

Basta a Prescrição da Melhor Terapia para a Esclerose Múltipla?

Paulo Diniz da Gama

Prof. Dr. Assistente da Disciplina de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – campus Sorocaba, Sorocaba-SP, Brasil.

A esclerose múltipla (EM) é um bom exemplo de doença neurológica crônica incapacitante que necessita de muitos cuidados especializados. Nesse sentido a EM pode ser usada como um modelo de estudo dos problemas, e das possíveis soluções para o cuidado integrado das doenças crônicas.

A EM é a mais frequente doença neurológica progressiva e incapacitante do adulto jovem, afetando aproximadamente 30.000 indivíduos no Brasil e mais de 2 milhões em todo o mundo^{1,2}. A idade média de início é de 30 anos, uma idade em que muitos estão começando suas carreiras profissionais e constituindo suas famílias. Após 15 anos do início dos primeiros sintomas, 21% necessitarão de uma bengala para caminhar, podendo aumentar para 69% após 40 anos do início dos sintomas². Vários medicamentos têm sido desenvolvidos para reduzir a morbidade da doença e proporcionar alívio dos sintomas.

Devido a EM ser uma doença dinâmica produzindo déficits neurológicos multifocais e incapacitantes, uma vasta gama de especialistas da saúde são necessários para ajudar na assistência ao longo da vida do paciente³. O neurologista é geralmente o cuidador principal, porém não menos importantes são os especialistas em reabilitação, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, oftalmologistas e urologistas. Em particular a atuação da enfermeira é marcante, não só porque é a profissional do grupo multidisciplinar que o paciente primeiro entrará em contato, como será aquela que irá garantir a melhor forma do paciente receber o seu tratamento, gerenciando a programação terapêutica. A enfermeira também irá acompanhar as reações

adversas dos pacientes, orientando medidas básicas para o controle ou encaminhando ao médico cuidador quando os sintomas assumirem maior gravidade⁴.

No entanto, tem havido algumas tentativas de definir modelos de atenção multidisciplinar para a EM ou testar a sua eficácia, com muito ainda por ser aprimorado^{3,4}. Assim como outras doenças crônicas, a coordenação e a continuidade dos cuidados para pacientes com EM são muitas vezes de qualidade baixa.

Nesta edição da Revista Neurociências, uma importante contribuição foi dada por Ivone R Fernandes et al.⁵, do Centro de Atendimento e Tratamento da Esclerose Múltipla da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, tese de doutorado defendida com propriedade em 2008. Não apenas na proposta de diretrizes para a orientação do uso da terapia imunomoduladora, como também da validação das diretrizes por juizes experientes, em 66 itens das diversas etapas do preparo e administração da medicação. Utilizando-se da técnica Delphi, o estudo alcançou um índice maior que 80% de consenso, em 90% dos itens.

Este estudo servirá não só para orientar os centros de referência que já realizam as condutas de enfermagem na orientação do uso das drogas imunomoduladoras, como também na capacitação de profissionais que pretendem iniciar nessa área de atuação. A continuidade dos estudos de cuidados multidisciplinares, com o devido rigor metodológico, deve ser incentivada para confirmar e aprimorar as diretrizes atualmente propostas.

É oportuno se destacar que esta mesma linha de cuidados, atitudes voltadas ao bem estar do pa-

ciente, envoltas no rigor da pesquisa clínica, já vem sendo desenvolvido pelo professor Charles Peter Tilbery, coordenador desse mesmo grupo multidisciplinar⁶. A monitorização dos efeitos adversos da terapia imunomoduladora e as condutas para minimizar essas reações, são medidas de grande importância para melhorar a adesão e conseqüente eficácia do tratamento, além de assegurar uma adequada qualidade de vida dos portadores de EM que fazem uso dos imunomoduladores. O estudo vem alertar para a necessidade dos colegas que se empenham em corretamente diagnosticar e iniciar o tratamento, e se esquecem de melhor acompanhar o bem estar de seus pacientes, condição primordial e mais nobre do ato médico. Os artigos endereçados por esse grupo de profissionais mostram o cuidado que vêm tomando com o acompanhamento de seus pacientes, exemplo a ser seguido por muitos outros centros de todo o país.

REFERÊNCIAS

1. Gama PD, Trigo LX, Andrade CRR, Sala CR. Epidemiological study of multiple sclerosis in the city of Sorocaba, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2004;62:13.
2. Compston A, Confravreux C, Lassmann H, Mc Donald I, Miller D, Noseworthy J, et al. *McAlpine's Multiples Sclerosis*. Londres : Elsevier Inc, 2006, p.1-981.
3. Jansen DE, Krol B, Groothoff JW, Post D. Integrated care for MS patients. *Disabil Rehabil* 2007;29:597-603.
4. Bodenheimer T. The future of primary care: Transforming practice. *N Engl J Med* 2008;359:2086-9.
5. Fernandes IR, Tilbery CP, Avelar MCQ. Validação das Condutas de Enfermagem na orientação de clientes com Esclerose Múltipla em uso de imunomoduladores. *Rev Neurocienc* 2011;19:68-76.
6. Tilbery CP, Fazzito MM, Jordy SS, Thomaz RB, Fernandes IR. Efeitos adversos no tratamento da Esclerose Múltipla com drogas imunomoduladoras - experiência em 118 casos. *Rev Neurocienc* 2009;17:220-5.