

Trabalho apresentado no 21º CBCENF

Título: ITINERÁRIOS DE PACIENTES COM DOENÇA DE HUNTINGTON E ATAXIAS ESPINOCEREBELARES EM BUSCA DE DIAGNÓSTICO

Relatoria: JAMAIRA DO NASCIMENTO XAVIER

Naime Oliveira Ramos

José Juliano Cedaro

Andonai Krauze de França

Autores: Janaina Gianne Araújo de Medeiros

Thaynara Naiane Castro Campelo

Thamyris Lucimar Pastorini Gonçalves

Vivian Susi de Assis Canizares

Modalidade: Comunicação coordenada

Área: Políticas Públicas, Educação e Gestão

Tipo: Pesquisa

Resumo:

A Doença de Huntington (HD) e as Ataxias Espinocerebelares (SCA) são doenças crônicas, hereditárias, de caráter progressivo, que causam degeneração e perda neuronal. Até o momento não há cura ou mesmo controle do avanço dessas patologias. Por outro lado, sabe-se que o diagnóstico precoce permite a implementação de estratégias terapêuticas que proporcionam melhor qualidade de vida aos seus portadores, além de prevenir comorbidades e outras complicações. Este estudo teve como objetivo conhecer o itinerário percorrido por pessoas/familiares portadores de HD e SCA em busca de diagnóstico e tratamento. Fizeram parte da pesquisa oito pessoas, sendo cinco portadoras de HD e três acometidos por SCA. A porta de entrada do itinerário identificado nesta pesquisa foi a Atenção Primária em Saúde (APS), focando nos procedimentos realizados, incluindo exames laboratoriais e encaminhamentos para níveis de complexidade maiores. Quanto à atenção secundária e terciária averiguou-se que costumam ser procuradas para realização de exames mais complexos, como ressonância magnética, tomografias, atendimentos especializados com neurologista ou psiquiatra, além de internações. As instituições privadas e os centros de pesquisa acadêmica aparecem quando ofertam exames e apoio terapêutico multiprofissional, destacando que em todos esses casos há a implicação de recursos públicos. A queixa mais apresentada durante as entrevistas com os sujeitos da pesquisa foi a demora no diagnóstico, com uma média de dois anos quando não há histórico familiar e uma média de um ano quando há antecedentes familiares. A trajetória das pessoas portadoras de doenças raras em busca do diagnóstico correto é carregada de dificuldades e revelaram que frequentemente ficam “perdidos” dentro da rede de atenção à saúde (RAS), percorrendo caminhos sem a devida orientação quando estão na tentativa de buscar alguma resolutividade para seus problemas.