

Avaliação da qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília

Abrahão Augusto Juviano Quadros

Prof. MS. Ciências da Saúde Unifeap/EPM, Fisioterapeuta responsável pelo ambulatório de SPP – Setor de Investigação de Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM, Diretor Científico da ABrELA, São Paulo-SP, Brasil.

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença paralisante progressiva caracterizada pela degeneração dos neurônios motores superiores e inferiores. Os pacientes evoluem com comprometimento progressivo da força muscular dos membros, da fala, da deglutição e da respiração, com o óbito ocorrendo em geral 2 a 5 anos após o início dos sintomas¹.

Em paralelo com os progressos recentes na investigação básica e clínica na ELA, o atendimento clínico e de gestão tem melhorado substancialmente. Os principais processos e práticas foram estabelecidos e estão especificadas nas práticas e parâmetros atuais. Um dos objetivos principais da pesquisa no manejo clínico é melhorar a qualidade de vida dos pacientes^{1,2}.

Bandeira FM, Quadros NNC, Almeida KJQ e Caldeira RM³, neste número 18 02, avaliaram a qualidade de vida de 16 pacientes com ELA com média de idade de 63 anos e média de tempo de doença de 4,6 anos. Utilizaram o questionário de avaliação da esclerose lateral amiotrófica (ALSAQ-40/BR) e encontraram que todos os pacientes tinham comprometimento na mobilidade, atividades da vida diária, alimentação, comunicação e estado emocional. Sendo o maior comprometimento na mobilidade, mas não foram encontrados resultados comprometedores no estado emocional. Estudos usando até mesmo outros questionários de qualidade de vida na ELA têm chegado a mesma conclusão que a qualidade de vida nos pacientes com ELA parece ser independente da função física e apontam para a inclusão na avaliação da qualidade de vida, instrumentos que avaliem fatores espirituais, religiosos e psicológicos que fazem diferença no processo do adoecer^{4,5}.

O ALSAQ-40 foi elaborado por Crispin Jenkinson e Fitzpatrick Ray do departamento de saúde Pública da Universidade de Oxford em colaboração de neurologistas da mesma universidade e é atualmente o mais traduzido e validado em outras línguas. A aplicação do instrumento é recomendada pela Motor Neurone Disease Association (NMA) e pela World

Federation of Neurology (WFN)^{6,7}. A tradução da ALSAQ-40 para Português e sua adequação às condições socioeconômicas e culturais do Brasil, foi realizada em 2007 e a validação do ALSAQ-40/BR em 2010 por Pavan et al.^{8,9}. Neste contexto, a contribuição do estudo de Bandeira et al. neste momento assume maior importância.

REFERÊNCIAS

1. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshew D, Johnston W, et al. Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review). *Neurology* 2009;73:1227-33.
2. Mitsumoto H, Del Bene M. Improving the quality of life for people with ALS: The challenge ahead. *Amyotroph Lateral Scler* 2000;1:329-36.
3. Bandeira FM, Quadros NNCL, Almeida KJQ, Caldeira RM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Rev Neurocienc* 2010;18:133-8.
4. Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology* 2001;56:442-4.
5. Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G. Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology* 2003;60:122-3.
6. Jenkinson C, Fitzpatrick N, Brennan C, Bromberg M, Swash M. Development and validation of a short measure of health status for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: the ALSAQ-40. *J Neurol* 1999;246(Suppl 3):S16-21.
7. Jenkinson C, Harris R, Fitzpatrick R. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40): evidence for a method of imputing missing data. *Amyotroph Lateral Scler* 2007;8:90-5.
8. Pavan K, Marangoni BEM, Zinezzi M, Schimidt K, Cataldo B, Buainain RP, et al. Adaptação transcultural do questionário de avaliação da esclerose lateral amiotrófica (ALSAQ-40) na cultura e linguagem brasileira. *Med Reabil* 2007;26:73-6.
9. Pavan K, Marangoni BEM, Zinezzi M, Schimidt K, Cataldo B, Buainain RP, et al. Validation of the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (alsaq-40) Scale in the Portuguese Language. *Arq Neuropsiquiatr* 2010;68:48-51.