



Trabalho apresentado no 21º CBCENF

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

Autores: JAMAIRA DO NASCIMENTO XAVIER (Relator)
NAIME OLIVEIRA RAMOS
JOSÉ JULIANO CEDARO
ANDONAI KRAUZE DE FRANÇA
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 serem 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.