



Projeto de educação em saúde sobre as manifestações neurológicas da esclerose múltipla

Health education project on the neurological manifestations of multiple sclerosis

Proyecto de educación sanitaria sobre las manifestaciones neurológicas de la esclerosis múltiple

Lorenza Carvalho Caser¹, Fabíola Cristina Santos Tavares¹, Larissa Ottoni Estevanin de Paula¹, Lisandra Alves Teixeira¹, Vinícius Cunha Lemos¹, Daniel Sabino Oliveira¹, Iago Ferreira Pinto Almeida¹, João Vitor de Paula Lourenço¹, Melina Barros-Pinheiro¹.

RESUMO

Objetivo: Descrever a vivência em um projeto de educação voltado para a esclerose múltipla para o público acadêmico e leigo por meio de experiências sensitivas semelhantes às vivenciadas por pessoas com a doença, além de analisar a repercussão dessas experiências na rotina diária dos indivíduos acometidos. **Relato de experiência:** O projeto consistiu em uma tenda com estações que demonstravam experiências sensitivas e motoras análogas às dificuldades enfrentadas por pessoas com EM, voltado ao público universitário da área da saúde. Além da experiência física, foram fornecidas informações sobre a doença. A vivência foi realizada em 2019, e em praças públicas em 2025. A equipe foi composta por acadêmicos de medicina, pela professora coordenadora do projeto e pela presidente da Associação Mineira de Apoio a Pessoas com Esclerose Múltipla (AMAPEM). As simulações ocorreram por meio da interação dos participantes com objetos que representavam diferentes modalidades sensoriais: fraqueza, ataxia, espasticidade, diplopia e parestesia. **Considerações finais:** Observou-se a persistência de estigmas e a escassez de conhecimento sobre a EM. Dessa forma, a proposta da tenda mostrou-se eficaz na promoção da compreensão das manifestações clínicas e das questões biopsicossociais que envolvem os indivíduos acometidos pela doença.

Palavras-chave: Esclerose múltipla, Doenças autoimunes desmielinizantes do sistema nervoso central, Educação em saúde.

ABSTRACT

Objective: Describing the experience of participating in an educational project focused on multiple sclerosis for both academic and general audiences through sensory experiences similar to those faced by people with the disease, as well as analyzing the impact of these experiences on the daily lives of affected individuals. **Experience report:** The project involved a tent with stations where sensory and motor experiences analogous to the difficulties faced by people with MS were demonstrated. It was directed at health science students and the general community of Divinópolis, MG. In addition to the physical experience, information about the disease was provided. The activity took place at the campuses of UFSJ-CCO and UEMG in 2019, and in public squares of the aforementioned city in 2024. The team was composed of medical students

¹ Universidade Federal de São João Del-Rei Campus Centro-Oeste (UFSJ-CCO), Divinópolis - MG.

from UFSJ, the project's coordinating professor, and the president of the Minas Gerais Association for Support to People with Multiple Sclerosis (AMAPEM). The simulations were conducted through the participants' interaction with objects representing different sensory modalities: weakness, ataxia, spasticity, diplopia, and paresthesia. **Final considerations:** It was observed that stigmas persist, and knowledge about MS remains limited. Thus, the tent project successfully fostered understanding of the clinical manifestations and biopsychosocial issues faced by individuals affected by the disease.

Keywords: Multiple Sclerosis, Autoimmune demyelinating diseases of the central nervous system, Health education.

RESUMEN

Objetivo: Describir la vivencia en un proyecto educativo enfocado en la esclerosis múltiple para el público académico y general a través de experiencias sensoriales similares a las vividas por personas con la enfermedad, además de analizar la repercusión de estas experiencias en la rutina diaria de los individuos afectados. **Relato de experiencia:** El proyecto consistió en una carpa con estaciones donde se demostraron experiencias sensoriales y motoras análogas a las dificultades enfrentadas por personas con EM. Estuvo dirigido a estudiantes de ciencias de la salud y a la comunidad general del municipio de Divinópolis, MG. Además de la experiencia física, se proporcionó información sobre la enfermedad. La actividad se realizó en los campus de la UFSJ-CCO y UEMG en 2019, y en plazas públicas de la ciudad mencionada en 2024. El equipo estuvo compuesto por estudiantes de medicina de la UFSJ, la profesora coordinadora del proyecto y la presidenta de la Asociación Mineira de Apoyo a Personas con Esclerosis Múltiple (AMAPEM). Las simulaciones se realizaron mediante la interacción de los participantes con objetos que representaban diferentes modalidades sensoriales: debilidad, ataxia, espasticidad, diplopía y parestesia. **Consideraciones finales:** Se observó la persistencia de estigmas y una escasez de conocimiento sobre la EM. Así, la propuesta de la carpa fue exitosa en la promoción de la comprensión de las manifestaciones clínicas y los aspectos biopsicosociales que enfrentan los individuos afectados por la enfermedad.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, Enfermedades autoinmunes desmielinizantes del sistema nervioso central, Educación en salud.

INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica e neurodegenerativa de caráter inflamatório e autoimune que afeta o sistema nervoso central (SNC) e gera desmielinização dos neurônios. A incidência global da doença é variada, afetando de 5 a 300 por 100.000 pessoas. Os pacientes são em sua maioria mulheres com idade em torno de 20 a 40 anos (HIRT J, et al., 2024; MCGINLEY MP, et al., 2021).

Acredita-se que a causa da doença seja multifatorial, envolvendo fatores genéticos e ambientais, entretanto, ainda não é totalmente compreendida. O mecanismo fisiopatológico é imunomediado por meio de ataques recorrentes à bainha de mielina dos neurônios, os quais geram inflamação e desmielinização dos axônios. Devido às lesões, a condução do estímulo nervoso é interrompida em alguns pontos e a comunicação com diversos órgãos e sistemas do corpo fica prejudicada, o que leva a sintomas físicos e cognitivos. Alguns ataques aos neurônios podem ser assintomáticos, mas outros causam sintomas e se denominam clinicamente por surtos. O surto caracteriza-se por uma exacerbação recorrente da inflamação, associada à desmielinização. Os sinais e sintomas neurológicos devem durar mais de 24 horas, podendo qualquer região do SNC ser acometida, embora haja locais de predileção, como: nervos ópticos, tronco encefálico, cerebelo e medula espinhal. (MCGINLEY MP, et al., 2021; MECA-LALLANA V, et al., 2021; PIACENTINI C, et al., 2023). A recuperação dos sintomas provenientes dos surtos no início da doença tende a ser completa, porém pode haver sequelas após episódios recorrentes de surto, o que leva à progressão de incapacidades dos indivíduos acometidos pela EM (HIRT J, et al., 2024; ROMMER PS, et al., 2018; PIACENTINI C, et al., 2023; MCGINLEY MP, et al., 2021).

O espectro clínico da EM abrange desde déficits neurológicos focais, como fraqueza, ataxia, parestesias e problemas visuais, até dificuldades para falar, engolir e controlar as funções urinárias e intestinais. Além disso, podem ocorrer alterações psiquiátricas como transtornos depressivos, de ansiedade e da cognição. Esses sintomas impactam significativamente a qualidade de vida e as relações interpessoais dos indivíduos acometidos pela EM. A severidade dos sintomas depende da intensidade, da quantidade e da topografia das lesões neurológicas (MCGINLEY MP, et al., 2021; MECA-LALLANA V, et al., 2021; PIACENTINI C, et al., 2023).

A EM é diagnosticada por meio de uma combinação de sintomas clínicos que variam de acordo com a localização das lesões, além de achados laboratoriais e radiológicas. Os critérios McDonald de 2017 são o padrão utilizado para o diagnóstico de todas as formas de EM (SOLOMON AJ, et al., 2020; DOBSON R, et al., 2019; TRAVERS BS, et al., 2022).

Diante do exposto, observa-se que a EM é uma das principais causas de incapacidade neurológica crônica em adultos jovens, com uma carga significativa de incapacidade a longo prazo, muitas vezes exigindo reabilitação abrangente, que afeta negativamente a qualidade de vida do indivíduo e de seus familiares, os quais, comumente, necessitam realizar a transição para o papel de cuidadores (SILVA MCN e CAVALCANTI DBA, 2019; PENNER IK, et al., 2021). Concomitante a esse cenário, verifica-se que apesar dos conhecimentos e diretrizes acerca da fisiopatologia, diagnóstico e tratamento estarem avançando gradativamente, se nota uma escassez da realização e da disponibilidade de estudos acerca da temática no que tange a inclusão nas grades curriculares dos cursos de graduação de Medicina e das demais áreas da saúde (SILVA DF e NASCIMENTO VMS, 2014).

Nesse sentido, o projeto em questão teve como objetivo descrever sobre a vivência e as repercussões da doença em um projeto de educação.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

O "EMtenda" é um projeto de extensão da Universidade Federal de São João del-Rei, Campus Centro-Oeste (UFSJ-CCO), realizado em parceria com a Liga Acadêmica de Neurologia e Neurocirurgia da UFSJ-CCO, com o apoio da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) e da Associação Mineira de Apoio à Pessoa com Esclerose Múltipla (AMAPEM). O projeto foi contemplado com bolsas de extensão do PIBEX da UFSJ nos anos de 2019, 2020, 2021 e 2023.

Em 2019, o projeto foi destinado ao público universitário da área da saúde, enquanto em 2023, foi direcionado à população leiga do município de Divinópolis. Entre 2020 e 2021, em razão da pandemia da COVID-19, o projeto adaptou-se para um formato virtual, com relatos de experiências de pessoas com EM e palestras de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos especializados na doença. Esse evento, denominado "Jornada do Paciente", foi virtual, com público-alvo composto por estudantes da área da saúde de faculdades de Minas Gerais e pessoas diagnosticadas com EM, tendo como objetivo conscientizar e promover discussões sobre as vivências desses indivíduos. A divulgação foi feita online, por meio de redes sociais e e-mail, com certificação de horas para os participantes.

A execução presencial do projeto começou com a capacitação dos extensionistas em 2018, seguida de um projeto piloto voltado a alunos de graduação, pós-graduação e funcionários da UFSJ-CCO. Nessa primeira fase, além de promover os ideais do projeto na comunidade, foi possível identificar necessidades de melhorias na montagem e execução das atividades.

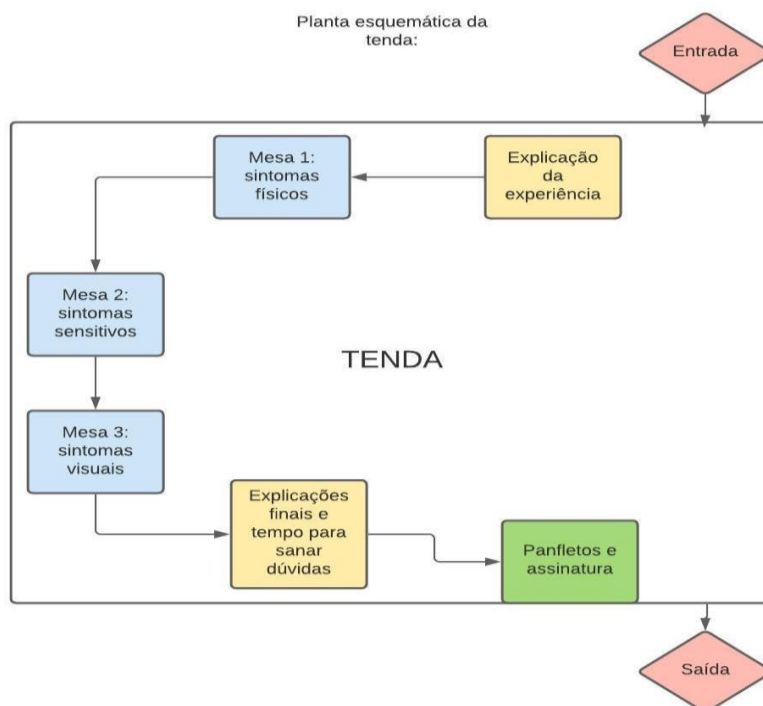
Em 2019, o "EMtenda" foi realizado nos campi da UEMG e UFSJ, ambos em Divinópolis, seguindo o modelo do projeto piloto, mas com ajustes baseados nas lições aprendidas. O projeto contou com profissionais de saúde das áreas de medicina, enfermagem e psicologia, além de pessoas com EM, para garantir que o panorama biopsicossocial da doença fosse abordado de maneira fidedigna, ética e eficaz. O público-alvo foi composto por estudantes de graduação dos cursos da área da saúde, e a tenda foi dividida em estações que demonstravam experiências sensitivas e motoras análogas às dificuldades enfrentadas por pessoas com EM.

A tenda foi estruturada em três estações, cada uma representando uma modalidade sensorial distinta: alteração da motricidade (fraqueza, ataxia, espasticidade), sintomas visuais (diplopia) e alteração da sensibilidade (parestesia, disestesia). Os participantes realizaram simulações interagindo com objetos em atividades simples, como andar com uma caneleira em um dos membros inferiores, palpar objetos de diferentes consistências, texturas e temperaturas com os olhos fechados, usar óculos que distorcem a visão, e calçar luvas grossas para simular a perda da coordenação motora fina.

A equipe do projeto era composta por acadêmicos de medicina da UFSJ, pela professora coordenadora da área de neurologia e pela presidente da AMAPEM. A equipe foi dividida em funções específicas: captação ativa dos transeuntes, explicação sobre a estrutura, execução e objetivos do projeto, condução das experimentações e esclarecimento de dúvidas, além do registro da presença dos participantes (**Figura 1**). Cada estação era visitada em intervalos de dois a três minutos, e, ao final, os visitantes podiam seguir para outra estação ou deixar a tenda. Ao sair, recebiam uma breve explicação sobre a doença por meio de diálogo com os extensionistas, complementada pela leitura de banners e panfletos, que também podiam ser levados pelos participantes. Durante todo o evento, os coordenadores do projeto estiveram presentes. No total, 149 pessoas visitaram a tenda e interagiram com as atividades. Em 2023, a tenda foi novamente montada, desta vez voltada para a população leiga. Os extensionistas passaram por capacitação, que incluiu uma aula sobre EM. A divulgação foi feita por meio de mídia externa à universidade. O evento foi realizado em duas praças centrais de Divinópolis, com a participação de 71 pessoas, e 95 panfletos informativos foram distribuídos.

Os participantes foram selecionados de forma espontânea, com uma amostra de conveniência, de acordo com o interesse individual em interagir com as atividades. Tanto no público universitário quanto no leigo, foi evidente o estigma associado à doença e o impacto dos sinais e sintomas experimentados em tarefas cotidianas, que, embora simples, tornaram-se desafiadoras. No público universitário, embora a maioria já tivesse ouvido falar sobre a EM o conhecimento não era aprofundado, o que dificultava a compreensão da doença, refletindo a falta de abordagem adequada sobre o tema no ensino superior. Já no público leigo, uma parcela significativa desconhecia a EM ou a confundia com outras doenças neurodegenerativas, como esclerose lateral amiotrófica. Ao final das atividades, os participantes deram um retorno positivo, demonstrando boa compreensão da proposta.

Figura 1 – Planta esquemática da tenda.



Fonte: Caser L, et al., 2025.

DISCUSSÃO

A ação realizada foi orientada pela diversificação das formas de ensino de um conteúdo denso e complexo, como a EM, destacando a importância da educação em saúde como contribuição para a saúde pública e para a orientação de profissionais e estudantes da área de saúde. Para o público leigo, compreender os possíveis sintomas da EM torna as pessoas mais conscientes sobre quando buscar ajuda médica, o que pode reduzir o tempo entre o início da doença e o diagnóstico. Para os estudantes da área da saúde, as orientações sobre a EM permitem o reconhecimento das nuances presentes nas manifestações clínicas e nas questões biopsicossociais envolvidas no processo saúde-doença das pessoas com essa condição. É inegável o impacto que a EM exerce sobre a qualidade de vida dos indivíduos acometidos, especialmente por afetar preferencialmente adultos jovens, interferindo na concretização de projetos e gerando ansiedade e incertezas quanto ao futuro.

Dado o amplo espectro das manifestações clínicas da EM a conscientização sobre a doença é imprescindível para que os profissionais de saúde a considerem mais frequentemente no diagnóstico diferencial, reduzindo, assim, o tempo entre o início dos sintomas, o diagnóstico e o início do tratamento. O diagnóstico precoce da EM é essencial para permitir intervenções imediatas, minimizar recaídas e reduzir futuras incapacidades. Observa-se, no entanto, que barreiras comuns atrasam o diagnóstico, como a falta de conscientização ou treinamento adequado dos médicos. Além disso, atrasar o tratamento está associado a um pior prognóstico, uma vez que a cada recaída o paciente pode sofrer disfunções neurológicas das quais a recuperação pode ser parcial ou total, mas com risco de incapacidades permanentes (CERQUEIRA JJ, et al., 2018; DA SILVA LL, et al., 2024; SOTIROPOULOS MG, et al., 2021; THE LANCET NEUROLOGY, 2021).

Apesar da diversidade de sintomas e múltiplas comorbidades, muitos pacientes com EM são tratados por um único especialista e não recebem cuidados abrangentes. Isso reforça a importância de uma equipe multidisciplinar, composta por neurologistas, fisioterapeutas, psicólogos, oftalmologistas, fonoaudiólogos e assistentes sociais, para garantir um cuidado integral (LÓPEZ-GÓMEZ J, et al., 2023; THROWER BW, 2007; UHER T, et al., 2023). Essa necessidade foi enfatizada durante a "Jornada do Paciente", realizada pelo projeto "EMtenda" em 2021.

Promover o conhecimento sobre a EM para a população leiga é igualmente importante, pois orienta as pessoas a buscar ajuda médica quando identificarem sintomas em si ou em outros. Isso pode agilizar diagnósticos e tratamentos. Além disso, proporcionar a experiência das dificuldades e limitações vivenciadas por indivíduos com EM é uma das propostas centrais deste projeto, pois possibilita maior inclusão na comunidade e uma compreensão mais profunda das dificuldades enfrentadas por essas pessoas.

Sendo a EM uma doença crônica, ela exige reestruturação e adaptação, tanto para os indivíduos acometidos quanto para seus familiares, que precisam aprender a lidar com a nova realidade imposta pela doença, impactando projetos futuros, educação, relações sociais, casamento, vida familiar e profissional. Nesse processo, a doença de um membro da família acaba por afetar todos os envolvidos, prejudicando a qualidade de vida familiar. Assim, a divulgação de informações sobre a EM visa também melhorar o apoio familiar e aumentar a empatia, além de estimular a busca por conhecimento especializado entre as equipes de saúde que atendem essa população. Por ser uma doença de caráter progressivo e sem cura, é fundamental oferecer melhores condições de suporte em saúde para melhorar a QV das pessoas com EM. Atividades inclusivas podem aumentar a conscientização da comunidade, melhorar o atendimento em saúde e beneficiar tanto os pacientes quanto seus familiares, que frequentemente precisam assumir o papel de cuidadores (ANDO H, et al., 2021; ZHANG Y, et al., 2020).

As ideias que motivaram a formulação do projeto foram baseadas na discussão dos conceitos de educação em saúde. Nesse contexto, ações que promovem a educação da população sobre as vivências em doenças crônicas degenerativas, como a EM, constituem uma ferramenta importante para o campo da saúde pública. Essas ações podem contribuir para a construção de novas perspectivas sobre os processos de saúde-doença, além de promover o autoconhecimento corporal e uma compreensão mais ampla da saúde. O projeto pode, portanto, contribuir para a suspeita diagnóstica precoce, a melhora da QV e uma maior inclusão social das

peessoas com essa patologia, com mais empatia e um olhar diferenciado para o outro, oferecendo uma nova perspectiva para lidar com aqueles que vivem nesse contexto.

Por fim, é importante destacar as limitações do projeto. Como as ações ocorreram em universidades, foi perceptível um maior fluxo de transeuntes durante os horários de intervalo, o que reduziu o tempo disponível para o pleno engajamento e a melhor organização das tendas. Além disso, a falta de recursos limitou o número de objetos disponíveis e dificultou a construção de instalações mais atrativas, com recursos audiovisuais e uma dinâmica mais interativa com o público. Dessa forma, foi necessário realizar uma busca ativa pelos participantes, evidenciando a necessidade de ampliar a divulgação virtual e expandir a instalação da tenda para outros locais, como praças públicas. No ambiente online, foram observadas limitações como o baixo engajamento do público, a limitação financeira para a divulgação do projeto e para a assinatura da plataforma de transmissão dos simpósios, além da impossibilidade de proporcionar a experiência das dificuldades diárias vivenciadas pelos indivíduos com EM.

REFERÊNCIAS

1. ANDO H, et al. Understanding quality of life across different clinical subtypes of multiple sclerosis: a thematic analysis. *Quality Of Life Research*, 2021; 31(7): 2035-2046.
2. CERQUEIRA JJ, et al. Time matters in multiple sclerosis: can early treatment and long-term follow-up ensure everyone benefits from the latest advances in multiple sclerosis?. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2018; 89(8): 844-850.
3. DA SILVA LL, et al. Qualidade de vida em pacientes diagnosticados com esclerose múltipla: revisão de literatura. *Revista Foco*, 2024; 17(3): e4555.
4. DOBSON R, GIOVANNONI G. Multiple sclerosis: a review. *European Journal of Neu*, 2019; 26 (1): 27-40.
5. HIRT J, et al. Clinical trial evidence of quality-of-life effects of disease-modifying therapies for multiple sclerosis: a systematic analysis. *Journal Of Neurology*, 2024; 271(6):3131-3141.
6. LOPEZ-GOMES J, et al. Clinically isolated syndrome: diagnosis and risk of developing clinically definite multiple sclerosis. *Neurología*, 2023; 38(9): 663-670.
7. MCGINLEY MP, et al. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis: a review. *JAMA*, 2021, 325(8):765-779.
8. MECA-LALLANA V, et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: diagnosis and monitoring. *Neurological Sciences*, 2021; 42 (12): 5183-5193.
9. PENNER IK, et al. Neuropsychologische und Magnetresonanztomographie (MRT)-Diagnostik bei sekundär progredienter Multipler Sklerose. *Der Nervenarzt*, 2021; 92(12): 1293-1301.
10. PIACENTINI C, et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: "classic" knowledge and recent acquisitions. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, 2023; 81 (6): 585-596.
11. ROMMER PS, et al. Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: Results from a nationwide MS registry. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018;25(12):1641-1652.
12. SILVA DF, NASCIMENTO VMS. Esclerose múltipla: imunopatologia, diagnóstico e tratamento - artigo de revisão. *Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente*, 2014; 2(3): 81-90.
13. SILVA MCN, CAVALCANTI DBA. Avaliação da qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla: impacto da fadiga, ansiedade e depressão. *Fisioterapia e Pesquisa*, 2019; 26(4): 339-345.
14. SOLOMON AJ, et al. Challenges in multiple sclerosis diagnosis: misunderstanding and misapplication of the McDonald criteria. *Multiple Sclerosis Journal*, 2020; 27 (2): 250-258.
15. SOTIROPOULOS MG, et al. Relapse recovery in multiple Sclerosis: Effect of Treatment and contribution to long-term disability. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 2021; 7(2): 20552173211015503.
16. TRAVERS BS, et al. Multiple sclerosis: diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. *Aust J Gen Pract*, 2022; 51 (4): 199-206.
17. THE LANCET NEUROLOGY. Multiple Sclerosis under the spotlight. *The Lancet Neuro*, 2021; 20(7): 497.
18. THROWER BW. Clinically isolated syndromes: predicting and delaying multiple sclerosis. *Neurology*, 2007; 68 (24): S12-S15.
19. UHER T, et al. Diagnostic delay of multiple sclerosis: prevalence, determinants and consequences. *Multiple Sclerosis Journal*, 2023; 29(11-12): 1437-1451.
20. ZHANG Y, et al. Feelings of depression, pain and walking difficulties have the largest impact on the quality of life of people with multiple sclerosis, irrespective of clinical phenotype. *Multiple Sclerosis Journal*, 2020; 27(8): 1262-1275.