

ESCLEROSE MÚLTIPLA: VIVENCIANDO A SEXUALIDADE

Data de aceite: 01/02/2024

Leila Batista Ribeiro

Enfermeira, Professora, Centro
Universitário do Planalto – UNIPLAN
Anápolis-GO
<http://lattes.cnpq.br/6643277716864528>

Marcus Vinícius Ribeiro Ferreira

Biólogo, Professor, UNICEPLAC
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/4033741950649548>

Danielle Ferreira Silva

Enfermeira, Faculdade Latino Americana,
FLA, Brasil
Anápolis-GO
<http://lattes.cnpq.br/6643277716864528>

Alberto César da Silva Lopes

Professor do Centro Universitário IESB
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/7896899624574923>

Marcos Antonio de Carvalho Rosa

Psicólogo, Universidade Federal de Goiás,
UFG, Brasil
Anápolis-GO
<http://lattes.cnpq.br/7086917273226503>

Paulo Wuesley Barbosa Bomtempo

Enfermeiro, Secretária do Estado da
Saúde do Distrito Federal
Brasília-DF
<https://orcid.org/0000-0001-9928-7416>

Carlos Magno Oliveira da Silva

Médico, Centro Universitário do Estado do
Pará, CESUPA
Brasília-DF
<https://lattes.cnpq.br/2143311328133492>

Stephanie brochado Sant'ana

Fisioterapeuta, Ciências da Saúde / Área:
Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Brasília-DF
<https://lattes.cnpq.br/1527305775003409>

Alexandre Marco de Leon

Médico, Universidade Católica de Brasília
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/6324073531418766>

Tarcísio Souza Faria

Enfermeiro, Secretaria de Estado de
Saúde do Distrito Federal
Brasília-DF
<https://lattes.cnpq.br/9252554641324550>

Elissandro Noronha dos Santos

Enfermeiro, Ciências da Saúde / Área:
Enfermagem.
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/7245224062487559>

Marcus Vinicius Dias de Oliveira

Farmacêutico – Bioquímico - Universidade
Federal de Juiz de Fora
Brasília-DF
<https://orcid.org/0009000794340522>

Rafaela Seixas Ivo

Universidade de Brasília, UnB, Brasil.
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/6352964180589156>

Cristina Bretas Goulart

Enfermeira, Universidade de Brasília, UnB, Brasil
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/4304398464634703>

Joanna Lima Costa

Odontóloga
Brasília-DF
<https://orcid.org/0009-0004-8847-707X>

Diana Ferreira Pacheco

Professora, Uniao Educacional do Planalto Central S.A
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/9934056618951419>

José Barbosa Junior Neto

Professor, Faculdade Metropolitana de Anápolis, FAMA
Anápolis, Go
<http://lattes.cnpq.br/0822027109279254>

Danilo César Silva Lima

Anápolis-GO
Enfermeiro, Professor Centro Universitário do Planalto UNIPLAN
<https://orcid.org/0000-0003-4655-1812>

RESUMO: Trata-se de um estudo cujo o objetivo geral foi descrever a vivência da sexualidade pelo portador de esclerose múltipla, sabendo que se trata de uma doença degenerativa, que provoca a destruição da bainha de mielina nos neurônios, pelo sistema imune causando inúmeros sinais e sintomas. Foi utilizado a abordagem qualitativa e abordagem descritiva, os resultados atenderam o objetivo da pesquisa, tendo em vista que a sexualidade vivenciada pelos portadores da Esclerose Múltipla é um assunto de diversas opiniões e abordagens, o portador pode apresentar alterações psicológicas e nem sempre procura ajuda, alguns acham que a sexualidade não é um problema grave em relação à doença, por isso é importante que haja uma equipe multidisciplinar que oriente essas pessoas conforme as suas necessidades, mas nem sempre elas buscam este acompanhamento, por achar que suas prioridades são outras, a questão da vida sexual por exemplo, pode ser deixada de lado na opinião de alguns como descrito no estudo. A questão da sexualidade por vezes é negligenciada pela equipe interdisciplinar. Sendo, que o paciente pode fazer inerentes ao tratamento, está questão faz-se importante que a equipe trate o assunto da sexualidade com transparência afim de melhores as condições para o paciente e sua qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Esclerose Múltipla, qualidade de vida, sexualidade.

MULTIPLE SCLEROSIS: EXPERIENCING SEXUALITY

ABSTRACT: The study has as a general objective the experience of sexuality by the carrier of multiple sclerosis. Knowing that it is a degenerative disease, it causes the destruction of the myelin sheath in the neurons by the immune system causing numerous signs and symptoms. Was used the qualitative approach and descriptive approach, the results met the objective of the research, considering that the sexuality experienced by patients with Multiple Sclerosis, is a subject of diverse opinions and approaches, knowing that the carrier can present psychological changes and does not always seek help, some people think that sexuality is not a serious problem with the disease, so it is important that there is a multidisciplinary team that guides these people according to their needs, but they usually do not have this follow-up, because they think their priorities are others, the issue of sex life for example, may be overlooked in the opinion of some as described in the study. The issue of sexuality is sometimes neglected by the interdisciplinary team. Being, that the patient can do inherent to the treatment, this issue makes it important that the team treat the subject of sexuality with transparency in order to better conditions for the patient and their quality of life.

KEYWORDS: Multiple Sclerosis, quality of life, sexuality.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é caracterizada como uma doença neurológica inflamatória crônica e autoimune, que provoca lesão na substância branca (SNC), também conhecida como placas, causando a destruição da bainha de mielina nos neurônios. (SIQUEIRA, 2016).

A EM é considerada como uma das doenças mais impactantes no mundo, pela sua gravidade e evolução ruim ao longo do tempo. Só no Brasil são conhecidos 35 mil casos até o ano de 2014 e no mundo são 2,3 milhões de casos registrados (BRASIL, 2014).

Dependendo da área afetada do sistema nervoso central (SNC), a doença apresenta um amplo número de sinais e sintomas como os de natureza motora e/ou sensorial em sua progressão, tais como: Fadiga, distúrbios oculares, comprometimento da visão, paralisia muscular, disfunção cerebelar (tremores, perda ou irregularidade de coordenação muscular), depressão, disfunção vesical, intestinal, podendo também afetar a sexualidade do portador de EM (CONSOLAÇÃO; NOGUEIRA, 2012).

Diante de tantas alterações e disfunções provocadas em cada episódio de surtos que o portador de EM pode apresentar; este pode direta ou indiretamente ter a sexualidade comprometida. Seja por disfunções físicas, emocionais e ou psicológicas. O fato de se sentir em uma nova condição, de receber um diagnóstico como esse, influencia não só na auto-estima, mas no desejo de prosseguir, de produzir, de se relacionar e as vezes até no desejo de viver (VASCONCELOS; CORRÊA; LEAL; MONTEIRO, 2010).

Entendendo que Sexualidade é a junção de todo contexto histórico da vida pregressa do ser humano, somatória não apenas do sexo. Caracterizado por adaptações fisiológicas, biológicas, sociológicas, culturais, e espirituais do ser humano, sua vivência, bem-estar

comportamental físico e emocional, desenvolvimento afetivo em relação às outras pessoas e a própria expressão do ser (POTTER P. A; PERRY, 2012), e a partir destas evidências e da complexidade relacionada ao dia a dia do portador de EM, bem como, a relação do viver com a doença e a expressão da sexualidade.

Sendo assim, este estudo teve como objetivo geral descrever a vivência da sexualidade pelo Portador de Esclerose Múltipla, tendo como objetivos específicos: Analisar o conhecimento da sexualidade no portador da esclerose múltipla cadastrados no Núcleo de Pesquisa, Saúde e Sexualidade (NUPESS), em Anápolis-Go; descrever as mudanças em relação a sexualidade e a doença; analisar as experiências vivenciada da sexualidade e o portador de esclerose múltipla

METODOLOGIA

Este estudo utilizou-se da abordagem qualitativa e método descritivo, seguindo os pressupostos de Ludke e André (1986), onde a pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento.

A coleta de dados deu-se por meio da entrevista com portadores de Esclerose Múltipla cadastrados no Núcleo de Pesquisa, Educação, Saúde e Sexualidade (NUPESS) situado em Anápolis no Estado de Goiás, após o aceite da documentação pelo CEP de pesquisa da Universidade Estadual de Goiás (UEG), com número de protocolo 512.550-2018.

Para acesso aos sujeitos aos portadores de EM foi realizado o convite a todos os integrantes do grupo. Aqueles que se manifestaram foram procurados individualmente e explicado a cada um o objetivo da pesquisa. Os participantes que aceitaram a participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme (APENDICE A).

Foram seguidos todos os princípios éticos da pesquisa conforme a resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012.

Os sujeitos deste estudo foram mulheres, portadoras de esclerose múltipla, com idade acima de 18 anos, com mais de um ano de diagnóstico da doença, cadastradas no Núcleo de Pesquisa, Saúde e Sexualidade (NUPESS), em Anápolis-Go, que concordaram em participar voluntariamente da pesquisa. As mesmas tiveram seus nomes trocados por nomes fictícios para atender ao critério de anonimato dos sujeitos.

A entrevista foi realizada utilizando-se da pergunta norteadora: o que você observou na sua sexualidade após o diagnóstico e EM? Seguida de outras perguntas que se fizerem necessárias no decorrer da entrevista. Para a realização da entrevista, os relatos foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra.

A coleta e análise dos dados processaram simultânea e concomitantemente. A análise dos dados, neste estudo será fundamentada em Leininger (2001). Essa autora especifica

que a análise dos dados compreende as seguintes fases: a. Coleta e documentação de dados brutos; b. Identificação das categorias e seus componentes; c. Análise contextual e de padrões e d. Temas achados relevantes e formulações teóricas.

As entrevistas transcritas, bem como as gravações serão guardadas pelas pesquisadoras no período de 05 anos e incineradas conforme determinação da Resolução CNS nº 466/12 e os resultados estão apresentados na discussão no formato de categorias, conforme a seguir:

DISCUSSÃO

Dos dados analisados os resultados foram agrupados por semelhança e posteriormente organizados em 04 categorias que responderam ao objetivo deste estudo.

O Impacto do Diagnóstico

O impacto de uma doença degenerativa é sempre carregado de muitas surpresas, dúvidas e tristeza. No caso da EM, não é diferente o sentimento relatado pelos portadores. Neste estudo as participantes relatam a influência do impacto sobre a autoestima das mesmas:

[...] não é sempre que eu quero estar saindo, quero estar me relacionando com alguém, não gosto muito da pessoa ficar em cima quando não estou bem comigo mesma por conta da doença [...] desde que eu descobri a doença eu estou sozinha. *(Katarina)*

Hoje, eu me arrumo apenas por me arrumar, não me sinto linda ou sensual como antes. *(Caludette)*

A natureza crônica da EM leva a perda de funções sensoriais e declínio gradual em habilidades motoras grosseiras. Acima de tudo, os indivíduos com esclerose múltipla apresentam baixa autoconfiança e medo de perder total da independência para atividades da vida diárias. Esta importante questão contribui para o estresse e ansiedade entre os parceiros com esclerose múltipla como domínios psicológicos e físicos. Pesquisas publicadas sobre os efeitos positivos da ioga sobre a redução do estresse, melhorando habilidades físicas, melhorando a saúde psicológica e sexual tem abordado as questões de diferentes dimensões com o foco principal na redução dos sintomas da doença (NAJAFIDOULATABAD; *et al.*, 2014).

A falta de libido

Nesta categoria ficou evidente a queixa da maioria das participantes do estudo, no que se refere à falta de libido. Associada ao uso da medicação, a questões psicológicas ou mesmo às questões relacionadas à doença, a verdade é que somente uma referiu não ter sentido diferença no desejo sexual.

Mas o calor que eu sinto a falta da libido, isso tudo eu sinto que é pela medicação que eu tomo, já teve até época que eu fazia xixi sem sentir [...] já li que a medicação pode causar isso, então coloquei na cabeça e não sei se realmente é pela doença ou pela medicação. Mas realmente tem tempo que eu não sinto vontade de nada. *(Irélia)*

A parte sexual da minha vida foi deixada de lado, pois alguns medicamentos diminuíram minha libido. Então desde o diagnóstico, não sinto vontade nem atração sexual [...] libido zero e excesso de lubrificação. *(Claudette)*

Senti minha vagina mais ressecada, muito sensível ao toque [...] eu senti uma diminuída no ritmo, não é com tanta frequência, não é mais tão quente como era antes da doença. Eu acredito que a medicação fez diminuir minha libido, ela me incomoda, não só a parte sexual, mas em várias outras partes, devido à medicação que é muito forte. *(Katarina)*

A doença esclerose múltipla possui fatores somatórios e efeitos negativos sobre a sexualidade do portador causando disfunção erétil e acometendo a libido, incapacitando ao portador a ter orgasmo, ocasionados pela doença e medicações em uso causando desconforto acarretando na piora da sexualidade em relação a dor desconforto devido à falta de lubrificação vaginal e disfunção sexual (ELSEVIER; *et al.*, 2014).

Também acomete mais a sexualidade feminina acarretando algumas alterações desencadeado por vários sintomas como a falta de desejo e excitação, anorgasmia perda da lubrificação vaginal, maior sensibilidade na genitália (ZAMANI; *et al.*, 2017).

O portador da esclerose múltipla consegue similar os efeitos danosos da sua sexualidade através do comprometimento da doença trazendo assim a importância de o companheiro entender a funcionalidade do desejo sexual, e falta do mesmo, não possuem nenhuma relação com afeto em reação ao casal (SANTOS; *et al.*, 2010).

A influência da EM nas relações afetivas

As informantes do estudo também relataram sobre suas relações afetivas com o sexo oposto e deixaram depoimentos carregados de culpa por não dar o prazer que poderiam dar ao parceiro e até mesmo o não querer compromisso com outra pessoa.

[...] eu já pensei até em terminar com meu namorado por eu não estar dando satisfação no sexo o suficiente pra ele [...] eu acho que não estou dando o prazer que meu parceiro merece pelo tanto que ele me ama, ele merece mais. *(Irélia)*

Sim, antes eu olhava para homens e desejava; hoje eu olho e não sinto vontade sexual alguma. Eu tenho namorado, mas vejo ele como amigo, não vejo mais como alguém que desejo sexualmente. *(Claudette)*

[...] eu gosto quando encontro alguém que me interessa, me faz bem e me dá prazer, mas não procuro me relacionar sério. *(Katarina)*

[...] não quero todo dia, mas às vezes eu tenho vontade e faço. *(Camila)*

Ser o cônjuge de um portador de EM é assumir o cuidar, ter paciência, tolerância, abnegação e preocupação. Nesse sentido aqui se desvela uma compreensão de aceitação dos limites, das características diferenciadas e do modo de ser do portador de EM (SANTOS; *et al.*, 2010).

Os Resultados do estudo de Blackmore *et al.*, (2013) indicam que as mudanças na percepção de apoio social recebido de um parceiro foram relacionadas com a satisfação sexual, especificamente, os aumentos no apoio social positivo e diminuí em apoio negativo do parceiro foram associados com maior satisfação sexual ao longo deste estudo. Mesmo após o controle de mudanças em depressão provocada pelo tratamento (BLACKMORE *et al.*, 2013).

A expressão da sexualidade pela portadora de EM

A expressão da sexualidade é descrita pelas mulheres participantes do estudo como algo que foi perdido ou diminuído com a chegada da EM, não diferente da libido ou das relações afetivas que também apresentaram prejuízos.

Não me sinto nem um pouco sensual, eu me arrumo pra me sentir melhor comigo mesma, mas sensual não [...] eu gosto de me sentir atraente, eu me arrumo e tento ser mais atraente, mas não me sinto tanto como antes. Esclerose Múltipla então é uma coisa que me afastou da minha vivência sexual, acabei deixando de lado. (*Katarina*)

[...] perdi todo o meu interesse sexual e o romantismo que eu tinha antes. Então acabei deixando a beleza e a sensualidade de lado. (*Claudette*)

Uma vez que a sexualidade é parte integrante de cada indivíduo, a sua disfunção vai afetar a qualidade de vida. Como tal, nos doentes com EM a disfunção sexualidade tem um impacto negativo na sua qualidade de vida (MOTA, 2015).

A chamada disfunção sexual terciária é causada por fatores psicológicos, emocionais, sociais e aspectos culturais da EM que afetam a sexualidade. Os sintomas terciários incluem mudanças negativas na autoimagem, humor, imagem corporal, depressão e raiva. (ZAMANI; *et al.*, 2017).

Em conclusão, os achados do presente estudo de ZAMANI *et al.*, (2017) demonstraram que pacientes que estavam no grupo de tratamento e receberam terapia sexual avaliaram melhor sua qualidade de vida em comparação àqueles que estavam no grupo controle. Isso sugere que a educação sexual pode melhorar a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas com EM. Este estudo enfatiza que os profissionais de saúde devem considerar terapias para melhorar o sexo de pacientes com EM como uma estratégia para melhorar sua qualidade de vida (ZAMANI *et al.*, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo atenderam aos objetivos propostos, tendo em vista que a sexualidade vivenciada pelos portadores de EM sendo um assunto de diversas opiniões e abordagens relacionadas à gama infinita de sinais e sintomas que caracterizam a esclerose como múltipla. Assim, o tratamento que também contribui com uma diversidade de sintomas e, neste caso sintomas bem agudos; pode influenciar nas questões relacionadas à sexualidade como a diminuição ou falta da libido, ausência do prazer nas relações afetivas e principalmente perda da autoestima. No protocolo do tratamento envolve várias medicações, as quais podem influenciar nas questões sexuais de desejo e prazer.

O portador de esclerose múltipla pode apresentar alterações psicológicas e nem sempre procura ajuda, alguns acham que a sexualidade não é um problema grave em relação da doença. A questão da sexualidade é colocada em segundo plano, a depressão que muitas vezes acompanha o portador acaba afastando essas pessoas da vida social, que se isolam e acham que essa é a melhor forma de se resolver esse vazio e essa tristeza que os seguem. Por isso é importante que haja uma equipe multidisciplinar que oriente essas pessoas conforme as suas necessidades, mas nem sempre elas tem esse acompanhamento, por achar que suas prioridades são outras, a questão da vida sexual por exemplo pode ser deixada de lado na opinião de alguns.

A questão da sexualidade por vezes é negligenciada pela equipe interdisciplinar. Sendo, que o paciente pode fazer inerentes ao tratamento, está questão faz-se importante que a equipe trate o assunto da sexualidade com transparência afim de melhores condições para o paciente e sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: Ética do humano-compaixão pela terra.** 19 ed. Petrópolis, RJ: VOZES, 2013.
2. GALATI M.C.R ET AL. **Sexualidade e qualidade de vida em homens com dificuldades sexuais.** Psico-usf. 2014; 19(2): 242-52.
3. POTTER, P.A.; PERRY, A.G. **Fundamentos de Enfermagem.** 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.
4. BRASIL. **Departamento de Atenção Básica. Saúde sexual e saúde reprodutiva / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 300 p.
5. MACHADO S.; **Recomendações esclerose múltipla.** São Paulo, 2012.
6. AUSIELLO D; GOLDMAN L. **Tratado de Medicina Interna.** 24ª Edição. Rio de Janeiro: ELSEVIER, 2014.
7. VASCONCELOS, L.V.S; CORRÊA, N.M.H; LEAL, M.P; MONTEIRO, F.S.M. **A Vivência do Cônjuge/ Companheiro de Portador de Esclerose Múltipla.** Rev. enferm. UERJ; 18(2): 229-234, abr.-jun. 2010.

8. CONSOLAÇÃO, M.G.C.F.T; NOGUEIRA, A.N.B.C. **Imagem corporal em pessoas com esclerose múltipla ativas e sedentárias.** São Paulo,2012.
9. CRUZ, E.P; SOUZA, E.; SILVA, S.C de J.; HORA N.N.; NEVES, P.A.P.D.G. **Dialogo sobre sexualidade do ensino fundamental: construindo conceitos e tirando dúvidas de alunos do 8º ano de uma escola municipal em Santarém.** Pará, Brasil. 2016
10. MACEDO, S.R.H. et al. **Adolescência e sexualidade: scripts sexuais a partir das representações sociais.** Rev. Bras. Enferm. Brasília, v.66, n.1, p. 103-109, jan. / fev. 2013.
11. CELIK, D.B; POYRAZ E; BINGOL A; IDIMAN E; OZAKBAS, S; KAYA D. **Sexual dysfunction in multiple sclerosis: Gender differences.** SCI.2013, jan 15;324.
12. CALABRÓ, RS; DE LUCA R; CONTI-NIBALI, V; REITANO, S; LEO, A; BRAMANTI P. **Sexual dysfunction in male patients with multiple sclerosis: a need for counseling int j neurosci.** 2014 aug; 124 (8): 547-5.
13. SOUZA M.G; COELHO M.M.F. **Contando bem, que mal tem? Construção de tecnologia educativa sobre sexualidade para promoção da saúde com adolescentes.** Revista Diálogo Acadêmico, Fortaleza, v.3,n.2, jul.dez. 2014.
14. MOTAA.M.B **Disfunção sexual na esclerose múltipla.** Portugal 2015
15. ZAMANI M; TAVOLI A; KHAJASTI B.Y; SEDIGHUMOR N; ZAFAR M. **Terapia sexual para mulheres com esclerose múltipla e seu impacto na qualidade de vida.** Irã J Psiquiatria, jan. 2017.
16. GUMUS H; AKPINAR Z; YILMAZ H. **Efeitos da esclerose múltipla na sexualidade feminina: um estudo controlado.** Epub, fev. 2013.
17. LEW-STAROWINCZ M; ROLA R. **Disfunções sexuais e qualidade de vida sexual em homens com esclerose múltipla.** J Sex Med, maio. 2014.
18. NAJAFIDOUATABAD S; MOHEBBI Z; NOORYAN K. **Efeitos da ioga sobre atividade física e satisfação sexual entre mulheres iranianas com esclerose múltipla: um estudo controlado.** Altern Med. 2014.
19. GUO Z; ELE S; Zhang H; WU J; YI Y. **A esclerose múltipla e disfunção sexual.** Asian Journal of Andrology. 2012.
20. BLACKMORE D.E; HART S.L; ALBIANI J.J; Mohr D.C. **Improvements in Partner Support Predict Sexual Satisfaction among Individuals with Multiple Sclerosis.** PMC, Maio. 2013.