

Mestrado Integrado em Medicina
Ortopedia

Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey

Catarina Sofia Magalhães Nogueira

M

2022



Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey

ARTIGO ORIGINAL

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina, submetida ao Instituto de Ciências
Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Estudante:

Catarina Sofia Magalhães Nogueira

catarinasmnogueira@outlook.com

Mestrado Integrado em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Orientador:

Doutor Ricardo Pedro Ferreira Rodrigues Pinto

ric_pinto@hotmail.com

Médico assistente hospitalar de Ortopedia, no serviço de Ortopedia do departamento de
Ortofisiatria; Colaborador externo do ICBAS/UP

Coorientadora:

Doutora Carolina Luísa Cardoso Lemos

clclemos@ibmc.up.pt

Professora Auxiliar do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Porto, junho 2022

Porto, 3 de junho de 2022

Assinatura da Estudante

Catarina Nogueira

Assinatura do Orientador

Ricardo Rodrigues

Assinatura da Coorientadora

Carolina Silva

Acknowledgements

I would like to express my deepest gratitude to Prof. Ricardo Rodrigues-Pinto. Firstly, for trusting me with this challenging but fulfilling project. Also, for his continuous encouragement, patience, and guidance throughout this journey. I do hope I met the expectations.

I would like to extend my sincere thanks to Doutora Carolina Lemos for her availability and guidance through the statistical analysis.

I am extremely thankful to Dr Benjamin Davies and Dr Oliver Mowforth for their assistance and constructive advice that much contributed to improving the quality of this study.

I would also like to thank Dra Ana Margarida Cruz and Dra Ana Barrocas for their valuable suggestions after evaluating our questionnaire.

This study would not be possible without those who helped us share the survey. To the founder of *Pérolas de Urgência*, for his help in sharing the questionnaire on social media; to *Ordem dos Médicos* for publishing the survey on their website; to the following for sharing this survey within their institutions: ARS Norte; ACeS do Alto Ave - Guimarães/Vizela/Terras de Basto; ACeS Cávado II - Gerês/Cabreira; ACeS Cávado III- Barcelos/Esposende; ACeS Douro I - Marão/Douro Norte; ACeS Douro II - Douro Sul; ACeS Entre Douro e Vouga I - Feira e Arouca; ACeS Entre Douro e Vouga II- Aveiro Norte; ACeS Grande Porto II - Gondomar; ACeS Grande Porto III - Maiva/Valongo; ACeS Grande Porto IV - Póvoa/Vila do Conde; ACeS Grande Porto V - Porto Ocidental; ACeS Grande Porto VI - Porto Oriental; ACeS de Matosinhos; ACeS Tâmega III - Vale do Sousa Norte; ARS Centro; ACeS Cova da Beira; ACeS Dão Lafões; ACeS Pinhal Interior Norte; ARS Lisboa e Vale do Tejo; ACeS Almada/Seixal; ACeS Arrábida; ACeS Cascais; ACeS Estuário do Tejo; ACeS Lezíria; ACeS Lisboa Central; ACeS Lisboa Ocidental e Oeiras; ACeS Médio Tejo; ACeS Sintra; USI São Miguel; USI Terceira.

Finally, a special thanks to my friends, for without them, these last years would not have been as fun; and to my family, for their daily support, and for always encouraging me to pursue my goals.

Resumo

Introdução: A mielopatia degenerativa cervical (MDC) é a principal causa de disfunção medular. É frequentemente subdiagnosticada e não tão discutida como outras patologias crónicas menos limitantes. A deteção precoce de MDC é urgente, pois afeta de modo significativo a qualidade de vida dos doentes. Os médicos de cuidados de saúde primários (MCSP) são, geralmente, os primeiros a contactar com estes doentes. Desta forma, é necessário assegurar que estes profissionais de saúde tenham um bom conhecimento sobre MDC. Contudo, de acordo com aquilo que é descrito na literatura, os MCSP demonstram dificuldade na deteção de MDC.

Objetivos: Este estudo teve como objetivo avaliar, não só o conhecimento sobre MDC entre os MCSP em Portugal, como também identificar fatores que possam estar a perpetuar os presentes problemas relacionados com o reconhecimento desta patologia. Secundariamente, também se pretendia fornecer alguma informação sobre MDC aos médicos de família, que pudesse facilitar o seu diagnóstico e abordagem.

Métodos: Foi criado um questionário online, posteriormente partilhado com médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar (MGF) e médicos sem especialidade que exercem funções de MGF. O questionário foi publicitado nas redes sociais e através de listas de endereço de email, com ajuda de instituições médicas. O questionário era precedido por um consentimento informado, que explicava o estudo. Todas as respostas foram obtidas de forma voluntária e com total conhecimento sobre as condições do estudo. Todos os MCSP que exercessem em Portugal preenchiem os requisitos para participar. No final do questionário, os participantes tinham a possibilidade de deixar o endereço de email, em caso de interesse num módulo sobre MDC. Foi atribuída pontuação a algumas das perguntas inquiridas, de forma a avaliar o conhecimento dos participantes objetivamente. Foram colhidas respostas durante quase três meses. Efetuou-se a análise estatística através do programa SPSS.

Resultados: Foram colhidas 341 respostas. A maioria dos participantes atingiu pontuações baixas relativamente à apresentação clínica de MDC. Ter ouvido falar, ou ter tido algum ensinamento em MDC são fatores que levam a pontuações médias na apresentação clínica da patologia.

Conclusão: Há um baixo conhecimento sobre MDC na população de MCSP, que é reconhecido pelos próprios. Os participantes demonstraram interesse num módulo sobre MDC. O estudo também reforçou a necessidade de criar instrumentos que facilitem a deteção desta patologia.

Palavras-chave: Espondilose; Compressão medular; Consciencialização; Cuidados de Saúde Primários; Atraso diagnóstico.

Abstract

Introduction: Degenerative cervical myelopathy (DCM) is the most common cause of spinal cord impairment. DCM is often misdiagnosed, and it is not as discussed as other less debilitating diseases. As DCM might significantly affect patients' quality of life, there is an urgency to detect this condition at its earliest stages. As primary care physicians (PCPs) are often the first to assess these patients, it is imperative to ensure a strong knowledge base of DCM amongst primary care physicians. However, the existing literature suggests PCPs typically fail to diagnose DCM.

Objectives: This study aimed to assess DCM knowledge amongst family physicians in Portugal and to address potential factors perpetuating the present issues regarding DCM awareness. As a secondary aim, this study intended to provide information to family physicians that may aid them in diagnosing and managing patients with DCM.

Methods: We created an online questionnaire and shared it with registered general practitioners (GPs), GP trainees, and physicians without a speciality that practise family medicine. We advertised our survey via social media platforms and mailing lists with the help of several medical institutions. An informed consent explaining the study preceded the questionnaire. All responses were voluntary and well-informed. All PCPs working in Portugal were considered eligible for inclusion in this survey. At the end of the questionnaire, respondents could leave their email if they were interested in participating in a learning module regarding DCM. To objectively evaluate PCPs' knowledge of DCM, we attributed a score to some of the questions inquired. We surveyed for almost three months. Statistical analysis of this study was conducted using SPSS software.

Results: We collected a total of 341 responses. Most participants scored *Low* in questions regarding DCM presentation. Having heard or had any teaching about DCM was associated with *Average* scores in these same questions. PCPs recognise there is a lack of knowledge of DCM in primary care.

Conclusion: There is a lack of awareness in primary care, and PCPs demonstrated interest in learning more about this condition. Our study also reinforced the need to develop diagnostic tools to facilitate DCM detection in primary care.

Keywords: Spondylosis; Spinal cord compression; Awareness; General Practitioners; Delayed Diagnosis.

Abbreviation list

DCM – Degenerative cervical myelopathy

PCPs – Primary care physicians

GPs – General practitioners

AMEE - Association for Medical Education in Europe

ARS – Administração Regional de Saúde

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

USI – Unidade de Saúde das Ilhas

r_{sp} - Spearman Rank-Order Correlation Coefficient

UMN – Upper motor neuron

LMN – Lower motor neuron

RECODE-DCM - REsearch Objectives and Common Data Elements for Degenerative Cervical Myelopathy

Index

Acknowledgements	i
Resumo	ii
Abstract	iii
Abbreviation list	iv
List of Tables	vi
List of Figures	vii
Introduction	1
Objectives	2
Methods	3
Results	5
Scores	6
Future directions	7
Discussion	8
Limitations	11
Conclusion	12
References	13
Tables	16
Figures	31
Appendix 1: Questionnaire.....	37
Appendix 2: Permission letter	43
Appendix 3: Informed consent	45
Appendix 4: Summary of degenerative cervical myelopathy	46
Appendix 5: Indications to calculate the following scores: <i>Detection, Management and follow-up, Burden, Total</i>	48
Appendix 6: Authorisation from the ARS and the respective ACeS	53

List of Tables

Table I - Sociodemographic characteristics of the study population.	16
Table II - Participants' responses to some theoretical questions.	18
Table III – Relation between participants' perceived knowledge regarding DCM presentation and the following scores: <i>Detection</i> , Total.	19
Table IV – Relation between participants' perceived knowledge regarding DCM management and the following scores: <i>Management and follow-up</i> , Total.	20
Table V -Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the score <i>Detection</i>	21
Table VI - Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the score <i>Management and follow-up</i>	23
Table VII – Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the score <i>Burden</i>	25
Table VIII – Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the Total score	27
Table IX – Correlation between the scores <i>Detection</i> , <i>Management and follow-up</i> , and <i>Burden</i>	29
Table X – Participants' opinions on how to on how to increase DCM awareness and detection in the primary care setting	30

List of Figures

Figure 1 – Distribution of participants regarding how many DCM patients they see per year.....	31
Figure 2 – Participants’ perceived knowledge regarding DCM clinical presentation and management	32
Figure 3 – Participants’ responses about DCM clinical presentation.	33
Figure 4 – Participants’ perspective regarding the impact of conservative and surgical treatments on preventing disease progression	34
Figure 5 – Main reasons for delaying the referral of a patient to a specialist.	35
Figure 6 – Distribution of participants according to <i>Low, Average, or High</i> scores within the score <i>Detection</i> , score <i>Management and follow-up</i> , score <i>Burden</i> , and Total score	36

Introduction

Degenerative cervical myelopathy (DCM) is the most common cause of spinal cord impairment.¹ It is a result of chronic spine compression due to age-related degenerative alterations.²

DCM may present with a wide range of signs and symptoms. Patients may complain of neck pain or stiffness, numbness of the extremities, loss of fine motor control of the upper limbs, gait instability and, autonomic symptoms such as urinary urgency may also occur.^{2,3} Although these are the most characteristic symptoms, many others have been related to DCM, and patients often present nonspecific manifestations that may be associated with a broad spectrum of diseases.⁴ Radicular pain is not a symptom attributable to myelopathy; however, upper limb radicular pain is the most prevalent complaint in DCM patients.⁵ This finding portrays the frequent concurrence of radiculopathy and myelopathy. As described in the literature, about 52% of patients with cervical myelopathy also have cervical radiculopathy.⁶ During physical examination, hyperreflexia, positive Hoffman and Babinski signs, and an inverted brachioradialis reflex are highly suggestive of DCM.³

In case of DCM suspicion, imaging techniques are required to confirm the diagnosis, and MRI is the preferred method for providing evidence of spinal cord compression.²

While the optimal treatment for moderate and advanced stages of DCM is surgical, there is no high-quality evidence for the treatment of patients with mild DCM⁷, and in these cases, conservative management, using cervical traction, bracing, analgesics, and other possible techniques, have been proposed treatments.^{7,8} However, patients receiving nonoperative treatment typically show minimal improvements, and some may even require surgical intervention at later stages.^{8,9} Patients with moderate to severe and progressive disease should undergo surgical treatment.⁷ Surgery has been shown to halt disease progression and offers the best chance of functional and neurological recovery, especially if performed within six months of symptom onset.^{10,11}

Although epidemiological data suggests 2% of the adult population suffers from DCM, this disease is often misdiagnosed. These numbers often represent the population of patients undergoing surgical intervention; therefore, DCM prevalence may be much higher.^{4,10}

As spinal cord damages may be irreversible, an early diagnosis is required to prevent further functional deterioration. However, the mean reported time from first symptom onset to diagnosis is about two years.⁵ Also, it requires a mean of five physician visits to establish a correct diagnosis.⁵ These patients are often initially assessed in the primary care setting; hence the importance of DCM awareness amongst family medicine physicians. Contrary to what would be ideal, studies suggest primary care physicians typically fail to diagnose DCM.⁵

Several hurdles may contribute to a delayed diagnosis. Clinical manifestations found in DCM patients overlap with those of other better-known neurological conditions, such as peripheral nerve entrapment, the most common being bilateral carpal or cubital tunnel syndromes; Parkinson disease; amyotrophic lateral sclerosis; multiple sclerosis; or vitamin B12 deficiency, which may present as confounders to an unsuspecting physician.^{3,12}

Additionally, neurological examination is poorly performed in the primary care setting.¹³ As DCM signs become more prevalent with disease progression, early-stage DCM often presents subtle clinical manifestations, and thus spotting DCM may be challenging.¹³ Therein lies the value of a thorough physical examination, as an incomplete one will likely delay the diagnosis until a significant functional impairment has already been set.

Although MRI is a great tool to confirm spinal cord compression, there is lack of access to imaging exams in primary care, militating against an early diagnosis.

On a final note, even though DCM might significantly affect patients' quality of life, it is not as discussed as other less debilitating diseases, including hypertension, diabetes, and chronic lung disease.¹⁴ Also, literature search regarding DCM is inefficient and labour-intensive, as there is lack of consistent terminology concerning DCM, furthering the limited awareness of this disease.^{15,16} However, given the urge to detect DCM at its earliest stages, it is imperative to ensure a strong knowledge base of DCM amongst primary care physicians.

Objectives

This study aimed to assess DCM knowledge amongst family medicine physicians in Portugal and to address potential factors perpetuating the present issues regarding DCM awareness. As a secondary aim, this study intended to provide information to family medicine physicians that may aid them in diagnosing and managing patients with DCM.

Methods

A five-section (*General Information; Awareness; Knowledge; Practice; Opinions*) questionnaire was developed (Appendix 1). To ensure the quality of this survey, recommendations from an AMEE (Association for Medical Education in Europe) guide for developing questionnaires for educational research were taken into consideration.¹⁷ The first section (*General Information*) was created to collect epidemiological information about the respondents. In the *Awareness* section, we intended to understand primary care physicians' (PCPs) perspectives on whether they were familiarised with degenerative cervical myelopathy. The two following sections (*Knowledge* and *Practice*) aimed to evaluate PCPs' knowledge of DCM clinical manifestations and their approach to DCM patients. Several theoretical questions were asked (e.g. symptoms attributable to DCM; best imaging modality to establish DCM diagnosis). *Opinions* was designed to provide PCPs with the chance to share their take on DCM awareness and management issues.

DCM experts evaluated a draft of the questionnaire, and proper alterations were made to the first set of questions in line with their feedback. To obtain validation from the target population, we invited a small group of three registered general practitioners (GPs) to evaluate the questionnaire, and additional changes were made following their suggestions. We then designed an online questionnaire using the platform Google Forms® where participants would be asked to answer each question, choosing from the answers we presented. The questionnaire consisted of multiple-choice and multiple response questions. The latter were identified with a note to select all that applied. Some of the questions had the option *Other*, allowing respondents to submit additional responses. Every time participants would complete the survey, their responses would automatically be collected in a Microsoft Excel® sheet.

So that the reader can understand the steps taken to reach PCPs, here follows a brief explanation of the primary health care system in Portugal. Portugal is divided into five health regions - *Norte; Centro; Lisboa e Vale do Tejo; Alentejo; Algarve* - each with its administration – ARS (Administração Regional de Saúde) - with administrative and financial autonomy. Healthcare centres are arranged in groups with administrative autonomy- ACeS (Agrupamento de Centros de Saúde)- but subjected to the ARS authority.¹⁸

In order to contact PCPs via email, we needed the approval of the ARS ethical committees and respective ACeS authorities. Investigation proposals were sent to all five ARS between November and December 2021. Following the approval by each ARS, the respective ACeS authorities were contacted by email or telephone to explain the investigation and ask permission to circulate a link giving access to the online questionnaire (Appendix 2). If authorised, each ACeS authority would request the cooperation of PCPs to participate in the present investigation via email. The authors

were not given access to the institutional mailing list. We also included PCPs working in the archipelagos in this study to obtain a representative sample. Investigation proposals were sent to the ethical committees of the health centres in *Azores* - USI - and the investigation centre of *Madeira*.

The link was also published on the website of the public entity that regulates the medical practice in Portugal - *Ordem dos Médicos*. Additionally, the questionnaire was advertised on social media platforms.

An informed consent explaining the study preceded the questionnaire (Appendix 3). All responses were voluntary and well-informed. All PCPs working in Portugal were considered eligible for inclusion in this survey (GPs, GP trainees, physicians without a speciality that practise family medicine). At the end of the questionnaire, respondents had the chance to leave their email address in case of interest in participating in a DCM learning module.

Simultaneously, with this survey, the authors intended to provide information that could guide physicians on the approach to DCM. Having submitted their answers, respondents were offered a link to a summary of degenerative cervical myelopathy (Appendix 4).

To evaluate physicians' knowledge objectively, we attributed a score to some of the questions inquired (Appendix 5). We divided this set of questions into three domains, each with its score: *Detection* - where we attended to PCPs' knowledge regarding clinical presentation and differential diagnosis; *Management and follow-up* - focusing on the best method for diagnosis, indication for surgery, and follow-up after surgical treatment; *Burden* - mainly evaluating PCPs perception on the impact DCM may have. Each correct option was worth one point. The minimum score of each question was zero. As we presented several multiple response questions, the maximum score of each question was the total sum of correct options. In the multiple response questions, one point was taken if respondents selected one or more incorrect options. In the question where we asked what symptoms would be present in a patient with DCM, all the options were correct. Therefore, to distinguish participants, a point was taken if respondents did not pick at least one symptom from two of the three following domains: upper-body (cervical and upper limb); lower limb; autonomic. The Total score would be the sum of all sub scores, divided into the following categorisations: *Low* (1-10 points), *Average* (11-20 points) or *High* (21-30 points).

A descriptive statistical analysis was performed (using absolute and relative frequencies, mean and respective standard deviation). Inferential statistics was also performed, using the Fisher test and the Pearson chi-square test, when appropriate, and the Spearman correlation coefficient. The chi-square assumption that no more than 20% of the cells should have expected frequencies of less than 5 was analysed. When this assumption was not met, a chi-square test by Monte Carlo simulation was used. Differences were analysed using the adjusted standardised residuals. The

significance level to reject the null hypothesis was set at $(\alpha) \leq 0,05$. Statistical analysis of this study was conducted using SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) software, version 28.0 for Windows.

Results

We collected 341 responses between February 15th and May 8th, 2022. The majority of the participants were female (79,8%) and registered GPs (65,4%). Sociodemographic characteristics of the population studied in this investigation are summarised in Table I.

Participants submitted a total of 114 new responses throughout the entire questionnaire, using the option *Other*. Every new response mentioned by at least 2% will be presented separately.

Although 75,4% of our respondents reported having heard about DCM, only 22,9% reported having had any teaching regarding this condition. Also, the majority reported to have had little contact with DCM patients in their clinical practice (Figure 1). Most PCPs considered their knowledge of both DCM clinical presentation and management to be poor or very poor (Figure 2). However, they recognised the importance of an early diagnosis. Early diagnosis was reported to be extremely important by 29% and to be quite important by 54,50% of the studied population.

Only 29% of the participants reported having heard about DCM at University, 29% through medical journals, 28,8% in scientific meetings, and 9,8% added that they had heard about DCM in clinical practice, whether during internships or due to patient follow-up.

When asking about disease presentation, nine symptoms were listed, all of which have been demonstrated to be related to DCM. The most chosen symptom was reduced grip strength (88,3%), whereas visual dysfunction was the least considered (9,4%). Participants checked predominantly upper-body (cervical and upper-limb) symptoms. Whilst 98,8% of respondents checked at least one upper-body symptom, only 45,7% checked at least one lower-limb symptom, and 21,1% checked at least one autonomic symptom. Hyporeflexia was the most selected sign (66,0%), and 34% of the population chose this finding exclusively, even though it was a multiple response question. Every other physical finding was chosen by less than 33% of the respondents. Additionally, 51,60% of the respondents considered upper limb radicular pain as the most common symptom in DCM patients. Regarding DCM mimickers, the most considered was bilateral carpal tunnel syndrome (Figure 3).

PCPs reported that conservative treatment has some or hardly any impact on preventing disease progression (Figure 4). When referring patients for conservative treatment, 38,4% reported doing

so only after specialist advice, 26,4% only in patients with mild symptoms, whereas it was always the first choice for 27,9% of our respondents. In case of clinical improvement after conservative treatment, 69,8% would maintain the same treatment, 20,5% would wait for a specialist advice, and 7,3% would stop the treatment. However, if the disease progressed after conservative treatment, 90,9% would refer the patient to a spine specialist.

The long waiting time for a specialist consultation was the most voted reason (53,7%) why PCPs might delay referring a patient to specialist care (Figure 5). However, most PCPs reported they considered surgical treatment had some impact or a great impact on preventing DCM progression (Figure 4). When referring a patient to a specialist, 79,2% would choose a spinal surgeon.

Participants' responses regarding theoretical questions that are not mentioned are summarised in Table II.

Scores

Although most participants scored *Average* in the Total score, 51,60% had *Low* scores regarding DCM detection. The results of the several scores are depicted in Figure 6.

The relation between participants' perceived knowledge regarding DCM presentation and the score *Detection* was significant ($p < 0.001$). There was a significantly higher proportion of respondents scoring *Average* in *Detection* within those who had perceived themselves as having a good (88,2%) or average (52,6%) knowledge regarding DCM clinical presentation. There was also a significantly higher proportion of respondents scoring *Low* in *Detection* within those who had perceived themselves as having a very poor (64,5%) or poor (57,1%) knowledge. Only a few participants who considered themselves as having good knowledge about DCM presentation scored *High* (11,8%). Additionally, it is worth to mention that the higher the perceived knowledge about DCM manifestations, the bigger was the proportion of participants scoring *Average* or *High*. Conversely, the poorer the perceived knowledge, the bigger was the proportion of participants scoring *Low* in *Detection*. The same occurs when comparing the perceived knowledge about DCM presentation and the Total score; however there wasn't a significant difference ($p > 0.05$) (Table III). The relation between participants' perceived knowledge regarding DCM management and the scores *Management and follow-up* and Total were not significant ($p > 0.05$) (Table IV).

No significant association was found between the sociodemographic characteristics of the study population, the number of DCM patients seen per year and the score *Detection*. There was a significant relation between having heard about myelopathy and the score *Detection* ($p = 0.001$). There was a significantly higher proportion of respondents scoring *Low* in *Detection* within those who had never heard about myelopathy (67,9%). Accordingly, there was a significantly higher proportion of participants scoring *Average* within those who had heard about DCM (47,5%). There

was also a significant association between having had teaching about DCM and the score *Detection* ($p = 0.037$). There was a significantly higher proportion of respondents scoring *Average* in *Detection* within those who have had teaching about DCM (53,8%), and a significantly higher proportion of respondents scoring *Low* within those who have never had any teaching (38,0%). (Table V)

No significant association was found between the sociodemographic characteristics of the study population, having heard about DCM, having had any teaching regarding DCM, or the number of DCM patients seen per year, and the following scores: *Management and follow-up*, *Burden*, and *Total* (Tables VI- VIII)

Correlations between the three sub scores were analysed. There was a significant correlation between the score *Detection* and the score *Burden* ($r_{sp} = 0,117$; $p = 0,031$), and a significant correlation between the score *Detection* and the score *Management and follow-up* ($r_{sp} = 0,151$; $p = 0,005$). However, the coefficients were small, which means that there was a small correlation between these scores, although significant (Table IX).

Future directions

PCPs' opinions and suggestions were also gathered, as they could offer some guidance on how to increase DCM awareness and detection in the primary care setting (Table X).

Regarding the diagnostic delay, 67,4% believed that poor awareness of the disease was one of the main reasons for it. It is worth mentioning that seven (2,1%) participants added that a short consultation length would also be one of the main reasons for a delayed diagnosis. Whilst 46,3% of PCPs reported that the lack of knowledge regarding DCM was mainly due to insufficient practising in DCM assessment during speciality training, 26,1% blamed the insufficient teaching of this condition at Universities. As to how to improve DCM awareness or assessment in primary care, 44,6% said that improving the communication between primary care and specialist care (44,6%) would be paramount. PCPs also reported that developing diagnostic criteria (31,1%) would be of value. Additionally, 37,2% of PCPs affirmed that designing streamlined pathways to specialist assessment would help reduce the time between patients' first assessment and surgical assessment, as would developing diagnostic tools to better triage patients (24,6%).

The vast majority (96,5%) of the respondents agreed that PCPs should be better informed about DCM and showed interest in learning more about DCM, as 189 email addresses were submitted to our survey.

Discussion

Studies have shown a delay in diagnosing DCM in the primary care setting.⁵ In this study, although most of the respondents in this study report having heard about DCM, the majority of them scored *Average* on questions regarding DCM management, follow-up and burden. Conversely, most failed to answer questions about DCM detection, which is in line with the first premise. Few respondents achieved *High* scores, except in questions related to disease burden, meaning physicians understand DCM is a serious and debilitating condition with potentially great implications.

Low awareness of DCM may be, in part, due to the lack of teaching of this condition at Universities.¹ Less than a quarter of the respondents reported having had any teaching regarding DCM. Universities have a valuable role in preparing future physicians for clinical practice. As most respondents who reported previous teaching of DCM achieved *Average* scores in *Detection*, this study objectively demonstrates the value of educating medical students on this condition. Also, according to the respondents in this study, insufficient practising in DCM assessment during speciality training appears to be a problem. Researching myelopathy is laborious and time-consuming.^{15, 16} A study reported that DCM was infrequently mentioned in learning resources commonly used by GP trainees.¹⁹ Also, DCM clinical presentation and diagnosis are much less covered in the scientific literature than surgical management. A recent study found that 67% of educational resources for DCM focus on surgical management, whereas less than 30% cover clinical presentation and diagnosis.¹⁹ Additionally, a multicentred observational study reported that 33.4% of PCPs' workday in Portugal is spent on tasks other than direct patient contact, many of them not requiring a physician, and little time is available for research.²⁰ For these reasons, reliable and useful information about DCM may not be easily accessible to PCPs, which perpetuates the lack of awareness of this condition in the primary care setting.

There is some urgency in increasing DCM detection amongst family medicine physicians. Identifying the limitations PCPs encounter in their everyday clinical practice allows experts to understand what could realistically be improved to attain it. Several of our respondents raised the subject of a short consultation length, restricting the amount of time they have to explore their patients' complaints in more detail. Consultation length is a frequently discussed topic amongst GPs, and many studies have been published demonstrating the deleterious effects of a short consultation. Studies show that one-third of GPs are displeased with the time available to spend with each patient.²¹ If we had presented this option in our questionnaire as a possible reason for a delayed diagnosis, it would probably have been checked by many more respondents. In Portugal, the established duration of an adult consultation for acute disease or chronic disease agudization is set to 15 to 20 minutes.²² An international study reported a mean of 15.9 minutes spent per consultation in Portugal.²¹ With

an increasing aged population, patients attending general practice consultations will suffer from more morbidities. Consequently, the assessment of new complaints is considerably constrained by the need to manage patients' chronic diseases. Under these conditions, GPs are required to establish a diagnosis and present a treatment plan with little information.^{21, 23 24, 25, 26}

Lack of awareness regarding any medical condition results in unsuspecting physicians and leads to incomplete history taking and physical examination, which seem to be present barriers to DCM detection in primary care. From the list of physical signs presented in this questionnaire, hyporeflexia was the only one not attributable to myelopathy. Since myelopathy affects upper motor neurons (UMN), deep tendon reflexes are typically increased. Nonetheless, most respondents chose hyporeflexia, and most selected it exclusively. As diminished reflexes indicate lower motor neuron (LMN) damage, hyporeflexia is a sign typically found in radiculopathy. DCM patients frequently present both UMN and LMN signs; however, LMN signs are due to nerve root compression and not spinal cord lesion.^{27, 28} Also, more than half of the respondents chose upper limb radicular pain as the most prevalent symptom in DCM. Again, although this may be true, it is solely owed to the frequent combination of radiculopathy, as it is not a symptom attributable to myelopathy. Considering these findings, one may infer that, in primary care, myelopathy is frequently mistaken for radiculopathy, which is consistent with the existing literature as a study reported that almost 36% of patients suffering from DCM are misdiagnosed with cervical radiculopathy.⁵ It also explains why, when asked which symptoms could present in a patient with DCM, most respondents restricted their options to upper-body complaints. Lower-limb and autonomic symptoms were much less chosen as symptoms related to DCM. Symptoms in radiculopathy have a dermatomal and myotomal distribution and are frequently unilateral, whereas, in myelopathy, symptoms tend to be bilateral, and the overall dysfunction occurs below the injury level, resulting in a much broader spectrum of manifestations. Therefore, before a patient with upper-limb neurological complaints, physicians should search for lower-limb and autonomic symptoms to screen for myelopathy.^{27, 29} Given the extensive list of differential diagnoses with a similar presentation, an incorrect diagnosis is easily made by an unsuspecting physician. Studies report that the most common misdiagnosis given is carpal tunnel syndrome, which is in agreement with the results in this study, as the most selected mimicker of DCM was bilateral carpal tunnel syndrome.⁵ Another challenge to DCM detection is the variety of atypical symptoms that have been associated with this condition. These include vertigo, headache, palpitations, tinnitus, blurred vision, memory loss, and abdominal discomfort, which may be related to the compression of specific spinal cord segments.³⁰

With such limited time per consultation, to assure no serious disease is left unmanaged, primary care physicians look for red flags to identify conditions requiring urgent referral to a specialist for

further investigation.³¹ Accordingly, it is no surprise that a majority of the respondents believed that the measure with the greatest potential for reducing the time between first assessment in primary care and surgical assessment would be the design of streamlined pathways to specialist assessment, depending on clinical presentation. DCM is not a life-threatening disease; however, the delay or lack of treatment may lead to severe physical limitations, which significantly affect patients' quality of life. Creating a system resembling a fast-track pathway, or a tool similar to Manchester triage, with the purpose of categorising patients according to clinical priority, would assure adequate specialised clinical and imaging evaluation of selected patients in a short time. Long waiting times for specialist assessment are a reality, and more than half of the respondents identified them as the main reason for delaying the referral of a patient to a spine surgeon. A recent study conducted in Portugal by the Health Observatory of the *Universidade Europeia* found that 30,2% of patients reporting struggle to access specialist care wait more than three months for a consultation, and the same occurs in accessing diagnostic exams.³² Increasing DCM detection in primary care would accelerate patient referral to surgical assessment and could potentially reduce waiting time for a specialist consultation. As aforementioned, the burden PCPs experience on their clinical practice prevents them from performing a thorough physical examination and exploring their patients' new complaints in great detail. As a result, they may not be able to provide enough background information when referring patients to specialist care, which may delay the referral process.³³

Here lies the importance of establishing diagnostic criteria to better triage patients and identify those with a high likelihood of having DCM.³⁴

Several studies have been published in an attempt to provide diagnostic tools to ease the detection of DCM. There is no pathognomonic sign or symptom related to myelopathy, and the clinical presentation of patients with DCM varies widely, as does the disease progression.³⁵ Therefore, it is easy to understand that some of the aforementioned tests used to help detect myelopathy may be negative during physical examination. Consequently, these tests may not be useful in ruling out a suspected condition, leading to numerous false negatives when used alone.³⁵ A way to circumvent this problem would be to use combinations of test findings - clusters. A study conducted by Cook et al. (2009)³⁶ found that the cluster with the highest diagnostic accuracy was the combination of any two positive findings amongst Babinski sign, inverted supinator sign, and Hoffmann's reflex, but still not higher than the diagnostic accuracy of the Babinski sign alone. Posteriorly, Cook et al. (2010)³⁵ found that the presence of ≥ 3 from gait deviation, positive Hoffmann's test, inverted supinator sign, positive Babinski test and age > 45 years had a specificity of 99% for detecting DCM. Additionally, this cluster effectively ruled out myelopathy if ≤ 1 of these findings was present. More recently, Barkoh et al. (2019)³⁷ created the DOWN questionnaire, a simple and short-time

consuming set of 4 “yes” or “no” questions encompassing common symptoms found in myelopathy - clumsiness, gait imbalance, weakness and numbness of arms or hands. As the study demonstrated a 91% sensitivity for detecting myelopathy when using a 3-affirmative response threshold, the DOWN questionnaire could be used as a screening tool to detect DCM. Having the advantage of depending solely on patient history, this tool may be easily welcomed in the family physician community as it does not take up consultation time with physical diagnostic tests, which clinicians may not be familiar with and, at the same time, does not add on examiner dependent factors. RECODE-DCM (REsearch Objectives and Common Data Elements for Degenerative Cervical Myelopathy) is an international initiative that aims to improve DCM research and outcomes and has established the creation of diagnostic criteria as its third research priority.^{16, 34}

Most of the participants in this study have shown to understand the value of an early diagnosis of DCM and the serious impact this condition may have on patients. They also recognised their lack of knowledge regarding DCM clinical presentation and management. The vast majority of this survey’s population believed PCPs should be better informed about DCM, and more than half demonstrated interest in participating in a learning module about DCM, having submitted their email for future correspondence. As there is a clear need to increase DCM awareness in primary care, the creation of learning modules would be an efficient way to do so. Allowing PCPs to acquire instructions directly from experts would provide key information from a reliable source, removing the existing constraints associated with accessing information about DCM.

Limitations

This study has some limitations that should be taken into account. Firstly, PCPs may have chosen upper limb radicular pain as the most prevalent symptom in DCM owing to mistaking DCM for radiculopathy, which wrongly favours the score. All questions used to evaluate PCPs’ knowledge of DCM were closed-ended, which forces the participants to choose within a set of preselected responses, which may have positively influenced all scores. We also had questions where all of the listed options were correct, which increased the probability of unsuspected physicians choosing correct answers. However, this last limitation is only true for the questions used to calculate the score *Detection*, and even so, most respondents scored low, which reinforces our results. There are limitations related to the usage of online surveys for scientific research.³⁸ PCPs’ participation in this study was completely voluntary, with no motivating factor for their contribution. Some individuals are more likely to participate in an online survey, especially if it encompasses a subject of their interest. This may lead to a self-selection bias. However, to prevent a biased study, we used different methods to reach PCPs, as aforementioned. Also, we believe that ACeS’ help in sharing the survey was valuable in reducing this bias. As this is an academic paper, within the deadlines

established by the university, three ARS authorised us to carry the investigation forward; 25 ACeS and two USI assisted this investigation. Although we were not able to get the approval of two of the ARS ethical committees, and only a few physicians without a speciality participated in the study, we are convinced that our sample is representative of the overall primary care population in Portugal. The majority of our responses came from PCPs practising in *Norte*, and *Lisboa e Vale do Tejo*, which are the health regions with the greatest number of PCPs. Also, none of the scores calculated in this study differed significantly from health region or current professional situation.

Conclusion

In this study, we intended to assess DCM awareness in the primary care setting in Portugal as diagnostic delays have been previously reported in the existing literature. We found that most PCPs achieve low scores regarding DCM detection, which confirms the need to increase DCM awareness amongst family medicine physicians. However, our respondents recognise that PCPs should know more about DCM and demonstrated to be interested in furthering their knowledge of this condition. Also, the burden and difficulties PCPs are subjected to in their workday lives, mentioned in this study, reinforced the need to develop diagnostic tools to facilitate the detection of patients suffering from DCM in primary care.

References

- 1- Mowforth O, Davies B, Stewart M, Smith S, Willison A, Ahmed S, Starkey M, Sadler I, Sarewitz E, Stacpoole S, Kotter M. Current provision of myelopathy education in medical schools in the UK: protocol for a national medical student survey. *BMJ Open*. 2020 Aug 26;10(8):e035563.
- 2- Milligan J, Ryan K, Fehlings M, Bauman C. Degenerative cervical myelopathy: Diagnosis and management in primary care. *Can Fam Physician*. 2019 Sep;65(9):619-624.
- 3- Tu J, Vargas Castillo J, Das A, Diwan AD. Degenerative Cervical Myelopathy: Insights into Its Pathobiology and Molecular Mechanisms. *J Clin Med*. 2021 Mar 15;10(6):1214.
- 4- Davies BM, Munro C, Khan DZ, Fitzpatrick SM, Hilton B, Mowforth OD, McNair AGK, Sadler I, Kotter MRN. Outcomes of Degenerative Cervical Myelopathy From The Perspective of Persons Living With the Condition: Findings of a Semistructured Interview Process With Partnered Internet Survey. *Global Spine Journal*. 2020;12:432-440.
- 5- Behrbalk E, Salame K, Regev GJ, Keynan O, Boszczyk B, Lidar Z. Delayed diagnosis of cervical spondylotic myelopathy by primary care physicians. *Neurosurg Focus*. 2013 Jul;35(1):E1.
- 6- Choi BW, Kim SS, Lee DH, Kim JW. Cervical radiculopathy combined with cervical myelopathy: prevalence and characteristics. *Eur J Orthop Surg Traumatol*. 2017 Oct;27(7):889-893.
- 7- Fehlings MG, Tetreault LA, Riew KD, Middleton JW, Aarabi B, Arnold PM, Brodke DS, Burns AS, Carette S, Chen R, Chiba K, Dettori JR, Furlan JC, Harrop JS, Holly LT, Kalsi-Ryan S, Kotter M, Kwon BK, Martin AR, Milligan J, Nakashima H, Nagoshi N, Rhee J, Singh A, Skelly AC, Sodhi S, Wilson JR, Yee A, Wang JC. A Clinical Practice Guideline for the Management of Patients With Degenerative Cervical Myelopathy: Recommendations for Patients With Mild, Moderate, and Severe Disease and Nonmyelopathic Patients With Evidence of Cord Compression. *Global Spine J*. 2017 Sep;7(3 Suppl):70S-83S.
- 8- Badhiwala JH, Ahuja CS, Akbar MA, Witiw CD, Nassiri F, Furlan JC, Curt A, Wilson JR, Fehlings MG. Degenerative cervical myelopathy - update and future directions. *Nat Rev Neurol*. 2020 Feb;16(2):108-124.
- 9- Tetreault LA, Rhee J, Prather H, Kwon BK, Wilson JR, Martin AR, Andersson IB, Dembek AH, Pagarigan KT, Dettori JR, Fehlings MG. Change in Function, Pain, and Quality of Life Following Structured Nonoperative Treatment in Patients With Degenerative Cervical Myelopathy: A Systematic Review. *Global Spine J*. 2017 Sep;7(3 Suppl):42S-52S.
- 10- Hilton B, Tempest-Mitchell J, Davies B, Kotter M. Route to diagnosis of degenerative cervical myelopathy in a UK healthcare system: a retrospective cohort study. *BMJ Open*. 2019 May 5;9(5):e027000.
- 11- Fehlings MG, Ibrahim A, Tetreault L, Albanese V, Alvarado M, Arnold P, Barbagallo G, Bartels R, Bolger C, Defino H, Kale S, Massicotte E, Moraes O, Scerrati M, Tan G, Tanaka M, Toyone T, Yukawa Y, Zhou Q, Zileli M, Kopjar B. A global perspective on the outcomes of surgical decompression in patients with cervical spondylotic myelopathy: results from the prospective multicenter AOSpine international study on 479 patients. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2015 Sep 1;40(17):1322-8.
- 12- Kouri A, Tanios M, Herron JS, Cooper M, Khan M. Mimickers of Cervical Spondylotic Myelopathy. *JBS Rev*. 2018 Oct;6(10):e9.
- 13- Hilton B, Tempest-Mitchell J, Davies B, Kotter M. Assessment of degenerative cervical myelopathy differs between specialists and may influence time to diagnosis and clinical outcomes. *PLoS One*. 2018 Dec 17;13(12):e0207709.
- 14- Oh T, Lafage R, Lafage V, Protosaltis T, Challier V, Shaffrey C, Kim HJ, Arnold P, Chapman J, Schwab F, Massicotte E, Yoon T, Bess S, Fehlings M, Smith J, Ames C. Comparing Quality of Life in Cervical Spondylotic Myelopathy with Other Chronic Debilitating Diseases Using the Short Form Survey 36-Health Survey. *World Neurosurg*. 2017 Oct;106:699-706.

- 15- Khan DZ, Khan MS, Kotter MR, Davies BM. Tackling Research Inefficiency in Degenerative Cervical Myelopathy: Illustrative Review. *JMIR Res Protoc*. 2020 Jun 11;9(6):e15922.
- 16- Davies BM, Khan DZ, Mowforth OD, McNair AGK, Gronlund T, Kolias AG, Tetreault L, Starkey ML, Sadler I, Sarewitz E, Houlton D, Carter J, Kalsi-Ryan S, Aarabi B, Kwon BK, Kurpad SN, Harrop J, Wilson JR, Grossman R, Curt A, Fehlings MG, Kotter MRN. RE-CODE DCM (*REsearch Objectives and Common Data Elements for Degenerative Cervical Myelopathy*): A Consensus Process to Improve Research Efficiency in DCM, Through Establishment of a Standardized Dataset for Clinical Research and the Definition of the Research Priorities. *Global Spine J*. 2019 May;9(1 Suppl):65S-76S.
- 17- Artino AR Jr, La Rochelle JS, Dezee KJ, Gehlbach H. Developing questionnaires for educational research: AMEE Guide No. 87. *Med Teach*. 2014 Jun;36(6):463-74.
- 18- Kringos DS, Boerma WGW, Hutchinson A, Saltman RB, editors. Building primary care in a changing Europe: Case studies [Internet]. Copenhagen (Denmark): European Observatory on Health Systems and Policies; 2015.
- 19- Umeria R, Mowforth O, Grodzinski B, Karimi Z, Sadler I, Wood H, et al. (2022) A scoping review of information provided within degenerative cervical myelopathy education resources: Towards enhancing shared decision making. *PLoS ONE* 17(5):e0268220.
- 20- Granja M, Ponte C, Cavadas LF. What keeps family physicians busy in Portugal? A multicentre observational study of work other than direct patient contacts. *BMJ Open*. 2014 Jun 15;4(6):e005026.
- 21- Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, Holden J. International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *BMJ Open*. 2017 Nov 8;7(10):e017902.
- 22- Decreto-Lei n.º 724/2019, de 7 de setembro. *Diário da República*, 2ª série - N.º 178, 103 - 18.
- 23- Wilson A, Childs S. The relationship between consultation length, process and outcomes in general practice: a systematic review. *Br J Gen Pract*. 2002 Dec;52(485):1012-20.
- 24- Freeman GK, Horder JP, Howie JG, Hungin AP, Hill AP, Shah NC, Wilson A. Evolving general practice consultation in Britain: issues of length and context. *BMJ*. 2002 Apr 13;324(7342):880-2.
- 25- Ridsdale L, Carruthers M, Morris R, Ridsdale J. Study of the effect of time availability on the consultation. *J R Coll Gen Pract*. 1989 Dec;39(329):488-91.
- 26- Wang Q, Adhikari SP, Wu Y, Sunil TS, Mao Y, Ye R, Sun C, Shi Y, Zhou C, Sylvia S, Rozelle S, Zhou H. Consultation length, process quality and diagnosis quality of primary care in rural China: A cross-sectional standardized patient study. *Patient Educ Couns*. 2022 Apr;105(4):902-908.
- 27- Tetreault L, Kalsi-Ryan S, Benjamin Davies, Nanna-Lohkamp L, Garwood P, Martin AR, Wilson JR, Harrop JS, Guest JD, Kwon BK, Milligan J, Arizala AM, Kotter MR, Fehlings MG. Degenerative Cervical Myelopathy: A Practical Approach to Diagnosis. *Global Spine J*. 2022 Jan 19;21925682211072847.
- 28- Cook CE, Hegedus E, Pietrobon R, Goode A. A pragmatic neurological screen for patients with suspected cord compressive myelopathy. *Physical Therapy*. 2007;87(9):1233-42.
- 29- McCartney S, Baskerville R, Blagg S, McCartney D. Cervical radiculopathy and cervical myelopathy: diagnosis and management in primary care. *Br J Gen Pract*. 2018 Jan;68(666):44-46. doi: 10.3399/bjgp17X694361. PMID: 29284641; PMCID: PMC5737310.
- 30- Yuan H, Ye F, Zhou Q, Feng X, Zheng L, You T, Cao R, Feng D. Relationship Between Atypical Symptoms of Degenerative Cervical Myelopathy and Segments of Spinal Cord Compression: Retrospective Observational Study. *World Neurosurg*. 2022 May;161:e154-e161.
- 31- Ramanayake RPJC, Basnayake BMTK. Evaluation of red flags minimizes missing serious diseases in primary care. *J Family Med Prim Care*. 2018 Mar-Apr;7(2):315-318.
- 32- Tempos de espera para consultas de especialidade e cirurgias são principais queixas [Internet]. *Diário de Notícias*. 2022 [cited 2022 May 25].

<https://www.dn.pt/sociedade/tempos-de-espera-para-consultas-de-especialidade-e-cirurgias-sao-principais-queixas-diz-estudo-14819865.html>.

- 33- Mehrotra A, Forrest CB, Lin CY. Dropping the baton: specialty referrals in the United States. *Milbank Q.* 2011 Mar;89(1):39-68.
- 34- Hilton B, Gardner EL, Jiang Z, Tetreault L, Wilson JRF, Zipser CM, Riew KD, Guest JD, Harrop JS, Fehlings MG, Rodrigues-Pinto R, Rahimi-Movaghar V, Aarabi B, Koljonen PA, Kotter MRN, Davies BM, Kwon BK. Establishing Diagnostic Criteria for Degenerative Cervical Myelopathy [AO Spine RECODE-DCM Research Priority Number 3]. *Global Spine J.* 2022 Feb;12(1_suppl):55S-63S.
- 35- Cook C, Brown C, Isaacs R, Roman M, Davis S, Richardson W. Clustered clinical findings for diagnosis of cervical spine myelopathy. *J Man Manip Ther.* 2010 Dec;18(4):175-80. doi: 10.1179/106698110X12804993427045. PMID: 22131790; PMCID: PMC3113267.
- 36- Cook C, Roman M, Stewart KM, Leithe LG, Isaacs R. Reliability and diagnostic accuracy of clinical special tests for myelopathy in patients seen for cervical dysfunction. *J Orthop Sports Phys Ther.* 2009 Mar;39(3):172-8. doi: 10.2519/jospt.2009.2938. PMID: 19252263.
- 37- Barkoh K, Ohiorhenuan IE, Lee L, Lucas J, Arakelyan A, Ornelas C, Buser Z, Hsieh P, Acosta F, Liu J, Wang JC, Hah R. The DOWN Questionnaire: A Novel Screening Tool for Cervical Spondylotic Myelopathy. *Global Spine J.* 2019 Sep;9(6):607-612.
- 38- Wright KB. Researching Internet-Based Populations: Advantages and Disadvantages of Online Survey Research, Online Questionnaire Authoring Software Packages, and Web Survey Services. *Journal of Computer-Mediated Communication.* 2006;10:00-00.

Table I – Sociodemographic characteristics of the study population

	N	%
Gender		
Female	272	79,8%
Male	67	19,6%
Non-binary	2	0,6%
Current professional situation		
GP trainee	109	32,0%
Registered GP	223	65,4%
Physician without a speciality	9	2,6%
GP training programme		
1st year	16	4,7%
2nd year	22	6,5%
3rd year	27	7,9%
4th year	44	12,9%
Years of practice as a registered GP		
5 years or less	97	28,4%
Between 6 and 15 years	78	22,9%
More than 15 years	47	13,8%
Years of practice as a physician without a speciality		
5 years or less	4	1,2%
Between 6 and 15 years	1	0,3%
More than 15 years	3	0,9%
Work schedule		
Full time	325	95,3%
Part-time	16	4,7%
Current location of practice		
Norte	155	45,5%
Centro	35	10,3%
Lisboa e Vale do Tejo	134	39,3%
Alentejo	1	0,3%
Algarve	5	1,5%
Açores	8	2,3%
Madeira	3	0,9%
Health Sector		
Public	267	78,3%
Private	6	1,8%
Both	68	19,9%
Postgraduate degree in neurological/musculoskeletal conditions		
No	242	71,0%
Yes	99	29,0%

Involved in developing projects related to neurological/ musculoskeletal conditions

No	323	94,7%
Yes	18	5,3%

Role as a teacher in a medical University

No	321	94,1%
Yes	20	5,9%

University participants attended

Beira Interior	34	10,0%
Algarve	2	0,6%
Coimbra	43	12,6%
Minho	14	4,1%
Lisboa	72	21,1%
Nova de Lisboa	42	12,3%
FMUP	66	19,4%
ICBAS	37	10,9%
Foreign	31	9,1%

Table II - Participants' responses to some theoretical questions

	N	%
DCM prevalence amongst adults		
1%	40	11,7%
2%	135	39,6%
10%	126	37,0%
20%	32	9,4%
30%	8	2,3%
Average time between initial symptom onset and surgical assessment		
1 week	3	0,9%
1 month	17	5,0%
1 month – 1 year	74	21,7%
1 year – 2 years	125	36,7%
2 – 4 years	122	35,8%
Imaging exam to diagnose DCM		
Radiographs	1	0,3%
Computed Tomography	51	15,0%
MRI	216	63,3%
Myelography	16	4,7%
Electromyography	57	16,7%
Patients that should undergo immediate surgical treatment		
Patients with mild DCM	6	1,8%
Patients with moderate DCM	70	20,5%
Patients with severe DCM	252	73,9%
Patients with radiological evidence of cord compression but without signs and symptoms of radiculopathy	75	22,0%
Patients with radiological evidence of cord compression, without signs of myelopathy but clinical or electrophysiological evidence of radiculopathy	205	60,1%
Patients with progressive DCM	190	55,7%
How long does it take to get maximum recovery after surgery		
2-6 months	72	21,1%
6-12 months	183	53,7%
12-18 months	15	4,4%
Factors that may predict a worse outcome after surgery		
Long duration of symptoms	241	70,7%
More severe disease	240	70,4%
Advanced age	218	63,9%
Female gender	52	15,2%

Table III – Relation between participants' perceived knowledge regarding DCM presentation and the following scores: *Detection*, Total

Score <i>Detection</i>							
	<i>Low</i>		<i>Average</i>		<i>High</i>		
	N	%	N	%	N	%	
Very poor	71	64,5%	32	29,1%	7	6,4%	<i>p</i> < 0,001*
Poor	68	57,1%	45	37,8%	6	5,0%	
Average	37	38,9%	50	52,6%	8	8,4%	
Good	0	0,0%	15	88,2%	2	11,8%	
Total score							
	<i>Low</i>		<i>Average</i>		<i>High</i>		
	N	%	N	%	N	%	
Very poor	41	37,3%	65	59,1%	4	3,6%	<i>p</i> = 0,098
Poor	41	34,5%	74	62,2%	4	3,4%	
Average	25	26,3%	67	70,5%	3	3,2%	
Good	1	5,9%	14	82,4%	2	11,8%	

Table IV – Relation between participants' perceived knowledge regarding DCM management and the following scores: *Management and follow-up*, Total.

Score Management and follow-up							
	Low		Average		High		
	N	%	N	%	N	%	
Very poor	55	46,6%	60	50,8%	3	2,5%	p = 0,083
Poor	36	31,0%	76	65,5%	4	3,4%	
Average	30	33,7%	56	62,9%	3	3,4%	
Good	4	22,2%	12	66,7%	2	11,1%	

Total score							
	Low		Average		High		
	N	%	N	%	N	%	
Very poor	45	38,1%	69	58,5%	4	3,4%	p = 0,109
Poor	37	31,9%	75	64,7%	4	3,4%	
Average	25	28,1%	61	68,5%	3	3,4%	
Good	1	5,6%	15	83,3%	2	11,1%	

Table V -Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the score *Detection*.

Score Detection							
	Low		Average		High		p-value
	N	%	N	%	N	%	
Gender	146	53,7	111	40,8%	15	5,5	0,152
Female	28	41,8%	31	46,3%	8	11,9%	
Male	2	100%	0	0,0%	0	0,0%	
Non-binary	146	53,7	111	40,8	15	5,5	
Current professional situation							0,335
GP trainee	61	56,0%	44	40,4%	4	3,7%	
Registered GP	109	48,9%	95	42,6%	19	8,5%	
Physician without a specialty	6	66,7%	3	33,3%	0	0,0%	
GP training programme							0,430
1st year	8	50,0%	8	50,0%	0	0,0%	
2nd year	14	63,6%	8	36,4%	0	0,0%	
3rd year	16	59,3%	8	29,6%	3	11,1%	
4th year	23	52,3%	20	45,5%	1	2,3%	
Years of practice as a registered GP							0,262
5 years or less	45	46,4%	42	43,3%	10	10,3%	
Between 6 and 15 years	43	55,1%	29	37,2%	6	7,7%	
More than 15 years	20	42,6%	24	51,1%	3	6,4%	
Years of practice as a physician without a speciality							1,000
5 years or less	2	50,0%	2	50,0%	0	0,0%	
Between 6 and 15 years	1	100%	0	0,0%	0	0,0%	
More than 15 years	2	66,7%	1	33,3%	0	0,0%	
Work schedule							0,984
Full time	168	51,7%	135	41,5%	22	6,8%	
Part-time	8	50,0%	7	43,8%	1	6,3%	
Current location of practice							0,484
Norte	74	47,7%	71	45,8%	10	6,5%	
Centro	19	54,3%	14	40,0%	2	5,8%	
Lisboa e Vale do Tejo	69	51,5%	54	40,3%	11	8,2%	
Alentejo	1	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Algarve	5	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Açores	5	2,8%	3	2,1%	0	0,0%	
Madeira	3	100%	0	0,0%	0	0,0%	
Health Sector							
Public	141	52,8%	108	40,4%	18	6,7%	
Private	3	50,0%	3	50,0%	0	0,0%	

Both	32	47,1%	31	45,6%	5	7,4%	
Postgraduate degree in neurological/musculoskeletal conditions							0,085
No	134	55,4%	92	38,0%	16	6,6%	
Yes	42	42,4%	50	50,0%	7	7,1%	
Involved in developing projects related to neurological/ musculoskeletal conditions							0,635
No	166	51,4%	136	42,1%	21	6,5%	
Yes	10	55,6%	6	33,3%	2	11,1%	
Role as a teacher in a medical University							0,436
No	163	50,8%	136	42,4%	22	6,9%	
Yes	13	65,0%	6	30,0%	1	5,0%	
University participants attended							0,398
Beira Interior	19	55,9%	12	35,3%	3	8,8%	
Algarve	2	100%	0	0,0%	0	0,0%	
Coimbra	22	51,2%	19	44,2%	2	4,7%	
Minho	6	42,9%	6	42,9%	2	14,3%	
Lisboa	41	56,9%	24	33,3%	7	9,7%	
Nova de Lisboa	21	50,0%	17	40,2%	4	9,5%	
FMUP	27	40,9%	38	57,6%	1	1,5%	
ICBAS	21	56,8%	13	35,1%	3	8,1%	
Foreign	17	54,8%	13	41,9%	1	3,3%	
Already heard of DCM							0,001*
No	57	67,9%	20	23,8%	7	8,3%	
Yes	119	46,3%	122	47,5%	16	6,2%	
Teaching regarding DCM							0,037*
No	143	54,4%	100	38,0%	20	7,6%	
Yes	33	42,3%	42	53,8%	3	3,8%	
Number of DCM patients per year							0,433
0-2	112	56,0%	78	39,0%	10	5,0%	
2-5	22	40,7%	27	50,0%	5	9,3%	
5-10	24	48,0%	22	44,0%	4	8,0%	
> 10	18	48,6%	15	40,5%	4	10,8%	

Table VI - Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the score *Management and follow-up*.

	Score Management and follow-up						
	Low		Average		High		
	N	%	N	%	N	%	p-value
Gender							0,276
Female	98	36,0%	163	59,9%	11	4,0%	
Male	25	37,3%	41	61,2%	1	1,5%	
Non-binary	2	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Current professional situation							0,230
GP trainee	46	42,2%	62	56,9%	1	0,9%	
Registered GP	76	34,1%	136	61,0%	11	4,9%	
Physician without a specialty	3	33,3%	6	66,7%	0	0,0%	
GP training programme							0,274
1st year	7	43,8%	9	56,3%	0	0,0%	
2nd year	12	54,5%	10	45,5%	0	0,0%	
3rd year	13	48,1%	13	48,1%	1	3,7%	
4th year	14	31,8%	30	68,2%	0	0,0%	
Years of practice as a registered GP							0,234
5 years or less	33	34,0%	60	61,9%	4	4,1%	
Between 6 and 15 years	27	34,6%	45	57,7%	6	7,7%	
More than 15 years	16	34,0%	30	63,8%	1	2,1%	
Years of practice as a physician without a speciality							1,000
5 years or less	2	50,0%	2	50,0%	0	0,0%	
Between 6 and 15 years	0	0,0%	1	100%	0	0,0%	
More than 15 years	1	33,3%	2	66,7%	0	0,0%	
Work schedule							0,127
Full time	119	36,6%	196	60,3%	10	3,1%	
Part-time	6	37,5%	8	50,0%	2	12,5%	
Current location of practice							0,164
Norte	52	33,5%	99	63,9%	4	2,6%	
Centro	11	31,4%	23	65,7%	1	2,9%	
Lisboa e Vale do Tejo	51	38,1%	77	57,5%	6	4,5%	
Alentejo	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	
Algarve	5	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Açores	5	62,5%	2	25,0%	1	12,5%	
Madeira	1	33,3%	2	66,7%	0	0,0%	
Health Sector							0,704
Public	97	36,3%	161	60,3%	9	3,4%	
Private	1	16,7%	5	83,3%	0	0,0%	

Both	27	39,7%	38	55,9%	3	4,4%	
Postgraduate degree in neurological/musculoskeletal conditions							0,560
No	93	38,4%	141	58,3%	8	3,3%	
Yes	32	32,2%	63	63,6%	4	4,0%	
Involved in developing projects related to neurological/ musculoskeletal conditions							0,114
No	121	37,5%	192	59,4%	10	3,1%	
Yes	4	22,2%	12	66,7%	2	11,1%	
Role as a teacher in a medical University							0,644
No	116	36,1%	194	60,4%	11	3,4%	
Yes	9	45,0%	10	50,0%	1	5,0%	
University participants attended							0,370
Beira Interior	15	44,1%	17	50,0%	2	5,9%	
Algarve	2	100%	0	0,0%	0	0,0%	
Coimbra	14	32,6%	28	65,1%	1	2,3%	
Minho	8	57,1%	6	42,9%	0	0,0%	
Lisboa	26	36,1%	43	59,7%	3	4,2%	
Nova de Lisboa	15	35,7%	25	59,5%	2	4,8%	
FMUP	18	27,3%	48	72,7%	0	0,0%	
ICBAS	14	37,8%	20	54,1%	3	8,1%	
Foreign	13	41,9%	17	54,8%	1	3,2%	
Already heard of DCM							0,159
No	38	45,2%	44	52,4%	2	2,4%	
Yes	87	33,9%	160	62,3%	10	3,9%	
Teaching regarding DCM							0,907
No	98	37,3%	156	59,3%	9	3,4%	
Yes	27	34,6%	48	61,5%	3	3,8%	
Number of DCM patients per year							0,362
0-2	75	37,5%	119	59,5%	6	3,0%	
2-5	15	27,8	35	64,8%	4	7,4%	
5-10	21	42,0%	29	58,0%	0	0,0%	
> 10	14	37,8%	21	56,8%	2	5,4%	

Table VII – Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the score *Burden*.

	Score Burden						p- value
	Low		Average		High		
	N	%	N	%	N	%	
Gender							0,008
Female	16	5,9%	175	64,3	81	29,8%	
Male	12	17,9%	38	56,7%	17	25,4%	
Non-binary	1	50,0%	0	0,0%	1	50,0%	
Current professional situation							0,606
GP trainee	9	8,3%	71	65,1%	29	26,6%	
Registered GP	18	8,1%	137	61,4%	68	30,5%	
Physician without a specialty	2	22,2%	5	55,6%	2	22,2%	
GP training programme							0,198
1st year	0	0,0%	10	62,5%	6	37,5%	
2nd year	5	22,7%	12	54,4%	5	22,7%	
3rd year	3	11,1%	17	63,0%	7	25,9%	
4th year	1	2,3%	32	72,7%	11	25,0%	
Years of practice as a registered GP							0,700
5 years or less	7	7,2%	63	64,9%	27	27,8%	
Between 6 and 15 years	9	11,5%	44	56,4%	25	32,1%	
More than 15 years	2	4,3%	29	61,7%	16	34,0%	
Years of practice as a physician without a speciality							0,097
5 years or less	2	50,0%	1	25,0%	1	25,0%	
Between 6 and 15 years	0	0,0%	0	0,0%	1	100,0%	
More than 15 years	0	0,0%	3	100,0%	0	0,0%	
Work schedule							0,292
Full time	26	8,0%	205	96,2%	94	28,9%	
Part-time	3	18,8%	8	50,0%	5	31,3%	
Current location of practice							0,963
Norte	13	18,4%	100	64,5%	42	27,1%	
Centro	4	11,4%	24	68,6%	7	20,0%	
Lisboa e Vale do Tejo	11	8,2%	78	58,2%	45	33,6%	
Alentejo	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	
Algarve	0	0,0%	3	60,0%	2	40,0%	
Açores	1	12,5%	5	62,5%	2	25,0%	
Madeira	0	0,0%	2	66,7%	1	33,3%	
Health Sector							0,881
Public	23	8,6%	164	61,4%	80	30,0%	
Private	1	16,7%	4	66,7%	1	16,7%	

Both	5	7,4%	45	66,2%	18	26,5%	
Postgraduate degree in neurological/musculoskeletal conditions							0,790
No	22	9,1%	149	61,6%	71	29,3%	
Yes	7	7,1%	64	64,6%	28	28,3%	
Involved in developing projects related to neurological/ musculoskeletal conditions							0,852
No	28	8,7%	202	62,5%	93	28,8%	
Yes	1	5,6%	11	61,1%	6	33,3%	
Role as a teacher in a medical University							
No	27	8,4%	201	62,6%	93	29,0%	
Yes	2	10,0%	12	60,0%	6	30,0%	
University participants attended							0,099
Beira Interior	6	17,6%	17	50,0%	11	32,4%	
Algarve	0	0,0%	1	50,0%	1	50,0%	
Coimbra	6	14,0%	26	60,5%	11	25,6%	
Minho	1	7,1%	10	71,4%	3	21,4%	
Lisboa	8	11,1%	34	47,2%	30	41,7%	
Nova de Lisboa	1	2,4%	29	69,0%	12	28,6%	
FMUP	3	4,5%	49	74,2%	14	21,2%	
ICBAS	3	8,1%	23	62,2%	11	29,7%	
Foreign	1	3,2%	24	77,4%	6	19,4%	
Already heard of DCM							0,435
No	7	8,3%	48	57,1%	29	34,5%	
Yes	22	8,6%	165	64,2%	70	27,7%	
Teaching regarding DCM							0,201
No	20	7,6%	161	61,2%	82	31,2%	
Yes	9	11,5%	52	66,7%	17	21,8%	
Number of DCM patients per year							0,416
0-2	16	8,0%	121	60,5%	63	31,5%	
2-5	5	9,3%	32	59,3%	17	31,5%	
5-10	3	6,0%	33	66,0%	14	28,0%	
> 10	5	13,5%	27	73,0%	5	13,5%	

Table VIII – Relation between the sociodemographic characteristics of the study population and the Total score.

Total Score							p-value
	Low		Average		High		
	N	%	N	%	N	%	
Gender							0,158
Female	89	32,7%	174	64,0%	9	3,3%	
Male	17	25,4%	46	68,7%	4	6,0%	
Non-binary	2	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Current professional situation							0,244
GP trainee	41	37,6%	66	60,6%	2	1,8%	
Registered GP	63	28,3%	149	66,8%	11	4,9%	
Physician without a specialty	4	44,4%	5	55,6%	0	0,0%	
GP training programme							0,376
1st year	6	37,5%	10	62,5%	0	0,0%	
2nd year	10	45,5%	12	54,5%	0	0,0%	
3rd year	11	40,7%	14	51,9%	2	7,4%	
4th year	14	31,8%	30	68,2%	0	0,0%	
Years of practice as a registered GP							0,334
5 years or less	25	25,8%	67	69,1%	5	5,2%	
Between 6 and 15 years	24	30,8%	49	62,8%	5	6,4%	
More than 15 years	14	29,8%	32	68,1%	1	2,1%	
Years of practice as a physician without a speciality							
5 years or less	1	25,0%	3	75,0%	0	0,0%	
Between 6 and 15 years	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	
More than 15 years	2	66,7%	1	33,3%	0	0,0%	
Work schedule							0,174
Full time	103	31,7%	211	64,9%	11	3,4%	
Part-time	5	31,3%	9	56,3%	2	12,5%	
Current location of practice							0,173
Norte	44	28,4%	106	68,4%	5	3,2%	
Centro	14	40,0%	20	57,1%	1	2,9%	
Lisboa e Vale do Tejo	40	29,9%	87	64,9%	7	5,2%	
Alentejo	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	
Algarve	5	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Açores	3	37,5%	5	62,5%	0	0,0%	
Madeira	2	66,7%	1	33,3%	0	0,0%	
Health Sector							0,693
Public	87	32,6%	171	64,0%	9	3,4%	
Private	1	16,7%	5	83,3%	0	0,0%	

Both	20	29,4%	44	64,7%	4	5,9%	
Postgraduate degree in neurological/musculoskeletal conditions							0,264
No	83	34,3%	150	62,0%	9	3,7%	
Yes	25	25,3%	70	70,7%	4	4,0%	
Involved in developing projects related to neurological/ musculoskeletal conditions							0,904
No	102	31,6%	209	64,7%	12	3,7%	
Yes	6	33,3%	11	61,1%	1	5,6%	
Role as a teacher in a medical University							
No	99	30,8%	210	65,4%	12	3,7%	
Yes	9	45,0%	10	50,0%	1	5,0%	
University participants attended							0,226
Beira Interior	12	35,3%	21	61,8%	1	2,9%	
Algarve	2	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	
Coimbra	18	41,9%	24	55,8%	1	2,3%	
Minho	6	42,9%	7	50,0%	1	7,1%	
Lisboa	23	31,9%	44	61,1%	5	6,9%	
Nova de Lisboa	12	28,6%	28	66,7%	2	4,8%	
FMUP	12	18,2%	54	81,8%	0	0,0%	
ICBAS	12	32,4%	23	62,2%	2	5,4%	
Foreign	11	35,5%	19	61,3%	1	3,2%	
Already heard of DCM							0,530
No	30	35,7%	50	59,5%	4	4,8%	
Yes	78	30,4%	170	66,1%	9	3,5%	
Teaching regarding DCM							0,777
No	82	31,2%	170	64,6%	11	4,2%	
Yes	26	33,3%	50	64,1%	2	2,6%	
Number of DCM patients seen per year							
0-2	66	33,0%	128	64,0%	6	3,0%	
2-5	9	16,7%	43	79,6%	2	3,7%	
5-10	19	38,0%	29	58,0%	2	4,0%	
> 10	14	37,8%	20	54,1%	3	8,1%	

Table IX – Correlation between the scores *Detection*, *Management and follow-up*, and *Burden*.

	Score <i>Burden</i>	Score <i>Detection</i>
Score <i>Detection</i>	0,117*	--
Score <i>Management</i>	0,093	0,151**

* $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$

Table X – Participants’ opinions on how to increase DCM awareness and detection in the primary care setting.

	N	%
Main reasons for delaying DCM diagnosis in respondents’ clinical setting		
Poor knowledge of DCM	230	67,4%
Poor access to imaging exams in primary care	226	66,3%
Overlapping symptoms with other neurological conditions	211	61,9%
Excessive reliance on conservative treatment beyond its clinical demonstrated benefits	51	15,0%
Incomplete physical examination of patients in primary care	111	32,6%
Short consultation (submitted by the respondents)	7	2,1%
Other	4	1,2%
Measure with the greatest potential for reducing the time between first assessment and surgical assessment		
Development of a diagnostic tool to help triage the patients in primary care	84	24,6%
Optimisation of symptom checkers in DCM	48	14,1%
Ensure easier access to imaging exams in primary care	53	15,5%
Direct referral of patients with neurological complaints to spinal surgery	29	8,5%
Designing of streamlined pathways to specialist assessment	127	37,2%
Main reason for the current lack of DCM awareness		
Insufficient teaching about DCM in Universities	89	26,1%
Insufficient practising in DCM management during speciality training	158	46,3%
Presence of “neurophobia” in primary care	11	3,2%
Absence of an index term for DCM, resulting in inconsistent terminology	7	2,1%
Lack of high evidence recommendations regarding DCM management	76	22,3%
Best course of action to improve the overall assessment/management of DCM patients		
Increase awareness about DCM amongst the general population	35	10,3%
Develop diagnostic criteria for DCM	106	31,1%
Improve communication between primary care and specialists	152	44,6%
Ensure easier access to advanced imaging techniques to reduce diagnostic error	38	11,1%
Explore adjuvant therapies to enhance the recovery of DCM patients (e.g. neuroprotective drugs)	6	1,8%
Other	4	1,2%

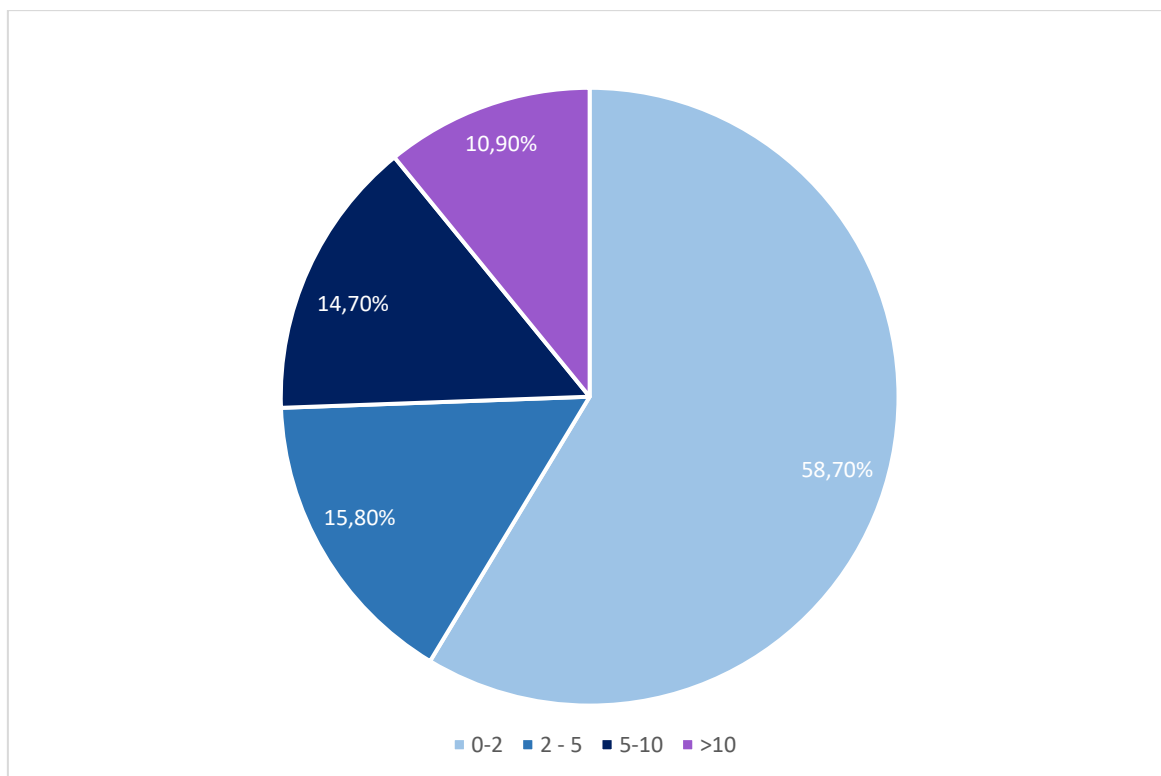


Figure 1 – Distribution of participants regarding how many DCM patients they see per year.

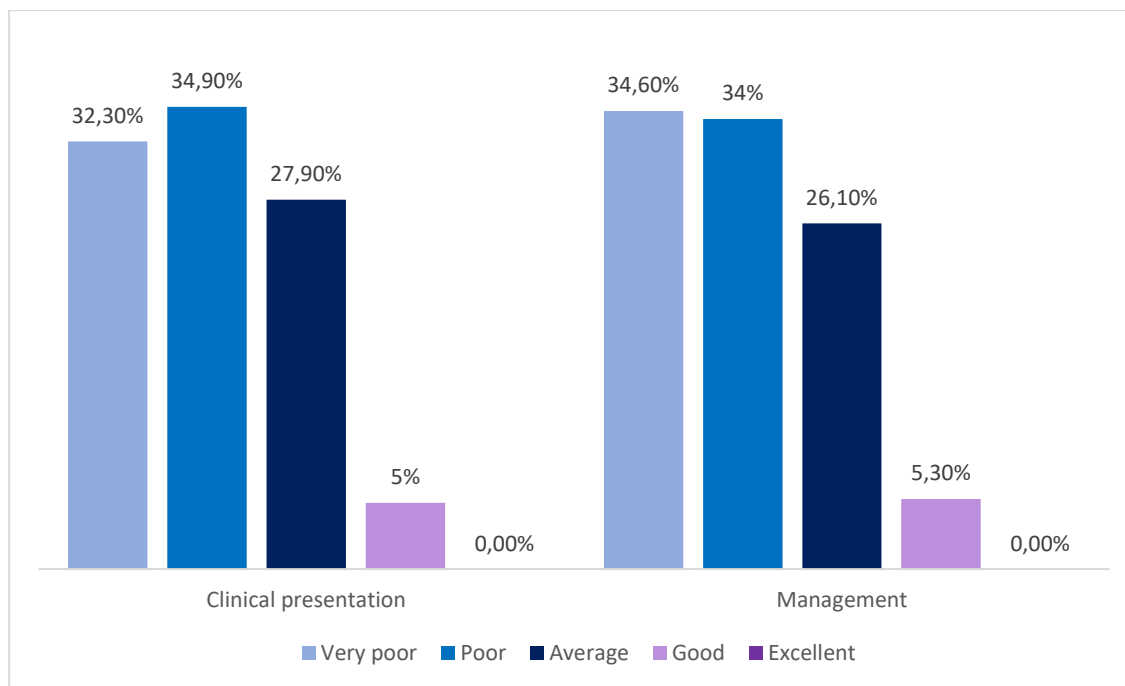


Figure 2 – Participants' perceived knowledge regarding DCM clinical presentation and management.

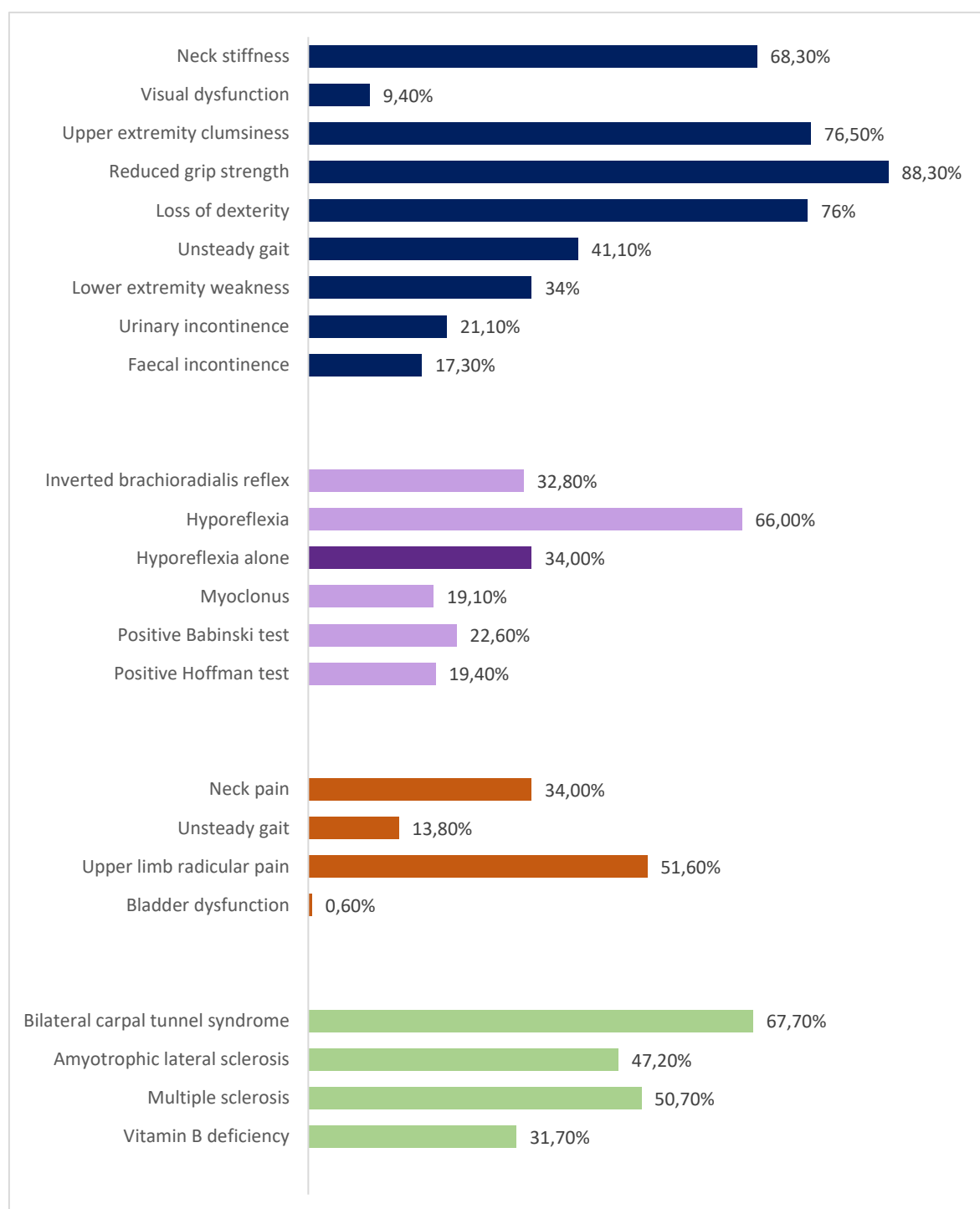


Figure 3 – Participants' responses about DCM clinical presentation. The bars represent the percentage of participants who selected each option regarding: DCM symptoms (blue), DCM physical signs (purple), most common symptom in DCM patients (orange), DCM mimickers (green).

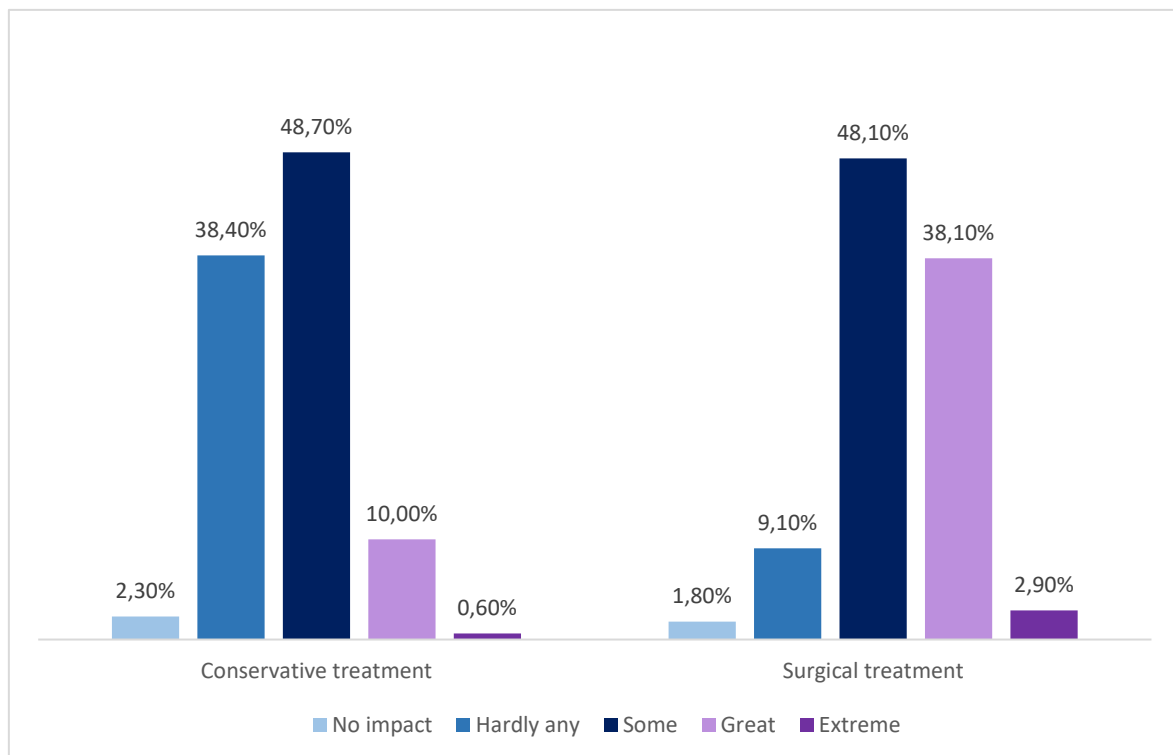


Figure 4 – Participants' perspective regarding the impact of conservative and surgical treatments on preventing disease progression.

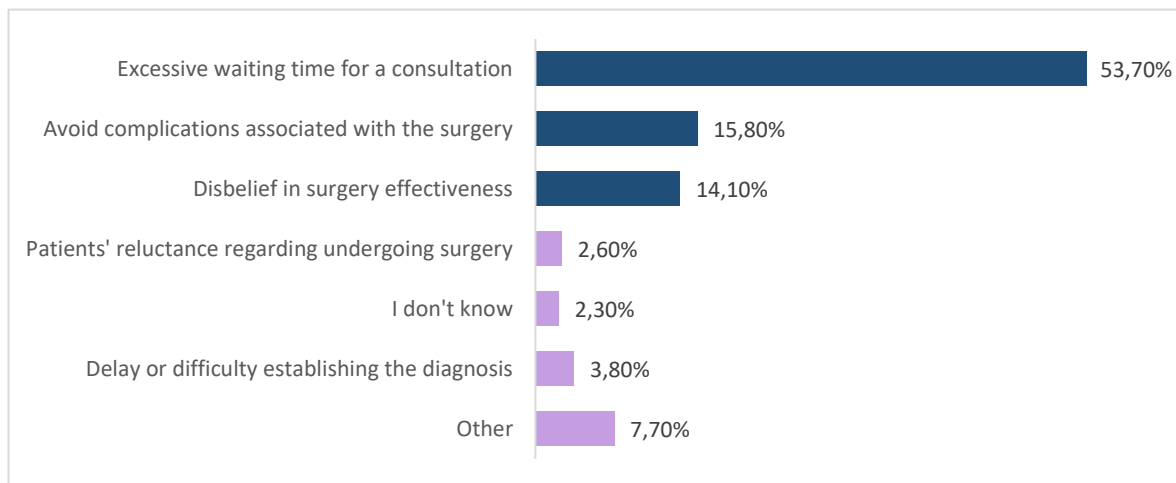


Figure 5 – Main reasons for delaying the referral of a patient to a specialist. All responses presented in purple were added by the participants through the option *Other*.

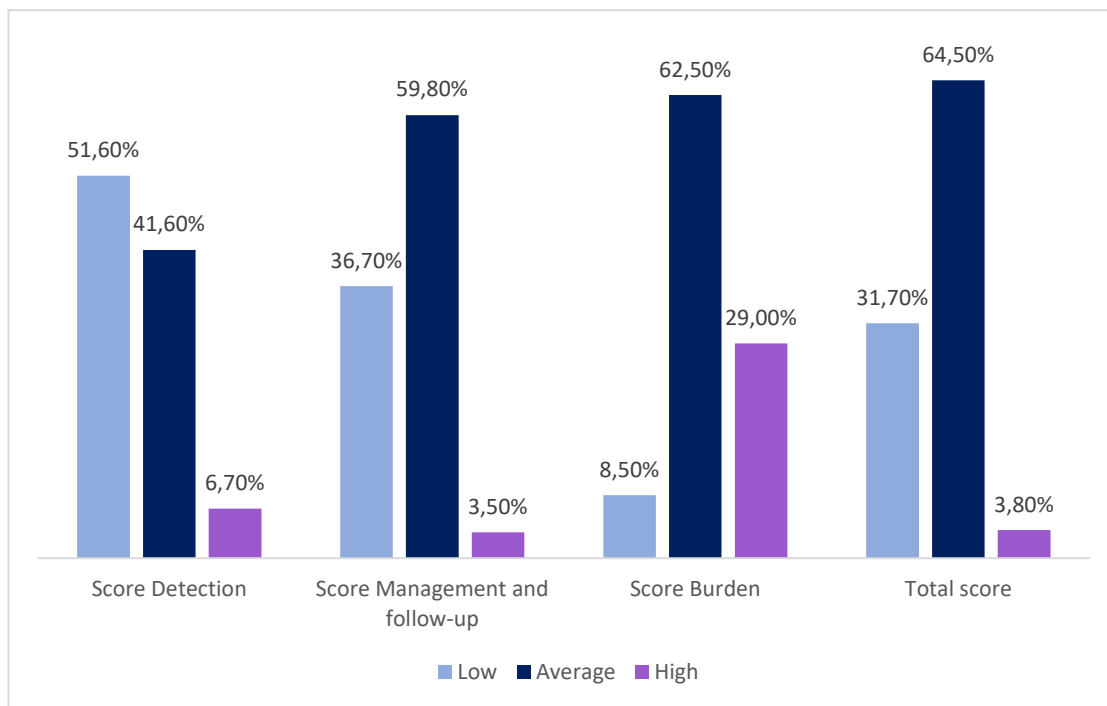


Figure 6 – Distribution of participants according to *Low*, *Average*, or *High* scores within the score *Detection*, score *Management and follow-up*, score *Burden*, and Total score.

Appendix 1: Questionnaire

INFORMAÇÃO GERAL

- 1- Com que género se identifica?
 - Feminino
 - Masculino
 - Não-binário
 - Prefiro não responder
 - Outro (Por favor especifique)
- 2- Selecione a opção correspondente à sua situação atual.
 - Interno de Medicina Geral e Familiar
 - Médico especialista de Medicina Geral e Familiar
 - Médico sem especialidade
- 3- Se anteriormente selecionou a opção “Interno de Medicina Geral e Familiar”, em que ano do internato se encontra?
 - 1º ano
 - 2º ano
 - 3º ano
 - 4º ano
- 4- Se anteriormente selecionou a opção “Médico especialista de Medicina Geral e Familiar”, há quanto tempo pratica medicina como médico especialista?
 - Há 5 anos, ou menos
 - Entre 6 e 15 anos
 - Há mais de 15 anos
- 5- Se anteriormente selecionou a opção “Médico sem especialidade”, há quanto tempo exerce medicina?
 - Há 5 anos, ou menos
 - Entre 6 e 15 anos
 - Há mais de 15 anos
- 6- Como classifica o seu atual horário de trabalho?
 - Tempo inteiro
 - Part-time
- 7- Em que região se localiza o seu local de trabalho?
 - Norte
 - Centro
 - Lisboa e Vale do Tejo
 - Alentejo
 - Algarve
 - Açores
 - Madeira
- 8- Em que setor de saúde exerce medicina?
 - Público
 - Privado
 - Ambos
- 9- Tem alguma formação pós-graduada em patologias neurológicas/musculoesqueléticas (inclusive *workshops*, cursos, módulos de aprendizagem)?
 - Sim
 - Não

10- Está ou esteve envolvido(a) na criação de projetos relacionados com patologia neurológica ou musculoesquelética (estudos/workshops/aulas)?

- Sim
- Não

11- Já exerceu ou exerce atividade de docência numa faculdade de medicina?

- Sim
- Não

12- Em que faculdade tirou o curso de Medicina?

- Universidade da Beira Interior
- Universidade do Algarve - Faculdade de Medicina e Ciências Biomédicas
- Universidade de Coimbra - Faculdade de Medicina
- Universidade do Minho
- Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina
- Universidade Nova de Lisboa - Faculdade de Ciências Médicas
- Universidade do Porto - Faculdade de Medicina
- Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

MIELOPATIA DEGENERATIVA CERVICAL – GRAU DE INFORMAÇÃO

13- Já ouviu falar de mielopatia degenerativa cervical (MDC)?

- Sim
- Não

14- Recorda-se de ter tido algum tipo de ensino relativamente a MDC?

- Sim
- Não

15- Em que contexto ouviu falar de MDC? (Selecione todas as que se aplicam)

- Não aplicável
- Universidade - estudos pré-graduados
- Eventos científicos
- Jornais/revistas médicas
- Outro (Por favor especifique)

16- Como considera ser o seu conhecimento relativamente à apresentação clínica da MDC?

- Muito fraco
- Fraco
- Moderado
- Bom
- Excelente

17- Como considera ser o seu conhecimento relativamente à abordagem do doente com MDC?

- Muito fraco
- Fraco
- Moderado
- Bom
- Excelente

MIELOPATIA DEGENERATIVA CERVICAL – CONHECIMENTOS

18- Qual pensa ser a prevalência de MDC na população adulta?

- 1%
- 2%

- 10%
- 20%
- 30%

19- Que sintomas podem estar presentes num doente com MDC? (Selecione todos os que se aplicam)

- Rigidez na região cervical
- Disfunção visual
- Perda da coordenação motora das extremidades superiores
- Perda da força de preensão da mão
- Perda da destreza
- Marcha instável
- Fraqueza das extremidades inferiores
- Incontinência urinária
- Incontinência fecal

20- Qual pensa ser o sintoma mais frequentemente associado a MDC?

- Dor na região cervical
- Marcha instável
- Dor radicular no membro superior
- Disfunção vesical

21- Qual(s) dos seguintes achados pode(m) estar presente(s) durante o exame físico de um doente com MDC? (Selecione todos os que se aplicam)

- Inversão do reflexo braquirradial
- Hiporreflexia
- Mioclónus
- Teste de Babinski positivo
- Teste de Hoffman positivo

22- Qual(s) das seguintes patologias pode(m) mimetizar a MDC? (Selecione todas as que se aplicam)

- Síndrome do túnel do carpo bilateral
- Esclerose lateral amiotrófica
- Esclerose múltipla
- Deficiência em vitamina B

23- Qual pensa ser, em média, o intervalo de tempo entre o início do quadro clínico e a avaliação do doente por um cirurgião da coluna?

- 1 semana
- 1 mês
- 1 mês – 1 ano
- 1-2 anos
- 2-4 anos

MIELOPATIA DEGENERATIVA CERVICAL – PRÁTICA CLÍNICA

24- Quantos doentes com MDC vê, por ano, na sua prática clínica?

- 0-2
- 2-5
- 5-10
- >10

25- Que exame imagiológico escolheria para estabelecer o diagnóstico de MDC?

- Radiografia
- TC
- RMN
- Mielografia
- Eletromiografia

26- Quando suspeita que um doente tem MDC, a que especialista normalmente o referencia?

- Fisiatra/Fisioterapeuta
- Neurologista
- Cirurgião da coluna (ortopedista ou neurocirurgião)
- Outro (Por favor, especifique)

27- Com que frequência referencia doentes com MDC para tratamento conservador (Fisioterapia ou outros)?

- É sempre a minha primeira opção
- Apenas em doentes com sintomatologia ligeira
- Apenas após aconselhamento por especialista da coluna/neurologista
- Outro (Por favor, especifique)

28- Na sua experiência profissional, qual a principal razão para atrasar a referência de um doente para um cirurgião da coluna?

- Elevado tempo de espera para as consultas
- Evitar complicações associadas à cirurgia
- Baixa confiança na eficácia da cirurgia
- Outro (Por favor, especifique)

29- Na sua opinião, qual o impacto que o tratamento conservador tem, na prevenção da progressão da MDC?

- Nenhum
- Baixo
- Moderado
- Alto
- Extremo

30- Qual costuma ser o seu próximo passo, perante um doente com MDC que melhora clinicamente, após um período de tratamento conservador?

- Manter o tratamento conservador
- Parar o tratamento conservador
- Nunca altero o tratamento sem aconselhamento prévio por um especialista da coluna
- Outro (Por favor, especifique)

31- Qual costuma ser o seu próximo passo, perante um doente com MDC que piora clinicamente, após um período de tratamento conservador?

- Alterar para uma técnica conservadora diferente
- Referenciar o doente para um especialista da coluna
- Nunca altero o tratamento sem aconselhamento prévio por um especialista da coluna
- Outro (Por favor, especifique)

32- Na sua opinião, qual o impacto que o tratamento cirúrgico tem, na prevenção da progressão da MDC?

- Nenhum
- Baixo
- Moderado
- Alto
- Extremo

33- Que doentes devem ser submetidos a tratamento cirúrgico imediato? (Selecione todos os que se aplicam)

- Doentes com MDC ligeira
- Doentes com MDC moderada
- Doentes com MDC severa

- Doentes com evidência imagiológica de compressão medular, mas sem sinais ou sintomas de compressão medular (mielopatia) nem de radiculopatia
- Doentes com evidência imagiológica de compressão medular, sem sinais ou sintomas de mielopatia, mas com evidência clínica ou eletrofisiológica de radiculopatia
- Doentes com MDC progressiva

34- Em que período, pensa ser atingida a recuperação máxima do doente, após cirurgia?

- 2-6 meses
- 6-12 meses
- 12-18 meses
- 18-24 meses

35- Quais dos seguintes fatores acha que predizem um pior resultado após o tratamento cirúrgico? (Selecione todos os que se aplicam)

- Sintomatologia de longa duração
- Maior severidade da doença
- Idade avançada
- Sexo feminino

MIELOPATIA DEGENERATIVA CERVICAL – OPINIÕES

36- Quão importante considera ser o diagnóstico precoce de DCM?

- Não é importante
- Pouco importante
- Moderadamente importante
- Muito importante
- Extremamente importante

37- Qual(s) considera ser a(s) principal(s) razão para o atraso diagnóstico de MDC no seu local de trabalho? (Selecione todas as que se aplicam)

- Reduzido conhecimento sobre a doença
- Reduzido acesso a exames imagiológicos, por parte dos cuidados de saúde primários (ex: MRI)
- Sobreposição de sintomas com outras patologias neurológicas
- Excesso de confiança relativamente ao tratamento conservador, para além dos benefícios demonstrados
- Exame físico incompleto dos doentes nos cuidados de saúde primários
- Outro (Por favor, especifique)

38- Na sua opinião, que medida teria o maior potencial na redução do tempo entre a primeira avaliação do doente nos cuidados de saúde primários e a avaliação por parte de um cirurgião da coluna?

- Desenvolvimento de ferramentas diagnósticas para uma melhor triagem nos cuidados de saúde primários
- Otimização dos avaliadores de sintomas (*checklists* de sintomas) relativamente à MDC
- Facilitar o acesso a exames de imagem, por parte dos médicos de cuidados de saúde primários
- Referenciação direta dos doentes com clínica neurológica à cirurgia da coluna
- Elaboração de vias que, tendo em conta a clínica do doente, facilitem o acesso à avaliação por especialistas da coluna

39- Qual pensa ser a principal razão para a falta de conhecimento sobre MDC?

- Ensino insuficiente sobre MDC nas Faculdades de medicina
- Prática insuficiente na abordagem a MDC durante o internato de Medicina Geral e Familiar
- Presença de “Neurofobia” nos cuidados de saúde primários
- Inexistência de um termo MeSH do *Index Medicus* para MDC, resultando em terminologia inconsistente
- Falta de recomendações de elevada evidência relativamente à abordagem do doente com MDC

40- Na sua opinião, qual das seguintes medidas seria a mais indicada para melhorar a consciencialização/abordagem dos doentes com MDC nos cuidados de saúde primários?

- Investir na consciencialização da MDC na população geral
- Desenvolver critérios de diagnóstico para MDC
- Melhorar a comunicação entre médicos de cuidados de saúde primários e médicos de especialidades hospitalares
- Facilitar o acesso a exames de imagem avançados, de modo a diminuir o erro diagnóstico
- Explorar terapias adjuvantes que ajudem na recuperação dos doentes com MDC (ex: fármacos neuroprotetores)
- Outros (Por favor, especifique)

41- Acha necessário que os médicos de medicina geral e familiar estejam mais informados relativamente à MDC?

- Sim
- Não

42- Caso esteja interessado(a) em participar num módulo de aprendizagem sobre MDC, por favor, insira o seu e-mail: _____

Appendix 2: Permission letter



Janeiro, 2022

Exmo(a) Senhor(a)

O meu nome é Catarina Nogueira e sou aluna do sexto ano do curso de Mestrado Integrado em Medicina no ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Encontro-me, presentemente, a desenvolver a minha dissertação de mestrado, sob orientação do Prof. Doutor Ricardo Rodrigues Pinto, diretor da unidade Vertebro-Medular no CHUP (Centro Hospitalar Universitário do Porto), em parceria com a Universidade de Cambridge. Esta dissertação, de tema *Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*, tem como principal objetivo avaliar o grau de informação sobre mielopatia degenerativa cervical (MDC) nos cuidados de saúde primários. Secundariamente, este estudo pretende, também, fornecer aos médicos de família informação adicional sobre MDC, a qual poderá ser útil na sua prática clínica.

Para efeitos desta investigação, será divulgado um questionário online, dirigido aos médicos internos e especialistas de Medicina Geral e Familiar. De forma a garantir a qualidade deste estudo, o referido questionário foi elaborado com recurso a um guia da AMEE (*Association for Medical Education in Europe*), relativo à elaboração de questionários para investigação educacional. Adicionalmente, o mesmo, foi previamente avaliado por especialistas em MDC e por integrantes da população-alvo.

Certa de que o seu contributo me ajudará no desenvolvimento deste estudo, agradeço antecipadamente a sua colaboração e disponibilidade.

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO AGRUPAMENTO DE
CENTROS DE SAÚDE**

Eu _____,
responsável do ACeS _____, autorizo a divulgação do
questionário online no respetivo ACeS, no âmbito do estudo de investigação “ *Awareness of
degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a
survey*”, perante parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da respetiva ARS.

O(A) Responsável:

_____ ,

_____ de _____ de 20____

Appendix 3: Informed consent

Consentimento informado

Caro(a) participante,

Por favor, leia atentamente a informação que se segue. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, prossiga para a realização do questionário.

Título do estudo: *Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*

Este estudo insere-se no âmbito de uma Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, realizada sob orientação do Prof. Doutor Ricardo Rodrigues Pinto. O objetivo deste estudo é avaliar o grau de informação dos médicos que exercem Medicina Geral e Familiar (internos, especialistas, médicos sem especialidade), relativamente à mielopatia degenerativa cervical (MDC). Pretende-se avaliar a necessidade de implementação de medidas que aumentem a consciencialização da MDC em Portugal. O questionário que se segue demora cerca de 7 minutos a ser respondido. Após submissão das suas respostas, estas serão codificadas e armazenadas numa base de dados, para posterior análise estatística, sendo apenas eliminadas 5 anos após finalização do estudo.

Este estudo não é financiado. Nenhuma compensação monetária, ou de outro tipo, advirá da sua participação nesta investigação. A sua participação é totalmente voluntária, pelo que poderá não prosseguir para o questionário, ou abandonar o mesmo, em qualquer altura, sem que qualquer consequência lhe suceda. Nenhum risco ou benefício direto advirá da sua participação.

As suas respostas serão estritamente confidenciais e serão apenas usadas no âmbito deste estudo, pelo que apenas os investigadores terão acesso às mesmas. Serão apenas recolhidos dados demográficos, que não permitirão a identificação dos participantes. Numa das questões, terá a opção de fornecer o seu e-mail, não sendo, no entanto, obrigatório, pelo que se decidir não o fazer, a sua participação será totalmente anónima. Caso nos forneça o seu e-mail, o mesmo não será partilhado, nem usado para outros motivos alheios à continuação deste estudo.

Informamos que quaisquer conclusões resultantes deste estudo serão publicadas sob a forma de tese, podendo também vir a ser divulgadas em congressos ou revistas científicas. Nunca a sua identificação será tornada pública.

Este estudo mereceu Parecer favorável das seguintes Comissões de Ética para a Saúde: ARS Norte, ARS Centro, ARS Lisboa e Vale do Tejo, USI São Miguel, USI Terceira.

Prosseguindo para o questionário, declara ter lido e compreendido toda a informação acima mencionada. Declara, também, que lhe foi garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceita participar neste estudo e permite a utilização dos dados que de forma voluntária fornece, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhe são dadas pelos investigadores.

Obrigada pela sua colaboração!

Catarina Nogueira

Em caso de dúvida, por favor contacte: UVM, Serviço de Ortopedia, CHUP.

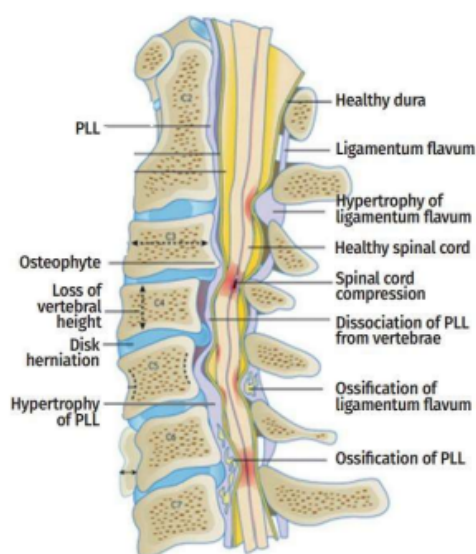
u09418@chporto.min-saude.pt

222 077 500 1563

Appendix 4: Summary about DCM

Mielopatia Degenerativa Cervical

A Mielopatia Degenerativa Cervical (MDC) é uma patologia crônica provocada por compressão da medula espinal, ocorrendo como consequência de alterações degenerativas das estruturas circundantes, associadas ao envelhecimento.¹ Constitui a principal causa de disfunção medular.²



DCM—degenerative cervical myelopathy, PLL—posterior longitudinal ligament.

Imagem retirada de: Milligan J, Ryan K, Fehlings M, Bauman C. Degenerative cervical myelopathy: Diagnosis and management in primary care. *Can Fam Physician*. 2019;65(9):619-624

Está descrita uma prevalência de MDC de cerca de 2% na população adulta.² Contudo, sendo esta patologia frequentemente mal diagnosticada, a sua prevalência real será superior ao que os números atuais indicam.³ Para além disso, com o envelhecimento da população, espera-se que este valor aumente de modo significativo.⁴

A MDC afeta significativamente o estado funcional e a qualidade de vida dos doentes. Desta forma, torna-se imperativa a sua deteção precoce. No entanto, estudos demonstram que são necessários cerca de 2 anos, e

uma média de 5 consultas, para estabelecer o diagnóstico.⁵

Sintomas característicos de MDC incluem marcha instável, perda da coordenação motora das extremidades superiores e da destreza manual, fraqueza dos membros inferiores, dor ou rigidez na região cervical e urgência urinária.⁶ Como estes sintomas podem estar presentes em variadas condições neurológicas, a chave para melhor discernir MDC de outras patologias é um exame físico minucioso.⁷

Perante a suspeita de MDC, a ressonância magnética é o exame imagiológico indicado para comprovar compressão medular e confirmar o diagnóstico.¹

Atualmente, não se conhece o risco/benefício da cirurgia em doentes com MDC ligeira e estável, sendo frequentemente aconselhado um período de vigilância apertada. Neste grupo de doentes, as técnicas conservadoras são uma alternativa, principalmente no controlo sintomático.⁸

No entanto, o tratamento conservador, também não está bem definido e há pouca evidência científica a comprovar a sua eficácia.⁹ Apesar de nenhum prejuízo, advir diretamente da utilização do tratamento conservador, estes doentes demonstram melhorias mínimas.¹⁰

O tratamento cirúrgico é considerado a estratégia de eleição em doentes com MDC moderada a grave, ou em casos de doença progressiva.¹¹ A cirurgia permite travar a progressão da doença e promover a recuperação funcional e neurológica.¹² A realização da cirurgia num intervalo de 6 meses, desde o início do quadro clínico, oferece a melhor oportunidade de recuperação funcional.³ Adicionalmente, o tratamento cirúrgico apresenta uma baixa incidência cumulativa de complicações.¹³

Pode ser do seu interesse:

<https://myelopathy.org/>

Referências Bibliográficas:

- 1- Milligan J, Ryan K, Fehlings M, Bauman C. Degenerative cervical myelopathy: Diagnosis and management in primary care. *Can Fam Physician*. 2019;65(9):619-624
- 2- Davies BM, Munro C, Khan DZ, et al. Outcomes of Degenerative Cervical Myelopathy From The Perspective of Persons Living With the Condition: Findings of a Semistructured Interview Process With Partnered Internet Survey. *Global Spine Journal*. November 2020. doi:10.1177/2192568220953811
- 3- Hilton B, Tempest-Mitchell J, Davies B, et al. Route to diagnosis of degenerative cervical myelopathy in a UK healthcare system: a retrospective cohort study. *BMJ Open* 2019;9:e027000. doi:10.1136/bmjopen-2018-027000
- 4- Davies BM, Mowforth OD, Smith EK, Kotter MR. Degenerative cervical myelopathy. *BMJ*. 2018;360:k186. Published 2018 Feb 22. doi:10.1136/bmj.k186
- 5- Mowforth O, Davies B, Stewart M, et al. Current provision of myelopathy education in medical schools in the UK: protocol for a national medical student survey. *BMJ Open* 2020;10:e035563. doi:10.1136/bmjopen-2019-035563
- 6- de Oliveira Vilça C, Orsini M, Leite MA, et al. Cervical Spondylotic Myelopathy: What the Neurologist Should Know. *Neurol Int*. 2016;8(4):6330. Published 2016 Nov 23. doi:10.4081/ni.2016.6330
- 7- Hilton B, Tempest-Mitchell J, Davies B, Kotter M (2018) Assessment of degenerative cervical myelopathy differs between specialists and may influence time to diagnosis and clinical outcomes. *PLOS ONE* 13(12): e0207709. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207709>
- 8- Tetreault LA, Rhee J, Prather H, et al. Change in Function, Pain, and Quality of Life Following Structured Nonoperative Treatment in Patients With Degenerative Cervical Myelopathy: A Systematic Review. *Global Spine J*. 2017;7(3 Suppl):42S-52S. doi:10.1177/2192568217700397
- 9- Rhee, John M. MD, Shamji, Mohammed F. MD, PhD, FRCS; Erwin, W. Mark DC, PhD; Bransford, Richard J. MD; Yoon, S. Tim MD, PhD; Smith, Justin S. MD, PhD; Kim, Han Jo MD; Ely, Claire G. BS; Dettori, Joseph R. MPH, PhD; Patel, Alpesh A. MD, FACS; Kalsi-Ryan, Sukhvinder BScPT, MSc, PhD Nonoperative Management of Cervical Myelopathy, *Spine*: October 15, 2013 - Volume 38 - Issue 22S - p S55-S67 doi: 10.1097/BRS.0b013e3182a7f41d
- 10- Badhiwala JH, Ahuja CS, Akbar MA, et al. Degenerative cervical myelopathy - update and future directions. *Nat Rev Neurol*. 2020;16(2):108-124. doi:10.1038/s41582-019-0303-0
- 11- Fehlings MG, Tetreault LA, Riew KD, et al. A Clinical Practice Guideline for the Management of Patients With Degenerative Cervical Myelopathy: Recommendations for Patients With Mild, Moderate, and Severe Disease and Nonmyelopathic Patients With Evidence of Cord Compression. *Global Spine J*. 2017;7(3 Suppl):70S-83S. doi:10.1177/2192568217701914
- 12- Yoshimatsu H, Nagata K, Goto H, et al. Conservative treatment for cervical spondylotic myelopathy. prediction of treatment effects by multivariate analysis. *Spine J*. 2001;11(4):269-273. doi:10.1016/s1529-9430(01)00082-1
- 13- Fehlings MG, Tetreault LA, Kurpad S, et al. Change in Functional Impairment, Disability, and Quality of Life Following Operative Treatment for Degenerative Cervical Myelopathy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Global Spine Journal*. 2017;7(3_suppl):53S-69S. doi:10.1177/2192568217710137

Appendix 5: Indications to calculate the following scores: *Detection, Management and follow-up, Burden, Total*

Scores – Indications:

All the answers considered correct are identified in bold.

The minimum score per question is 0.

The maximum score per question is the total sum of correct options.

In multiple response questions, a total of one point is taken if the respondent checks one or more incorrect options.

Score Detection

18 - Which symptoms may occur in DCM patients? (Select all that apply)	
Neck stiffness	1
Visual dysfunction	1
Upper extremity clumsiness	1
Reduced grip strength	1
Loss of dexterity	1
Unsteady gait	1
Lower extremity weakness	1
Urinary incontinence	1
Faecal incontinence	1

Take one point if the respondent doesn't check at least one symptom from two of the three following domains: upper body (cervical and upper limb); lower limb; autonomic.

20- Which of the following symptoms do you think is the most prevalent in patients with DCM?	
Neck pain	0
Unsteady gait	0
Upper limb radicular pain	1
Bladder dysfunction	0

21- Which of these findings might be present during physical examination amongst DCM patients? (Select all that apply)	
Inverted brachioradialis reflex	1
Hyporeflexia	0
Myoclonus	1
Positive Babinski test	1
Positive Hoffman test	1

22- Which of these conditions may mimic DCM? (Select all that apply)	
Bilateral carpal tunnel syndrome	1
Amyotrophic lateral sclerosis	1
Multiple sclerosis	1
Vitamin B deficiency	1

Score Detection		
1-6	7-12	13-18
Low	Average	High

Score Management and follow-up

25- Which imaging exam would you choose to diagnose DCM?	
Radiography	0
Computed Tomography	0
MRI	1
Myelography	0
Electromyography	0

33- Which patients should undergo immediate surgical treatment? (Select all that apply)	
Patients with mild DCM	0
Patients with moderate DCM	1
Patients with severe DCM	1
Patients with radiological evidence of cord compression but without signs and symptoms of radiculopathy	0
Patients with radiological evidence of cord compression, without signs of cord compression (myelopathy) but clinical or electrophysiological evidence of radiculopathy (nerve root symptoms)	0
Patients with progressive disease	1

34- How long do you think it takes to get maximum recovery after surgery?	
2-6 months	0
6-12 months	1
12-18 months	0
18-24 months	0

36- Preditores de pior resultado após cirurgia?	
Long duration of symptoms	1
More severe disease	1
Advanced age	0
Female gender	0

Score Management and follow-up		
0-2	3-5	6-7
Low	Average	High

Score Burden

18- What do you expect to be the prevalence of DCM amongst adults?	
1%	0
2%	1
10%	0
20%	0
30%	0

23- What do you think the average time is between initial symptom onset and surgical assessment?	
1 week	0
1 month	0
1 month – 1 year	0
1-2 years	1
2-4 years	0

29- How much impact do you think nonoperative treatment has on preventing DCM progression?	
No impact	1
Hardly any	1
Some	0
Great impact	0
Extreme impact	0

32- How much impact do you think surgical treatment has on preventing DCM progression?	
No impact	0
Hardly any	0
Some	1
Great impact	1
Extreme impact	1

36- How important do you think an early diagnosis of DCM is?	
Not important	0
Slightly important	0
Moderately important	0
Quite important	1
Extremely important	1

Score Burden		
0-1	2-3	4-5
Low	Average	High

Total Score		
1-10	11-20	21-30
Low	Average	High

Appendix 6: Authorisation from the ARS and respective ACeS



DATA: 2022-02-09

COMUNICAÇÃO

INFORMAÇÃO

PARECER

REFERÊNCIA: CE/2022/31

PARA: CONSELHO DIRETIVO

DE: COMISSÃO DE ÉTICA

ASSUNTO ..: PI 20210115 - Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey

A - Apresentação do pedido em apreciação

A Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. recebeu o pedido de parecer sobre o projeto intitulado **"Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey"**. O estudo tem como objetivo avaliar o grau de conhecimento sobre mielopatia degenerativa cervical (MDC) nos cuidados de saúde primários, em Portugal.

O estudo é proposto por Catarina Sofia Magalhães Nogueira, aluna do Mestrado Integrado em Medicina do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto e orientado pelo Prof. Doutor Ricardo Rodrigues Pinto do Centro Hospitalar Universitário do Porto. O estudo insere-se no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Medicina.

O pedido de parecer foi instruído com os documentos obrigatórios para a sua submissão.

B - Identificação de questões com eventuais implicações éticas ou metodológicas

Trata-se de um estudo observacional transversal sob a forma de questionário a aplicar a internos e especialista em Medicina Geral e Familiar. A proposta do estudo é de âmbito nacional estando abrangidos, na área de influência da ARS Norte, os ACeS Entre Douro e Vouga II - Aveiro Norte, Gondomar e Porto Ocidental.

Os dados a recolher implicam a obtenção do Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes. O modelo de Consentimento apresentado é adequado ao estudo. Os dados a recolher não parecem colocar em causa a liberdade e direitos dos seus titulares, são adequados aos objetivos do estudo e correspondem ao estritamente necessário para alcançar esses mesmos objetivos.

Após análise em reunião ordinária do mês de fevereiro os membros da Comissão concordaram que a execução deste projeto respeita os necessários padrões éticos e a garantia de confidencialidade está corretamente fundamentada.

C - Conclusão

Reconhecendo a relevância do estudo e considerando que o mesmo satisfaz os requisitos de confidencialidade e os direitos dos potenciais participantes, a Comissão de Ética para a Saúde da ARSN deliberou, nesta data, dar **Parecer Favorável** à realização do estudo. Os autores deverão providenciar uma solução informática que permita o armazenamento endereço de correio eletrónico (variável opcional) numa outra base de dados que não a com as respostas ao inquérito. Este parecer apenas diz respeito aos dados a recolher nos ACeS da área da ARS Norte. Os investigadores devem comunicar os resultados, assim que o estudo esteja concluído.

EXARADO NA ATA Nº 2022_09

REUNIÃO DE 2022-02-25

DELIBERADO AUTORIZAR
2022-02-25



Carlos Nunes
Presidente do CD



Maria Clara Castro
Vice Presidente do CD



Paula Duarte
Vogal do CD

Porto, 8 de fevereiro de 2022



Maria José Ferreira Santos
Presidente da Comissão de Ética

DECLARAÇÃO

Estudo - "Awareness of degenerative cervical myelopathy"- Médicos dos CSP

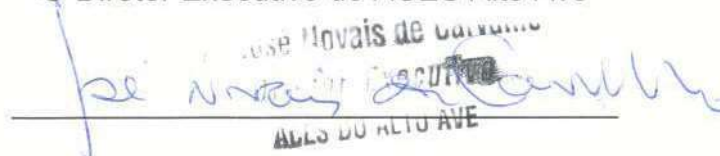
José Novais de Carvalho, Diretor Executivo do ACES Alto Ave, autorizo a realização do projeto de investigação supracitado, autorizando a divulgação de questionário on line pelos médicos do ACES Alto Ave para a participação no estudo proposto, através do LINK: <https://forms.gle/DeQA4J8ZsSJFZzGH9>

O estudo é proposto por Catarina Sofia Magalhães Nogueira, aluna do Mestrado Integrado em Medicina do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto e orientado pelo Prof. Doutor Ricardo Rodrigues Pinto do Centro Hospitalar Universitário do Porto e tem como objetivo avaliar o grau de conhecimento sobre mielopatia degenerativa cervical (MDC) nos Cuidados de Saúde Primários, em Portugal.

O projeto foi autorizado pela Comissão de Ética da ARS Norte (parecer CE/2022/31). Desta forma, aceitamos participar neste estudo, permitindo a utilização dos dados de forma voluntária, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que são dadas pela investigadora.

Guimarães, 23 de março de 2022

O Diretor Executivo do ACES Alto Ave


JOSE NOVAIS DE CARVALHO
DIRETOR EXECUTIVO
ACES DO ALTO AVE

Receção – Secretariado

Projeto / Estudo n.º ____/____

Data de Receção: ____ / ____ / ____

Receção – Conselho Clínico

Projeto / Estudo n.º ____/____

Data de Receção: ____ / ____ / ____

PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Identificação do investigador principal

Nome Completo: Catarina Sofia Magalhães Nogueira

Contacto telefónico: 915442821

E.Mail: catarinasmnogueira@outlook.com

Qualificação Académica: Licenciatura em Medicina

Funções que desempenha: Estudante do 6º ano, Mestrado Integrado em Medicina
Instituição: ICBAS – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Designação do Estudo: *Awareness of Degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*

Área científica em que se enquadra o estudo: Ortopedia

Vigência do Estudo: **Início:** fevereiro de 2022 **Fim:** 31 de abril de 2022

Tipo de análise: Será realizada análise descritiva dos resultados obtidos no questionário. Adicionalmente, espera-se conseguir avaliar se as diversas variáveis, nomeadamente o tempo em que exercem a profissão, a atividade de docência, ou a conclusão de uma formação em patologia musculoesquelética, têm impacto no grau de conhecimento sobre MDC.

Palavras – chave: *Spondylosis; Spinal cord compression; Awareness; General Practitioners; Delayed Diagnosis.*

ORIENTADORES

Orientador:

Nome Completo: Ricardo Pedro Ferreira Rodrigues Pinto

Instituição: Centro Hospitalar Universitário do Porto – CHUP. Unidade Vertebro-Medular, Serviço de Ortopedia

Coorientadora

Nome Completo: Carolina Luísa Cardoso Lemos

Instituição: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, Universidade do Porto

OUTRAS INFORMAÇÕES SOBRE ESTUDO

Objetivo Geral: O principal objetivo desta investigação é avaliar o grau de conhecimento sobre mielopatia degenerativa cervical nos cuidados de saúde primários, em Portugal. Secundariamente, pretende-se fornecer informação sobre MDC aos médicos de cuidados de saúde primários, que poderá ser útil na sua prática clínica.

Metodologia: Esta investigação terá como ponto de partida os resultados de um questionário dividido em cinco secções (Informação geral; Grau de informação; Conhecimentos; Prática clínica; Opiniões). De forma a garantir a qualidade deste estudo, a elaboração do questionário foi realizada com recurso a um guia da AMEE (*Association for Medical Education in Europe*), relativo à elaboração de questionários para investigação educacional. Após elaboração do rascunho do questionário, o mesmo foi avaliado por especialistas em mielopatia degenerativa cervical, tendo sido feitas alterações de acordo com as suas recomendações. Com o propósito de obter validação da população-alvo deste estudo, um grupo de médicos especialistas de Medicina Geral e Familiar foi convidado a avaliar o questionário. Sucederam-se alterações adicionais ao mesmo, de acordo com as suas recomendações. Segue-se o pedido de apreciação das comissões de ética das várias Administrações Regionais de Saúde, passo que está a ser implementado presentemente. Perante parecer favorável, será divulgado o questionário, a partir de um link para uma plataforma online. Serão contactados os diversos Agrupamentos de Centros de Saúde, solicitando auxílio na divulgação do questionário. Após submissão das respostas ao questionário, será oferecido aos participantes um link, através do qual terão acesso a informação sobre MDC.

População alvo: Profissionais de saúde que exerçam Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade

Critérios de inclusão: Serão incluídos no estudo todos os médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade que respondam ao questionário

Método de recolha dados (anexar instrumento recolha): Questionário online (em anexo)

Descrição do que consiste a colaboração do ACeS:

A colaboração do ACeS consiste na partilha do link, que dá acesso ao questionário online, através dos endereços de email dos médicos que pertencem ao ACeS em questão e que exercem cuidados de saúde primários.

Termo de Responsabilidade

Declaro assumir o acompanhamento e monitorização do projeto / estudo e as responsabilidades decorrentes da sua boa execução, bem como a dar feedback do estudo em causa e suas conclusões ao ACeS Cávado II- Gerês Cabreira.

Assinatura

Carolina Nogueira

Data: 23/03/2022

PARECER CONSELHO CLÍNICO E DE SAÚDE

Favorável ☒

Não Favorável ☐

Assinatura:  **ACES Gerês/Cabreira** Data: __/__/__

Presidente do Conselho Clínico e de Saúde

Rita Pinheiro

DIRETOR EXECUTIVO

ACeS Cávado II - Gerês Cabreira

Nada a opor à sua realização, Data: __/__/__

 **ACES Gerês/Cabreira**
Diretor Executivo
Nuno Oliveira

(Dr. Nuno Macedo Oliveira)

Exa^a Sra.
Dra. Catarina Nogueira

Sua referência

DATA

Nossa referência **000179** DATA **29-03-22**

Assunto: Estudo – Médicos de Cuidados de Saúde Primários

Relativamente à declaração solicitado no email remetido por V. Ex.^a em 25.03.2022, sobre o estudo referido em epígrafe, a seguir se transcreve o despacho da ARS Norte:

“A Comissão de Ética para a Saúde deliberou, nesta data, dar Parecer Favorável à realização do estudo. Os autores deverão providenciar uma solução informática que permita o armazenamento endereço de correio eletrónico (variável opcional) numa outra base de dados que não a com as respostas ao inquérito. Este parecer apenas diz respeito aos dados a recolher nos ACES da área da ARS Norte. Os Investigadores devem comunicar os resultados, assim que o estudo esteja concluído.”

Tendo já despacho do Conselho Diretivo da ARS Norte, o Diretor Executivo nada tem a opor.

Com os melhores cumprimentos,

O Diretor Executivo,



Fernando Ferreira

Projeto / Estudo n.º ____ / ____

Data de Receção: ____ / ____ / ____

OUTRAS INFORMAÇÕES SOBRE ESTUDO

PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Identificação do investigador principal**Nome Completo:** Catarina Sofia Magalhães Nogueira**Contacto telefónico:** 915442821**E.Mail:** catarinasmnogueira@outlook.com**Qualificação Académica:** Licenciatura em Medicina**Funções que desempenha:** Estudante do 6º ano, Mestrado Integrado em Medicina**Instituição:** ICBAS – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar**Designação do Estudo:** *Awareness of Degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey***Área científica em que se enquadra o estudo:** Ortopedia**Vigência do Estudo:** A recolha de dados para análise estatística teve início no mês de fevereiro de 2022 e terá fim no mês de abril de 2022**Tipo de análise:** Será realizada análise descritiva dos resultados obtidos no questionário. Adicionalmente, espera-se conseguir avaliar se as diversas variáveis, nomeadamente o tempo em que exercem a profissão, a atividade de docência, ou a conclusão de uma formação em patologia musculoesquelética, têm impacto no grau de conhecimento sobre MDC.**Palavras – chave:** *Spondylosis; Spinal cord compression; Awareness; General Practitioners; Delayed Diagnosis.***ORIENTADORES****Orientador:****Nome Completo:** Ricardo Pedro Ferreira Rodrigues Pinto**Instituição:** Centro Hospitalar Universitário do Porto – CHUP. Unidade Vertebro-Medular, Serviço de Ortopedia**Coorientadora****Nome Completo:** Carolina Luísa Cardoso Lemos**Instituição:** Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, Universidade do Porto

OUTRAS INFORMAÇÕES SOBRE ESTUDO

Objetivo Geral: O principal objetivo desta investigação é avaliar o grau de conhecimento sobre mielopatia degenerativa cervical nos cuidados de saúde primários, em Portugal. Secundariamente, pretende-se fornecer informação sobre MDC aos médicos de cuidados de saúde primários, que poderá ser útil na sua prática clínica.

Metodologia: Esta investigação terá como ponto de partida os resultados de um questionário dividido em cinco secções (Informação geral; Grau de informação; Conhecimentos; Prática clínica; Opiniões). De forma a garantir a qualidade deste estudo, a elaboração do questionário foi realizada com recurso a um guia da AMEE (*Association for Medical Education in Europe*), relativo à elaboração de questionários para investigação educacional. Após elaboração do rascunho do questionário, o mesmo foi avaliado por especialistas em mielopatia degenerativa cervical, tendo sido feitas alterações de acordo com as suas recomendações. Com o propósito de obter validação da população-alvo deste estudo, um grupo de médicos especialistas de Medicina Geral e Familiar foi convidado a avaliar o questionário. Sucederam-se alterações adicionais ao mesmo, de acordo com as suas recomendações. Segue-se o pedido de apreciação das comissões de ética das várias Administrações Regionais de Saúde, passo que está a ser implementado presentemente. Perante parecer favorável, será divulgado o questionário, a partir de um link para uma plataforma online. Serão contactados os diversos Agrupamentos de Centros de Saúde, solicitando auxílio na divulgação do questionário. Após submissão das respostas ao questionário, será oferecido aos participantes um link, através do qual terão acesso a informação sobre MDC.

População alvo: Profissionais de saúde que exerçam Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade

Crítérios de inclusão: Serão incluídos no estudo todos os médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade que respondam ao questionário

Método de recolha dados (anexar instrumento recolha): Questionário online (em anexo)

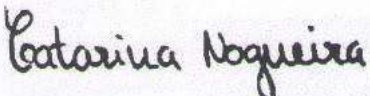
Descrição do que consiste a colaboração do ACeS:

A colaboração do ACeS consiste na partilha do link, que dá acesso ao questionário online, através dos endereços de email dos médicos que pertencem ao ACeS em questão e que exercem cuidados de saúde primários.

Termo de Responsabilidade

Declaro assumir a liderança científica do projeto / estudo e as responsabilidades decorrentes da sua boa execução, bem como a dar feedback do estudo em causa e suas conclusões ao ACeS Douro Norte.

Data: 18/03/2022

Assinatura: 



Projeto / Estudo n.º _____ / _____

Data de Receção: ____ / ____ / ____

PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

PARECER CONSELHO CLÍNICO E DE SAÚDE

Favorável



Não Favorável



Data: 21/03/2022

Assinaturas:

Pedro Sampaio

Romário
ECS
Carolina Sousa

DIRETOR EXECUTIVO

ACeS Douro Norte

Nada a opor à sua realização,

Gabriel Martins
Diretor Executivo

ORIENTAÇÕES

Orientador

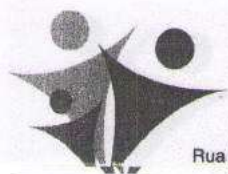
Nome Completo: Ricardo Pedro Ferreira Rodrigues Pinto

Localização: Centro Hospitalar Universitário do Porto - CHUP, Unidade de Saúde Pública, Serviço de Ortopedia

Orientadora

Nome Completo: Carolina Sousa

Instituição: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, Universidade do Porto



**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO AGRUPAMENTO DE
CENTROS DE SAÚDE**

Eu, Maria Albertina Silva Ferreira Adrega Cardoso, Diretora Executiva do ACeS Douro II - Douro Sul, autorizo a divulgação do questionário online no respetivo ACeS, no âmbito do estudo de investigação "*Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*", perante parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da respetiva ARS.

A Diretora Executiva



DIRETORA EXECUTIVA DO ACES DOURO II – DOURO SUL

Dr.ª Albertina Adrega Cardoso 20 de abril de 2022

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO AGRUPAMENTO DE
CENTROS DE SAÚDE**

Eu Miguel Augusto Camalho Santos Portela,
responsável do ACeS Entre Douro e Vouga II - Aveiro Nor, autorizo a divulgação do
questionário online no respetivo ACeS, no âmbito do estudo de investigação "*Awareness of
degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a
survey*", perante parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da respetiva ARS.

Miguel Portela

Director Executivo

Entre Douro e Vouga II - Aveiro Nor

O(A) Responsável:

04 de Maio de 20 22

Estudante:

Catarina Nogueira

Orientador:

Dr. h. c. Roberto Ho

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO AGRUPAMENTO DE
CENTROS DE SAÚDE**

Eu, Maria Raquel Soeiro Moreira, presidente do Conselho Clínico do ACeS de Gondomar, autorizo a divulgação do questionário online no respetivo ACeS, no âmbito do estudo de investigação “*Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*”, perante parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da respetiva ARS.

O(A) Responsável:


Raquel Moreira
Presidente Conselho Clínico
ACES Gondomar

13 de janeiro de 2022

Estudante:


Estefânia Nogueira

Orientador:





COMUNICAÇÃO



INFORMAÇÃO



PARECER

DATA: 19/01/2022

Nº 03/2022

PARA: Catarina Nogueira

DE: Responsável pelo Acesso à Informação (RAI)

ASSUNTO: Pedido de Parecer projeto de Investigação

Na sequência do pedido dirigido para o CCS, pela Dr.^a Catarina Nogueira, aluna do sexto ano do Curso de Medicina no ICBAS, requerente do projeto, de investigação intitulado “Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey”, foi solicitado emissão de parecer, na qualidade de Responsável do Acesso à Informação (RAI), do ACES Maia/Valongo.

Termos que, após análise do pedido, afiguram-se acauteladas as questões previstas na Lei da Investigação Clínica n.º 21/2014, de 16 de abril (versão atualizada) e o respeito pelas regras impostas pelo Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), que se impõem no âmbito desta matéria.

Nessa conformidade emito, parecer favorável.

Paula Sousa


Grande Porto - III
Maia/Valongo
LIAG-DEP-RAI

19 de janeiro de 2022



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

☐	☐	☒	Nº 04	DATA: 17/01/2022
COMUNICAÇÃO	INFORMAÇÃO	PARECER		

PARA: Diretor Executivo

DE: Conselho Clínico e de Saúde

ASSUNTO: Parecer sobre projeto de investigação – “Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey”

A Dra. Catarina Nogueira, aluna do sexto ano do curso de Medicina no ICBAS, solicita autorização para desenvolver o estudo supracitado.

O objetivo consiste em avaliar o grau de conhecimento sobre mielopatia degenerativa cervical nos cuidados de saúde primários, em Portugal.

É um estudo observacional transversal, que terá como metodologia a aplicação de questionário direcionado a médicos internos e médicos especialistas de Medicina Geral e Familiar. O questionário será partilhado através de um Link sendo a participação voluntária. Os dados recolhidos serão armazenados, numa base de dados à qual somente terão acesso os investigadores do estudo. Segundo a investigadora, os dados estão protegidos por Lei, garantindo o anonimato e confidencialidade.

Face ao exposto entendemos ser de autorizar o pedido dado cada um dos visados ter autonomia na decisão de participação, desde que exista parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte.

No final da investigação deverá ser entregue ao Aces um exemplar do estudo realizado.

Em caso de concordância propõe-se dar conhecimento do presente à investigadora requerente, Dra. Catarina Nogueira – catarinasmnogueira@outlook.com

P/O Conselho Clínico e de Saúde do Aces Maia/Valongo

Aces Grande Porto III
- Maia / Valongo
Drª Paula Mouta
Serviço Social

Parecer de
Paula Mouta
17/01/2022
ACES Grande Porto III
Maia/Valongo
Dr. Júlio Nunes
Diretor Executivo



PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Projeto/Estudo nº: 04/2022

Data da Receção: 22/03/2022

Identificação do (s) investigador(s) do estudo

Nome completo: Catarina Sofia Magalhães Nogueira

Contacto telefónico: 915442821

E-mail: catarinasmnogueira@outlook.com

Qualificação académica: Licenciatura em Medicina

Funções que desempenha: Estudante do 6º ano, Mestrado Integrado em Medicina
ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Designação do estudo: Awareness of Degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey

Área científica em que se enquadra o estudo: Ortopedia

Vigência do estudo: A recolha de dados para análise estatística teve início no mês de fevereiro de 2022 e terá fim no mês de abril de 2022

Tipo de análise: Análise descritiva dos resultados obtidos no questionário

Palavras-chave: Spondylosis; Spinal cord compression; Awareness; General Practitioners; Delayed Diagnosis

Co-Investigador(es) - (quando aplicável)

Orientador: Ricardo Pedro Ferreira Rodrigues Pinto

Instituição: Centro Hospitalar Universitário do Porto - CHUP. Unidade Vertebro-Medular, Serviço de Ortopedia
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Outros profissionais envolvidos - (exemplo: orientador)

Coorientadora: Carolina Luísa Cardoso Lemos

Instituição: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, Universidade do Porto



Outras Informações sobre o estudo

Objetivo geral: O principal objetivo desta investigação é avaliar o grau de conhecimento sobre mielopatia degenerativa cervical nos cuidados de saúde primários, em Portugal. Secundariamente, pretende-se fornecer informação sobre MDC aos médicos de cuidados de saúde primários, que poderá ser útil na sua prática clínica.

Metodologia: Esta investigação terá como ponto de partida os resultados de um questionário dividido em cinco secções (Informação geral; Grau de informação; Conhecimentos; Prática clínica; Opiniões). De forma a garantir a qualidade deste estudo, a elaboração do questionário foi realizada com recurso a um guia da AMEE (Association for Medical Education in Europe), relativo à elaboração de questionários para investigação educacional. Após elaboração do rascunho do questionário, o mesmo foi avaliado por especialistas em mielopatia degenerativa cervical, tendo sido feitas alterações de acordo com as suas recomendações. Com o propósito de obter validação da população-alvo deste estudo, um grupo de médicos especialistas de Medicina Geral e Familiar foi convidado a avaliar o questionário. Sucederam-se alterações adicionais ao mesmo, de acordo com as suas recomendações. Segue-se o pedido de apreciação das comissões de ética das várias Administrações Regionais de Saúde, passo que está a ser implementado presentemente. Perante parecer favorável, será divulgado o questionário, a partir de um link para uma plataforma online. Serão contactados os diversos Agrupamentos de Centros de Saúde, solicitando auxílio na divulgação do questionário. Após submissão das respostas ao questionário, será oferecido aos participantes um link, através do qual terão acesso a informação sobre MDC.

População alvo: Profissionais de saúde que exerçam Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade.

Crítérios de inclusão: Serão incluídos no estudo todos os médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade que respondam ao questionário

Método de recolha de dados: Questionário online (formulário em anexo)

Descrição do que consiste a colaboração do ACeS:

A colaboração do ACeS consiste na partilha do link, que dá acesso ao questionário online, através dos endereços de email dos médicos que pertencem ao ACeS em questão e que exercem cuidados de saúde primários. Também o poderá fazer através de grupos em redes sociais, caso existam.

Anexos - número e descrição:

- 1- Parecer positivo da ARS Norte
- 2- Consentimento informado
- 3- Questionário

Termo de Responsabilidade

Declaro assumir a liderança científica do projeto/estudo e as responsabilidades decorrentes da sua boa execução, bem como a dar feedback do estudo em causa e as suas conclusões ao ACeS Grande Porto IV - Póvoa de Varzim / Vila do Conde.

Data: 18/03/2022

Assinatura:

Beatriz Aguiar



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



ACeS Póvoa de Varzim / Vila do Conde
Agrupamento de Centros de Saúde - Grande Porto IV

ACeS GRANDE PORTO IV - Póvoa de Varzim/Vila do Conde
Rua Dr. António José Sousa Pereira, S/N - 4480-807 VILA DO CONDE
TEL + 351 252 299 030 FAX + 351 252 299 033
E-MAIL: aces.povoa-vconde@arsnorte.min-saude.pt

Projeto/Estudo nº: 04 / 22

Data da Receção: 22 / 03 / 2022

Parecer Conselho Clínico e de Saúde (CCS) e do responsável pelo Acesso à Informação (RAI)

O Parecer favorável do ACeS não dispensa a submissão à Comissão de Ética da ARSN. O Projecto só pode ser iniciado quando for entregue no ACeS o documento comprovativo do Parecer Favorável da referida Comissão.

CCS:

Favorável ☒

Não Favorável ☐

Data: 24 / 03 / 2022

ACES/GRANDE PORTO IV
PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE
Vogal Conselho Clínico
Dr.ª Lara Costa

ACES/GRANDE PORTO IV
PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE
Vogal Conselho Clínico
Enf.ª Elisa Meira

ACES/GRANDE PORTO IV
PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE
Presidente Conselho Clínico
Dra.ª Maria José Campos

^{P1} RAI:

Favorável ☒

Não Favorável ☐

Data: 24 / 03 / 22

Helena Almeida

DIRETORA EXECUTIVA

Nada a opor à sua realização,

Judite Neves

(Judite Neves, Dr.ª)

JUDITE NEVES
DIRETORA EXECUTIVA
ACES GRANDE PORTO IV
PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



ACES GRANDE PORTO IV – Póvoa de Varzim/Vila do Conde
Rua Dr. António José Sousa Pereira, S/N – 4480-807 VILA DO CONDE
TEL + 351 252 299 030 FAX + 351 252 299 033
E-MAIL aces.povoa-vconde@arsnorte.min-saude.pt

Declaração

Maria José Ribas, Presidente do Conselho Clínico e de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde Porto Ocidental, declara que, para os devidos efeitos, aceita que o ACeS Porto Ocidental seja a Instituição de Acolhimento do estudo **“Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey”**, desde que se verifiquem as seguintes condições:

- aprovação pela Comissão de Ética da ARS Norte
- participação voluntária dos sujeitos do estudo

Porto, 13 de janeiro, 2022

A Diretora Executiva

**Carla
Ferraz**

Assinado de forma
digital por Carla
Ferraz
Dados: 2022.01.13
09:19:57 Z

A Presidente do Conselho Clínico
e Responsável pelo Acesso à Informação

**Maria
José
Ribas**

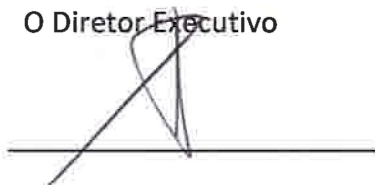
Assinado de
forma digital por
Maria José Ribas
Dados:
2022.01.13
09:20:23 Z

Declaração

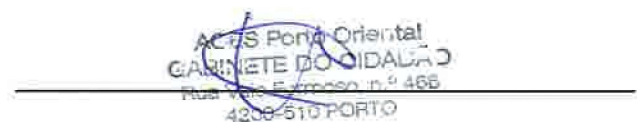
Para efeitos de integrar a documentação necessária à realização do projeto de Investigação **Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal**, solicitado ao ACES Porto Oriental por **Catarina Nogueira**, declaro nada a opor à sua realização, desde que salvaguardadas as condições éticas, legais e de confidencialidade da informação.

Porto, 25 de março de 2022

O Diretor Executivo



A Responsável pelo Acesso à Informação Clínica



ACES Porto Oriental
GABINETE DO CIDADÃO
Rua Vale Formoso, n.º 466
4200-510 PORTO

Refª 11 /CLPSI/2022

1 - ASSUNTO: Estudo: *“Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey.”*

2 - RESPONSÁVEL PELO PEDIDO: Catarina Sofia Magalhães Nogueira.

3 - DIMENSIONAMENTO DA AMOSTRA: Nesta investigação, pretende-se incluir um mínimo 200 profissionais de saúde que exerçam Medicina Geral e Familiar, nomeadamente médicos internos e especialistas em Medicina Geral e Familiar, e médicos sem especialidade. O cálculo da dimensão da amostra será empírico, não tendo sido efetuada análise do poder estatístico.

4 - PERÍODO DE REALIZAÇÃO: A divulgação do questionário teve início em fevereiro de 2022 e culminará na primeira semana de maio de 2022.

5 - GARANTIA DA PSEUDOANONIMIZAÇÃO DOS DADOS PESSOAIS: A participação nesta investigação é anónima, uma vez que não é necessário fornecer dados pessoais para participar no estudo. Os dados recolhidos serão codificados com um código numérico e armazenados numa base de dados, de acesso exclusivo aos investigadores do estudo, para posterior análise estatística.

6 - PERÍODO APÓS O QUAL OS DADOS SÃO DESTRUÍDOS: 5 anos.

7 - EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO:

Catarina Nogueira¹, Carolina Lemos², Oliver Mowforth³, Benjamin Davies³, Ricardo Rodrigues-Pinto^{2,4}

¹Aluna de mestrado

²Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS)

³University of Cambridge

⁴ICBAS e Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP)

8 - PARECER:

1. O estudo proposto pretende avaliar o conhecimento de mielopatia degenerativa cervical nos cuidados de saúde primários, pelos médicos de medicina geral e familiar, médicos especialistas e médicos internos. O estudo é realizado no âmbito de uma tese de mestrado integrado em medicina no ICBAS, por parte da investigadora principal. A participação nesta investigação é voluntária e anónima, nunca sendo reveladas as identidades dos participantes.
2. A litude para realizar este estudo é o consentimento informado e explícito dos participantes no mesmo, o qual está incluído no questionário de recolha de dados. A recolha de dados será direta, através da divulgação de um link aos médicos de cuidados de saúde primários do ACeS de Matosinhos. Os médicos que quiserem participar de forma voluntária, acederão ao respetivo link que dará acesso ao questionário online.
3. As respostas dadas ao questionário online, serão registadas automaticamente, num documento Excel, após submissão das mesmas pelos participantes, não sendo necessário recursos humanos para proceder à recolha de dados. Este documento deverá estar protegidos por palavra passe forte, apenas do conhecimento da investigadora principal. A base de dados não deverá identificar a unidade onde o profissional desempenha as suas funções.
4. O questionário está dividido em 5 seções, sendo a primeira de carácter geral “Informação geral”, onde é realizada uma caracterização do participante, não havendo qualquer referência a dados pessoais deste. As restantes seções são relacionadas com os conhecimentos técnicos e práticas clínicas, sobre a patologia em estudo.
5. O estudo é anónimo, a recolha de dados não inclui a identificação dos participantes, aos quais será atribuído um código numérico sequencial à medida que vão respondendo ao questionário on-line.

6. Os dados, depois de recolhidos vão ser armazenados numa pasta, protegido com palavra passe forte, e tratados num computador de acesso restrito aos investigadores. Não haverá qualquer tipo de partilha dos dados com outros profissionais.

O computador a utilizar pela equipa de investigação é um computador portátil hp, protegido com palavra-passe, conhecida apenas pelos investigadores.

7. A equipa de investigação pretende publicar os resultados do estudo, pelo que deverão ser respeitadas as seguintes regras em relação à instituição, ULSM, a qual não deverá ser referida nos métodos do estudo tendo em conta que na submissão dos artigos, a identificação dos autores e da instituição deve ser cega. A instituição só é identificada na afiliação dos autores da publicação.

8. Os dados, anonimizados, serão armazenados pelo período de 5 anos. Após este período a pasta na qual estes estão armazenados, será eliminada do disco rígido do computador.

9. Podemos resumir as fases do estudo e o cumprimento do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), da seguinte forma:

Fases do estudo	Metodologia	RGPD
Recolha de dados	Acesso aos dados de forma lícita	Artigo 5º, nº 1, alínea f) e nº2 Artigo 6º, nº 1 alínea e)
Tratamento dos dados	-Codificação pelo investigador principal (pseudoanonimização) -Acesso limitado aos dados -Profissional sujeito a sigilo	Artigos 5º, nº 1 alíneas e) e f); 89º nºs 1 e 2 Considerandos 78, 156

Conservação	-Dados inseridos pelo investigador principal em base de dados criada pelo próprio	Artigos 5º, nº 1, alíneas e) e f) 89º, nºs 1 e 2 Considerandos 39, 65, 81
Eliminação dos dados	-No termo do prazo de conservação, de acordo com as melhores práticas	Considerandos 39, 65, 81

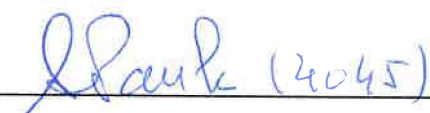
10. Por tudo o que aqui foi exposto, esta comissão emite parecer favorável ao procedimento de recolha e tratamento de dados, salientando que o descrito no ponto 8 e respetivos subpontos, deverão ser cumpridos pela investigadora principal.

A ULSM tem o direito a realizar ações de verificação em relação ao cumprimento do descrito no presente documento.

A emissão deste parecer teve por base o preconizado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (EU) 2016/679 em vigor, bem como, na Lei nº 58/2019, que assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do RGPD do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

Srª da Hora, 26 de abril de 2022

P' Comissão Local de Proteção e Segurança da Informação


(Ana Paula Teixeira – DPO/EPD ULSM)

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO AGRUPAMENTO DE
CENTROS DE SAÚDE**

Eu HUGO MIGUEL DE SOUSA LOPES,
responsável do ACeS VALE DO SOUSA NORTE, autorizo a divulgação do
questionário online no respetivo ACeS, no âmbito do estudo de investigação “ *Awareness of
degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a
survey*”, perante parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da respetiva ARS.

Dr. Hugo Sousa Lopes
Diretor Executivo
ACeS Tâmega III - Vale Sousa Norte

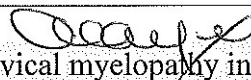
O(A) Responsável:

06 de ABRIL de 20 22

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER FINAL: Favorável	DESPACHO: <i>Toma do conhecimento e deliberação homologar o Parecer Final da Comissão de Ética para a Saúde</i> <i>24.02.2022</i>
---	---

ASSUNTO:	Projeto 112/2021: "Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey", de Catarina Nogueira, do ICBAS (Investigação realizada a nível nacional, incluindo ARS integrantes das seguintes ARS: ARS do Norte, ARS de Lisboa e Vale do Tejo, ARS do Centro, ARS do Alentejo, ARS do Algarve)
-----------------	---

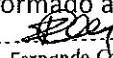


Dr.ª Rosa Reis Marques
Presidente,



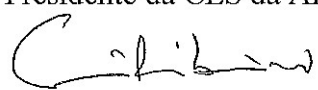
Dr. Mário Ruivo
Vogal,

Enviaram os nomes dos co-autores do trabalho e no Consentimento Informado acrescentaram local para as datas, assinaturas e contactos. Assim, o parecer é favorável.



Dr. Fernando Cravo
Vogal,

O relator e Presidente da CES da ARS do Centro


Prof. Doutor Carlos A Fontes Ribeiro

0442 22MAR 0410:42

Exma. Senhora

Dr.^a Catarina Nogueira

██████████
4760-480 ESMERIZ

SUA REFERÊNCIA
e-mail

SUA COMUNICAÇÃO DE
2022/02/28

NOSSA REFERÊNCIA
DE

DATA
3 de março de 2022

ASSUNTO: Estudo "Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey"

Para efeitos de dissertação de mestrado, comunica-se que foi autorizada pelo ACeS Dão Lafões a aplicação de inquérito sobre o tema em epígrafe.

Mais se informa que, nesta data foi já encaminhado o pedido às Unidades Funcionais do ACeS para que seja divulgado juntos dos profissionais elegíveis para colaboração no mesmo.

Com os melhores cumprimentos

A DIRETORA EXECUTIVA EM SUBSTITUIÇÃO



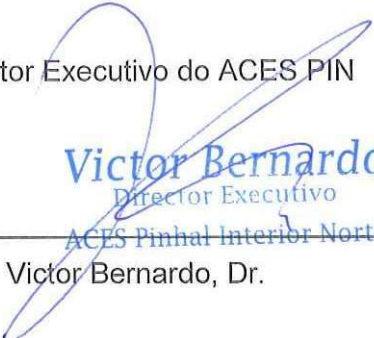
(Rita Maria Ferreira Figueiredo, Dr.^a)

DECLARAÇÃO

Victor Hugo Ferreira Bernardo, Diretor Executivo do ACES Pinhal Interior Norte, consente a realização do trabalho de investigação *“Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey”* de Catarina Nogueira do MIM da Universidade do Porto (ICBAS) e declara que, para os devidos efeitos, cumpre as condições específicas de aplicabilidade ética.

Lousã, 05 de abril de 2022

O Diretor Executivo do ACES PIN


Victor Bernardo
Diretor Executivo

ACES Pinhal Interior Norte

Victor Bernardo, Dr.

Exma. Senhora

Dr.ª Catarina Nogueira

catarinasmnogueira@outlook.com

C/C:

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

749/CES/2022

Assunto: *Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey.*

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT, apreciou o projecto mencionado em epígrafe, na reunião da Secção de Investigação do dia 14.01.2022 e após reunião com os investigadores emitiu um parecer favorável à realização do estudo.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

V^o O Conselho Directivo


LUIS FISCO
Presidente do Conselho Directivo da
ARSLVT, I.P.

DECLARAÇÃO da DIREÇÃO EXECUTIVA

Eu, Luís Filipe Henriques Pombo, Diretor Executivo do Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) Arrábida, concordo com a dissertação, de tema *Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*, com principal objetivo avaliar o grau de informação sobre mielopatia degenerativa cervical (MDC) nos cuidados de saúde primários, pela investigadora Catarina Nogueira, aluna do sexto ano do curso de Mestrado Integrado em Medicina no ICBAS - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Mais declaro que o ACeS Arrábida dispõe de recursos humanos e técnicos que permitem a realização do estudo de investigação melhor identificado em epígrafe.

Setúbal, 24 de fevereiro de 2022.

O Diretor Executivo

Assinado por : **LUÍS FILIPE HENRIQUES POMBO**

Num. de Identificação: BI103375317

Data: 2022.02.24 15:24:19+00'00'



**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO RESPONSÁVEL DO AGRUPAMENTO DE
CENTROS DE SAÚDE**

A signatária, diretora executiva do ACES Cascais, autoriza a divulgação do questionário *online* no respetivo ACES, no âmbito do estudo de investigação “ *Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*”, perante parecer positivo da Comissão de Ética para a Saúde da respetiva ARS.

A diretora executiva,

Assinado por : **BÁRBARA SOFIA DE CARVALHO**
Num. de Identificação: 11465047
Data: 2022.03.04 12:47:02+00'00'

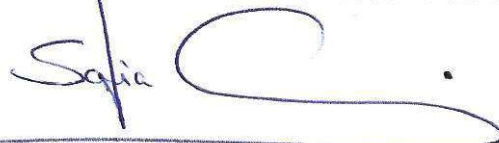
DECLARAÇÃO

Assunto: “Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey”

Para os devidos efeitos, enquanto Diretora Executiva do ACeS Estuário do Tejo, *Dr.ª Maria Sofia Theriaga Gonçalves*, declaro que o Agrupamento que dirige, dispõe de condições logísticas e humanas que permitem a concretização do projeto de investigação com o tema “**Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey**”, com a aplicação de questionário. O projeto destina-se à conclusão do Mestrado Integrado em Medicina no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Ao mesmo foi dado parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde e autorizado pelo Sr. Presidente do Conselho Diretivo da ARS de Lisboa e Vale do Tejo, Dr. Luís Pisco.

Alverca, 10 de Fevereiro de 2022

A Diretora Executiva do ACES Estuário do Tejo



Maria Sofia Theriaga Gonçalves

DECLARAÇÃO

Carlos Manuel Marques Ferreira, Diretor Executivo do ACES Lezíria, da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, IP (ARSLVT, IP), declaro que autorizo a realização do projeto de investigação **“Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey”** a aplicar no ACES Lezíria.

Mais informo que o ACES Lezíria, apresenta todos os recursos humanos e logísticos essenciais à realização do referido estudo, em condições éticas adequadas.

Santarém, 14 de fevereiro de 2022


Carlos M. M. Ferreira
Diretor Executivo

Declaração

Eu, Guilherme Augusto Bento Frazão Ferreira, Diretor Executivo do ACeS Lisboa Central, declaro para os devidos efeitos que tomei conhecimento e autorizo a realização do estudo "Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal", mais informo que o ACES tem condições logísticas e humanas para a realização do mesmo.

Lisboa, 23 de março de 2022



Assinatura Recuperável

X *Guilherme Ferreira*

Diretor Executivo do ACES Lisboa Central

Assinatura Digital Qualificada do CC

Assinado por: GUILHERME AUGUSTO BENTO FRAZÃO FERREIRA

Declaração

Eu, Rafic Nordin, Diretor Executivo do ACeS Lisboa Ocidental e Oeiras, declaro, para os devidos efeitos, que tomei conhecimento do projeto de investigação “*Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*” e considerando o seu desenvolvimento de interesse autorizo a sua divulgação no ACeS após cumpridos os requisitos da Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT.

Oeiras, 3 de maio de 2022.

O Diretor Executivo

Rafic Nordin, Dr.

Autorização

Diana Faria dos Santos Leiria, enquanto Diretora Executiva Do ACES Médio Tejo, autorizo a realização do estudo Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey.

Torres Novas, 14 fevereiro de 2022

Diretora Executiva do ACES Médio Tejo



Diana Faria dos Santos Leiria

Exma. Senhora
Dr.ª Catarina Nogueira
catarinasmnogueira@outlook.com

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		ACES/37/2022/DE	03/03/2022

Assunto: Pedido de autorização para apresentação de questionário sobre “*Mielopatia Degenerativa Cervical*”

No seguimento do seu pedido de autorização para apresentação de um questionário aos médicos de família do Aces Sintra sobre “*Mielopatia Degenerativa Cervical*”, vimos confirmar o nosso parecer favorável a que o mesmo seja realizado.

Com os melhores cumprimentos,

O Diretor Executivo



Dr. Gonçalo Envia

ACES SINTRA
DIRETOR EXECUTIVO
Dr. Gonçalo Envia

DECLARAÇÃO

Declara-se que o Conselho de Administração da Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel, em reunião de vinte e sete de março de dois mil e vinte e dois, autorizou a divulgação do questionário online aos profissionais médicos, no âmbito do estudo de investigação “ *Awareness of degenerative cervical myelopathy in the primary care setting in Portugal: results of a survey*”, promovido por Catarina Nogueira, aluna do sexto ano do curso de Medicina no Instituto de Ciências Biométricas Abel Salazar.

Ponta Delgada, 29 de março de 2022

Sandra Silva



Vogal Executiva do Conselho de Administração



Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
SECRETARIA REGIONAL DA SAÚDE E DESPORTO
DIREÇÃO REGIONAL DA SAÚDE
UNIDADE DE SAÚDE DA ILHA TERCEIRA

Exm.ª Senhora
Catarina Nogueira

Vossa Referência

N.º
Proc.º

Vossa Comunicação

Nossa Referência

N.º SAICSAH-CA/2022/220
Pasta

Angra do Heroísmo

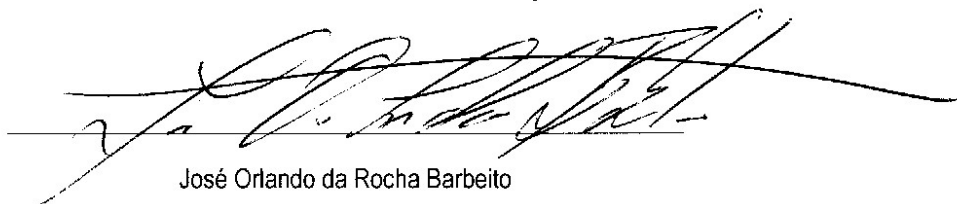
03/03/2022

ASSUNTO: SOLICITAÇÃO PARA DIVULGAÇÃO DE QUESTIONÁRIO

Serve o presente para informar de que, foi aprovado pela Comissão de Ética da Unidade de Saúde da Ilha Terceira e autorizado pelo Conselho de Administração da USI Terceira, a realização do estudo solicitada.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração



José Orlando da Rocha Barbeito

/ am

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

