

IDENTIFICAÇÃO DO CONHECIMENTO DOS MÉDICOS QUE ATUAM NA REDE DE ATENÇÃO PRIMÁRIA ACERCA DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA E A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE

Yasmin Maria Piratelo¹, Laura Manzano², Ana Maria Silveira Machado de Moraes³

¹Acadêmica do Curso de Medicina, Campus Maringá/PR, Universidade Cesumar – UNICESUMAR.
Bolsista PIBIC^{MED}/ICETI-Unicesumar. yasmin_mpiratelo@outlook.com

²Acadêmica do Curso de Medicina, Campus Maringá/PR, Universidade Cesumar – UNICESUMAR. laurinhmanzano@gmail.com

³Orientadora, Doutora, Departamento de Medicina, UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação – ICETI. Ana.machado@unicesumar.edu.br

RESUMO

A peregrinação entre médicos para o diagnóstico da esclerose lateral amiotrófica (ELA) é um problema que desumaniza o atendimento de seus pacientes, os quais acabam por sofrer as consequências do diagnóstico tardio. O presente estudo tem como objetivo identificar o conhecimento acerca da esclerose lateral amiotrófica dos médicos que atuam na Rede de Atenção Primária e a sua influência no diagnóstico precoce. A metodologia a ser utilizada caracteriza-se como transversal analítica exploratória com uma abordagem quantitativa, e que será realizado nas Unidades Básicas de Saúde dos municípios de Maringá, Paiçandu e Sarandi, no norte do Paraná. O instrumento a ser utilizado é um formulário que será desenvolvido utilizando a Escala de Likert, via GoogleForms. Com o desenvolvimento da pesquisa, espera-se obter informações que possam subsidiar ações educativas entre médicos da atenção básica, a fim de otimizar o atendimento, oferecer correto encaminhamento e acompanhamento dos pacientes portadores da doença. Tais medidas são alcançadas pelo diagnóstico precoce o qual, finalmente, favorece um aumento da qualidade de vida dos pacientes.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Lou Gehrig; Doenças raras; Primeiro nível de assistência.

1 INTRODUÇÃO

O pai da neurologia, o médico francês Dr. Jean Martin Charcot, foi responsável pela descoberta da esclerose lateral amiotrófica (ELA), em 1874. Na época, ele chegou a afirmar que “o diagnóstico, bem como a anatomia e fisiologia da doença ELA é uma das condições mais completamente compreendidas no reino da neurologia clínica”. Mas, infelizmente, sabe-se que ainda hoje alguns aspectos da doença são considerados dilemas e alvos de estudos (HULISZ; PHARMD; RPH, 2018).

A ELA é uma doença degenerativa do neurônio motor, caracterizada pela combinação de sinais da síndrome do neurônio motor superior (NMS) e do neurônio motor inferior (NMI) (RALLI et al., 2019), levando à instalação gradual de déficits motores que podem afetar membros, músculos respiratórios, fonação e deglutição. Por se tratar de uma doença motora, normalmente os pacientes têm sua capacidade cognitiva mantida, porém, estudos recentes indicam um envolvimento multissistêmico que pode envolver cognição, comportamento, sistema autonômico e sistema motor extrapiramidal (MARCUS; PATRU; BIGHEA, 2018). Além disso, Ralli, Lambiase, Artico, Vincentiis e Greco (2019), identificaram que até 50% dos pacientes com ELA podem ter sintomas de demência frontotemporal. Os sinais do NMS ocorrem por lesões dos tratos corticoespinhais e corticobulbares, enquanto que, os sinais do NMI ocorrem por lesão do corno anterior da medula, ou dos núcleos dos pares cranianos motores do tronco cerebral (MADUREIRA, 2012).

Até o momento, não existem testes diagnósticos específicos para a ELA. Seu diagnóstico é portanto clínico e associado a eletromiografia e exames laboratoriais, como os testes genéticos (HULISZ; PHARMD; RPH, 2018). Atualmente, o diagnóstico é feito de acordo com os critérios de “El Escorial” modificados (2006), e os pacientes dividem-se em ELA definitiva, provável, possível e suspeita de acordo com o número de regiões afetadas pelas síndromes dos NMS e NMI (MADUREIRA, 2012).

Infelizmente, a ELA apresenta um prognóstico sombrio e normalmente leva à morte 2-3 anos após o início dos sintomas em cerca de 70-80% dos pacientes. Somente 20% dos pacientes sobrevivem em um intervalo de tempo entre 5-10 anos após o início dos sintomas iniciais (RALLI et al., 2019). Até o momento, não há cura para a doença, assim os pilares do manejo de pacientes com ELA é focado no controle dos sintomas. Riluzol é o único medicamento aprovado no Brasil a fim de retardar a progressão da ELA, mas sua eficácia é modesta, com benefício de sobrevivência de aproximadamente 3 meses e ganho de 9% na probabilidade de sobreviver 1 ano. Há, ainda, um segundo tratamento, que só é aceito por enquanto nos Estados Unidos, a Edaravona. Existem outros tratamentos em estudo como terapias baseadas em células-tronco (DUARTE et al., 2020).

A ELA é classificada como uma doença rara (RALLI et al., 2019). Indaga-se se o motivo dessa classificação é realmente a sua baixa incidência ou se o difícil diagnóstico e a sua baixa sobrevida contribuem para a subnotificação de outros casos. Por esses motivos, existem poucos estudos acerca da esclerose lateral amiotrófica e seus dados epidemiológicos no Brasil.

O tempo médio para o diagnóstico definitivo de ELA é relatado entre 9 a 12 meses após o início dos sintomas. Nesse período, estima-se que aproximadamente 50% a 70% dos neurônios motores já não estejam funcionais. Portanto, a lentidão no diagnóstico é um contratempo para o tratamento precoce dos pacientes (HULISZ; PHARMD; RPH, 2018). Considerando a relevância do diagnóstico precoce e as consequências de sua demora na qualidade de vida e sobrevida do paciente, buscar-se-á responder aos seguintes questionamentos: a) Quais doenças podem mimetizar os sinais e sintomas da ELA e atrapalhar a confirmação de seu diagnóstico? b) Quais as fragilidades na atenção básica que podem levar ao diagnóstico tardio da ELA? c) Qual o entendimento dos médicos atuantes na atenção básica acerca da ELA? Desse modo, o presente trabalho tem como objetivo analisar o conhecimento dos médicos que atuam na rede de atenção primária acerca dos sinais e sintomas característicos da ELA e de seu manejo apropriado, a fim de evitar a desumanização do atendimento causada pela peregrinação entre médicos até se chegar ao diagnóstico.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal analítico exploratório com uma abordagem quantitativa, o qual será realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) dos Municípios de Maringá, Sarandi e Paiçandu localizados, no norte do Paraná- Brasil.

O delineamento amostral será homogêneo não aleatório composto por médicos atuantes nas unidades de saúde das respectivas cidades. Os critérios de inclusão estabelecidos serão: ser médico atuante na medicina da família e comunidade nos municípios elencados e aceitar participar da pesquisa. Serão excluídos da pesquisa os médicos que atuem em ambulatórios de especialidades ou não concordem em participar.

A coleta de dados será realizada em uma única etapa através de um questionário com perguntas fechadas e escalonadas na escala de Likert. A partir de assertivas o entrevistado julgará se “conhece totalmente”, “conhece parcialmente”, “desconhece parcialmente”, ou “desconhece totalmente” o tema abordado.

A fim de respeitar o distanciamento social, necessário durante a pandemia do novo coronavírus, o questionário será formulado via Google Forms e encaminhado de modo remoto aos participantes da pesquisa. Os participantes terão o prazo de 30 dias para responder o formulário após o envio.

O projeto será encaminhado para aprovação pelo Comitê Permanente em Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Ensino Superior de Maringá (Unicesumar). Os participantes antes das entrevistas serão esclarecidos quanto ao objetivo do estudo e a

seus direitos, conforme a Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica e Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, e neste momento assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias de igual teor.

Posteriormente, os dados coletados serão tabulados com auxílio do software Microsoft Excel, por meio de planilhas. A análise dos resultados será feita por meio da estatística descritiva, construindo-se gráficos, tabelas e medidas descritivas.

3 RESULTADOS ESPERADOS

Com o desenvolvimento da pesquisa, espera-se que possam ser compreendidas as fragilidades no diagnóstico precoce da Esclerose Lateral Amiotrófica e seu manejo na Atenção Primária. Isso contribuirá para que seja possível adaptar intervenções capazes de aprimorar o domínio médico acerca das características clínicas da doença, de modo a possibilitar uma terapêutica precoce, e por conseguinte, possibilitar melhor qualidade de vida aos pacientes.

REFERÊNCIAS

- DUARTE, M. L. et al. Ultrasound versus electromyography for the detection of fasciculation in amyotrophic lateral sclerosis: systematic review and meta-analysis. **Radiologia Brasileira**, [S.L.], v. 53, n. 2, p. 116-121. 2020.
- HULISZ, D.; PHARMD; RPH. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Disease State Overview. **The American Journal Of Managed Care**, [S.L.], v. 24, n. 15, p. 320-326, 23 ago. 2018.
- MADUREIRA, C. D. P. V. G. **Diagnóstico Diferencial de Esclerose Lateral Amiotrófica: a propósito de um caso clínico**. 2012. 35 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2012.
- MARCU, I. R.; PATRU, S.; BIGHEA, A. C. Diagnosis Particularities of Amyotrophic Lateral Sclerosis in an Elderly Patient. **Current Health Sciences Journal**. Craiova, p. 92-96. 2018.
- RALLI, M. et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Autoimmune Pathogenic Mechanisms, Clinical Features, and Therapeutic Perspectives. *Focus*, Roma, v. 21, p. 438-443, 2019.