

“Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standards

Subcommittee of the American Academy of Neurology.” R.G. Miller, MD, FAAN; C.E. Jackson, MD, FAAN; E.J. Kasarskis, MD, PhD, FAAN; J.D. England, MD,FAAN; D. Forshew, RN; W. Johnston, MD; S. Kalra, MD; J.S. Katz, MD; H. Mitsumoto, MD, FAAN; J. Rosenfeld, MD, PhD, FAAN; C. Shoemith, MD, Bsc; M.J. Strong, MD; S.C. Woolley, PhD. *Neurology* 2009;73;1227-1233

Este artigo é a segunda parte de uma revisão dos parâmetros práticos para tratamento de pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA), basicamente escrito pelo mesmo grupo de autores do primeiro artigo, e publicado no mesmo número da *Neurology*. É uma atualização de um guia de tratamento publicado pela Academia Americana de Neurologia em 1999. Apenas recomendações baseadas em evidências de estudos sobre ELA entre 1998 e 2007 foram considerados. Os autores revisaram 142 artigos, encontrados por pesquisa em bancos de dados internacionais, utilizando as palavras-chaves ALS, Lou Gehrig's disease, motor neuron disease, seguidas por AND e vários sinais/sintomas da doença. Identificaram 2 estudos classe I, oito estudos classe II e 30 estudos classe III.

Análise das evidências.

1. Como o médico comunicaria o diagnóstico ao paciente?

A conclusão é que não há evidência para suportar ou refutar qualquer método para esse fim. Os autores sugerem adotar estratégia semelhante à recomendada no seguinte artigo, que lida com a comunicação do diagnóstico de câncer: Numico G, Anfossi M, Bertelli G, et al. The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. *Ann Oncol* 2009;20:941–945.

2. Tratamento multidisciplinar melhora o prognóstico?

Embora haja resultados conflitantes e vieses nos estudos relatados, a conclusão é que provavelmente o tratamento em clínicas especializadas prolonga a vida e melhora a qualidade de vida em pacientes portadores de ELA.

3. Tratamento sintomático.

Sialorréia. Em pacientes portadores de sialorréia refratária a tratamento medicamentoso, toxina botulínica tipo B (TB-B), ou radiação das glândulas salivares em baixa dose devem ser consideradas. Não há dados quanto à efetividade da TB-A ou amitriptilina.

4. Síndrome pseudobulbar. A associação de dextrometorfano e quinidina (30mg/30mg) duas vezes ao dia é provavelmente efetiva no controle dessa condição, mas os efeitos colaterais podem limitar a utilização.

5. Fadiga. Não há nenhuma recomendação para o tratamento da fadiga em pacientes com ELA. Esse sintoma pode ocorrer como efeito colateral em pacientes em uso de riluzole.

6. Câimbras; espasticidade; depressão; ansiedade; insônia; comunicação; cognição e comportamento; dor e dispnéia nos estágios tardios da doença; cuidados hospitalares, intervenção espiritual e diretrizes para melhor qualidade de vida no estágio final da doença; decisão para parar o tratamento. Não existem dados suficientes para recomendar ou refutar tratamentos específicos desses sinais e sintomas em pacientes portadores de ELA.

Comentários. Uma conclusão óbvia, a que se chega após a leitura desse artigo, é que há muito o que fazer na pesquisa sobre o tratamento sintomático, prognóstico e cuidados paliativos dos pacientes portadores de ELA. Como os autores opinam, são necessários mais estudos controlados e de melhor qualidade sobre esses tópicos. A idéia que me vem é que no estágio atual da tecnologia, o tratamento da ELA depende mais da arte do que da ciência médica. É preciso que os clínicos tenham a sensibilidade necessária para avaliar o sofrimento causado pela doença e por tratamentos nos pacientes e nos familiares.

É legítimo perguntar em cada caso: Qual o benefício para o paciente quando se adota determinado procedimento? Qual o ônus financeiro para a família? A eficácia de qualquer proposta terapêutica é correspondente ao esforço envolvido em obtê-la? Respostas a essas questões, quando relacionadas a pacientes portadores de ELA, devem ser adotadas por consenso entre a equipe terapêutica, familiares e, quando possível, o paciente.

Jovany LA Medeiros