têm repasse de verba para arcar com dispensação de medicamentos excepcionais (alto custo), realizado pelo Centro Especializado de Distribuição de Medicamentos Excepcionais (CEDMEX) e garantido pelo SUS; pagamentos de médicos e atendimentos especiais, já que produtividade perdida, isto é, paciente sequelado e fisicamente incapaz/limitado, leva ao aumento do custo na saúde pelos períodos prolongados de internamento, reabilitação e conseqüente, incentivo à aposentadoria (ABEM, 2010).

O preconceito e o medo são os maiores obstáculos para a inserção social e o acesso aos serviços de educação e saúde dos portadores. Segundo Demetrio (2010), a informação, humanização do cuidado e perseverança são ferramentas indispensáveis ao convívio e controle da EM, além de se desenvolver atividades prazerosas que façam o paciente esquecer temporariamente a doença, ocupar o tempo com coisas boas e aproveitar a vida!

Nesse contexto, a sobrecarga emocional, financeira e física são compartilhados entre portador e familiares na maioria dos casos, sobretudo por afetar mais o adulto jovem coincidindo com a fase produtiva, (ABEM, 2010) verificando-se a imensurável importância de uma equipe multidisciplinar no dia-a-dia do portador de Esclerose Múltipla, não apenas para controle da doença, mas para ajuda no confronto diário imposto pela insegurança e medo que rege a vida imprevisível do afetado.

Por conseguinte, torna-se inquestionável a necessidade de se promover orientação acerca da doença e, amenizar sentimentos do portador, através de veículo rápido, prático, de baixo custo e fácil acesso, o que torna a internet, compatível aos objetivos a serem atingidos.

4. PERCURSO METODOLÓGICO

4.1. TIPOLOGIA DO ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório, de relevância acadêmica, do tipo documental que tem a pesquisa bibliográfica como objeto de estudo além de apresentar natureza descritiva e abordagem quantitativa.

Assim sendo, é exploratório por promover uma maior interação com o problema em estudo mediante levantamento e pesquisa bibliográficos, no qual, conforme Cervo e Bervian (2002), a fonte de informação para se encontrar respostas aos problemas elaborados, está sob a forma de documentos escritos impressos ou não.

Trata-se de uma pesquisa descritiva à medida que analisa fatos sobre o suposto problema, sem, no entanto, manipulá-los. Desenvolveu-se abordando aqueles dados e problemas que merecem ser estudados e cujo registro não consta de documentos. (CERVO e BERVIAN, 2002)

Por outro lado, tem uma abordagem quantitativa ao utilizar técnicas estatísticas e interpretação dos números coletados através da análise e classificação dos eventos.

4.2. ETAPAS DO ESTUDO

Tentando mostrar a pequena quantidade de informativos divulgados e publicados sobre a Esclerose Múltipla, incluindo sites e artigos científicos, foi realizada uma pesquisa na internet utilizando-se o site de busca “Google” e o da Biblioteca Virtual de Saúde como ferramentas para o levantamento de dados comprobatórios do problema, sendo a pesquisa dividida em três etapas.

A primeira etapa relacionou-se com a coleta de dados bibliográficos através da leitura de livros, revistas, artigos científicos e sites oficiais da internet. A segunda abordou a pesquisa propriamente dita, na qual foi feito o levantamento da quantidade de blogs, sites oficiais e artigos científicos publicados nos últimos 5 anos, recursos disponíveis aos portadores e interessados por meio da internet, utilizando-

se o site de busca “Google” e o da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) como ferramentas básicas.

E por fim, a terceira etapa que envolveu a análise dos dados pesquisados e sugestão de para criação de blog informativo acerca do problema identificado.

Este estudo visou difundir conhecimentos sobre esclerose múltipla através da apresentação de alguns sites informativos; realizar uma pesquisa bibliográfica utilizando a internet como recurso para comprovar a baixa divulgação do problema e propor criação de um blog como meio propulsor de informação e troca de vivência entre portadores e interessados.

Este foi um projeto realizado com base em dados digitais (via internet) sugerindo-se a criação de blog e apresentando como público-alvo portadores, familiares, profissionais de saúde, e qualquer grupo participante da rede mundial de computadores.

Nesse contexto, a pesquisa do trabalho envolveu uma busca por dados na internet que estivessem relacionados à EM, de modo que se fez uso de dois sites principais: o da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e o do Google.

O site da BVS foi produzido mediante idéia central de que a informação, tanto científica quanto técnica, compõe o processo de desenvolvimento da saúde, de modo que as decisões se tornam mais eficazes quando apoiadas em fontes informativas adequadas e de qualidade.

Segundo o site, o aumento do conhecimento dos atores envolvidos neste processo, desde os gestores, autoridades e profissionais, até os cidadãos, aumenta sua capacidade de ação.

Nesse tocante, a pesquisa na BVS foi feita nos dias 03/09 e 18/09 adicionados ao dia 15/10, buscando-se artigos científicos publicados no período de 2005 a 2009 sobre EM, que estivessem em português e apresentassem texto completo.

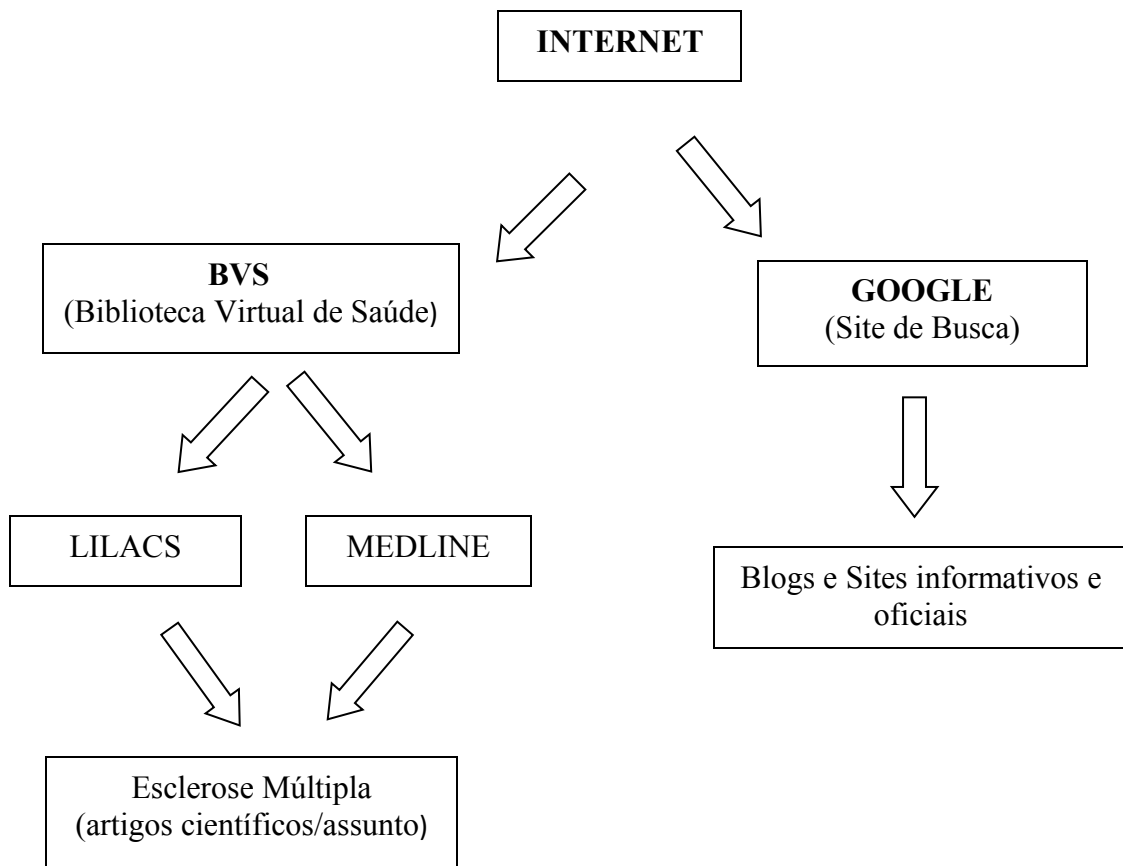
Para tanto, utilizou-se o LILACS (base de dados latino-americana que compreende informações bibliográficas relativas à ciências da saúde, desde 1982) e o MEDLINE (Base de dados da literatura internacional da área médica e biomédica, produzida pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos) como banco de

dados e “Esclerose Múltipla”, opção: assunto, como descritor e método integrado em ambos os bancos.

Não obstante, buscou-se no dia 19/09, o número de sites e blogs oficiais divulgadores do problema mediante pesquisa no site “Google”, utilizando-se como descritor: “sites e blogs informativos de associações que abordem esclerose múltipla”.

O “Google” é o site de busca mais usado mundialmente nos dias de hoje, que foi criado em 1996, nos Estados Unidos e que fornece vários serviços online, adicionado a busca especializada, estando incluso notícias, imagens, e-mail, artigos acadêmicos, entre outros.

Nesse contexto, a pesquisa seguiu o esquema abaixo:



4.3. ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram criteriosamente analisados e classificados. Utilizou-se o programa Microsoft Office Excel para elaboração de gráficos e tabelas. Todo o trabalho foi analisado de acordo com a inferência da revisão literária.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Na pesquisa realizada para verificar a quantidade de informativos oficiais sobre a Esclerose Múltipla, encontrou-se um número baixo de fontes esclarecedoras, chegando-se a um valor de apenas 29 artigos científicos publicados nos últimos cinco anos e, 175 sites e blogs acerca do assunto.

Segundo pesquisa realizada no site da Biblioteca Virtual de Saúde, tendo o LILACS como banco de dados, constatou-se a presença de um número de 351 trabalhos publicados sobre Esclerose Múltipla envolvendo artigos científicos, teses e monografias, dos quais 143 são trabalhos em português e destes, 127 são artigos científicos.

Utilizando-se os critérios de inclusão e exclusão, chegou-se ao número de 52 artigos científicos. Com a delimitação do período de publicação, reduziu-se a um valor de 25 artigos, sendo: 07 publicados no ano de 2005; 03 em 2006; 10 em 2007; 04 em 2008 e apenas 01 no ano de 2009.

Tabela 2: Quantificação de artigos publicados de acordo com o ano.

ANO DE PUBLICAÇÃO	NÚMERO DE ARTIGOS
2005	07
2006	03
2007	10
2008	04
2009	01

Considerando o MEDLINE, chegou-se a um índice elevado de artigos científicos sobre a patologia, perfazendo um valor de 33.363 artigos. Todavia, apenas 65 se encontram em português e destes, somente 10 se apresentam com textos completos.

Fazendo-se uso dos mesmos critérios de inclusão e exclusão mencionados para a pesquisa no LILACS, teve-se uma redução para 16 artigos publicados nos últimos cinco anos, sendo 05 publicados em 2005, mas apenas 02 com texto completo; 02 publicados em 2006 com nenhum tendo texto completo; 07 em 2007 com apenas 01 apresentando texto completo; 02 em 2008 sendo apenas 01 com texto completo e nenhum artigo com publicação em 2009. Logo, chegou-se a um valor mínimo de 04 artigos científicos em português com textos completos publicados no período delimitado.

Tabela 3: Quantificação de artigos publicados de acordo com o ano.

ANO DE PUBLICAÇÃO	NÚMERO DE ARTIGOS
2005	02
2006	00
2007	01
2008	01
2009	00

Analisando os 29 artigos científicos, foi possível organizá-los em cinco (5) grupos de acordo com o assunto desenvolvido no corpo do artigo. Assim, criaram-se as categoriais: Diagnóstico e Drogas terapêuticas/Tratamento; Avaliação de Sinais e Sintomas; Características clínicas e epidemiológicas; Outras abordagens (éticas, psicológicas, qualidade de vida); Não tratam da patologia diretamente, Relato de caso/ experiência.

Ao término da leitura e análise, chegou-se ao resultado quantitativo de: 7 artigos classificados na primeira categoria perfazendo 24,14%, 10 na segunda (34,48%), 5 na terceira (17,24%), , 3 na quarta (10,35%) e 4 na quinta (13,79%), respectivamente, como representado na tabela abaixo:

Tabela 4 – Categorias classificatórias dos artigos científicos analisados.

CATEGORIAS	NÚMERO DE ARTIGOS	PORCENTAGEM (%)
Diagnóstico e Drogas terapêuticas/Tratamento	7	24,14
Avaliação de Sinais e Sintomas	10	34,48
Características clínicas e epidemiológicas	5	17,24
Outras abordagens (éticas, psicológicas, qualidade de vida)	3	10,35
Não tratam da patologia diretamente, Relato de caso/ experiência	4	13,79

Mediante uso do site de busca “Google”, usando-se como descritor: sites e blogs informativos de associações que abordem esclerose múltipla, encontraram-se 175 endereços eletrônicos, cabendo ressaltar a presença de sites repetidos e outros de pouca relevância, sendo visitados os 73 primeiros sites, o que equivale à visitas realizadas as seis (06) primeiras páginas de sites mostradas pelo Google, perfazendo 41,71% dos sites.

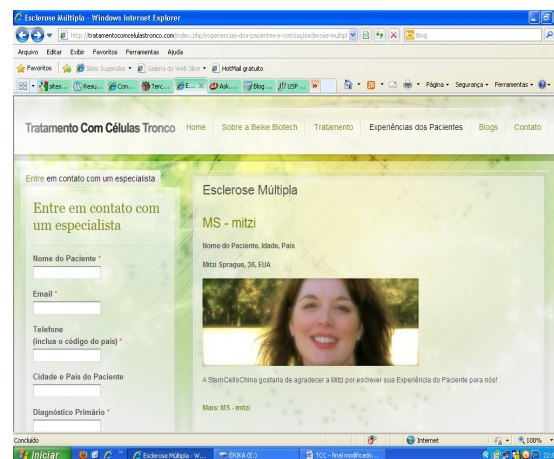
É importante falar que muitos sites funcionam como pontes informativas, isto é, não trazem o assunto explicitamente, mas oferecem endereços que encaminham o interessado ao assunto principal através de links extras, fato que ocorre principalmente nos blogs.



Fonte: <http://www.conhecerem.com.br/>



Fonte: <http://esclerosemultipla.wordpress.com/>



Fonte: <http://tratamentocomcelulastronco.com>

Vale destacar que a Internet foi inicialmente concebida para fins militares durante o período da Guerra Fria, de modo que as forças armadas americanas poderiam manter o contato entre seus comandos pelo mundo. Entre 1970 e 1980 a Internet continuou mantendo função militar, mas estendeu seu uso em ambientes acadêmicos, tornando-se ferramenta importante entre Estudantes e Professores (BOGO, 2000).

Já na década de 90, a conhecida “rede mundial de computadores” (World Wide Web), tornou a internet um ambiente muito mais amigável, baseadas em interfaces gráficas visualmente atrativas.

Hoje a internet ou a web (rede), transformou-se em um ambiente de amplo uso, indo desde um local de pesquisa até meio de elaboração e postagem de novas informações, adquirindo um caráter democrático na medida em que o pesquisador ou consumidor de informação também pode ser um autor e provedor dessas mensagens.

Nesse contexto, a internet é uma das redes de comunicação cuja penetração conheceu a progressão mais forte e mais rápida da história. Foi vinte vezes mais veloz que o telefone, dez vezes mais do que o rádio e três vezes mais que a televisão. (PISANE & PIOTET, 2009).

A internet é isso, conecta um usuário/autor a um mundo infinito de informações e a um número infinito de usuários/autores espalhados por qualquer parte do globo terrestre.

Segundo Severino (2002), internet é um conjunto de redes de computadores interligados no mundo permitindo o acesso dos interessados à informações diversas, as quais estão armazenadas nas websites.

Dessa forma, a internet tornou-se uma indispensável fonte de pesquisa para vários campos do conhecimento visto a imensa quantidade de dados que estão disponíveis mediante acesso extremamente fácil e rápido, rompendo com as adversidades de tempo e espaço.

Diante do exposto, a internet seria um fundamental instrumento propagador de informações sobre a Esclerose Múltipla, um problema crescente de Saúde Pública que é passível de controle e necessita de atualizações do conhecimento para garantir qualidade de vida aos envolvidos e o mínimo de tranqüilidade diante da situação, já que informados os indivíduos sabem como agir em eventos inesperados.

Uma das maneiras mais rápida de se manter orientado tanto a respeito de elementos básicos acerca da patologia (causas, sintomas e diagnóstico), quanto sobre estudos científicos e busca de novos meios para controle e futura cura da enfermidade, é acesso ao site “Google”, instrumento de navegação para busca imediata de assuntos variados englobando tanto sites quanto artigos científicos relativos ao tema.

O blog é outra opção: fornece oportunidade de se difundir determinados assuntos ainda reprimidos variando conforme o tamanho da platéia e rapidez com

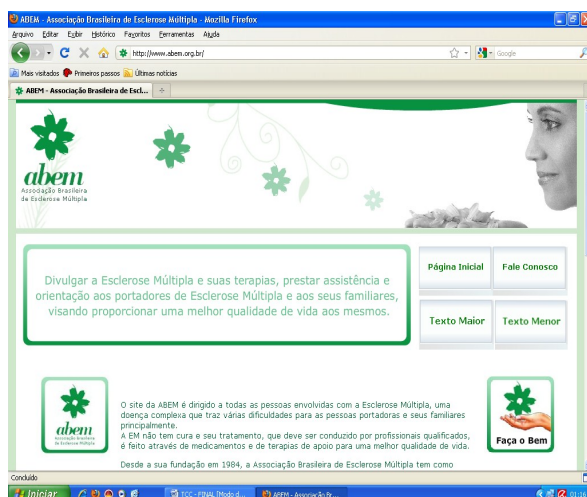
que as atualizações são lidas e se espalham pela internet, visto a facilidade de divulgação e acesso gratuito, permitindo que quanto maior o número de acessos, maior o número de leitores e maior a divulgação do material lido.

Assim, funciona como um meio de informação, promissor da troca de experiências e esclarecimento de dúvidas além de promover uma super-exposição do indivíduo e sua realidade como forma de incentivar os demais a aderir um tratamento adequado e a assumir seu novo papel diante e na sociedade, permitindo o combate ao processo de exclusão, discriminação ou pena.

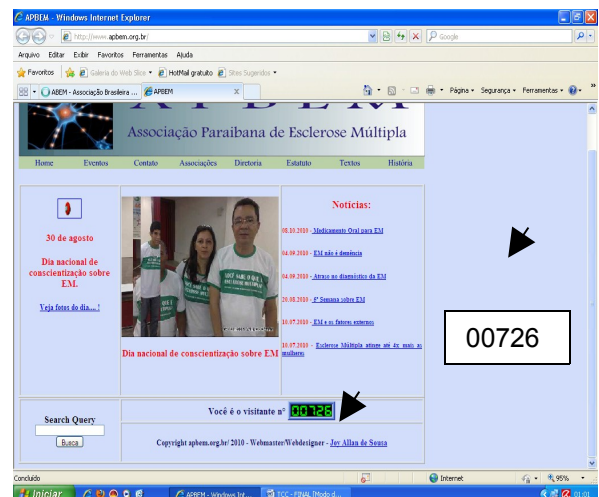
Dessa forma, o principal interesse do blog é permitir uma ligação mais ampla e funcional entre tecnologias avançadas e liberdade de expressão, garantindo acesso fácil, barato e eficaz.

Por meio da pesquisa realizada, constatou-se que vários sites e blogs oficiais estão em circulação na internet, entretanto a maioria não apresenta atualizações que mostrem eventos recém-descobertos ou em pesquisa sobre a patologia, daí a necessidade de se colocar em disponibilidade blogs informativos que tenham tanto atualizações diárias, mostrando as evoluções que ocorrem no campo científico para com a doença, como que permitam a troca de experiências e conhecimentos entre os internautas, devendo constar de depoimentos, fotos, links, atualidades e vídeos, que tornem o site fonte suficiente de informação e apoio aos necessitados.

É de fundamental importância que os interessados no assunto, estejam em contanto direto com no mínimo, os sites da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) e da associação mais próxima, seja da cidade ou do estado.



Fonte: <http://www.abem.org.br/>



Fonte: <http://apbem.org.br/>

00726

00726

Mediante a leitura dos artigos, publicados na internet, que envolvem temas voltados para esclerose múltipla, situando-a como patologia mundialmente referida e de importância clínica na tentativa de orientar e informar a população, abordou-se amplamente o fato de que ocorre uma variação das manifestações clínicas da patologia e que a evolução não é linear, podendo se caracterizar por agravamento dos sintomas, seqüelas e períodos variáveis de melhora.

Conforme Neugarten (1979, apud HAASE et al, 2005), a esclerose múltipla, na perspectiva do desenvolvimento, é uma fonte adicional e importante de restrições que acomete o indivíduo no momento em que existe uma expectativa normativa quanto à realização do seu potencial.

Essa instabilidade dificulta a avaliação do estado do paciente, confirmando a necessidade de se criar escalas para quantificar o quadro. Além disso, pesquisa realizada constatou um índice significativo da patologia na etnia negra, fato incomum na literatura sobre a enfermidade. (GRZESIUK, 2006).

É indubitável a importância de se identificar a forma evolutiva de EM que o indivíduo possui para a partir daí, escolher-se o tratamento adequado a ser ministrado, visto que, segundo o Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia (2005), o uso de medicamentos modificaram o curso natural da doença, necessitando-se de uma melhora na assistência aos portadores de EM.

Diante do fato, estudos têm mostrado que o tratamento da EM baseia-se no uso de imunomoduladores e mais recentemente, na administração de inibidores de interferon, de modo que desde o ano 2000, o Ministério da Saúde aprovou a distribuição de mais duas drogas de alto custo, o interferon beta 1a (Avonex[®]) e o acetato de glatirâmer (Copaxone[®]), adicionado ao repasse de interferon beta 1b (Betaferon[®]) e interferon beta 1a (Rebif[®]), visto o aumento da demanda. Ficou decidido mediante portarias e leis que a prescrição de imunomoduladores deve ser restrita à neurologistas; devem ser utilizados tão logo diagnóstico definitivo e o uso de interferon é contra-indicado durante a gestação e em pacientes com depressão, doenças hepáticas e/ou cardíacas graves associadas.

Não obstante, a reabilitação de doenças neurológicas crônicas com curso imprevisível tem sido uma das maiores metas para avanço da neurologia e da

psicologia atuais. Nesse tocante, estudos têm mostrado que abordagens compensatórias, as quais defendem o poder do pensamento positivo diante de um problema, são capazes de ajudar o portador a enfrentar as dificuldades no dia a dia e planejar atividades futuras, oferecendo maior autonomia e melhor qualidade de vida ao indivíduo.

Dessa forma, a abordagem compensatória vem sendo empregada principalmente na área de Enfermagem, voltando-se para aspectos psicológicos do portador, além de desempenhar um papel importante na manutenção, promoção e recuperação da saúde e do bem-estar.

Logo, um aconselhamento neuropsicológico e apoio no início e curso da doença, ajuda o portador a compreender a evolução e a conquistar auto-controle, na medida em que pode planejar o futuro e optar pelo que acha mais apropriado.

Além disso, vários artigos enfatizam a necessidade de atuação de uma equipe multiprofissional como agente educador, na tentativa de reconhecer a complexidade na reabilitação e formas de se alcançar melhor qualidade de vida pelos portadores, de modo que oficinas, palestras e outras atividades devem ser utilizadas como maneiras de informar e ajudar os envolvidos.

É passível de nota, o baixo número de artigos que realmente funcionam como informativo à população, já que são poucos os que abordam temas voltados a aspectos gerais da doença, como: epidemiologia, sinais e sintomas, diagnóstico, medicamentos, avanços científicos, isto é, as principais dúvidas das pessoas, sejam portadores ou curiosos.

Cabe ressaltar, o baixo índice de artigos publicados sobre Esclerose Múltipla nos últimos cinco anos, não se sabendo a causa desse descaso, se por complexidade do assunto ou variabilidade do problema, já que apesar de ser um grande e crescente problema de saúde pública, os meios de controle são limitados e a cura ainda inexistente.

Diante do constatado, verificou-se que apenas um (01) de todos os artigos publicados tenha sido elaborado por enfermeiros, já que estes são os profissionais que atuam de forma mais próxima do portador, oferecendo-lhe apoio e informação, logo seriam os principais envolvidos e aptos a relatarem casos, a fim de promover orientação e incentivar pesquisas na área.

É visível o fato de que a internet contribui imensuravelmente para promover informação dos indivíduos, contendo ferramentas que permitem tanto a atualização dos conhecimentos quanto interação com situações semelhantes, entretanto a pouca atualização da maioria dos sites e blogs além da escassa elaboração de artigos sobre o assunto de alta complexidade, podem colocar em questionamento a capacidade informativa desse meio.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os portadores de EM apresentam estados físicos variados, indo desde aqueles com doença suave e sem seqüela até paciente graves, confinados ao leito com risco para infecções e úlceras por pressão, o que torna a incerteza do curso da enfermidade pior do que a incapacidade em que pode resultar.

Assim, busca-se precocidade no diagnóstico para evitar seqüelas irreversíveis e perda da independência do portador, bem como início do tratamento para estabilização do problema e continuidade da vida, com mudanças, porém ativa e longe da ociosidade.

Os sintomas complexos e variados da Esclerose Múltipla podem afetar muitos e diferentes aspectos do funcionamento físico, emocional e social de uma pessoa (SMITH & SCHAPIRO, 2000).

Assim, torna-se de fundamental importância a atuação conjunta e direta de uma equipe interdisciplinar no diagnóstico e tratamento dos problemas relacionados à doença, além da busca constante de informação e meios atualizados que promovam uma educação em saúde para profissionais da área; portadores da enfermidade e população em geral.

Nesse tocante, aliança entre informação, atualização, atendimento eficaz e esclarecimento das pessoas, implica em diagnóstico precoce, prevenção de agravos e melhor qualidade de vida para os portadores.

Apesar dos métodos clássicos de pesquisa e disseminação de novos conhecimentos, serem necessários, não são suficientes para alcançar esse objetivo, tornando-se inquestionável a necessidade de rápido compartilhamento de informação entre países e usuários, visando adquirir os mais recentes e relevantes temas e, adaptá-los aos eventos cotidianos. Dessa forma, a internet pode ser considerada o meio rápido, barato, prático e eficiente na divulgação de informes.

Neste contexto, o acesso à informação em saúde é essencial não só a profissionais da área, gestores e tomadores de decisão, como também para a população em geral, que cada vez mais é exigida a participar na tomada de decisão em relação a sua saúde e bem estar social. (BVS (2000) - BIREME/OPS/OMS).

Não obstante, pôde-se constatar que a EM, ainda encontra informações reduzidas no grande mundo virtual, envolvendo um número pequeno de sites oficiais e de artigos científicos voltados à orientação das pessoas em geral.

Mediante o problema, sugeriu-se a criação de um blog informativo como maneira de promover a divulgação de conhecimentos sobre a patologia, bem como induzir a troca de experiências entre indivíduos inseridos num mesmo contexto social, visando amenizar a insegurança e dúvidas dos portadores e envolvidos.

Dessa maneira, a informação e o esclarecimento sobre a doença, a adesão ao tratamento, o interesse e a confiança, influenciam o sucesso terapêutico e mostra que é possível viver bem com a EM, apesar de ser necessário adequar o estilo de vida às dificuldades existentes sejam problemas financeiros, físicos e/ou psicológicos. Distribuir o tempo das ações; impor limites aos afazeres; realizar atividades prazerosas e aproveitar o máximo de cada dia, fazem a doença ser apenas um fato e não, um empecilho a viver.

Não se deve deixar de fazer as atividades da vida diária utilizando a patologia como justificativa. O portador deve ser o primeiro a não sentir e expressar pena de si, e se mostrar aos demais como uma pessoa plenamente normal, que busca sempre modos de se manter informado, e que apesar de algumas vezes apresentar limitações, não é incapaz, rompendo assim, com o preconceito e exclusão que existem na sociedade vigente.

7. REFERÊNCIAS

ABEM. **O que toda gente deve saber sobre a Esclerose Múltipla**. Traduzido pela Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, São Paulo. 2010.

AIDAR, R.C. & SUZUKI, F.A. Potencial evocado miogênico vestibular: novas perspectivas diagnósticas em esclerose múltipla. *Rev. Bras. Otorrinolaringologia*, São Paulo, v.71, n.1, jan./fev. 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992005000100009&lang=pt&tlng=pt>. Acesso em 30 de novembro de 2010.

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. *Rev. bras. enfermagem*, Brasília, v.60, n.4, Jul/Ago. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000400020&lang=pt&tlng=pt>. Acesso em 02 de dezembro de 2010.

AVONEX: betainterferona 1a. São Paulo: Biogen, 2009. Bula de remédio.

Bia - 2009. Disponível em <<http://www.programabia.com.br>>. Acesso em 07 de abril de 2010.

Bayer Schering Pharma. Esclerose Múltipla – Saiba mais. Dez/2008.

BOGO, K.C. **A História da Internet - Como Tudo Começou...** Matéria publicada em 01/07/2000, ed. 11. Disponível em <<http://www.kplus.com.br/materia.asp?co=11&rv=Vivencia>>. Acesso em 07 de abril de 2010.

BVS - Literatura Científico-Técnica. Disponível em <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/index.php>>. Acesso em 03 de setembro de 2010.

CAMPOS, G.W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. *Ciênc. saúde coletiva*, vol.5, n.2, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000200002&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em 21 de abril de 2010.

CASTIEL, L.D. O que é Saúde Pública? **Biblioteca de Saúde Pública**. Publicada em: 04/03/2008. Disponível em

<<http://www.fiocruz.br/bibsp/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=107>>. Acesso em 15 de maio de 2010.

CERVO, A.L. & BERVIAN, P.A. **Metodologia Científica**. 5ª ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002.

COSTA, R. O dramático diagnóstico da ELA. **Revista Istoé**. São Paulo: Editora Três, ano 34, n.2119, p. 116-121, 23 de jun/2010.

Definições de LILACS e MEDLINE. Disponível em <<http://bvsmodelo.bvsalud.org/php/level.php?lang=pt&component=16&item=182>>. Acesso em 25 de setembro de 2010.

Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia. Diretrizes para o tratamento da esclerose múltipla com drogas imunomoduladoras. **Arq. Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.63 n.3b, Set. 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2005000500036&lang=pt&tlng=pt>. Acesso em 15 de outubro de 2010.

DEMETRIO, F. N. **Viva Diferente – A importância da felicidade**. Fev/2010.

Esclerose Múltipla. Disponível em <<http://www.abem.org.br/>>. Acessado em 07 de abril de 2010.

Esclerose Múltipla. Disponível em <<http://www.apbem.org.br/>>. Acesso em 07 de abril de 2010.

Esclerose Múltipla. Disponível em <<http://diarioem.blogspot.com/>>. Acesso em 15 de maio de 2010.

Esclerose Múltipla. Disponível em <<http://gangem.blogspot.com/2010/01/novo-tratamento-para-esclerose-multipla.html>>. Acesso em 15 de maio de 2010.

Esclerose Múltipla. Disponível em <http://www.papmerckserono.com.br/Site/html/esclerose_oque.htm>. Acesso em 20 de setembro de 2010.

GODOY, J.M. **Revista Falando EM**, Publicação do Programa BIA, São Paulo, ano 3, n.7, p.5, março/2010. Periodicidade: bimestral.

GOMES NETO, A. P. Tratamentos diferentes para pacientes diferentes. **Revista Falando EM**, Publicação do Programa BIA, São Paulo, ano 1, n.3, p. 4-5, Dez/2008. Periodicidade: quadrimestral.

GRIGÓRIO, D.A. Teses e dissertações em saúde pública e portarias do Ministério da Saúde: estudos de uma década sob a ótica do DECS . [Mestrado] **Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**; 2002. Disponível em <http://portalteses.icict.fiocruz.br/transf.php?script=thes_chap&id=00011701&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 de maio de 2010.

GRZESIUK, A.K. Características clínicas e epidemiológicas de 20 pacientes portadores de esclerose múltipla acompanhados em Cuiabá - Mato Grosso. **Arq. Neuro-Psiquiatria**, vol.64, n.3a, São Paulo, Set., 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2006000400022&lang=pt&lng=pt>. Acesso em 15 de outubro de 2010.

HAASE, V.G.; LACERDA, S.S.; LIMA, E. P.; LANA- PEIXOTO, M.A. Desenvolvimento bem-sucedido com esclerose múltipla: um ensaio em psicologia positiva. **Estud. Psicologia**, Natal, v.10, n.2, Maio/Ago. 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2005000200017&lang=pt&lng=pt>. Acesso em 15 de outubro de 2010.

HAUSSEN, S.R. Esclerose Múltipla. In: PORTO, C.C. **Semiologia Médica**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. P. 1022-1023.

HEWITT, H. **Blog: entenda a revolução que vai mudar o seu mundo**. Tradução por Alexandre Martins Morais. Rio de Janeiro: Thomas Nelson, 2007.

HOLLAND, N. J. O que devo saber sobre este livro? In: KALB, R. C. (Coord.) **Esclerose Múltipla – Perguntas e Respostas**. São Paulo: ABEM, 2000. P. 21-26.

LEVI, G.C. & GABBAI, A.A. Teste seu conhecimento sobre vacinas e proteja-se. **Revista Falando EM**, Publicação do Programa BIA, São Paulo, ano 2, n.4, p. 4-5, abril/2009. Periodicidade: quadrimestral.

Mãos Dadas – um instante de lazer e informação. São Paulo: PAP – Programa de Atendimento ao Paciente, ed. 23, abril, 2010.

Modelo da Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em <<http://bvsmodelo.bvsalud.org/php/level.php?lang=pt&component=16&item=159>>. Acesso em 04 de setembro de 2010.

MORALES, R.R.; MORALES, N.M.O.; ROCHA, F.C.G.; FENELON, S.B.; PINTO, R.M.C. & SILVA, C.H.M. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla **Arq. Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.65, n.2b, Jun. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2007000300018&lang=pt&tlng=pt>. Acesso em 02 de dezembro de 2010.

NEUGARTEN, B. L. (1979). Time, age, and the life cycle. **American Journal of Psychiatry**, 136, 887-894.

STONE, C.I. P: De onde vem a sua criatividade? R: Gosto muito de viajar e conversar com pessoas que sejam totalmente alheias ao meu universo. São Paulo: **Pequenas empresas e grandes negócios**. Ed. globo. Ago. 2010. Entrevista concedida a J.P.NUCCI, p. 63-68.

PAIM, J.S. & ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas? **Rev. Saúde Pública**, vol. 32, n. 4, São Paulo. Agosto, 1998. Disponível em <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0034-89101998000400001&script=sci_arttext&tlng=ptpt>. Acesso em 21 de abril de 2010.

PAVÃO JÚNIOR, J. & SBARAI, R. O pássaro que ruge. **Revista Veja**. São Paulo: Editora Abril, ed. 2170, ano 43, n.25, p. 83-87, 23 de jun/2010.

PIRES FILHO, F.M. O que é Saúde Pública? **Cad. Saúde Pública**, vol.3, n.1, Rio de Janeiro. Jan./Mar, 1987. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1987000100007>. Acesso em 15 de maio de 2010.

POSKANZER, D. C. & ADAMS, R. J. Esclerose Múltipla e Outras Doenças Desmielinizantes. In: WINTROBE, M. M. et al. **Harrison Medicina Interna**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1977. P. 1661-1666.

Programa BIA. **Esclerose Múltipla**. Disponível em <<http://www.programabia.com.br/interna.php?id=7&cat=2>>. Acesso em: 29 de março de 2010.

Revista Falando EM. Publicação do Programa BIA, São Paulo, ano 3, n.6, p.3-5 e p.8-9, janeiro/2010. Periodicidade: bimestral.

RODRIGUES, R. B. Fumo e a EM. **Mãos dadas – um instante de lazer e informação**. São Paulo: Grupo Lapsos de Comunicação, n.22, dez/2009.

RUDICK, R. A. Esclerose Múltipla e Doenças Correlatas. In : BENNETT, J. C & PLUM, F. **Cecil Tratado de Medicina Interna**. 20ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v.2, 1997. P. 2324-2331.

SEVERINO, A.J. **Metodologia do trabalho científico**. 22ª ed., São Paulo: Cortez, 2002.

Sites e blogs informativos de associações que abordem esclerose múltipla. Disponível em <<http://www.google.com.br/>>. Acesso em 19 de setembro de 2010.

SMITH, C.R. & SCHAPIRO, R. Neurologia In: KALB, R. C. (Coord.) **Esclerose Múltipla – Perguntas e Respostas**. São Paulo: ABEM, 2000. P. 27-2658.

VIEIRA, I. M. S. & OLIVEIRA, N. M. J. **Deteção Semi-Automática de Esclerose Múltipla em Imagens de Ressonância Magnética**. Janeiro, 2009. Disponível em <http://cvinhais.homeip.net/projects/PIMED2008_ProjectReport_Esclerose.pdf >. Acesso em 28 de março de 2010.

PISANE, F. & PIOTET, D. **Como a web transforma o mundo: a alquimia das multidões**. Tradução por Gian Bruno Grosso. São Paulo: Editora Senac, 2010.