

Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica

Quality of Life of Caregivers and Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Marco Orsini¹, Mariana Mello², Desiree Lisieux³, Caroline Pinto Pássaro⁴, Marco Antônio Araújo Leite⁵, Anne Caroline Baldez⁶, Júlio Guilherme Silva⁷, Sara Lúcia Silveira de Menezes⁸, Fábio Henrique Porto⁹, Diones Machado¹⁰, Victor Hugo Bastos¹¹, Marcos RG de Freitas¹², Acary Bulle Oliveira¹³

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa caracterizada pela depleção progressiva dos motoneurônios superiores e inferiores, cuja mortalidade deve-se fundamentalmente às repercussões respiratórias. Os cuidadores de pacientes com ELA vivenciam pressões psíquicas extremas, desenvolvendo níveis significativos de sobrecarga, afetando-os em vários aspectos de suas vidas. **Objetivo.** Mensurar a qualidade de vida (QV) dos cuidadores de pacientes com ELA. **Método.** A pesquisa foi realizada no Serviço de Neurologia do Hospital Universitário Antônio Pedro e no Instituto de Neurologia Deolindo Couto, ambos no Rio de Janeiro. O estudo foi restrito a nove cuidadores selecionados. Uma entrevista foi realizada com questionário para identificação do cuidador e aplicação da escala SF-36. **Resultados.** As melhores pontuações foram obtidas nos domínios “capacidade funcional” e “limitação por aspecto físico”. As pontuações mais baixas corresponderam aos domínios “aspectos emocionais”, “aspectos sociais”, “vitalidade” e “saúde mental”. **Discussão.** A necessidade de atenção aos cuidadores de pacientes com ELA é cada vez mais premente, já que estes formam uma “unidade de cuidado”. Sua saúde psicológica ou estresse apresentam concordância considerável. **Conclusão.** Segundo o presente estudo, a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com ELA parece sofrer influências ao longo dos anos de acompanhamento.

Unitermos. Doença, Neuromuscular, Qualidade de Vida, Família.

Citação. Orsini M, Mello M, Lisieux D, Pássaro CP, Leite MAA, Baldez AC, Silva JG, Menezes SLS, Porto FH, Machado D, Bastos VH, de Freitas MRG, Oliveira AB. Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica.

1. Graduando e Interno de Medicina, Doutor em Neurologia, Serviço de Neurologia - UFF, Pesquisador do Hospital Geral de Nova Iguaçu, Pesquisador do Programa de Mestrado em Ciências da Motricidade - UNISUAM, Bonsucesso-RJ, Brasil; 2. Fisioterapeuta, Programa de Iniciação Científica Serviço de Neurologia - UFF, Niterói-RJ, Brasil; 3. Médica, Universidade do Grande Rio, Duque de Caxias-RJ, Brasil; 4. Interna do Curso de Medicina da Universidade do Grande Rio, Doutora em Ciências Biológicas - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Duque de Caxias-RJ, Brasil; 5. Doutor, Professor Adjunto de Neurologia do Serviço de Neurologia, HUAP, UFF, Niterói-RJ, Brasil; 6. Interna do Curso de Medicina da Universidade do Grande Rio, Duque de Caxias-RJ, Brasil; 7. Fisioterapeuta, Doutor, Professor do Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação - UNISUAM, Bonsucesso-RJ, Brasil; 8. Fisioterapeuta, Doutora em Ciências Biológicas (Fisiologia), Professora do Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação - UNISUAM, Professora do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal do Rio de Janeiro-RJ, Brasil; 9. Neurologista, Especialização em Residência médica (Neurologia Cognitiva e do Comportamento), Universidade de São Paulo, Brasil; 10. Fisioterapeuta, Mestre em Mapeamento Cerebral - IPUB - UFRJ, Rio de Janeiro, Brasil; 11. Fisioterapeuta, Doutor, Professor Adjunto da UFVJM e do Programa Multicêntrico em Ciências Fisiológicas, Rio de Janeiro, Brasil; 12. Professor Titular e Chefe do Serviço de Neurologia, HUAP - UFF, Niterói-RJ, Brasil; 13. Neurologista e Doutor em Neurologia - Universidade Federal de São Paulo.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative illness characterized by the progressive loss of the upper and lower motor neurons, whose mortality fundamentally occurs due to the respiratory repercussions. The caregivers of ALS patients experience extreme psychic pressures, developing significant levels of overburden, which affect them in many aspects of their lives. **Objective.** To measure the quality of life (QOL) of caregivers of patients with ALS. **Method.** The study was conducted in the Neurology Service of the Antonio Pedro University Hospital and in the Deolindo Couto Institute of Neurology, both in Rio de Janeiro. The study was restricted to nine selected caregivers. An interview was carried out, using a questionnaire for the identification of the caregiver and implementation of the SF-36. **Results.** The best scores were obtained in the “functional capacity” and “limitation by physical aspects” domains. The lowest scores corresponded to the “emotional aspects”, “social aspects”, “mental health” and “vitality” domains. **Discussion.** The need for attention to caregivers of ALS patients is increasingly demanding, since they constitute a “unit of care”. Their psychic health or psychological stress show good agreement. **Conclusion.** According to this study, the quality of life of ALS patients’ caregivers seems to be influenced over the years of follow-up.

Keywords. Disease, Neuromuscular, Quality of life, Family.

Citation. Orsini M, Mello M, Lisieux D, Pássaro CP, Leite MAA, Baldez AC, Silva JG, Menezes SLS, Porto FH, Machado D, Bastos VH, de Freitas MRG, Oliveira AB. Quality of Life of Caregivers and Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Trabalho realizado no Serviço de Neurologia da Universidade Federal Fluminense - UFF e no Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação - UNISUAM, Rio de Janeiro, Brasil.

Endereço para correspondência:

Marco Orsini
Rua Heróides de Oliveira, 2(801), Jardim Icaraí
CEP 24230-230, Niterói-RJ, Brasil.
E-mail: orsinimarco@hotmail.com

Original

Recebido em: 04/11/10

Aceito em: 26/10/11

Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

A mensuração da qualidade de vida (QV) dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e seus cuidadores, nos dias atuais, é um relevante recurso para avaliar os resultados do tratamento na perspectiva do paciente e seu cuidador^{1,2}. Não há na literatura uma definição consensual de QV, mas existe uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca do construto QV, cujas características são a subjetividade, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura; a multidimensionalidade, que se caracteriza pelos vários domínios que envolvem a avaliação de QV e a bipolaridade, cuja avaliação de QV pode variar de bom para ruim^{3,4}. Estudos diversos apontam para uma depleção da QV de pacientes e cuidadores à medida que a doença evolui^{5,6}. Assim, é de extrema importância compreender e distinguir as atitudes, atribuições e características psicológicas de pacientes e cuidadores para planejar e promover intervenções efetivas que visem melhorar a QV de ambos⁷. Apesar disto, apenas alguns poucos estudos avaliaram pacientes e seus cuidadores nesse sentido^{7,8}.

Na prática profissional, geralmente o foco de atuação em doenças neuromusculares, é direcionado ao indivíduo que apresenta a doença orgânica propriamente dita, cabendo aos que fornecem cuidados uma localização de menos destaque na esfera de intervenção. Ainda hoje, cuidadores/familiares são percebidos como recurso em benefício dos pacientes, mas não como um objeto primário de atenção em saúde. Apesar de desempenharem um papel primordial no gerenciamento do sofrimento que a doença provoca, são marginalizados e dificilmente recebem apoio e orientação específicos. O estudo da QV de pacientes/cuidadores é um tema que vem despertando interesse dos pesquisadores. Em decorrência dessas considerações, vários instrumentos foram desenvolvidos, com o objetivo de avaliar a QV de populações (instrumentos genéricos) ou direcionados a grupos de indivíduos que sofrem de alguma doença aguda ou crônica (instrumentos específicos).

Neste estudo a identificação de algumas variáveis pode influenciar na avaliação da QV dos que fornecem auxílios aos pacientes. Os dados obtidos forneceram subsídios para identificar-se fatores de risco associados a pior

percepção de QV. A escala de sobrecarga, a presença de companheiro e a presença de doença devem ser preditores na percepção da QV geral e da satisfação com a saúde dos cuidadores. Neste sentido este estudo teve por objetivo mensurar a qualidade de vida (QV) dos cuidadores de pacientes com ELA.

MÉTODO

Amostra

A pesquisa foi realizada no Serviço de Neurologia (Setor de Doenças Neuromusculares), do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) - Universidade Federal Fluminense (UFF). Um total de nove pacientes de ELA participaram da pesquisa entre dezembro de 2010 e março de 2011.

Os cuidadores tiveram que apresentar o seguinte critério para serem incluídos no estudo: ser o cuidador primário do paciente, seguindo o critério de residirem no mesmo domicílio que o paciente e/ou passarem a maior parte do dia e/ou noite cuidando do mesmo. A pesquisa foi submetida à aprovação pelo comitê de ética em pesquisa (4505432010) e todos os participantes do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido. A escolha dos cuidadores deu-se de forma aleatória a partir do momento que os objetivos do estudo eram explicados e os mesmos concordavam em aceitar participar do estudo.

Procedimento

O fisioterapeuta responsável pelo projeto foi o único avaliador. O ambiente do estudo restringiu-se aos pacientes e cuidadores selecionados. A duração média de cada avaliação foi de 50 minutos. Todos os pacientes possuíam prontuários no HUAP com as informações completas do quadro clínico e sua evolução, devidamente escritas, de forma clara e precisa, datadas e assinadas pelos profissionais do serviço, nos quais constavam as seguintes informações mínimas necessárias: identificação do paciente, histórico clínico, laudo dos exames diagnósticos realizados, laudo de aplicação dos critérios de El Escorial⁹, descrição dos achados clínicos e laboratoriais que permitiram confirmar o diagnóstico de ELA, além de um relatório de evolução do paciente. Os cuidadores foram avaliados do seguinte modo: (1) entrevista com um ques-

tionário para identificação do cuidador e (2) aplicação da escala SF-36 para avaliação da QV. Foram também estudadas algumas variáveis como, por exemplo: grau de parentesco, faixa etária e gênero (masculino ou feminino).

Questionário de Identificação do Cuidador

Trata-se de um questionário com dados para caracterização da amostra e questões sobre as condições de saúde do cuidador.

Medical Outcome Study Short Form-36 (SF-36)

É um instrumento genérico para a avaliação de QV, de fácil administração e compreensão, amplamente utilizado em diversas condições de saúde, traduzido para o português, adaptado culturalmente e validado para a população brasileira. É um questionário multidimensional formado por 36 itens englobando 8 escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

A avaliação de cada item é feita utilizando o método dos pontos somados (método de Likert), com valores que variam de 0 a 100 pontos, onde zero é o pior estado e cem é o melhor. Os escores dos domínios são obtidos a partir das pontuações dos itens de cada domínio, assim como os escores dos componentes derivam dos domínios a eles relacionados. Ao final são obtidos oito conceitos (notas), que serão mantidos separadamente, não se podendo somá-los e fazer uma média. Utilizou-se neste trabalho uma versão em português validada¹⁰.

Optou-se por utilizar neste estudo o SF-36, por esta escala adotar um conceito multidimensional, ser amplamente utilizada no Brasil e internacionalmente e por ser o instrumento recomendado pela Federação Internacional de Neurologia¹¹. Suas propriedades de medida, como reprodutibilidade, validade e suscetibilidade a alterações, já foram demonstradas em outros estudos.

Análise estatística

Utilizou-se estatística descritiva somente para descrever e resumir um conjunto de dados obtidos na pesquisa. Uma descrição paramétrica estimou os valores de certos parâmetros dos pacientes avaliados.

RESULTADOS

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (66,6%) apresentando idade entre 15-25 anos (11,1%), 35-45 anos (44,4%) e 46-55 anos (44,4%). Os cuidadores deste estudo tinham em sua maioria parentesco com o paciente, sendo 66,6% filhos (as), 22,2% cônjuges e apenas 11,1% não tinha parentesco com o paciente, realizava trabalho remunerado. Ao serem questionados sobre o tempo em que realizam a atividade como cuidador, 66,6% relataram exercer há mais de 1 ano e 33,3% há menos de 1 ano. Apenas 1 cuidador relatou quadro algíco em região da coluna lombar, sendo que os cuidadores restantes não relataram quadros algícos.

Observamos nos dados descritivos que as melhores pontuações se obtêm nas dimensões capacidade funcional, onde 4 cuidadores apresentaram o escore máximo (100), e limitação por aspecto físico, que tiveram 5 escores máximos. A maioria dos cuidadores entrevistados não apresentava alterações físicas que atrapalhassem seu desempenho como cuidador. As pontuações mais baixas corresponderam às dimensões relevantes para os cuidadores de pacientes com ELA, levando em conta o caráter progressivo, degenerativo e taxa de mortalidade, que são os aspectos emocionais, aspectos sociais, vitalidade e saúde mental. Na dimensão do aspecto emocional, 5 cuidadores apresentaram metade do escore total (50), ao passo que 3 cuidadores apresentaram escore 0 na dimensão correspondente ao aspecto social. As dimensões vitalidade e saúde mental variaram o escore de no mínimo 40 pontos e máximo de 85 para vitalidade e 92 para saúde mental. O Quadro 1 apresenta os valores de cada paciente em todas as dimensões do questionário SF-36.

DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi mensurar qualidade de vida (QV) dos cuidadores de pacientes com ELA. Embora a família, de modo geral, seja também afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, em sua maioria, sobre um único membro, que tem de assumir a responsabilidade pela prestação de assistência física, emocional e, em alguns casos, financeira, sem ajuda de outros familiares ou profissionais^{12,13}. Nos últimos anos, o cuidador familiar tornou-se objeto de investigações no Brasil e no

Quadro 1

Pontuações de Cuidadores segundo a aplicação da SF-36

SF-36	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3	Cuidador 4	Cuidador 5	Cuidador 6	Cuidador 7	Cuidador 8	Cuidador 9
Capacidade Funcional	95	100	100	100	85	100	80	95	80
Limitação em aspectos físicos	100	100	100	100	100	100	75	75	75
Dor	31	51	84	40	66	62	100	52	52
Estado Geral de Saúde	100	80	80	87	52	62	66	66	62
Vitalidade	55	40	80	80	60	60	70	60	60
Aspectos Sociais	55	60	60	88	60	60	63	50	50
Aspectos Emocionais	0	100	0	100	0	67	67	33	67
Saúde Mental	56	40	76	92	64	64	80	76	88

mundo, que comprovam o impacto do ato de cuidar sobre suas condições de vida e saúde. O modo como o cuidador é definido varia consideravelmente na literatura e é fonte de inúmeras discussões¹².

Os primeiros estudos relacionados aos cuidadores chamaram a atenção para as consequências da doença mental na vida dos familiares¹⁴. No entanto, a preocupação efetiva com os cuidadores teve início nos anos 80, em decorrência das mudanças no perfil sociodemográfico e econômico, em especial nos países desenvolvidos, o que promoveu o aumento do número de pacientes com doenças crônicas necessitando de cuidados no ambiente domiciliar^{12,15}. As tarefas atribuídas ao cuidador, em sua maioria, realizadas sem a orientação adequada ou o suporte das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado acarretam impactos sobre a qualidade de vida do cuidador¹⁶. Alguns autores consideram os cuidadores como “pacientes ocultos”, necessitando de diagnóstico e intervenção precoce. Esta “síndrome do cuidador” se caracteriza pela existência de um quadro plurissintomático, que afeta todas as esferas da vida do cuidador, com repercussões fisiológicas, sociais, econômicas e psicológicas que podem gerar no indivíduo um grau de tamanha insatisfação e frustração que o torne incapaz de prestar os cuidados ao doente¹⁷.

O acompanhamento psicológico de pacientes aponta para o surgimento de quadros de depressão, an-

siedade e desespero, não sendo raros os casos de pacientes que desejam e inclusive tentam o suicídio. Já os cuidadores se mostram exaustos, estressados e apresentando sentimentos ambíguos, que geram sentimento de culpa e depressão. Muitos se vêem em uma situação sem escolhas e estressante, além de não encontrarem apoio na família ou na instituição que trata o paciente¹⁵. Apesar disso, apenas alguns poucos estudos avaliaram pacientes e seus cuidadores^{2,7}. A maioria destas pesquisas baseou-se em questionários estruturados e buscou dados epidemiológicos e sobre condições de vida, opiniões acerca de suicídio assistido, situações estressantes e prevalência de distúrbios e sintomas em pacientes e cuidadores¹⁵.

Mensurou-se a QV, depressão e ansiedade em pacientes com ELA e seus respectivos cuidadores, e o estudo não apontou níveis elevados de depressão clínica em nenhum dos grupos¹⁸. Investigou-se a QV de pacientes e cuidadores por meio do WHOQOL-brief e SEIQoL-DW. O estudo apontou que ambos os grupos apresentaram baixos escores de QV¹⁹. A comparação da QV, dor e sofrimento de pacientes com ELA e seus cuidadores demonstrou maior concordância entre os dois grupos nos itens dor e sofrimento do que na QV²⁰. Tal fato discorda de nosso estudo, em que apenas um cuidador relatou presença de quadro alérgico. Comparou-se as atitudes frente ao suicídio assistido de pacientes e cuidadores e encontraram uma correlação de 73% entre as opiniões dos dois

grupos²¹. Outras questões, também foram contempladas acerca do estresse e da sobrecarga emocional e/ou financeira gerada nos cuidadores com o avanço da doença. Dentre os pacientes, 91% sentiram que sua condição clínica foi uma causa de estresse para o cuidador e 65% de sobrecarga para os familiares, e 48% acreditam que sua condição física gerou dificuldades financeiras para seus familiares. Já entre os cuidadores, 37% relataram diminuição da renda devido ao cuidar, 18% abandonaram o trabalho, 12% ficaram doentes enquanto cuidavam do paciente e 29% tiveram que adiar planos ou projetos pessoais ou de outros familiares. Outros 23% relataram que sua vida pessoal fora sacrificada frequentemente, 22% diziam ausência de tempo suficiente para si mesmos, e 33% sentiam-se frequentemente estressados devido ao cuidar do paciente, e 24% apresentavam depressão. Fato corroborado por nosso estudo, no qual os domínios que apresentaram pontuação mais baixa foram os relacionados a aspectos emocionais, sociais e saúde mental. Um estudo baseado em 98 pacientes e familiares encontrou que cuidadores primários despendem em média 11 horas por dia cuidando dos pacientes, apesar de haver assistência “*home care*”, sendo que a metade relatou sentimentos de mal-estar físico e emocional, com significativo impacto na QV dos cuidadores²². A alta sobrecarga percebida foi significativamente proporcional aos sintomas depressivos (fadiga, baixa QV e uma diminuição da fé religiosa). É importante frisar que embora a sobrecarga tenha sido relacionada com sintomas depressivos, quando o cuidador consegue encontrar um lado positivo no cuidar ocorre uma diminuição deste estado depressivo. Nesta pesquisa constatou-se que os cuidadores estavam tão propensos a depressão quanto os pacientes. Comparou-se as percepções e experiências de oito pacientes com ELA e oito cuidadores de doentes com ELA e encontraram diferenças em várias áreas²³. Foram coletados dados sobre a QV e estresse do cuidador e paciente. A avaliação da QV foi feita por meio do instrumento genérico SF-36²⁴. Ambos os grupos apresentaram o escore de QV abaixo da média encontrada na população em geral. Dentre os pacientes o domínio mais comprometido foi a capacidade funcional, estando diretamente relacionado ao tempo de evolução da doença, indicando a progressão da doença. Constatou-se que quanto maior o comprometimento físico do

paciente, maior é a demanda física sobre o cuidador. Concluiu-se que qualquer tratamento com que possa reduzir o impacto da doença sobre os pacientes fornecem também benefícios para os cuidadores.

Realizou-se um estudo com 27 pacientes e 19 cuidadores com o objetivo de estabelecer uma comparação entre os dois grupos em medidas de QV, depressão e suas atitudes frente as opções de tratamento. Para avaliação da QV foi utilizado o questionário de McGill⁷. Os resultados do estudo não apontaram diferenças significativas entre os grupos nos itens depressão e QV. O escore da QV foi considerado moderadamente alto tanto em pacientes quanto em cuidadores. Mudanças negativas no estilo de vida após o paciente ser diagnosticado com ELA foram relatadas por 53% dos cuidadores, sendo que 16% tiveram que abandonar o trabalho. Incapacidade de participar de atividades de lazer e diminuição dos contatos sociais foram relatados por 52% dos pacientes e 53% dos cuidadores. Em relação a percepção de sua própria saúde, 89% dos cuidadores a relataram como sendo boa ou excelente e 11% como ruim. No que diz respeito ao número de horas de cuidado com o paciente por dia, 41% gastavam em média de 0 a 1 hora/dia, 33% de 2 a 4 horas e 22% de 4 a 8 horas ou mais de cuidado diário. Um ponto interessante da pesquisa é que os pacientes tendem a superestimar a QV de seus cuidadores, enquanto que os cuidadores em geral subestimam a QV dos pacientes. Avaliou-se a QV e depressão em 31 casais de paciente e cuidador durante um período de nove meses²⁵. Os resultados mostraram que o estado de bem estar psicológico dos cuidadores piorou com o tempo, enquanto o dos pacientes se manteve relativamente estável apesar da progressão da doença. Em relação à QV, os cuidadores apresentaram um escore maior que o dos pacientes na primeira entrevista, porém tal situação se inverteu na segunda entrevista realizada nove meses depois. O domínio que apresentou maior comprometimento nos pacientes foi o de sintomas físicos e nos cuidadores a saúde psicológica.

Um estudo realizado no Japão mostrou que 90% dos cuidadores familiares se sentiam cansados²⁶. Foi demonstrado que apesar do importante comprometimento físico associado a ELA, os fatores psicossociais são determinantes para o bem-estar psicológico de cuidadores de pacientes com ELA²⁷. Por fim, um estudo recente ava-

liou pacientes e cuidadores por meio do questionário de McGill, e constatou que em ambos os grupos a variação da QV deveu-se principalmente a diferenças individuais pré-existentes. Além disso, não houve alterações na QV dos pacientes durante o período de acompanhamento, no entanto entre os cuidadores houve declínio no escore total de QV e particularmente no domínio relacionado aos sintomas físicos²⁸. Neste estudo itens como dor e estado geral de saúde também se mostraram alterados em muitos cuidadores. Na ELA, a rápida progressão e a gravidade da fraqueza muscular afetam profundamente os sentimentos do cuidador de esperança, auto-estima e dignidade, assim como suas oportunidades para atividades pessoais, realização de metas e permanência no trabalho. Em relação à função social do cuidador, a doença afeta o papel social, a participação em atividades recreacionais e de lazer, assim como a atividade sexual.

CONCLUSÃO

É cada vez mais premente a necessidade de uma atenção aos cuidadores de pacientes com ELA. Uma das principais razões para este argumento é que o paciente e cuidador formam uma “unidade de cuidado”. Sua saúde psicológica ou estresse apresentam grande concordância. Em outras palavras, a saúde, física e psicológica, do cuidador pode melhorar ou ao menos manter a QV do paciente. Determinar quais são os fatores que causam impacto na vida dos indivíduos com ELA pode auxiliar na tomada de decisões na elaboração de planejamentos e planos de intervenção, tratamento e serviços. Além disto, o ponto de vista do cuidador deve ser considerado diretamente, por ser ele um elemento imprescindível para a sobrevivência dos pacientes. No entanto, os dados sobre cuidadores de pacientes com ELA ainda são insuficientes, e mais estudos são necessários para investigar a saúde física, psicológica, e a QV dos cuidadores durante a evolução clínica do paciente.

REFERÊNCIAS

- Miglioretti M, Mazzini L, Oggioni GD, Testa L, Monaco F. Illness perceptions, mood and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of psychosomatic research* 2008;65:603-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.05.012>
- Mitsumoto H, Howe WJ. Management and care for patients with ALS. *Rinsho shinkeigaku = Clinical neurology* 2006;46:828-31.
- Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic lateral sclerosis: official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases* 2008;9:279-86. <http://dx.doi.org/10.1080/17482960801934148>
- 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.
- De Groot IJM, Post MWM, Heuveln TV, Van Den Berg LH, Lindeman E. Cross-sectional and longitudinal correlations between disease progression and different health-related quality of life domains in persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis: official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases* 2007;8:356-61. <http://dx.doi.org/10.1080/17482960701553949>
- Nygren I, Askmark H. Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine* 2006;9:304-8. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2006.9.304>
- Trail M, Nelson ND, Van JN, Appel SH, Lai EC. A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the neurological sciences* 2003;209:79-85. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X\(03\)00003-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X(03)00003-0)
- Mitsumoto H. Caregiver assessment: Summary. *ALS and other motor neuron disorders* 2002; Suppl 1:S31-S34.
- Wilbourn AJ. Clinical neurophysiology in the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: the Lambert and the El Escorial criteria. *J Neurol Sci* 1998;160 Suppl 1:S25-9. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X\(98\)00194-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X(98)00194-4)
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de reumatologia* 1999;39:143-50.
- Subcommittee on Motor Neuron Diseases of the World Federation of Neurology. Consensus Guidelines for the Design and Implementation of Clinical Trials in ALS. Appendix Four – Quality of Life. 2nd Airlie House Workshop 1998 (Endereço na Internet). Essex – UK: World Federation on Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases / Amyotrophic Lateral Sclerosis. (atualizado em: 2009; acessado em: 04/2009). Disponível em: <http://www.wfnals.org>
- Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Revista Brasileira de reumatologia* 1998;38:189-92.
- Neri AL. *Qualidade de vida e idade Madura*. 4 ed. Campinas: Papirus, 2002, 288p.
- Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963; i:544-7. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Couto CB. O paciente oculto: revelando as consequências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar. (Tese). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004, 226p.
- Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto contexto enfermagem* 2008;17:266-72.
- Pérez LL, Díaz MD, Cebreira Eh, Hernández PS. Síndrome del “cuidador” en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica.

- ca. *Revista cubana de Enfermeria* 2001;17:107-11.
- 18.Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene ML. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic medicine* 2000;62:271-9.
- 19.Coco GL, Coco DL, Cicero V, Oliveri A, Verso GL, Piccoli F, et al. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the neurological sciences* 2005;238:11-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2005.05.018>
- 20.Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1999;52:1434-40.
- 21.Ganzini L, Johnston W, McFarland B, Tolle S, Lee M. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide. *The New England journal of medicine* 1998;339:967-73. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM199810013391406>
- 22.Krivickas LS, Shockley L, Saito T, Mitsumoto H. Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *J Neurol Sci* 1997;152 Suppl 1:S82-9. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X\(97\)00251-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-510X(97)00251-7)
- 23.Bolmgjö I, Hermere`n G. Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. *J Pal Care* 2001;17:236-40.
- 24.Jenkinson C, Fitzpatrick R, Swash M, Peto V. The ALS-HPS Steering Group. The ALS health profile study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *Journal of neurology* 2000;415:835-40. <http://dx.doi.org/10.1007/s004150070069>
- 25.Gauthier A, Vignola A, Calvo A, Cavallo E, Moglia C, Sellitti L, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology* 2007;68:923-6. <http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8>
- 26.Ushikubo M, Kawamura S, Inaba Y, Shima C, Nakamura T. Characteristics of home care patients with intractable neurological diseases (Nanbyo) in Tokyo. *Japanese Journal of Public Health* 1998;45:653-63.
- 27.Goldstein LH, Atkins L, Landau S, Brown R, Leigh PN. Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychological medicine* 2006;36:865-75. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291706007124>
- 28.Roach AR, Averill AJ, Segerstrom SC, Kasarskis EJ. The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *Annals of behavioral medicine*. 2009;37:197-206. <http://dx.doi.org/10.1007/s12160-009-9092-9>