RESUMO - ESTUDOS TEÓRICOS, DOCUMENTAIS E RELATOS DE EXPERIÊNCIA - TECNOLOGIAS LEVES E HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO

PERSPECTIVAS DE PACIENTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA E O PAPEL DE TECNOLOGIAS NO MONITORAMENTO CLÍNICO

Maily Dias Santiago (mailydias02@gmail.com)

Ana Paula Mendonça Fernandes (ana.fernandes.120@ufrn.edu.br)

Bruna Ribeiro Carneiro De Sousa Pinheiro (bruna.sousa.106@ufrn.edu.br)

Ericka Raiane Da Silva Serafini (ericka.serafini.101@ufrn.edu.br)

Maria Luiza Das Vitórias Miranda De Castro (m.lluizacastro@gmail.com)

Ana Raquel Rodrigues Lindquist (raquel.lindquist@ufrn.br)

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma condição progressiva que compromete os neurônios motores, levando à perda gradual da função muscular, com impacto significativo na autonomia e qualidade de vida dos indivíduos acometidos, cujo diagnóstico frequentemente ocorre de forma tardia devido à heterogeneidade dos sintomas iniciais, à ausência de biomarcadores específicos e à necessidade de exclusão de outras condições clínicas. Nesse contexto, torna-se fundamental compreender, a partir das vivências de

pacientes e profissionais de saúde, como se configura o percurso diagnóstico e o acompanhamento clínico, bem como identificar lacunas assistenciais e oportunidades para incorporação de tecnologias no cuidado. O objetivo deste trabalho é descrever as percepções de pacientes com ELA e profissionais de saúde acerca do processo de diagnóstico, monitoramento clínico e funcional, e uso de tecnologias em saúde como suporte ao cuidado. Trata-se de uma análise temática vinculada ao desenvolvimento de um projeto de pesquisa na área de reabilitação e inovação tecnológica, no qual foram elaboradas e aplicadas entrevistas com oito participantes. As entrevistas contemplaram aspectos relacionados às dificuldades no diagnóstico, aos desafios na prescrição e no acompanhamento terapêutico, às limitações na obtenção de dados clínicos atualizados, às barreiras na comunicação entre equipe e pacientes, à adesão ao tratamento e às demandas relacionadas ao uso de tecnologias no cuidado. Os participantes foram divididos em dois grupos: quatro profissionais de saúde, com tempo de atuação na área da neurologia variando entre 3 e 9 anos (5,25 ± 2,28 anos), evidenciando experiência prévia relevante na assistência; e quatro pacientes diagnosticados em diferentes estágios clínicos, classificados de acordo com a Escala de Estadiamento de King. Observou-se que dois participantes foram classificados no estágio 1 (acometimento de uma região do sistema nervoso central), um participante no estágio 2 (acometimento de duas regiões do sistema nervoso central) e um participante no estágio 4 (necessidade de ventilação mecânica não invasiva). A análise dos relatos foi conduzida por meio de abordagem qualitativa, o que permitiu a identificação de padrões recorrentes relacionados ao atraso diagnóstico, à comunicação no cuidado multiprofissional, às dificuldades no manejo respiratório, à prescrição de exercícios e às fragilidades estruturais da rede de atenção. Os resultados revelaram padrões centrais como o atraso na confirmação diagnóstica, a importância da comunicação para garantir a adesão terapêutica para a adesão terapêutica e a insegurança profissional no manejo respiratório e na prescrição de exercícios devido à falta de dados objetivos. A experiência evidenciou fragilidades importantes no processo diagnóstico, incluindo demora na confirmação da doença e múltiplas consultas até o fechamento do quadro. No acompanhamento longitudinal, destacaram-se dificuldades relacionadas à ausência de ferramentas sistematizadas para

registro e análise de dados, impactando a avaliação da progressão da doença. Como potencialidade, evidenciou-se a relevância de tecnologias que integrem monitoramento clínico e comunicação multiprofissional. Conclui-se que a experiência reforça a necessidade de soluções tecnológicas centradas no usuário que promovam maior integração do cuidado e suporte à prática clínica na rede de atenção à saúde.

Palavras-chave: esclerose lateral amiotrófica; diagnóstico clínico; tecnologias em saúde; monitoramento clínico; pesquisa qualitativa.