



A IDENTIFICAÇÃO PRECOCE DE SINAIS E SINTOMAS DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA POR MÉDICOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

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

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

²Acadêmica do Curso de Medicina, Universidade Cesumar – UNICESUMAR, Campus Maringá-PR. laurinhamanzano@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 esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença rara, caracterizada por sinais e sintomas dos neurônios motores superiores e inferiores, que apresenta prognóstico sombrio com letalidade de 70-80% de seus pacientes em até 3 anos após o início dos sintomas. A peregrinação entre médicos para o seu diagnóstico traz como consequências o início tardio de seu tratamento e impactos negativos sobre a sua sobrevida. 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 utilizada é de caráter transversal analítica exploratória com uma abordagem quantitativa, através de um formulário, via GoogleForms, enviado para os médicos atuantes nas Unidades Básicas de Saúde dos municípios de Maringá, Paiçandu e Sarandi, no norte do Paraná. Com o desenvolvimento da pesquisa, pode-se perceber que embora seja considerada uma doença rara, a ELA já foi manejada por 21% dos entrevistados e a sua conduta inicial não é um consenso entre todos eles. Conclui-se que são necessários mais estudos sobre o tema a fim de fomentar a produção e implementação de protocolos de conduta que unifiquem o seu manejo e facilitem o encaminhamento precoce pelos médicos da Atenção Primária, aumentando a sobrevida dos pacientes com a doença.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Lou Gehrig; Doenças raras; Atenção à saúde.

1 INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa do neurônio motor, a qual apresenta sinais da síndrome do neurônio motor superior (NMS) – lesões dos tratos corticoespinais e corticobulbares - e do neurônio motor inferior (NMI) - lesão do corno anterior da medula, ou dos núcleos dos nervos cranianos motores do tronco cerebral - (RALLI *et al.*, 2019), gerando déficits motores que podem afetar membros, músculos respiratórios, fonação e deglutição. Devido as suas características de acometimento motor, os pacientes normalmente têm sua capacidade cognitiva mantida, porém novos estudos apontam um acometimento multissistêmico que pode envolver cognição, comportamento, sistema autonômico e sistema motor extrapiramidal (MARCUS; PATRU; BIGHEA, 2018). Ademais, Ralli *et al.*, (2019), identificaram que sintomas de demência frontotemporal podem estar presente em até metade dos pacientes com ELA.

Atualmente, não existem exames diagnósticos específicos para a ELA. Assim, seu diagnóstico é clínico e corroborado por exames como eletromiografia e exames laboratoriais, como os testes genéticos (HULISZ; PHARMID; RPH, 2018). Os critérios de “El Escorial” modificados auxiliam a investigação diagnóstica e dividem-se em 4 grupos: ELA clinicamente definitiva, clinicamente provável, clinicamente provável com suporte laboratorial e possível, de acordo com evidências clínicas e eletrofisiológicas de regiões acometidas pela doença (MADUREIRA, 2012).

Infelizmente, essa doença é marcada por um ruim prognóstico, levando cerca de 70-80% de seus pacientes a morte em até 3 anos do início dos sintomas. O restante deles sobrevive por um intervalo de tempo entre 5-10 anos após o início dos primeiros sintomas (RALLI *et al.*, 2019). Até o



momento, não há cura definitiva para essa doença, assim o manejo de seus pacientes deve ser focado no controle dos sinais e sintomas. Riluzol é o único medicamento aprovado no Brasil a fim de retardar a progressão da doença, porém sua eficácia é modesta, com benefício de sobrevivência de aproximadamente 3 meses e ganho de apenas 9% na probabilidade de sobreviver 1 ano (DUARTE, *et al.*, 2020).

A ELA é considerada uma doença rara (RALLI, *et al.*, 2019). Porém, é questionável se o motivo dessa classificação deve-se realmente a sua baixa incidência ou se o diagnóstico complicado e a sua baixa sobrevida contribuem para a subnotificação de outros casos. Devido a esses motivos, existem poucos estudos acerca de seus dados epidemiológicos no Brasil.

O diagnóstico definitivo de ELA normalmente ocorre entre 9 a 12 meses após o início dos sintomas. Nesse período, aproximadamente 50% a 70% dos neurônios motores já estão disfuncionais. Assim, compreende-se que a demora no diagnóstico mostra-se um empecilho para o manejo precoce dos pacientes (HULISZ; PHARMD; RPH, 2018).

Considerando a importância do diagnóstico precoce e as consequências que a sua lentidão gera na qualidade de vida e sobrevida do paciente, o presente estudo tem como objetivo identificar o conhecimento acerca da esclerose lateral amiotrófica pelos médicos que atuam na Rede de Atenção Primária dos municípios de Maringá e Sarandi, no Paraná, e como isso influencia no diagnóstico precoce da doença.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal analítico exploratório com abordagem quantitativa, o qual foi realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) dos Municípios de Maringá e Sarandi localizados, no norte do Paraná, Brasil. O delineamento amostral é homogêneo não aleatório composto por médicos atuantes nas unidades de saúde das respectivas cidades. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ser médico atuante na medicina da família e comunidade nos municípios elencados e aceitar participar da pesquisa. Foram excluídos da pesquisa os médicos que atuem em ambulatórios de especialidades ou não concordem em participar.

A coleta de dados foi realizada em uma única etapa através de um questionário online, via Google Forms, com perguntas objetivas do tipo múltipla escolha, na qual é possível assinalar somente uma alternativa, e caixa de seleção, na qual é possível assinalar mais de uma alternativa simultaneamente, acerca do tema abordado na pesquisa. Os participantes tiveram o prazo de 30 dias para responder o formulário após o envio de seu link de acesso.

Na página inicial do instrumento, os participantes foram esclarecidos quanto ao objetivo do estudo e a seus direitos, conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, através do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e somente após o aceite deste a página redirecionava para as questões da pesquisa, já quando o profissional não concordava com o termo o formulário se encerrava automaticamente.

A pesquisa foi submetida ao CEP da Unicesumar, através da Plataforma Brasil, tendo sido aprovado com parecer de número 5.167.868 e CAAE: 52945121.8.0000.5539. Após a sua aprovação, iniciou-se a coleta dos dados, a qual foi efetuada durante os meses de março e abril de 2022.

Posteriormente, os dados coletados foram tabulados com auxílio do software Microsoft Excel 2016, por meio de planilhas. A análise dos resultados foi feita por meio da estatística descritiva simples, construindo-se gráficos, tabelas e medidas descritivas.



3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os dados apresentados neste trabalho referem-se às respostas obtidas de médicos atuantes nas redes de Atenção Básica das cidades de Maringá e Sarandi. Através do formulário foram obtidas 23 respostas sendo 10 da cidade de Sarandi e 13 de Maringá.

Dentre médicos entrevistados, todos alegaram já conhecer a doença, porém 41,7% deles apresentaram dificuldade em identificar a faixa etária mais acometida pela doença como entre os 40 a 80 anos de idade (SAAVEDRA et al., 2020). O gráfico 1 apresenta os principais sinais e sintomas considerados pelos profissionais, percebe-se que sinais como engasgos e paralisia facial são mais negligenciados do que rigidez, miofasciculações e hipertonia.

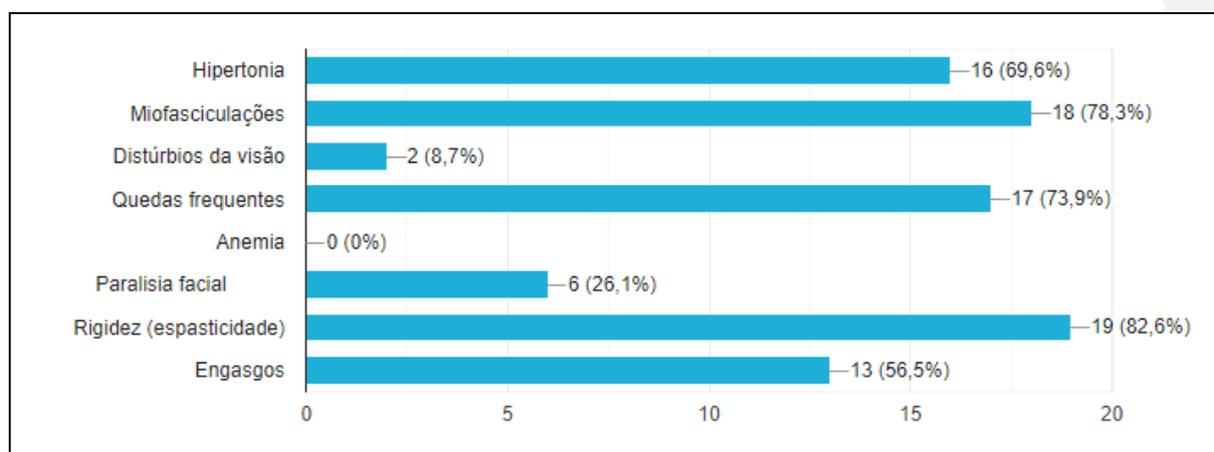


Gráfico 1: Sinais e sintomas da ELA considerados pelos médicos das UBS de Maringá e Sarandi.

Fonte: elaborado pelas autoras, 2022

A respeito da conduta a ser seguida após suspeita inicial dessa doença, 69,6% dos entrevistados consideram essencial encaminhar para o especialista com urgência em até 2 semanas, enquanto que 30,4% preferem solicitar exames de imagem e aguardar o resultado antes de encaminhar para o especialista. Porém, considerando o sombrio prognóstico da doença, que em 70-80% evolui para a morte em até 3 anos (RALLI et al., 2019), essa conduta pode acabar retardando seu diagnóstico e tratamento precoce.

Sobre o contato prévio com a doença e seu manejo: 73,9% dos participantes nunca suspeitaram de ELA em algum paciente e 26,1% já. 100% dos participantes alegaram que a especialidade prioritária que o paciente deve ser encaminhado é a neurologia. 78,3% nunca realizaram o manejo do paciente com ELA e 21,7% já realizaram.

Os participantes da pesquisa ainda foram questionados sobre quais os principais entraves para o diagnóstico precoce do paciente com ELA de acordo com a sua vivência no sistema (tabela 1) e pode-se perceber que o número de profissionais especialistas disponíveis para encaminhamento e a baixa disponibilidade de exames da atenção básica são os principais fatores que dificultam o diagnóstico precoce.



MEDIDAS DE INTERVENÇÃO	
Capacitação da equipe de saúde sobre o quadro clínico e diagnóstico da ELA	21 (91,3%)
Divulgação de informativos em redes sociais sobre a doença e seus sinais e sintomas	9 (39,1%)
Distribuição de panfletos e cartazes explicativos, para usuários da Unidade Básica de Saúde, sobre sinais de alerta da doença	7 (30,4%)
Elaboração de protocolos clínicos para investigação dos sintomas apresentados	1 (4,3%)

Tabela 1: Medidas essenciais para facilitar o diagnóstico precoce da esclerose lateral amiotrófica segundo os médicos entrevistados

Fonte: elaborada pelas autoras, 2022

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Espera-se que esse trabalho e seus resultados encontrados possam ser condutores na produção científica acerca da esclerose lateral amiotrófica, visto o carente cenário de pesquisas no Brasil acerca o tema, de uma patologia que mesmo sendo considerada rara já foi manejada por 21% dos entrevistados.

Para acelerar o processo diagnóstico mostra-se necessário a implementação de protocolos únicos na conduta de casos suspeitos, visando facilitar o manejo pelos médicos da atenção básica de forma mais assertiva em prol do diagnóstico e tratamento precoce.

Ainda espera-se complementar o trabalho analisando outras variáveis entrevistadas como medidas essenciais para facilitar o diagnóstico precoce e alternativas disponíveis nas Unidades Básicas de Saúde para acompanhamento dos pacientes com ELA.

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 em 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.