

ESCLEROSE MÚLTIPLA
a doença das *1000* caras



5

ESCLEROSE MÚLTIPLA E EXERCÍCIO FÍSICO

A IMPORTÂNCIA DO EXERCÍCIO FÍSICO
NA QUALIDADE DE VIDA



Nota de abertura



FICHA TÉCNICA

Coordenadora do Projeto

Sónia Coutinho
soniacoutinho@newsengage.pt

Coordenadora Editorial

Sandra Silva
sandrasilva@newsengage.pt

Produção & Design

Bárbara Mourinha
barbaramourinha@ipmcom.pt

Conceição Matos
saomatos@newsengage.pt

Pré-press e impressão

RPO

A reprodução total ou parcial de textos ou fotografias é possível, desde que indicada a sua origem (News Engage) e com autorização da Direção. Os artigos de opinião são da inteira responsabilidade dos seus autores.

Publicação isenta de registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99, de 9/06, artigo 12º, número 1A.

Edição

Guia Esclerose Múltipla, a doença das 1000 caras é uma edição especial da News Engage, dirigida ao público geral.

“Esclerose Múltipla – a doença das 1000 caras” é um projeto desenvolvido pela Sanofi Genzyme que tem como objetivo promover o acesso a informação fidedigna e de qualidade relativamente às várias vertentes da esclerose múltipla.

Cada guia é dedicado a um aspeto específico da doença, sob o olhar de reconhecidos especialistas da área. O Prof. Doutor João Cerqueira – Neurologista do Hospital de Braga, Professor da Escola de Medicina da Universidade do Minho e Presidente do GEEM – assina o editorial. Este número, dedicado ao Exercício Físico, contou com a participação do Dr. Joaquim Pinheiro, neurologista, e de Ana Campos, uma Personal Trainer diagnosticada com Esclerose Múltipla.

Os portadores de Esclerose Múltipla (EM) deparam-se muitas vezes com algumas limitações a nível físico, pelo que, por vezes, os atos de deslocação, de permanecer em pé ou de realizar algumas atividades quotidianas podem tornar-se um verdadeiro pesadelo. O desequilíbrio, as tonturas, a fraqueza muscular, os espasmos e a rigidez são sintomas que podem ocorrer e que por sua vez, podem causar quedas, tremores, desconforto e dor.

Por estes motivos, a prática de atividade física para quem foi diagnosticado com EM pode causar muitas dúvidas e receios. Contudo, embora possa parecer contraintuitivo, o exercício físico adequado está associado a uma melhoria da qualidade de vida para quem sofre de EM, quer a nível físico quer psicológico. Para além disso, não existe qualquer evidência científica que comprove que o esforço físico possa exacerbar os sintomas, provocar surtos ou dificultar a recuperação de um surto.

O primeiro estudo realizado sobre este tema, em 1996, realizado pela Universidade de Utah, demonstrava que os participantes, portadores de EM, beneficiavam com a prática de exercício físico, a nível das suas funções cardiovascular, urinária e intestinal. Melhoravam também a sua força muscular (a perda de muscular é geralmente associada a dor) e a condição física, experienciavam menos fadiga, tinham uma atitude mais positiva e estavam melhor psicologicamente.



COM O APOIO DE:



Informação é essencial

Qual a importância deste tipo de iniciativas para os doentes com Esclerose Múltipla?

A Esclerose Múltipla é uma doença crónica que, uma vez diagnosticada, acompanha os doentes ao longo da vida. Como tal, a participação ativa do doente na gestão da sua doença é essencial, desde a adoção de hábitos de vida saudável até à adesão aos planos de tratamento e vigilância. Só com a participação ativa dos doentes e o seu envolvimento informado na gestão da sua doença é possível obter os melhores resultados e uma boa qualidade de vida. E para isso, manter os doentes bem informados e motivados, incluindo com guias como estes, é essencial.

Qual o papel do GEEM nestas iniciativas?

O GEEM é uma sociedade científica que reúne profissionais de saúde e investigadores interessados em melhorar os cuidados aos doentes com esclerose múltipla, através da formação, da investigação e da ação social e política. Dar o apoio científico e ajudar na disseminação de iniciativas como esta fazem parte da missão fundamental do GEEM e têm sido um marco da nossa ação desde a nossa criação.

De acordo com a sua prática clínica, acha que cada vez mais os doentes estão mais informados sobre a sua doença e tratamento disponíveis?

Sim, existem hoje em dia inúmeras fontes de informação a que os doentes podem recorrer para se manterem informados, inclusivamente várias em português. Já há muitos doentes bem informados e conscientes sobre o seu papel ativo na doença, mas ainda há muitos que não querem saber.

Sendo a Esclerose Múltipla uma doença complexa, qual a sua opinião sobre a evolução do panorama terapêutico?

Os tratamentos têm evoluído muito na última década. Atualmente dispomos de soluções muito eficazes para tratar a doença, adaptadas a diferentes níveis de atividade e mesmo diferentes preferências do doente. Infelizmente, ainda estamos longe da situação ideal já que há ainda alguns doentes, com formas mais agressivas



**PROF. DOUTOR
JOÃO CERQUEIRA**

Neurologista
Professor Universitário
Presidente do Grupo de Estudos
de Esclerose Múltipla (GEEM)


ou progressivas, que não têm medicação adequada, e há também alguns riscos e efeitos adversos importantes com a maioria dos fármacos eficazes.

Considera que os tratamentos atuais proporcionam uma boa qualidade de vida aos doentes?

Como referi, já há fármacos bastante eficazes e a sua diversidade permite alguma adaptação às preferências do doente, pelo que hoje em dia muitos doentes conseguem já ter uma boa qualidade de vida. Contudo, para um grupo ainda significativo de doentes, temos de continuar a procurar melhores soluções de tratamento.

Como vê a investigação nesta área?

É uma área em que há muita investigação, não só no âmbito das causas e mecanismos da doença, mas também na prevenção e tratamento das suas consequências, como a disfunção cognitiva, a fadiga ou as alterações urinárias. Contudo, continuamos a necessitar de inovação em novos tratamentos e sobretudo tratamentos eficazes para as formas progressivas, e aqui os progressos têm sido lentos e difíceis.



Uma ferramenta para ajudar a gerir os sintomas da EM

A atividade física regular é uma ferramenta que pode ajudar a gerir os sintomas da EM, diminuindo os problemas de mobilidade e reduzindo a perda de massa muscular. Ajuda ainda a controlar o peso (sobretudo em conjunto com uma dieta saudável), a proporcionar um sentimento de autorrealização e a melhorar os problemas de sono, o que, por conseguinte, também permite a redução da fadiga e o aparecimento de parestesias, melhorando a performance cognitiva.

A fadiga é um dos sintomas mais comum nos doentes com EM e, simultaneamente, é a maior causa de falta de adesão à prática de exercício. É um ciclo vicioso: quanto menor for a atividade, maior será a fadiga, que, por sua vez, é um obstáculo à prática de exercício físico. A falta de exercitação dos músculos leva à deterioração dos mesmos, agravando os sintomas da EM.

Assim sendo, é necessário quebrar este ciclo. Antes de iniciar a atividade física, isto é, antes de aumentar a quantidade e/ou intensidade do treino ou experimentar novos exercícios que possam pôr em causa a sua segurança, deve falar com um profissional especialista nesta área – o seu neurologista, enfermeiro ou fisioterapeuta – por forma a desenhar um programa adaptado às suas necessidades e características, tendo em conta a sua condição física e preferências. Caso tenha outro problema de saúde, é importante partilhá-lo para que o plano seja o mais personalizado possível, para que não o/a coloque em risco. Independentemente da forma como a doença afeta cada um, existem sempre exercícios possíveis para alcançar um estilo de vida ativo e saudável.

Porém, é necessário alertar para a importância de avançar gradualmente e alargar as sessões de treino, aumentar a intensidade dos exercícios aos poucos, dando tempo para perceber quais são os seus limites e, assim, evitar esforçar-se demasiado, prevenindo possíveis lesões ou outros problemas desnecessários. A título de exemplo, algumas práticas indicadas

são andar de bicicleta (ao ar livre ou numa estática), caminhar ao ar livre, *tai chi*, *yoga*, *pilates*, podendo fazê-lo indo ao ginásio – mas tendo em atenção que deve ter o apoio adequado, pelo que pode ser conveniente informar que tem EM –, ou fazendo o exercício em casa, bem como tarefas domésticas e de lazer, como jardinagem ou simplesmente brincar com os seus animais. Caso utilize cadeira de rodas, o ato de se levantar durante alguns minutos em intervalos regulares ao longo do dia pode ser uma forma eficiente de melhorar a força e equilíbrio e prevenir a osteoporose.

O recurso a exercícios dentro de água, como hidroginástica, também pode ser uma boa aposta pelo facto de neste meio os movimentos serem realizados com menos esforço, permitindo relaxamento dos músculos, mais flexibilidade, menos dor e menor risco de queda ou lesões nas articulações.

Outros cuidados a ter, para evitar consequências negativas, são a preparação com alongamentos ligeiros antes e depois do treino, para aquecer e arrefecer os músculos. Apesar de ser uma prática importante em qualquer praticante de atividade física, em pessoas com EM torna-se indispensável uma vez que as alterações de temperatura são muitas vezes fonte de desconforto. Se for este o seu caso, é benéfico evitar mudanças de temperatura repentinas ou acentuadas.

A fisioterapia também pode ser útil pois permite encontrar exercícios que ajudem a responder às necessidades e capacidades específicas. O acompanhamento é fundamental para que o seu plano de treino possa ir sendo ajustado de acordo com os seus sintomas.

Durante um surto não convém retomar o exercício físico até os seus sintomas estarem normalizados ou até terminar a medicação sintomática. Daí a importância da fisioterapia nestes casos, para ajudar na reabilitação até voltar à rotina.

O essencial é que opte por uma atividade que possa ser incorporada no seu dia-a-dia, que se enquadre com a sua personalidade e que seja acessível para se manter motivado e assim praticá-la de forma regular.





Na primeira pessoa

Aos 18 anos tive o meu primeiro surto. Engraçado que na altura achei que era só uma coincidência daquele dia. Menina do desporto, típica maria-razapaz, desde pequena que sempre soube que quando “fosse grande” a minha vida tinha que respirar desporto. Licenciiei-me em Ciências do Desporto e era então professora de Educação Física, treinadora e jogadora de basquetebol. Foi quando deixei de jogar basquetebol que os meus surtos começaram a aparecer. A escalada da Esclerose Múltipla tinha sido tão rápida que nem para sair do carro ou para andar eu tinha forças.

Quando me foi diagnosticada Esclerose Múltipla, não conhecia a doença, mas assim que me comecei a informar lembro-me de pensar: “Meu Deus, estou na profissão errada”. Estava longe de entender que estava na profissão certa para mim. Ganhei forças para acabar o mestrado e comecei a enviar currículos para vários ginásios, pensando: “nunca na vida me vão aceitar”. E o engraçado é que entrei em todos. Tive então a grande oportunidade de entrar no Holmes Place Coimbra. Lá não se importaram com a minha condição física, mas sim com o meu relacionamento com as pessoas. Assim que acabei a formação de personal trainer, a única diferença entre mim e os meus colegas era a minha condição física, as dores e o cansaço constante. Mas desafiei-me e comecei a treinar aos poucos. Nessa altura, parecia que pedir só mais um esforço ao meu corpo era pedir-me para correr uma maratona, mas a verdade



ANA CAMPOS
Personal Trainer

é que, treino a treino, senti o meu corpo a ressuscitar, comecei a mexer-me melhor e já não sentia tanto cansaço nem metade das dores que tinha.

Foi fantástica a minha evolução, tanto que todos os cursos que tenho tirado foram pensados de forma a poder melhorar o meu corpo e a respeitá-lo. Acabei por tirar também Art of Swimming* e Pilates – no primeiro consegui melhorar o meu sistema cardiorrespiratório, e no segundo descobri a minha paixão. Com o pilates ganhei consciência do meu corpo, recuperei a minha mobilidade e conquistei o meu equilíbrio.

Recomendo vivamente manter o nosso corpo desporto, é fundamental! Ganhei autoestima, confiança, e hoje posso confessar-vos que faço o que amo e amo o que faço. Sou muito feliz, mesmo com a minha Esclerose Múltipla. Falo com ela, trato dela e ela segue ao meu lado com muito carinho. Imensa gratidão.

* Curso de Natação do Holmes Place focado na melhoria da postura.

O especialista responde...



DR. JOAQUIM PINHEIRO
Assistente graduado sénior de
neurologia no CHVNGaia/Espinho
Responsável pela consulta
de Neuroimunologia

Quão importante é abordar a temática do exercício físico com os indivíduos com EM?

Recomendar atividade física e combater o sedentarismo são parte insubstituível do processo de tratamento. Usamos muito a expressão vernácula “Mexa-se. Pela sua saúde!”.

Como o profissional de saúde poderá ter um papel central neste âmbito? Quais os principais aspetos a ter em conta no aconselhamento?

O profissional de saúde, trabalhando em equipa, promove a abordagem integral do doente. Procura o bem estar físico, mental e social. A atividade física melhora capacidades motoras, traz bem estar, melhora a auto-estima e fortalece relacionamentos e interações sociais.

Na sua experiência, acredita que a maioria das pessoas com EM tem conhecimento dos benefícios da prática de exercício físico?

As pessoas com EM sabem que estar fisicamente ativas lhes dá mais energia e vitalidade e as faz sentir mais capazes nas atividades de vida diária.

Quanto à atividade física, quais são as principais dúvidas ou os receios mais frequentes destes doentes?

As principais dúvidas e receios são até onde podem ir no esforço desenvolvido e que tipo de atividade é recomendada.



Muitos indivíduos com EM reportam desconforto e até dor quando ocorre alteração da temperatura corporal. Sendo que o exercício físico provoca um aumento de temperatura corporal, como se pode conjugar a atividade física com a EM, evitando a agravamento dos sintomas da EM?

Devem procurar a hora de menor temperatura atmosférica. Em exercícios na água, escolher as temperaturas mais baixas. E evitar exercícios intensivos prolongados. Costumamos dizer: “Ouça o seu corpo e faça o que ele lhe diz”.



Quando a mobilidade é mais reduzida, o que podem os doentes com EM fazer para contornar este facto e manterem-se ativos?

Ajustar o tipo e o grau de atividade às suas limitações. Aconselhar-se com a equipa que o trata.

Qual a altura certa para recomeçar a prática de exercício após um surto?

Depende do tipo e gravidade do surto. Em regra, quando se sentir capaz. Deve aconselhar-se com a equipa que o acompanha.



A prática de atividade física pode agravar a progressão ou os sintomas da EM?

O exercício físico não causa progressão da EM. Pode, transitoriamente, agravar os sintomas. Deve ser ajustado e entendido como um medicamento: há uma dose ideal; duplicar a dose não tem mais efeitos benéficos e pode trazer efeitos tóxicos.





Conheça tudo sobre Esclerose Múltipla
em www.emonetooneportugal.pt/



AEM
Associação Nacional de Esclerose Múltipla



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA