



**FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES**  
**CURSO DE FISIOTERAPIA**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE  
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA COM APLICAÇÃO DA ESCALA ALSAQ-  
40/BR SOB TRATAMENTO EM UM CENTRO PÚBLICO DE REABILITAÇÃO E  
READAPTAÇÃO DO ESTADO DE GOIÁS.**

**Estephany Regina de Souza Silva Santos**  
**Glauccielly Miranda de Lima**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Ma. Alexandra Rocha de Queirós**

Trindade - GO

2016

**FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES  
CURSO DE FISIOTERAPIA**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE  
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA COM APLICAÇÃO DA ESCALA ALSAQ-  
40/BR SOB TRATAMENTO EM UM CENTRO PÚBLICO DE REABILITAÇÃO E  
READAPTAÇÃO DO ESTADO DE GOIÁS.**

**Estephany Regina de Souza Silva Santos  
Glauccielly Miranda de Lima**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado à Faculdade União de  
Goyazes como requisito parcial à  
obtenção do título de Bacharel em  
Fisioterapia.

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Ma. Alexandra Rocha de Queirós**

Trindade - GO

2016

**Estephany Regina de Souza Silva Santos**  
**Glaucielly Miranda de Lima**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE  
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA COM APLICAÇÃO DA ESCALA ALSAQ-  
40/BR SOB TRATAMENTO EM UM CENTRO PÚBLICO DE REABILITAÇÃO E  
READAPTAÇÃO DO ESTADO DE GOIÁS.**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado à Faculdade União de  
Goyazes como requisito parcial à  
obtenção do título de Bacharel em  
Fisioterapia, aprovada pela seguinte  
banca examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Ma. Alexandra Rocha de Queirós  
Faculdade União de Goyazes

---

Prof<sup>a</sup>. Ma. Andréa Souza Rocha  
Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo

---

Prof<sup>a</sup>. Ma. Fabrícia Ramos Rezende  
Faculdade União de Goyazes

Trindade - GO  
00/12/2016

Dedicamos o trabalho às nossas famílias,  
que souberam compreender os momentos  
de ausência e à professora Alexandra  
Rocha de Queirós.

# **AValiação DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA COM APLICAÇÃO DA ESCALA ALSAQ-40/BR SOB TRATAMENTO EM UM CENTRO PÚBLICO DE REABILITAÇÃO E READAPTAÇÃO DO ESTADO DE GOIÁS.**

Estephany Regina de Souza Silva Santos<sup>1</sup>  
Glaucielly Miranda de Lima<sup>1</sup>  
Alexandra Rocha de Queirós<sup>2</sup>

## **RESUMO**

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença do neurônio motor mais comum em adultos, é uma entidade progressiva degenerativa e letal, que se caracteriza pela atrofia progressiva da musculatura estriada esquelética, atingindo os membros superiores e inferiores, a fala e a deglutição, resultando no comprometimento das atividades funcionais, levando à morte cerca de três a cinco anos após o início das primeiras manifestações, cuja mortalidade deve – se fundamentalmente á repercussão respiratória. A incidência da ELA na população mundial é relativamente uniforme e estão entre 1,5 e 2,5 casos por 100.000 habitantes por ano. Os indivíduos do sexo masculino são levemente mais afetados que os do sexo feminino, em uma proporção em torno de 1,5: 12,3. **Materiais e métodos:** Pesquisa observacional, sendo estudo transversal e quantitativo, que avaliou a qualidade de vida por meio da aplicação da escala ALSAQ-40/BR em 20 pacientes acometidos por ELA, sob tratamento em um Centro Público de Reabilitação e Readaptação do Estado de Goiás, de ambos os sexos, com idade entre 35 e 79 anos, realizado no período de 27 de setembro a 07 de outubro de 2016. **Resultado:** Verificou – se que todos os domínios da escala utilizada estiveram alterados na amostra estudada, observando – se que as pontuações máximas foram na mobilidade (100 pontos), AVD's (100 pontos) e aspecto emocional (99,5 pontos), de menor pontuação sendo atribuída a comunicação (70 pontos) e a mínima à alimentação (30 pontos). **Discussão:** Pelos resultados obtidos no questionário os domínios de mobilidade e AVD's, e aspecto emocional com pontuações maiores, deixa claro serem os mais afetados devido à atrofia muscular, esta patologia leva à perda total da independência funcional, acarretando uma chocante situação para o indivíduo, que se vê prisioneiro no seu próprio corpo, desenvolvendo conteúdos de depressão e ansiedade. Com pontuações menores se encontram os domínios de alimentação e comunicação, pois, a ELA provoca distúrbios motores envolvendo as estruturas responsáveis pela produção da fala, voz e deglutição. **Conclusão:** Diante dos resultados, conclui-se que a qualidade de vida dos pacientes portadores de ELA declina com a evolução da doença, assim contribuindo para uma queda em sua qualidade de vida, e que estes se adaptam às suas limitações valorizando o que ainda lhes é preservado.

**PALAVRAS-CHAVE:** Esclerose Lateral Amiotrófica, neurônios motores e paralisia.

# QUALITY OF LIFE EVALUATION IN PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS WITH APPLICATION OF THE ALSAQ-40/BR SCALE UNDER TREATMENT IN A PUBLIC REHABILITATION AND READAPTATION CENTER OF THE STATE OF GOIÁS.

## ABSTRACT

**Introduction:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), the most common motor neuron disease in adults, is a degenerative and lethal progressive entity that is characterized by progressive atrophy of the skeletal striated musculature, reaching the upper and lower limbs, speech and swallowing, resulting in impairment of functional activities, leading to death about three to five years after the onset of the first manifestations, whose mortality is mainly due to respiratory repercussion. The incidence of ALS in the world population is equivalent to 1.5 and 2.5 cases per 100,000 inhabitants per year. Males are slightly more affected than females, in a ratio of 1.5: 12.3. **Materials and methods:** Observational research, being a cross-sectional and quantitative study, that evaluates the quality of life through the application of the ALSAQ-40 / BR scale in 20 patients affected by ALS, under treatment in a Public Rehabilitation and Readaptation Center of the State of Goiás, of both sexes, aged between 35 and 79 years, carried out in the period of September 27 to October 7, 2016. **Results:** It was verified that all domains of the scale used were altered in the sample studied, observing that the maximum scores were in mobility (100 points), ADL 's (100 points) and emotional aspect (99.5 points) Score being attributed to communication (70 points) and the minimum to food (30 points). **Discussion:** Due to the results obtained in the questionnaire the domains of mobility and ADLs, and emotional aspect with higher scores, it is clear that they are the most affected due to muscular atrophy, this pathology leads to the total loss of functional independence, causing a shocking situation for the individual, Who finds himself imprisoned in his own body, developing contents of depression and anxiety. With smaller scores are the domains of feeding and communication, since, ALS causes motor disorders involving the structures responsible for the production of speech, speech and swallowing. **Conclusion:** In the face of the results, it was concluded that the quality of life of patients with ALS declines with the evolution of the disease, thus contributing to a decrease in their quality of life, and that they adapt to their limitations, valuing what still is preserved.

**KEYS-WORDS:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Motor Neurons, Paralysis.

---

<sup>1</sup> Acadêmicas do Curso de Fisioterapia da Faculdade União de Goyazes.  
<sup>2</sup> Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Ma. da Faculdade União de Goyazes.

## INTRODUÇÃO

Segundo Mello et al (2009) a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é uma doença do neurônio motor, sendo mais comum em adultos, que se caracteriza pela atrofia progressiva da musculatura estriada esquelética, atingindo os membros superiores e inferiores, a fala e a deglutição, resultando no comprometimento das atividades funcionais. É um distúrbio progressivo que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, e lombar. Essa é uma doença que leva a morte em um período de 3 a 5 anos devido às complicações respiratórias (após o início dos sinais e sintomas). ELA é conceituada atualmente como uma doença multissistêmica em que o sistema motor é o primeiro e o mais drasticamente afetado (JUNIOR, 2013; Ministério da saúde, 2009).

A incidência de ELA na população mundial é relativamente uniforme e estão entre 1,5 e 2,5 casos por 100.000 habitantes por ano. Pesquisas mostram que a incidência aumenta após os 40 anos, alcançando um pico entre 60 e 75 anos. O sexo masculino são levemente mais afetados que os do sexo feminino, em uma proporção em torno de 1,5: 12,3. ELA é uma das doenças responsável por 66% dos pacientes com doenças do neurônio motor, sendo mais comum nos homens idosos (JUNIOR, 2013; BANDEIRA et al, 2010).

A causa exata da ELA permanece desconhecida. Cerca de 5 a 10% dos pacientes têm história familiar. Entretanto, nenhum componente genético é evidente na maioria dos casos. Atualmente algumas hipóteses sobre os mecanismos patológicos da seletiva degeneração dos neurônios motores que ocorre na ELA incluem: dano oxidativo; acúmulo de agregados intracelulares; disfunção mitocondrial; defeitos no transporte axonal e excitotoxicidade (JUNIOR, 2013). O Ministério da Saúde afirma que, por razão do primeiro sintoma, mais de 80% dos neurônios motores já foram perdidos, 90% dos casos são esporádicos, e o restante tem padrão de herança autossômica dominante, às vezes relacionado à mutação do gene SOD1.

A doença tem como marca inicial a fraqueza muscular, ocorrendo em aproximadamente 60% dos pacientes, atrofia, fasciculações, hipotonia e câibras musculares que são características do neurônio motor inferior. Também ocorrem reflexos tendinosos hiperativos, sinal de Babinski, clônus e espasticidade,

características do neurônio motor superior, além de disfagia, disartria e sialorréia. As mãos e os pés podem ser afetados primeiro, causando dificuldades em se levantar, andar ou usar as mãos para as atividades diárias como: se vestir, lavar e abotoar roupas. Se a fraqueza e a paralisia continuam a se espalhar para os músculos do tronco, a doença eventualmente afeta a fala, a deglutição, a mastigação e a respiração (PONTES, 2010; BANDEIRA et al, 2010).

O tratamento da ELA necessita da participação de uma equipe multidisciplinar e inclui o tratamento farmacológico de base, o tratamento sintomático dos problemas associados e o tratamento de reabilitação, tem o objetivo de prolongar a capacidade e independência funcional destes pacientes, visando à garantia de maior qualidade de vida possível. Estudos clínicos controlados demonstram a eficácia do riluzol em reduzir a progressão da doença e aumentar a sobrevida dos pacientes, especialmente nos estágios iniciais da doença. O riluzol foi liberado pelo FDA (FoodandDrugAdministration) em 1995 para esta condição clínica (Portaria nº 913, 2002; ORSINI et al, 2009).

A diminuição da capacidade funcional com relativa preservação da cognição é percebida por muitos, incluindo os profissionais de saúde, como sendo o principal problema. Devido a isto, frequentemente subentende-se que aqueles com uma doença progressiva e incapacitante como a ELA são incapazes de ter prazer em viver e experimentam um declínio na sua qualidade de vida (MELLO et al, 2009).

As Doenças do neurônio motor estão incluídas numa classe de enfermidades que impactam no controle muscular, o que tem efeito dramático na função e bem-estar daqueles com esse diagnóstico. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a expressão “qualidade de vida” se refere à percepção pelo indivíduo, da sua posição na vida, dentro do contexto de cultura e sistema de valores e em relação estabelecida com o ambiente em que vive. A ELA sendo uma doença que não possui tratamento curativo, porém, sob efeitos das intervenções paliativas refletem na melhoria da qualidade de vida e o aumento da sobrevida (BANDEIRA et al, 2010).O objetivo da pesquisa é avaliar a qualidade de vida em pacientes portadores de ELA nos diversos estágios de evolução da doença e suas perspectivas em domínios diferentes, como mobilidade, Atividades de vida diárias (AVD’S), deglutição, comunicação e aspectos emocionais, com aplicação da escala ALSAQ-40/BR.



## MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa observacional, sendo um estudo transversal e quantitativo, realizado no período de 27 de Setembro a 07 de Outubro de 2016. Avaliando a qualidade de vida por meio da aplicação da escala ALSAQ-40/BR em 20 pacientes acometidos por ELA, que estavam sob tratamento em um Centro Público de Reabilitação e Readaptação do Estado de Goiás, de ambos os sexos, com idade compreendida entre 35 a 79 anos.

Os participantes do estudo ou seus responsáveis legais assinaram o termo de consentimento livre esclarecido conforme a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (APÊNDICE 02). Os 20 pacientes selecionados foram avaliados pelos pesquisadores devidamente treinados para todas as etapas do trabalho e todos entraram no critério de inclusão. Os procedimentos foram divididos em: Estabelecimento de vínculo entre os pesquisadores e pacientes/familiares, preenchimento da ficha de avaliação (APÊNDICE 01) e aplicação do Questionário de Avaliação da Esclerose Lateral Amiotrófica (ALSAQ-40/BR) (ANEXO 01) sendo aplicado uma vez em cada paciente.

Os critérios de inclusão foram adotados segundo o diagnóstico médico confirmado de ELA; funções cognitivas preservadas para compreensão das instruções; livre interesse do paciente ou da família em participar do estudo. E os critérios de exclusão em pacientes que não apresentaram interesse ou condições em participar da pesquisa, ou que não tiveram o diagnóstico confirmado de ELA.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade União de Goyazes sob Ofício CEP/FUG nº15/2016-1, e Centro de Excelência em Ensino Pesquisa e Projetos Leide das Neves Ferreira, aprovado sob o número do parecer 1.724.297.

Como instrumento de avaliação da qualidade de vida foi utilizado o Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40/BR). O questionário, autoaplicável, validado e específico para indivíduos com ELA (SILVA et al, 2014). O questionário é composto por quarenta questões subdivididas em 5 domínios, com itens específicos para cada uma. O objetivo desse questionário é indicar a extensão do estado da doença em cada um dos 5 domínios, ou seja, no domínio Mobilidade (10 itens), AVD's (10 itens), Alimentação e Deglutição (3 itens),

Comunicação (7 itens) e aspectos emocionais (10 itens).A pontuação geral da escala varia entre 0 e 100. Após ter preenchido o questionário, realiza-se o cálculo de cada domínio, sendo que de 0 a 19 o paciente não apresenta dificuldade, 20 a 39 raramente apresenta dificuldade, 40 a 59 às vezes apresenta dificuldade, 60 a 79 frequentemente apresenta dificuldade e 80 a 100 sempre apresenta dificuldade. Quanto mais próximo de “0”, melhor a qualidade de vida. Quanto mais próximo de “100”, pior.

A análise estatística avaliou a média, mediana, desvio padrão dos dados colhidos e das pontuações de cada domínio, com o auxílio do programa Microsoft Office Excel 2010. Os artigos científicos escolhidos para a pesquisa foram publicados em revistas, e em sites referentes ao tema abordado, sendo feita a leitura seletiva e analítica destas fontes. Abrangendo o período de 2009 a 2016 como critério de inclusão para a busca das informações, um dos conteúdos não entra nesse período, sendo a sua utilização por ter relevância à pesquisa.

## RESULTADOS

Os 20 participantes avaliados pela escala ALSAQ-40/BR apresentaram faixa etária entre 35 a 79 anos, com média de idade de  $53,4 \pm 11,09$  anos. Houve um predomínio maior do sexo masculino ( $n=13$ ) e enquanto para o sexo feminino obteve um total de 7 pacientes. A média de idade nos homens foi de  $50,4 \pm 12,07$  anos, enquanto a média de idade nas mulheres foi de  $54,5 \pm 8,5$  anos. O tempo decorrido da doença foi de 8 meses a 16 anos, sendo 8 meses a 16 anos para homens e 9 meses a 5 anos para mulheres, enquanto a média de ano decorrido da doença foi de 4,1 anos, sendo 4,6 anos para homens e 3,1 para mulheres (Tabela 1).

Tabela 1: Distribuição da amostra por gênero, faixa etária e tempo decorrido da doença.

		Masculino	Feminino
Amostra	20	13	7
Média de idade (anos)	$53,4 \pm 11,09$	$50,4 \pm 12,07$	$54,5 \pm 8,5$
Tempo decorrido da doença	8 meses a 16 anos	8 meses a 16 anos	9 meses a 5 anos
Média de anos decorrido da doença (anos)	4,1	4,6	3,1

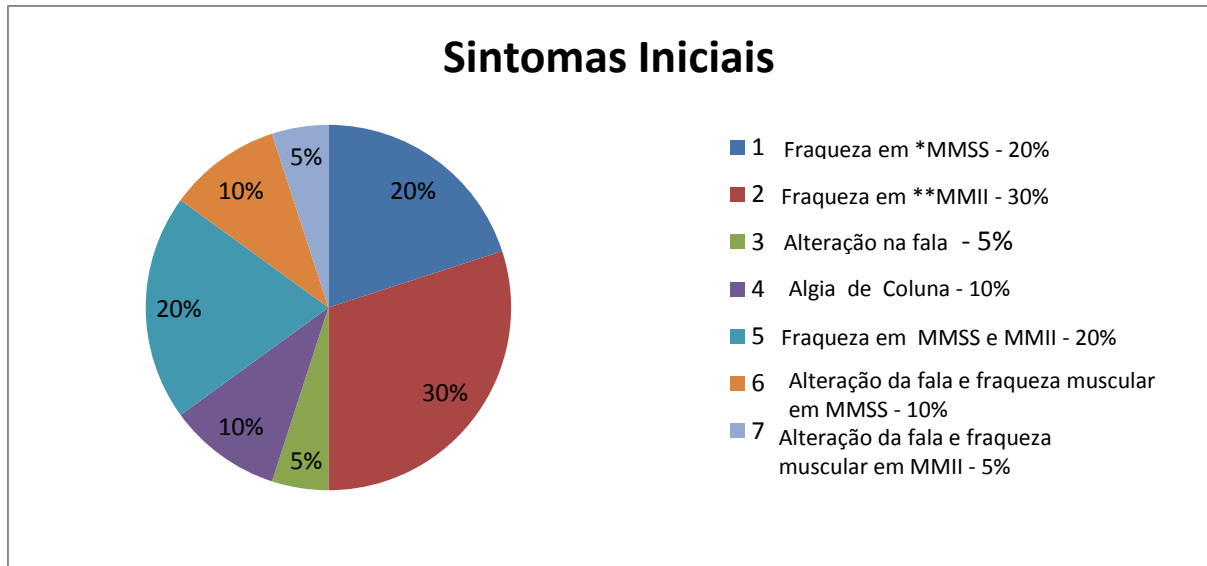
Fonte: Próprio autor

Os dados relativos à distribuição do sexo dos pacientes na pesquisa obtiveram se no estudo um percentual de 65% de homens e 35% de mulheres, observando maiores valores percentuais para os homens.

Todos os participantes da pesquisa afirmaram não haver histórico familiar de ELA. 60% dos pacientes fazem uso de Riluzol, e 40% deles não utilizam o medicamento, desses 5% optou em não utilizar, 15% ainda não faz uso, e 20% parou de tomar devido ao mal estar causado pelo fármaco. Sobre sua mobilidade, 25% deambulavam, 10% deambulavam com auxílio, e 65% eram cadeirantes.

A figura 1 apresenta os sintomas iniciais de ELA que foram colhidos através da ficha de avaliação dos 20 pacientes analisados.

Figura 1: Percentual de Sintomas iniciais na amostra de 20 pacientes com ELA.



Fonte: Próprio autor. \*MMSS: Membros Superiores; \*\*MMII: Membros Inferiores

Os valores da mensuração dos cinco domínios obtidos através da escala ALSAQ-40/BR, aplicado em 20 pacientes, demonstraram os seguintes resultados em pontuação no qual obteve: 100 pontos para mobilidade; 100 pontos para AVD's; 30 pontos para alimentação; 70,5 pontos para comunicação, e 99,5 pontos para o estado emocional (Tabela 2).

Tabela 2: Resultado da pontuação do questionário ALSAQ-40/BR.

Escala	Resultado	Interpretação
Mobilidade	100	Sempre apresenta dificuldade
*AVD'S	100	Sempre apresenta dificuldade
Alimentação	30	Raramente apresenta dificuldade
Comunicação	70,5	Frequentemente apresenta dificuldade
Aspectos emocionais	99,5	Sempre apresenta dificuldade

Fonte: Próprio autor. \*Atividades de vidas diárias (AVD's).

Verifica – se através dos resultados da análise estatística do questionário ALSAQ-40/BR, que nos 20 pacientes avaliados todos os domínios são afetados no curso da doença. Observa – se a pontuação média obtida em cada um dos cinco domínios do questionário ALSAQ-40/BR (Tabela 3).

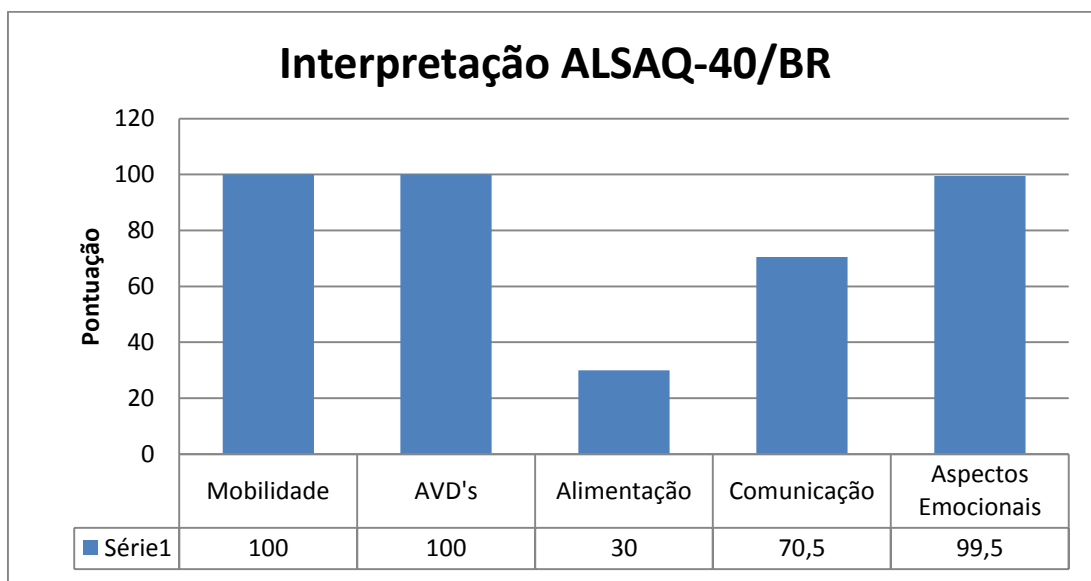
Tabela 3: Descrição estatística da pontuação distributiva ALSAQ-40/BR

	Mobilidade	*AVD's	Alimentação	Comunicação	Aspectos Emocionais
<b>Média</b>	40	40	12	28,2	39,8
<b>Desvio-Padrão</b>	42,1	46,4	7,8	23,5	21,3
<b>Mediana</b>	25	21	11	16	42
<b>Mínimo</b>	14	8	5	7	14
<b>Máximo</b>	115	122	25	65	69

Fonte: Próprio autor. \*AVD's: Atividade de Vidas Diárias.

Além disso, apesar dos resultados da análise estatística apresentar que os pacientes avaliados possuem todos os domínios afetados, verifica-se a pontuação máxima e mínima obtida. Porém, nota-se que o domínio mobilidade e AVD's obtiveram pontuação máxima sendo os mais afetados, e que o grau de comprometimento menor, ocorre no domínio Alimentação com 30 pontos (Figura 2).

Figura 2. Resultado da pontuação do questionário ALSAQ-40/BR.



Fonte: Próprio autor. \*Atividade de Vidas Diárias.

## DISCUSSÃO

O presente estudo observou-se maior predomínio no sexo masculino, sendo 13 pacientes, enquanto para o sexo feminino obteve um valor total de 7 pacientes. A média de idade dos homens foi de 50,4 anos e o desvio padrão de  $\pm 12,07$  enquanto a média para as mulheres foi de 54,5 anos e o desvio padrão de  $\pm 8,5$ . O predomínio no sexo masculino e a média de idade encontrada nessa pesquisa se assemelha com os estudos de Cirne et al (2016) e Bandeira et al (2010).

A pontuação do questionário foi de: 100 pontos em mobilidade; 100 nas AVD's; 30 na alimentação; 70,5 comunicações; 99,5 aspectos emocionais. Esses dados mostram que todos os domínios são afetados pela doença. Confirmando que funções motoras são maiores, ocasionando impacto na qualidade de vida de pacientes com ELA, influenciando negativamente em suas AVD's, obtendo pontuação alta no questionário, sendo relativamente acompanhado pelo aspecto emocional, que também é drasticamente afetado devido à preservação da cognição.

O estudo de Bandeira et al (2010) correlaciona com os resultados obtidos no questionário nos domínios de mobilidade e AVD's, com pontuações altas, sempre apresenta dificuldade, porém, nos aspectos emocionais o grau de comprometimento em seus achados foi menor em relação ao resultado encontrado na presente pesquisa. Nordon e Espósito (2009), afirmam em seu estudo que devido à atrofia muscular, esta patologia leva à perda total da independência funcional, acarretando uma chocante situação para o indivíduo, que se vê prisioneiro no seu próprio corpo, desenvolvendo conteúdos de depressão e ansiedade, que corrobora com a pontuação alta obtida nos aspectos emocionais.

Os resultados do domínio alimentação atingiu uma pontuação menor onde raramente apresenta dificuldade, já na comunicação com pontuação média, frequentemente apresenta dificuldade. A ELA provoca distúrbios motores envolvendo as estruturas responsáveis pela produção da fala, voz e deglutição. Tais distúrbios refletem a desintegração dos movimentos automáticos e voluntários causados pelas alterações nos territórios de inervação bulbar (territórios dos nervos glossofaríngeos, vago, acessório e hipoglosso) (BANDEIRA et al, 2010).

Estudos feitos por Dornelles, Inez e Beltrame (2009) mostra que pacientes com ELA de início bulbar apresentam disartria, disfagia ou ambas, onde a paralisia bulbar é associada à paralisia facial inferior e superior e dificuldade de movimento palatal com atrofia, fraqueza e fasciculação da língua. Pontes et al (2010) diz em seu estudo que a fala disártrica na ELA é caracterizada por lentidão, fraqueza,

imprecisão articulatória e incoordenação do sistema estomatognático; podendo, também, estar comprometidos os aspectos de respiração, fonação, ressonância e articulação. Com a evolução da doença, ocorre lentificação progressiva da velocidade da fala, que se torna lenta e laboriosa. Stanich (2006) comenta, que dos comprometimentos bulbares a disfagia é o sintoma mais comum na ELA apresentando 10% dos casos como os primeiros sintomas da doença, onde o reconhecimento clínico pode estar associado com a perda de peso corpóreo. Assim assemelha ao que Linden et al (2010) diz, que a disfagia é uma das principais causas do prejuízo nutricional, devido a fraqueza das extremidades e dificuldade na mastigação. Pontes et al (2010) também descreve que a disfagia na ELA é caracterizada por um prejuízo na fase oral da deglutição onde a disfunção do neurônio motor inferior causa fraqueza da musculatura lingual, o que interfere na formação do bolo alimentar e deglutição de líquidos.

Pessoas com ELA apresentam sintomas que estão diretamente relacionados com o processo da doença, como fraqueza, fasciculações, câibras, espasticidade, dificuldade na comunicação, dispneia, hipoventilação crônica, sialorréia excessiva, disfagia e labilidade emocional, além de sintomas indiretamente relacionados, como depressão, ansiedade, insônia, fadiga, constipação, dor e desconforto. Esses sintomas devem ser tratados, quando prejudicam a qualidade de vida, usando medidas farmacológicas, abordagens não farmacológicas, ou uma combinação de ambas (ZANINI, 2015).

Através da ficha de avaliação constatou-se que 40% dos pacientes não fazem uso do riluzol, 5% optaram por não utilizar, 15% ainda não fazem uso, 20% interromperam o tratamento devido ao mal estar causado pelo fármaco. Segundo Zanini et al (2015), o riluzol é usado para prolongar a sobrevivência, mas sem alteração na deterioração emocional. Embora a patogênese da esclerose lateral amiotrófica (ELA) não esteja completamente esclarecida, tem sido sugerido que o glutamato (neurotransmissor excitatório principal do sistema nervoso central) desempenha um papel na morte celular nesta doença, o riluzol é proposto para atuar inibindo os processos relacionados ao glutamato. Porém, os efeitos colaterais são já bem conhecidos como, efeitos gastrointestinais, anorexia, astenia, parestesias, tonteira, e elevação de enzimas hepáticas. Devido ao fato de ainda não existir cura, nem o retardamento da progressão da doença, o tratamento, portanto, visa desacelerar a

evolução da doença, impedir suas complicações, melhorar a qualidade de vida e sobre vida. (LEITE; SILVA; CROZARA, 2015).

A ELA é caracterizada pela perda de força muscular esquelética e atrofia devido ao processo degenerativo dos neurônios motores. A perda de força inicialmente pode envolver também os músculos bulbares e membros inferiores e atualmente não há um padrão estabelecido de acometimento, porém existe a divisão em regiões afetada em bulbar, cervical ou lombar (RESQUETI et al, 2011). Nos resultados encontrados dos pacientes avaliados, os sintomas iniciais de maiores percentuais são de fraqueza muscular em membros inferiores (30%), seguido por fraqueza muscular em membros superiores (20%), e fraqueza muscular de membros superiores associado com membros inferiores (20%).

Resquetiet al (2011) cita que a paralisia bulbar está associada à fraqueza e paralisia facial no quadrante superior, inferior e fasciculação da língua, podendo estar associada à paralisia pseudo-bulbar caracterizada pela labilidade emocional e disartria. O início cervical da ELA apresenta-se com sintomas nos membros superiores, bilateral ou unilateralmente. A fraqueza proximal pode estar presente com sintomas em dificuldade de abduzir o ombro, a fraqueza distal de membros superiores pode-se manifestar com dificuldades de realizar atividades em pinça. Os sinais nos membros superiores podem estar presentes nos acometimentos de neurônios motores bulbares, primeiro neurônio motor ou segundo neurônio motor. O início da doença do tipo lombar implica na degeneração do segundo neurônio motor, sinais e sintomas nos membros inferiores como a fraqueza nos flexores de pé (pé caído) ou dificuldade em subir escadas.

Os sinais e sintomas que acometem os pacientes com ELA não obedecem a uma ordem definida de manifestação, porém podem ser classificados em três tipos de acordo com o estágio da doença, sendo pacientes independentes realizam suas AVD's de forma independente, ou seja, sem necessidade de auxílio; pacientes semidependentes, que necessitam de auxílio para realizar algumas AVD's; e pacientes dependentes, fase final, nesta fase necessitam de um auxílio para tudo e são totalmente dependentes do cuidador (GUIMARÃES; VALE; AOKI, 2015), podendo assim relacionar as fases com os comprometimentos dos pacientes avaliados, onde 25% deambulavam, 10% deambulavam com auxílio e 65% eram cadeirantes e dependentes de seus cuidadores.



A ELA compreende múltiplos problemas, exigindo uma abordagem multidisciplinar, incluindo-se tratamento sintomático agressivo, reabilitação para manutenção da função motora, apoio nutricional, suporte respiratório, dispositivo para comunicação aumentativa e cuidados paliativos como atendimento psicológicos para ambos, pacientes e familiares através da comunicação entre equipe multidisciplinar, o paciente e sua família, trazendo como o reconhecimento da clínica e os efeitos sociais do declínio cognitivo. Devido ao caráter degenerativo muscular progressivo, ao impacto emocional, as alterações motoras e cognitivas de uma doença desta natureza são de grande importância à intervenção terapêutica interdisciplinar, que contemple Fisioterapia, Psicologia, Nutrição, Medicina, entre outras áreas, em benefício do paciente e de sua família, proporcionando manutenção da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com ELA (ZANINI et al, 2015).

## **CONCLUSÃO**

A ELA acomete muitos indivíduos, sendo uma doença terminal que diminui a qualidade de vida do paciente podendo levar a óbito. O quadro clínico é muito semelhante à de outras patologias, fazendo com que o diagnóstico seja difícil, porém seu tratamento visa manter ou melhorar a função motora, cognição, alimentação, deglutição, comunicação e os aspectos emocionais do paciente, uma vez que a ELA não possui cura.

No presente estudo, todos os pacientes apresentaram diminuição da sua independência funcional, necessitando de auxílio para a realização de suas atividades, bem como tiveram todos os domínios afetados, principalmente na área motora e AVD's, seguido pelo aspecto emocional.

Diante dos resultados, conclui - se que, a qualidade de vida dos pacientes portadores de ELA declina com a evolução da doença, por ser de caráter progressivo e degenerativo, fazendo com que os pacientes se tornem dependentes através de sua incapacidade funcional, já que todos os níveis são afetados, e que estes tem que se adaptar às suas limitações valorizando o que ainda lhes é preservado.

## **REFERÊNCIAS**

BANDEIRA, Fabrício Marinho et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Revista Neurociência**, 2010; 18(2):133-138.

BRASIL. Ministério da Saúde. DORNELLES, Paulo Picon; INEZ, Maria Pordeus; BELTRAME, Alberto. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Portaria SAS/MS nº 496, de 23 de dezembro de 2009. p 277 – 290.

BRASIL, Resolução nº 913 de 25 de Novembro de 2002.

FACCHINETTI, Livia Dumont. ORSINI, Marco. LIMA, Marco Antônio Sales Dantas de. Os riscos do exercício excessivo na Esclerose Lateral Amiotrófica: atualização da literatura. **Revista Brasileira de Neurologia**, 45 (3): 33-38, 2009.

GUIMARÃES, Maria Talita dos Santos; VALE, Vanessa Donato. AOKI, Tsutomu. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci**. 2016; 41(2):84-89.

JUNIOR, Eduardo Linden. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Revista Neurociência**, 2013; 21(2): 313-318.

LEITE, Bruna; SILVA, Emily; CROZARA, Marisa. Esclerose Lateral Amiotrófica e suas complicações. In: Simpósio de Assistência Farmacêutica. 3. 2015. São Paulo-SP. Centro Universitário São Camilo.

LINDEN, Eduardo Junior et al. Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Revista Fisioterapia em ação**. 2010. 47-62.

MADUREIRA, Cristina Duarte Pinto Valente Gomes. Diagnóstico Diferencial de Esclerose Lateral Amiotrófica: A propósito de um caso clínico. Covilhã, Maio de 2012.

MAGALHÃES, Monize L.; ZATZ, Mayana. Aspectos genéticos da Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Neurociência**, Suplemento, 2006.

MELLO, Mariana Pimentel et al. O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Neurologia**, 45 (4): 5-16, 2009.

NORDON, Gonçalves David; ESPÓSITO, Blassi Sandro. Atualização em Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista da Faculdade de Medicina de Sorocaba**. São Paulo, v. 11 n. 02, p. 1-3, mar. 2009.

ORSINI, Marco et al. Reabilitação física na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de Neurociência**, 2009; 17 (1): 30–36.

PONTES, Rosemary Tavares et al. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. **Revista Neurociência**, 2010;18(1): 69-73.

SILVA, Nathalia Priscilla Oliveira et al. Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Revista Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 507-513, 2014.

STANICH, Patrícia. Suplementação nutricional em pacientes com doença do neurônio motor/ esclerose lateral amiotrófica. **Revista Neurociências**. V14 N2 (supl-versão eletrônica) –abr/jun, 2006.

RESQUETI, Vanessa Regiane et al. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e músculos respiratórios. Artigo de revisão. **Revista Terapia Manual**. 2011; 9(43):297-303.

ZANINI, Rachel Schlindweinet al. Relato de caso aspectos neuropsicológicos da Esclerose Lateral Amiotrófica. **Arq. Catarin. Med**. 2015 jan-mar; 44(1): 62-70.

## **ANEXOS**

**Anexo 01- Questionário ALSAQ-40/BR****QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE ELA**

Completar este questionário assim que possível: se você não tem nenhuma dificuldade em preencher o questionário por si só, peça a alguém para ajudá-lo. De qualquer forma estamos interessados em suas respostas.

O questionário consiste de um número de relatos sobre dificuldades que você pode ter sentido durante as 2 últimas semanas. Não há respostas certas ou erradas, sua primeira resposta é provavelmente a mais precisa para você. Sinalize o quadro que melhor descreve sua própria experiência ou sentimentos.

Tentar responder as questões mesmo que algumas pareçam ser particularmente semelhantes a outras, ou podem não parecer relevante a você.

Todas as informações que você dar serão tratadas com sigilo total, e é completamente anônima. Não há caminho de identificá-lo através do questionário.

<b>Com que frequência os seguintes enunciados tem sido verdadeiros a você?</b>	<b>N</b>	<b>R</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
1. Tenho encontrado dificuldade para caminhar curtas distâncias, isto é, em volta da casa.					
2. Tenho caído enquanto ando.					
3. Tenho tropeçado enquanto caminho.					
4. Tenho perdido meu equilíbrio enquanto caminho.					
5. Tenho tido que prestar atenção enquanto caminho.					
6. Caminhar tem me fadigado completamente.					
7. Tenho tido dores em minhas pernas enquanto caminho.					
8. Tenho encontrado dificuldade em subir e descer degraus.					
9. Tenho encontrado dificuldade para ficar em pé.					
10. Tenho encontrado dificuldade para levantar-me de cadeiras.					
11. Tenho encontrado dificuldade em utilizar meus braços.					
12. Tenho encontrado dificuldade em virar e movimentar-me na cama.					
13. Tenho encontrado dificuldade em pegar pequenos objetos.					
14. Tenho encontrado dificuldade em manter livros ou jornais, ou virar páginas.					
15. Tenho encontrado dificuldade em escrever claramente.					
16. Tenho encontrado dificuldade em fazer trabalhos de casa.					
17. Tenho encontrado dificuldade para alimentar-me sozinho.					
18. Tenho encontrado dificuldade em escovar meus cabelos ou escovar os dentes.					
19. Tenho encontrado dificuldade em vestir-me.					

20. Tenho encontrado dificuldade em lavar a mão na pia.					
21. Tenho encontrado dificuldade em engolir.					
22. Tenho tido dificuldade em mastigar comidas sólidas.					
23. Tenho encontrado dificuldade em beber líquidos.					
24. Tenho encontrado dificuldade em participar de conversas pela dificuldade na fala.					
25. Tenho sentido que as pessoas não compreendem o que eu falo.					
26. Tenho tido dificuldade em falar algumas palavras ou letras.					
27. Tenho tido que falar muito devagar.					
28. Tenho falado menos que de costume pela dificuldade na fala.					
29. Tenho estado incomodado com minha fala.					
30. Tenho consciência sobre as dificuldades da minha fala.					
31. Tenho sentido solitário.					
32. Tenho estado aborrecido.					
33. Tenho sentido envergonhado em situações sociais.					
34. Tenho estado sem esperanças em relação ao futuro.					
35. Tenho sentido preocupado em depender dos outros.					
36. Tenho refletido porque continuo lutando.					
37. Tenho dificuldades em aceitar a doença.					
38. Tenho estado deprimido.					
39. Tenho preocupações com o futuro.					
40. Eu tenho sentido dependente nas AVDs.					

**N nunca R raramente Às vezes F Frequentemente S Sempre**

Fonte: Jenkinson C, Levvy G, Fitzpatrick R, Garrat A. The amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire (ALSAQ-40): tests of data quality, score reliability and response rate in a survey of patients. *Journal of the Neurological Sciences* 2000; 180: 94-100.

**Apêndice 01****FICHA DE AVALIAÇÃO**

Data:

1 – Dados Pessoais

1.1 Nome do examinador: \_\_\_\_\_

1.2 Nome do paciente/Número do Prontuário: \_\_\_\_\_

1.3 Data de Nascimento \_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade: Sexo: ( ) F ( ) M

1.4 Naturalidade: \_\_\_\_\_

1.5 Escolaridade: \_\_\_\_\_

1.6 Profissão: ( ) Ativo ( ) Incapacitado ( ) Aposentado

1.7 Estado Civil: \_\_\_\_\_

1.8 Filhos: \_\_\_\_\_

1.9 Telefones: \_\_\_\_\_

1.10 Endereço: \_\_\_\_\_

1.11 Qtde de cuidadores: \_\_\_\_\_

1.12 Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

1.13 Medicamentos: \_\_\_\_\_

1.14 História de ELA na família: \_\_\_\_\_

1.15 Data do diagnóstico: \_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

1.16 Data do início dos sintomas: \_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

1.17 Como se iniciou os primeiros sintomas de Esclerose Lateral Amiotrófica?

: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Apêndice 02****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

**AValiação DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA COM APLICAÇÃO DA ESCALA ALSAQ-40/BR SOB TRATAMENTO EM UM CENTRO PÚBLICO DE REABILITAÇÃO E READAPTAÇÃO DO ESTADO DE GOIÁS.**

**Prezado participante,**

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa de Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica com aplicação da escala ALSAQ-40/BR sob tratamento no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo desenvolvida por Alexandra Rocha de Queirós Cunha, Estephany Regina de Sousa Silva e Glaucielly Miranda de Lima, discentes de graduação em Fisioterapia da Faculdade União de Goyazes, sob orientação da Prof(a) Alexandra Rocha de Queirós Cunha.

Este estudo tem por objetivo a avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de ELA em domínios diferentes, como mobilidade física, atividade de vida diária, alimentação, comunicação e aspectos emocionais através da aplicação da escala ALSAQ-40/BR.

O convite a sua participação se deve à confirmação do diagnóstico médico de Esclerose Lateral Amiotrófica, funções cognitivas preservadas para compreensão das instruções; seu livre interesse ou da família em participar do estudo. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir/permanecer sua participação ou mesmo desistir. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestada.

Qualquer dado que possa identificá-lo (a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do (a) pesquisador (a)



informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito por meio de contato obrigatoriamente explicitado neste TCLE.

Não há risco de sua identificação na pesquisa, serão utilizadas somente as respostas registradas na ficha avaliação e na escala ALSAQ-40, sendo esses dados quantitativos, não haverá necessidade de identificação do participante ou sua instituição.

A sua participação consistirá em responder perguntas de uma ficha de avaliação e um questionário ao (à) pesquisador (a) do projeto. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente trinta minutos, e do questionário uma hora.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas em arquivos digitais. Somente terão acesso às mesmas o (a) pesquisador (a) e seu (sua) orientador (a).

Ao final da pesquisa todo material será mantido em arquivo por pelo menos cinco (5) anos, conforme Resolução 466/2012 e orientações do CEP “Dr. Henrique Santillo”.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de contribuir para um melhor entendimento durante a avaliação e favorecendo o planejamento de condutas mais eficazes, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

A pesquisa não traz nenhum risco eminente, pois consiste em preencher uma ficha de avaliação e um questionário que contêm perguntas que possam vir a constranger ou causar algum dano emocional no participante, mas serão feitos os esclarecimentos necessários quanto às perguntas ou quanto à pesquisa.

Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, em relatórios individuais para os entrevistados, ainda em artigos científicos, e no trabalho de conclusão de curso.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, dos pesquisadores.

Contatos do pesquisador responsável: Físio. Alexandra Rocha de Queiros (62)9090-81812417, no e-mail: [arqcunha@bol.com.br](mailto:arqcunha@bol.com.br); Em caso de dúvida, as pesquisadoras podem ser encontradas nos telefones: (62) 9090-94311369 – Glaucielly Miranda / (62) 9090-91024605 – Estephany Regina, nos e-mails: [glauciellymiranda@hotmail.com](mailto:glauciellymiranda@hotmail.com) / [estephanyregina@outlook.com](mailto:estephanyregina@outlook.com). Da instituição Faculdade União de Goyazes: Rodovia GO 060, Km 19, 3.184 Laguna Park – Trindade – Goiás – 75.380-000 62.3506.9300 – [contatofug@fug.edu.br](mailto:contatofug@fug.edu.br) – [www.fug.edu.br](http://www.fug.edu.br).

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável ou pesquisadoras comunique o fato à Centro de Excelência em Ensino, Pesquisas e Projetos – Leide das Neves Ferreira/ CEEPP-LNF. Comitê de Ética em Pesquisas “Dr. Henrique Santillo” Rua 16-A, nº. 792 – Setor Aeroporto, Fone: (062) 3201-4231. E-mail: [cep.cepp@gmail.com](mailto:cep.cepp@gmail.com). Goiânia – Goiás CEP. 74.075-150.

**Esta pesquisa cumprirá os ditames da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, e suas complementares e zelará pelo cumprimento dos princípios éticos vigentes.**

---

Assinatura do pesquisador responsável

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Goiânia, de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

(Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal)