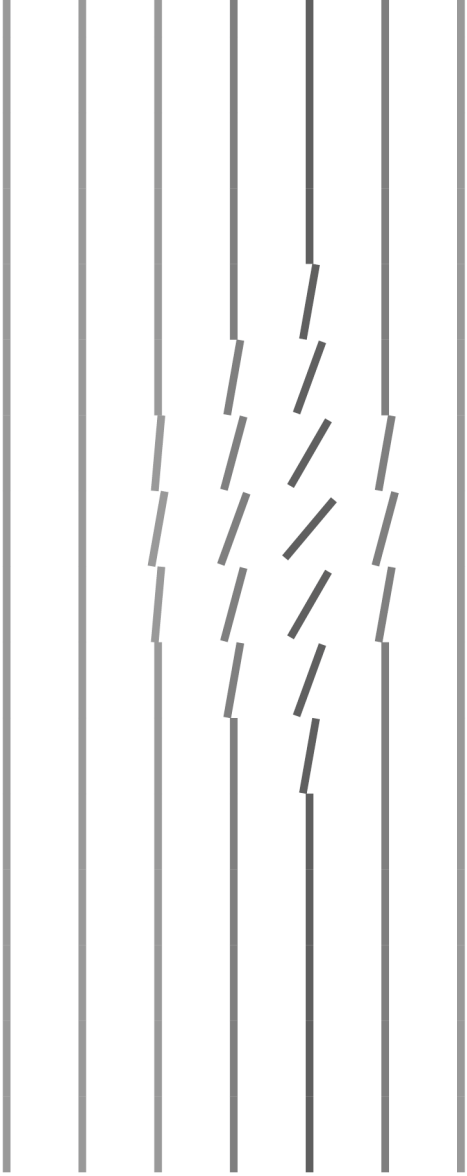




Daniel
Covolo
Mazzo

Um guia para
pacientes e
profissionais
de saúde

FASCICULAÇÃO

Como reconhecer a
condição benigna e superar
o medo de doença grave

MAZZO

Daniel Covolo Mazzo

FASCICULAÇÃO

**Como reconhecer a condição benigna
e superar o medo de doença grave**

Um guia para pacientes e profissionais de saúde

MAZZO EDITORA

São Paulo
2025
Copyright © 2025 Mazzo Editora
Copyright © 2025 Daniel Covolo Mazzo

Revisão: Flávia Yacubian

Capa: Studio DelRey

Diagramação: Meg Mendes

É proibida a reprodução total e parcial desta obra, de qualquer forma ou por qualquer meio eletrônico, mecânico, inclusive por meio de processos xerográficos, incluindo ainda o uso da internet, sem permissão expressa da Editora na pessoa de seu editor (Lei 9.610 de 19/02/1998).

Todos os direitos desta edição reservados.

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
(CIP)**

(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Mazzo, Daniel Covolo

Fasciculação : como reconhecer a condição
benigna e superar o medo de doença grave :
um guia para pacientes e profissionais de saúde
/

Daniel Covolo Mazzo. -- 1. ed. -- São Paulo :
Editora Mazzo, 2025.

Bibliografia.

ISBN 978-65-989884-0-1

1. Comportamento humano - Análise
2. Fasciculação - Diagnóstico e tratamento
3. Neurociências 4. Neurologia 5. Saúde
mental I. Título.

25-320202.0

CDD-616.8

Índices para catálogo sistemático:

1. Fasciculação : Neurologia : Ciências médicas
616.8

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-
1/3129

SUMÁRIO

Agradecimentos	11
Prefácio	13
Apresentação	15
Por que resolvi escrever esse livro?	19
O que você deve saber antes de ler esse livro	21
Referências	25
Introdução	27
Referências	35

Parte I – Fisiologias: o corpo em alerta

Capítulo 1 - Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	39
1.1 Breve histórico e conceitos iniciais	39
1.2 Epidemiologia e incidência global	46
1.3 Prognóstico	47
1.4 Neurônios motores	48
1.5 Mecanismos fisiopatológicos e pesquisas genéticas	53
1.6 Fenótipos clínicos	58

1.7 Sintomas	60
1.8 Tratamento	65

1.8.1 Cuidar em conjunto: a força da equipe	65
1.8.2 O papel dos fármacos no tratamento	66
1.8.3 Intervenções que fazem diferença no dia a dia	66
1.8.4 Teste genético e medicina personalizada	67
1.8.5 Cuidando do sono, da fadiga e do emocional	68
1.8.6 Preservando a autonomia até o fim	69
1.8.7 A comunicação como cuidado	69
1.8.8 Em síntese	70
Referências	71
Capítulo 2 - Outras condições que podem parecer	
ELA (mas não são)	87
2.1 Critérios diagnósticos (El Escorial e derivados)	87
2.2 Síndromes mimetizadoras da ELA	90
2.3 Principais doenças que imitam ELA	92
2.4 Patologias estruturais da coluna vertebral	92
2.5 Paraplegia Espástica Hereditária (PEH)	92
2.6 Neuropatia Motora Multifocal (NMM)	93
2.7 Doença de Kennedy (SBMA)	97
2.8 Doença Celíaca (DC) e sensibilidade ao glúten	99
Referências	103
Capítulo 3 - Fasciculação	111

3.1 Definição	116
3.2 Fibrilação	117
3.3 Pensamento crítico	119
Referências	129

Capítulo 4 - Síndromes de fasciculação: da

benigna à autoimune	135
4.1 Síndrome de Fasciculação Benigna (SFB)	138
4.1.1 Possíveis gatilhos virais e imunológicos	140
4.1.2 Implicações psicológicas e psicopatológicas	140
4.1.3 Apresentações clínicas	142
4.1.4 Sintomas comportamentais	144
4.1.5 Tratamento	145
4.2 Síndrome da Cãibra-Fasciculação (SCF)	146
4.2.1 Apresentações clínicas	146
4.2.2 Tratamento	148
4.3 Neuromiotonia (Síndrome de Isaacs)	149
4.3.1 Autoimunidade no complexo VGKC	149
4.3.2 Apresentações clínicas	150
4.3.3 Tratamento	152
4.4 Estresse e excitabilidade neuromuscular	153

Referências	155
-------------	-----

Parte II – Psicologia: a mente em vigília

Capítulo 5 - O sofrimento que não se vê	163
---	-----

5.1 A humanização do sintoma: quando o corpo grita	163
--	-----

5.2 Da ciência à filosofia do cuidado	164
---------------------------------------	-----

Capítulo 6 - Angústia e sofrimento psicológico

diante de sintomas enigmáticos	167
--------------------------------	-----

6.1 A tríade Simbólico, Imaginário e Real	167
---	-----

6.2 O Simbólico	168
-----------------	-----

6.3 O Real	168
------------	-----

6.4 A lacuna clínica: estar “preso no Real” sem respostas	169
---	-----

6.5 A falta de diagnóstico e o medo de doença	172
---	-----

Referências	175
-------------	-----

Capítulo 7 - O medo na era digital	177
------------------------------------	-----

7.1 Heurísticas, vieses cognitivos e algoritmos	177
---	-----

7.2 Quando a ciência se perde no ruído	181
--	-----

7.3 Anedotas, medo e desinformação	185
------------------------------------	-----

7.4 Do relato pessoal ao perigo da desinformação	186
--	-----

7.5 Evidência científica: o filtro essencial	187
Referências	189

Capítulo 8 - Da fusão cognitiva à ruminação:

as armadilhas do pensamento	193
8.1 Fusão cognitiva: pensamentos como verdades	193
8.2 Ruminação: a prisão no loop de ideias	195
8.3 Viés de memória e a confirmação do medo	197
Referências	201

Capítulo 9 - Transtornos envolvendo sintomas

corporais e preocupações de saúde	203
9.1 Transtorno de ansiedade de doença (TAD)	203
9.1.1 Busca de cuidado vs. evitação	205
9.1.2 Diagnóstico diferencial	205
9.2 Transtorno de sintomas somáticos (TSS): conceito	206
9.2.1 Critérios diagnósticos (DSM-5-TR)	207
9.2.2 Ansiedade, fusão cognitiva e viés atencional	208
9.2.3 Diagnóstico diferencial	208
9.3 Transtornos neurológicos funcionais (TNF)	209

9.3.1 Perfil sintomatológico e fatores biopsicossociais	
210	
9.3.2 Processo diagnóstico e manejo	211
9.4 Desfusão cognitiva e outras estratégias	212
Referências	217
 Capítulo 10 - Caminhos possíveis	 219
10.1 Da filosofia à espiritualidade: buscando sentido	
219	
10.2 O paradoxo da certeza	221
10.3 Sentido, propósito e ação	223
10.4 A medicina do toque: a lição de Maximiliana	224
Uma aula de medicina	224
Epílogo	227

AGRADECIMENTOS

Na minha opinião, um livro é construído a partir de um propósito profundamente genuíno. No meu caso, essa inspiração surgiu quando me deparei com muitas pessoas vivendo uma intensa angústia. O desejo de aliviar esse sofrimento psicológico foi o que me motivou a escrever esta obra. Sou imensamente grato a elas e a outras centenas de indivíduos generosos e colaborativos que enfrentam fasciculações e se dispuseram a conversar comigo de coração aberto,

compartilhando suas experiências. Esses relatos foram a base para a construção deste livro, e os valiosos feedbacks que recebi me ajudaram a definir o conteúdo mais adequado a ser publicado. Por isso, dedico esta obra a eles.

Tive a imensa honra de contar com a leitura cuidadosa do manuscrito e a elaboração do prefácio pelo Professor Doutor Mamede de Carvalho, catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e um dos mais prestigiados especialistas em doenças neuromusculares e esclerose lateral amiotrófica (ELA) do mundo. Em nossas conversas, me senti profundamente tocado por sua singular humildade, uma virtude que se destaca mesmo em meio a uma carreira brilhante e repleta de conquistas — desde o reconhecimento internacional com o Prêmio Forbes Norris, concedido a profissionais que demonstram excepcional cuidado e compaixão pelos pacientes com ELA e seus familiares, até seu trabalho pioneiro na clínica e em pesquisa científica de altíssimo nível. Sua visão de que o apoio e a esperança são tão essenciais quanto os avanços científicos ressoou comigo de maneira singular, enriquecendo minha perspectiva e fortalecendo meu compromisso com a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Existem pessoas que nos deixam marcas indelévels de aprendizado. Por isso, quero agradecer ao meu estimado amigo, Professor Doutor Glauco Fioranelli Vieira, livre-docente da USP, que me abriu as portas para o mundo editorial há mais de 25 anos. Considero-me um modesto escritor graças a essa pessoa admirável e talentosa, que me proporcionou as

ferramentas e a inspiração necessárias para escrever um livro.

Minha gratidão se estende a todas as pessoas incríveis com quem convivo e que me incentivam a lutar pela melhoria da qualidade de vida daqueles que enfrentam desafios, especialmente na área da saúde mental, que me desafia e inspira todos os dias. Vocês têm um lugar especial no meu coração.

E, por fim, manifesto minha profunda admiração e gratidão pelo trabalho, muitas vezes árduo e silencioso, dos pesquisadores e pesquisadoras. São eles que, com dedicação incansável, nos levam a melhores condições de saúde. É graças a essas pessoas que posso afirmar que algumas doenças **ainda** não têm cura.

PREFÁCIO

O livro de Daniel Mazzo, que tive a honra de ler antes da publicação por gentileza do autor, retrata em primeira pessoa o sofrimento e a incerteza vividos por pessoas com fasciculações — sobretudo quando confrontadas com a sua possível associação à esclerose lateral amiotrófica (ELA), informação facilmente encontrada em buscas pela internet.

De fato, a inquietação de muitos indivíduos afetados — frequentemente homens jovens — não costuma ser aliviada por uma primeira avaliação médica. Isso os leva a buscar novas consultas e exames, que, por vezes, trazem resultados ambíguos,

alimentando ainda mais a ansiedade e a dúvida. Nessas situações, a melhor resposta é sempre a informação de qualidade, sobretudo quando sólida e oferecida por alguém que tenha trilhado o mesmo caminho.

Este livro contempla três vertentes fundamentais: o fenômeno clínico, a biologia sob uma perspectiva histórica e o componente psicológico. Essas abordagens proporcionam ao leitor uma compreensão mais ampla da condição, revelando a complexidade e a simplicidade do tema — uma ambivalência que traduz bem o sofrimento pessoal associado às fasciculações.

Daniel Mazzo demonstra sensibilidade ao empregar uma linguagem simples para abordar temas complexos, facilitando o entendimento de conceitos científicos relevantes. É louvável sua atenção ao resgatar as contribuições dos primeiros autores que se dedicaram ao estudo das fasciculações, reconhecendo seu valioso legado científico.

Recomendo, portanto, a leitura desta obra a todos que convivem com fasciculações e experimentam angústia diante da incerteza.

Como neurologista dedicado a esta causa, agradeço a Daniel Mazzo por este esforço.

Mamede de Carvalho

APRESENTAÇÃO

Eu me formei com orgulho em Psicologia, estudei com afinco e participei de vários cursos sobre terapias integrativas e complementares, com a esperança de encontrar respostas para algumas condições tradicionalmente classificadas como “psicossomáticas”^a. Meu objetivo era entender, de forma abrangente, como os estados mentais podem influenciar o funcionamento do organismo — e vice-versa.

Não alcancei meu objetivo de compreender totalmente essa dinâmica — percebi, ao longo dos anos, que essa interação é tão fascinante quanto desafiadora. Embora muitos avanços tenham sido feitos na medicina e nas neurociências, ainda há interpretações simplificadas na literatura popular que carecem de fundamento sólido. Meu interesse pela relação mente-corpo amadureceu: mantive o apreço pela complexidade do ser humano, mas passei a examinar essas propostas com olhar mais crítico, atento às evidências disponíveis e às limitações das diferentes abordagens que tentam explicar essa interação.

A ideia de tratar o indivíduo como um todo é, em essência, admirável, sobretudo quando se leva em conta o sofrimento subjetivo, a singularidade de cada paciente e a interconexão entre fatores biológicos, psi-

a Doença psicossomática: conceito que descreve a interação entre fatores psicológicos e manifestações físicas, sem que se trate de doenças imaginárias.

cológicos e sociais. No entanto, problemas surgem quando esse princípio é interpretado de forma literal ou reducionista, seja ao atribuir causas exclusivamente psíquicas a toda e qualquer doença ou ao prometer curas por meio de afirmações mentais positivas. Por outro lado, percebi que, para alguns profissionais, a experiência subjetiva do paciente — ou seja, os aspectos emocionais que acompanham as doenças físicas — parece não receber a devida atenção. Esse desequilíbrio entre visões extremadas — ora centradas na mente, ora restritas ao corpo — obscurece nuances essenciais da experiência humana do adoecimento. Foi justamente nesse ponto de tensão que o tema deste livro começou a se delinear para mim.

Introduzo o livro com esse assunto porque “fasciculação” é um termo que ainda vive no limbo. Ao estudá-lo mais a fundo, percebe-se que o fenômeno pode ser desencadeado por processos psicológicos, como o estresse [1], por alterações metabólicas [2] ou por inúmeras patologias [2], cujo grau de gravidade varia de síndromes inofensivas [3,4] até doenças graves e degenerativas [5]. Essa profusão de informações gera um *looping* de incertezas no indivíduo e provoca intensa angústia que, por sua vez, alimenta a ansiedade, exacerbando tanto os sintomas físicos quanto os psicológicos [6].

Meu intuito neste trabalho é descrever de forma pormenorizada os processos que levam o indivíduo a desenvolver fasciculação. Na grande maioria dos casos, as pessoas que sofrem com fasciculações não têm ideia do que está acontecendo, apavoram-se, imaginam uma enfermidade muito grave ou ficam estressadas com a falta de respostas dos profissionais de saúde. Percebi, na minha prática clínica — ao acompanhar pacientes com sintomas inexplicáveis, ou mesmo depois que comecei a acolher muitas pessoas com fasciculação —, que o medo de não saber o que se tem é absolutamente aterrorizante.

Por isso, desejo fundamentar, com muita responsabilidade, que é possível que a pessoa apresente uma afecção essencialmente benigna — também vivida por muitas outras pessoas que já buscaram o auxílio de médicos altamente especializados, passaram por exames complexos e participaram de pesquisas rigorosas conduzidas por instituições respeitadas e dedicadas à saúde.

Aqueles que experimentam fasciculações tendem, ao longo do tempo, quase que inevitavelmente, a desenvolver um amadurecimento pessoal por meio de reflexões filosóficas transformadoras sobre as dinâmicas que descrevi. Passam a examinar cuidadosamente a relação entre mente e corpo, filtrando informações falsas e refletindo sobre as teorias mais coerentes, ainda que não conclusivas. Ao adotarem uma abordagem holística para o próprio cuidado, promovem mais saúde para si e contribuem com a psicoeducação para aqueles ao seu redor.

A pessoa que ler *Fasciculação* não será curada, mas terá um entendimento mais profundo sobre o que está enfrentando. Com explicações detalhadas e baseadas em evidências, será possível compreender melhor a condição, dissipando o medo que antes a assombrava.

POR QUE RESOLVI ESCREVER ESSE LIVRO?

Três elementos foram de suma importância para a decisão de fazer esta obra.

O primeiro: quem sofre de fasciculação, de modo geral, sai das consultas médicas com poucas respostas. Costuma receber apenas alguns medicamentos e um aconselhamento superficial para lidar com as incertezas: o famoso “aprenda a lidar com isso” ou o bordão “isto não é nada”.

O segundo ponto é que a fasciculação costuma ser citada na literatura médica, na internet e em livros didáticos como sintoma associado a uma doença progressiva e degenerativa, a esclerose lateral amiotrófica (ELA) [7]. No entanto, essa associação é frequentemente mal compreendida, gerando angústia desnecessária.

Ainda é escasso na literatura material que defina criteriosamente a fisiopatologia da fasciculação primária^a. No entanto, existe muito conteúdo que a remete a uma forma secundária de doença, estimulando o indivíduo a persistir e insistir na busca por

a Uma condição primária é aquela que ocorre de forma isolada, sem estar associada a outra doença subjacente. Por exemplo, uma dor de cabeça primária não é consequência de nenhuma condição específica, enquanto uma dor de cabeça secundária pode estar

relacionada a fatores como compressão vertebral ou outra alteração estrutural.

informações na internet, com consequências devastadoras para a psique humana. Meu intuito também é colaborar na mitigação desse sofrimento psicológico, pois ele pode levar à preocupação intensa com doenças e outros impactos negativos na saúde mental.

Por fim, sinto-me muito à vontade em escrever sobre esse assunto, uma vez que já vivenciei as experiências mencionadas anteriormente na condição de paciente. Até os meus 34 anos, desfrutei de uma existência extraordinariamente ativa. Tive o privilégio de ter lecionado na Universidade de São Paulo, em um departamento específico de prótese dentária. Além disso, publiquei três livros e alguns artigos, aprimorei-me em um curso na Europa e percorria o Brasil ministrando aulas e seminários. Em certa manhã do ano de 2010, acordei com uma sensação de vibração nos seios da face que se tornou ininterrupta. Com o tempo, surgiram fasciculações, câibras e desenvolvi intolerância ao exercício físico. Essa condição mudou meu estilo de vida e minha filosofia; tornei-me terapeuta, psicólogo clínico e um estudioso sobre o assunto. Após 13 anos, comecei a participar de grupos de apoio sobre essas síndromes e a acolher centenas de pacientes que se sentem angustiados e inseguros em busca de diagnósticos.

O QUE VOCÊ DEVE SABER ANTES DE LER ESSE LIVRO

Se você está lendo esta obra, é porque sofre de fasciculação e outros sintomas e deseja minimizar sua angústia em relação a eles, ou você é um profissional de saúde que tem interesse em aprofundar seus conhecimentos sobre o assunto.

Caso seja um paciente, é importante ler os quatro itens a seguir antes de prosseguir com a leitura.

1. É fundamental que você procure um bom neurologista, preferencialmente com subespecialidade em doenças neuromusculares. Considere também optar por uma consulta presencial. O profissional fará um exame neurológico completo e poderá solicitar exames de alta precisão, como eletroneuromiografia (ENMG) — um conjunto de testes que avalia a atividade elétrica dos músculos e nervos —, ressonância magnética nuclear e exames de sangue básicos e específicos. Este livro foi elaborado com o objetivo de ajudar aqueles que ainda sofrem com o medo de fasciculações, mesmo após terem passado por essas etapas. Não se preocupe, isso é compreensível, pois o psiquismo é complexo e a mente pode confundir qualquer pessoa. Portanto, este livro é para você. Se você ainda não passou por esses procedimentos, guarde o livro e leia-o após concluí-los, assim você terá mais possibilidades diagnósticas. De qualquer forma, sugiro não vasculhar a internet por informações: aguarde a consulta. Esse tipo de busca, neste caso, pode ser devastador para a sua saúde mental.

2. Caso você já tenha passado por essas avaliações, prossiga; o livro fará bem para você. A

possibilidade de ter fasciculações benignas é altíssima e a probabilidade de elas evoluírem para doença degenerativa é praticamente nula [3] — isso será pormenorizadamente especificado mais adiante. Como ser humano, meu desejo é eliminar completamente o risco de patologia grave, mas, infelizmente, isso está além de minhas capacidades, pois não posso garantir, de forma absoluta, que pacientes com pressão alta não terão um infarto e, da mesma forma, assegurar-lhe que você pode voar e seu avião não cairá, tampouco erradicar totalmente o risco associado às fasciculações. De qualquer forma, em todos esses exemplos, existe um risco inerente ao distúrbio, mas é possível avaliá-lo individualmente em diferentes momentos e reduzi-lo ainda mais conforme as características dos sintomas e a evolução ao longo do tempo. Para ilustrar melhor: imagine uma escala ascendente que começa em 0 e termina em 10, representando todas as possíveis condições médicas que poderiam explicar suas fasciculações e outros sintomas. Na extremidade inferior, estão presentes as condições mais benignas; na extremidade superior, as condições mais graves e degenerativas. No início da jornada com este livro, sem muitas informações, você poderá encontrar-se em algum lugar da escala, muito provavelmente em uma posição mais elevada, envolto em incertezas, mas conforme se avança no conteúdo, à medida que se aprende mais sobre os sintomas e as condições que podem causar fasciculações, começa-se a mover para baixo na escala, aproximando-se de condições mais benignas e comuns. Ao longo dos capítulos, em alguns trechos dos parágrafos, serão destacadas afirmações importantes que você poderá

anotar para ajudar a reduzir a escala de risco citada. Além disso, todas as informações contidas neste livro têm a pretensão de oferecer conforto psicológico e tranquilização, pois acredito que conseguirei te levar a um patamar mais baixo dessa linha.

3. Este livro tem o propósito de ser uma ferramenta valiosa de informações sobre fasciculações e temas correlatos. É um trabalho de psicoeducação. Como psicólogo clínico, meu objetivo é reunir e adaptar conhecimentos da literatura médica de forma a torná-los acessíveis e terapêuticos, especialmente para leitores que enfrentam ansiedade relacionada a esses sintomas, com a intenção de promover maior conforto psíquico e compreensão, tanto para quem vivencia essas experiências quanto para profissionais de saúde interessados no tema. Embora eu tenha me embasado em fontes médicas robustas, com o devido respeito e licença à área, as informações aqui apresentadas refletem uma perspectiva psicológica e **não pretendem, de forma alguma, substituir a avaliação ou o acompanhamento médico. As informações sobre medicamentos têm caráter informativo e não possuem finalidade prescritiva.** É fundamental que qualquer decisão sobre tratamentos seja tomada com base em orientação médica individualizada. Da mesma forma, as estratégias de enfrentamento e os conteúdos psicológicos descritos **não substituem o acompanhamento profissional em psicologia.**

4. **Um aviso sobre redundância intencional:** o objetivo deste livro é ser informativo e esclarecedor, tanto para o paciente quanto para o

profissional de saúde. Mas, acima de tudo, quero que cumpra um papel verdadeiramente terapêutico. Nosso cérebro aprende por repetição. Em termos gerais, a psique armazena informações na memória de longo prazo após algumas exposições. Se alguém deseja aprender um novo idioma, por exemplo, repetir palavras novas diversas vezes ou anotá-las em *post-its* espalhados pela casa pode ser uma estratégia eficaz. Aqui, a lógica é semelhante. Ao profissional de saúde que estiver lendo esta obra, antecipo que enfatizarei determinadas afirmações com rigor e intencionalidade. Quando se trata de fasciculações benignas, a redundância não é um excesso — é uma ferramenta pedagógica essencial para a compreensão e assimilação do tema.

REFERÊNCIAS

1. Filippakis A, Jara J, Ventura N, Scala S, Scopa C, Ruthazer R, et al. A prospective study of benign fasciculation syndrome and anxiety. *Muscle Nerve*. 2018;58(6):852– 854. doi:10.1002/mus.26193. Sep 11. PMID:30028521.
2. Küçükali CI, Kürtüncü M, Akçay Hİ, Tüzün E, Öge AE. Peripheral nerve hyperexcitability syndromes. *Rev Neurosci*. 2015;26(2):239–51. doi:10.1515/revneuro-2014-0066. PMID:25719304.
3. Blehrud MD, Windebank AJ, Daube JR. Longterm follow-up of 121 patients with benign fasciculations. *Ann Neurol*. 1993;34(4):622–5. doi: 10.1002/ana.410340419. PMID: 8215252.

4. Montalvo A, Swash M, de Carvalho M. Benign fasciculations: A follow-up study with electrophysiological studies. *Muscle Nerve*. 2021;64(6):670-5. doi:10.1002/mus.27411. PMID:34472123.
5. van Es MA, Hardiman O, Chiò A, Al-Chalabi A, Pasterkamp RJ, Veldink JH, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*. 2017;390(10107):2084-98. doi:10.1016/S01406736(17)31287-4. PMID:28552366.
6. McMullan RD, Berle D, Arnáez S, Starcevic V. The relationships between health anxiety, online health information seeking, and cyberchondria: systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2019; 245:270-8. doi:10.1016/j.jad.2018.11.037. PMID:30419526.
7. Feldman EL, Goutman SA, Petri S, Mazzini L, Savellieff MG, Shaw PJ, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*. 2022;400(10360):1363-1380. doi:10.1016/S01406736(22)01272-7. PMID:36116464.

INTRODUÇÃO

Me interessei por doenças estigmatizantes há 14 anos, justamente ao perceber o quão dolorosas elas podem ser — não apenas pela forma como a sociedade as enxerga, mas também pela difícil experiência de enfrentá-las. O estigma em relação às doenças pode se manifestar de várias maneiras. Pode haver medo ou incompreensão, levando a atitudes negativas e tratamentos inadequados. É importante combatê-lo, promovendo educação, informação e empatia. A conscientização pública e a disseminação de informações precisas podem ajudar a diminuir o preconceito e melhorar a inclusão e o apoio às pessoas que vivem com essas enfermidades [1].

No caso dos pacientes que sofrem de fasciculações, muitas vezes se encontram presos em um ciclo de desconhecimento e são afetados pelo estigma, o que pode causar um impacto significativo em sua saúde mental [1]. Meu objetivo neste livro é fornecer o máximo de informações claras e precisas sobre o assunto, com a finalidade de minimizar o sofrimento psicológico dos pacientes que vivenciam essa condição. Além disso, é crucial que os profissionais de saúde estejam capacitados para observar atentamente, ouvir de forma genuína e interpretar o que está sendo dito. Desenvolver um raciocínio que leve em consideração que cada caso deve ser avaliado de forma individual e cultivar uma percepção empática são atitudes essenciais para quem atua no cuidado clínico.

Estou falando sobre este assunto porque quem sofre com fasciculações acaba passando por alguns estágios. Em primeiro lugar, a pessoa começa a reparar sinais incomuns, relatados inicialmente como alguns pequenos espasmos musculares, isolados ou aleatórios que não chegam a incomodar. Concomitantemente ou logo depois, podem aparecer outros sintomas, como formigamentos, vibrações nos músculos, sensação de queimação em uma determinada região do corpo, intolerância ao exercício e fadiga.

Em seguida, o paciente costuma procurar um médico. Na consulta inicial, realiza-se a anamnese e, diante desses sintomas inespecíficos, é comum que o clínico identifique a necessidade de uma investigação mais aprofundada, indicando o encaminhamento ao neurologista. Como a disponibilidade de especialistas costuma ser limitada em muitos sistemas de saúde, é frequente que a pessoa enfrente um período de espera pela consulta. Durante esse intervalo, não é raro que ela busque informações por conta própria — geralmente na internet — na tentativa de compreender o que está acontecendo com o próprio corpo [2].

Pouco depois, é comum que a pessoa se depare, de forma abrupta, com informações sobre doenças neurológicas graves, como a esclerose lateral amiotrófica (ELA) — uma condição degenerativa, progressiva e que ainda não tem cura [3]. A grande maioria dos sites caracteriza a fasciculação como tendo uma “íntima relação com a ELA”. O leitor, assustado, costuma prosseguir na pesquisa e acaba

encontrando conteúdos que reforçam essa associação, descrevendo a fasciculação como um dos sinais mais mencionados da condição. Diante disso, começa a investigar por conta própria, ainda sem compreender claramente a diferença entre a fasciculação presente na ELA e aquela observada em síndromes benignas. Muitos pacientes com quem conversei relataram ter entrado em fóruns e grupos de apoio voltados a pacientes com ELA para obter mais informações, e ali frequentemente se depararam com relatos angustiantes.

Nesse momento, a ansiedade do paciente tende a se intensificar, o que pode levar a um padrão de preocupação excessiva com a saúde, resultando em um quadro de transtorno de ansiedade de doença (TAD), caracterizado pela interpretação equivocada de sintomas físicos como sinais de enfermidades graves [4]. Esse transtorno, por sua vez, costuma ser precipitado por estresse ou preocupação excessiva com a saúde.

Nesse ínterim, o paciente procura o neurologista, que realiza um exame neurológico completo e solicita exames complementares, incluindo avaliação eletrofisiológica, exames de imagem e, quando necessário, análise de líquido cefalorraquidiano (LCR)^a e exames laboratoriais específicos.

O que observei em centenas de pacientes com os quais conversei é que, após a realização desses exa-

a LCR: também conhecido como líquido, é um fluido que envolve e protege o cérebro e a medula espinhal. Sua análise laboratorial pode fornecer informações importantes para o diagnóstico de diversas doenças neurológicas.

mes e a tranquilização ofertada pelo médico, muitos não se convencem com um prognóstico positivo, e o *looping* continua: sofrimento, pesquisa, marcação de novas consultas e repetição de exames. Isso é absolutamente desgastante para a pessoa.

Talvez haja dois fatores importantes para a pessoa apresentar esse comportamento: o primeiro deles é a imprevisibilidade e a falta de controle percebida sobre o sintoma, bem como o estigma associado à doença, como comentei. Alguns médicos, especialmente os clínicos gerais, podem acabar reforçando, ainda que de forma involuntária, a preocupação do paciente. Isso ocorre, muitas vezes, pela dificuldade em oferecer explicações conclusivas diante de sintomas inespecíficos, o que pode gerar insegurança na comunicação. Além disso, há casos em que neurologistas com menor familiaridade com doenças neuromusculares — como alguns neurocirurgiões que atuam em contexto clínico — também contribuem, sem intenção, para o aumento da ansiedade do paciente. Outra possibilidade é que o paciente já tenha sido exposto a inúmeras informações, o que pode levar a uma distorção cognitiva [5], fazendo com que alguns estejam praticamente certos de que têm a doença.

Muitas pessoas com quem conversei têm dificuldade em compreender que sintomas físicos, mesmo que incômodos, podem ser inofensivos.

Algumas discordam veementemente da ideia de que a mente possa intensificar sensações físicas, talvez por nunca terem vivenciado algo semelhante. Não estou afirmando que fasciculações e outros sintomas sejam originados exclusivamente como produto da mente, e longe de mim afirmar também que sejam sempre causados pela ansiedade. O que observo é que, em certas condições de saúde, o estresse e a preocupação excessiva podem agravar os sintomas físicos [6], dado o intrincado vínculo entre a psique e o corpo, tornando-os praticamente indistinguíveis.

Como comentei, neste estágio da leitura a pessoa já realizou exames e pode estar ainda receosa com o fenômeno da fasciculação, desejosa de aprender mais sobre ele (ou é profissional de saúde). A apreensão pode ser causada por inúmeras informações recebidas, que deixam a mente confusa e abarrotada com a situação em si. Então, encorajo o leitor a considerar fortemente prosseguir somente nesta obra, pois toda a cautela será tomada para evitar gatilhos e preocupações. Sugiro também uma reflexão séria sobre a importância de interromper a busca por informações na internet e deixar de participar de grupos de apoio à ELA ou se envolver em redes sociais que mencionem a doença. Essas fontes externas podem gerar mais confusão do que esclarecimento, aumentando o estresse e a angústia [2]. No entanto, considero saudável entrar em grupos de apoio à síndrome de fasciculação benigna (SFB), pois sempre haverá alguém para acolher a aflição — ou um moderador preparado para estabelecer limites

quando um participante extrapolar as fronteiras de uma condição benigna para uma degenerativa.

Decidi incluir um capítulo minucioso sobre a ELA, mas, enquanto o estruturava, deparei-me com um dilema: o texto poderia incorrer no risco de alimentar justamente o medo que me proponho a aliviar? Contudo, refleti e concluí que omitir esse tema seria ainda mais equivocados. E o motivo é inquestionável: “o inimigo já está dentro de casa”, pois você não está conhecendo a doença pela primeira vez. Esse receio já foi cultivado, pouco a pouco, por caminhos que deixaram mais dúvidas do que entendimento, e ele não nasce apenas da gravidade da doença — que, de fato, é complexa e merece todo o respeito — mas sobretudo da ausência de respostas concretas, que dá margem a suposições, pesquisas desorganizadas e interpretações catastróficas, criando uma ameaça imaginária.

Por isso, este capítulo não foi elaborado para exacerbar a angústia; pelo contrário, busca substituir a informação tóxica e caótica por uma fonte confiável e com limites bem definidos. Você não está sendo lançado ao pânico, mas guiado ao conhecimento. Essa escolha apoia-se no princípio da terapia de exposição, que ensina a enfrentar o medo em um ambiente controlado, favorecendo sua redução. A intenção não é apenas informar; é acolher e aliviar.

Para construir esse ambiente, o capítulo apresenta um resumo dos artigos científicos mais recentes e relevantes, com o propósito de oferecer uma base sólida, livre de alarmismos e especulações. Evitar

esse tema deixaria uma lacuna; ao abordá-lo com respeito e responsabilidade, rompemos um tabu — e reafirmamos, juntos, que o esclarecimento, não a esquiva, é a ferramenta mais poderosa que temos contra o medo.

Durante a leitura deste capítulo — e também ao longo da obra —, termos técnicos ou palavras menos conhecidas serão acompanhados de números sobrescritos (como ^a, ^b, ^c...), posicionadas logo após o termo. A explicação será apresentada no rodapé da página ou, quando for algo breve, no próprio parágrafo, evitando que o leitor precise recorrer à internet.

Posteriormente, pretendo abordar a fisiopatologia^a das fasciculações, sua definição, as possíveis síndromes associadas ao sintoma e esmiuçar o que consta na literatura, descrevendo aqui os estudos mais robustos e relevantes. Ao longo da leitura, meu objetivo é escrever de forma terapêutica, buscando ajudar o leitor a compreender sua situação e a dissipar crenças disfuncionais relacionadas a doenças que não se aplicam ao seu caso. Desejo-lhe uma experiência de leitura enriquecedora, repleta de saúde e paz.

a Fisiopatologia: é o ramo da medicina que estuda as alterações funcionais do organismo relacionadas às doenças, investigando como e por que surgem determinados sintomas e sinais clínicos.

Conteúdo para amostra. A obra completa pode ser adquirida através dos seguintes links:

Amazon:

<https://amzn.to/3KRJGSk>

Editora Mazzo:

<https://editoramazzo.com.br>

REFERÊNCIAS

1. Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, et al. The health stigma and discrimination framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med.* 2019;17(1):31. doi:10.1186/s12916-019-1271-3. PMID: 30764826.
2. McMullan RD, Berle D, Arnáez S, Starcevic V. The relationships between health anxiety, online health information seeking, and cyberchondria: systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2019;245:270-8. doi:10.1016/j.jad.2018.11.037. PMID:30419526.
3. van Es MA, Hardiman O, Chiò A, Al-Chalabi A, Pasterkamp RJ, Veldink JH, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet.* 2017;390(10107):2084-98. doi:10.1016/S01406736(17)31287-4. PMID:28552366.
4. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed., Text Revision (DSM-5-TR). Washington, DC: APA, 2022.
5. Beck AT, Haigh EA. Advances in cognitive theory and therapy: the generic cognitive model. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:1-24. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032813-153734. Jan 2. PMID:24387236.
6. Dimsdale JE. Psychological stress and cardiovascular disease. *J Am Coll Cardiol.* 2008;51(13):1237-46. doi:10.1016/j.jacc.2007.12.024. PMID:18371552.