

**UNIVERSIDADE DE SANTO AMARO  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA**

**LENE MENESES DE ARAÚJO SILVA**

**PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM  
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) – ESTUDO DE CASOS**

**SÃO PAULO  
2014**

**LENE MENESES DE ARAÚJO SILVA**

**PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM  
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) – ESTUDO DE CASOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado para  
obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia da  
Universidade de Santo Amaro, sob orientação da  
Prof.<sup>a</sup> Ms Angela Mitzi Hayashi Xavier.

**SÃO PAULO  
2014**


LENE MENEZES DE A. SILVA

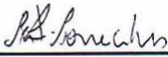
PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM  
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)- ESTUDO DE CASO

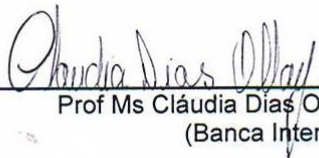
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado para obtenção do  
título de Bacharel em Fisioterapia do Curso de Fisioterapia da  
Universidade de Santo Amaro.

Data da Aprovação: 10, 12, 14

BANCA EXAMINADORA

  
\_\_\_\_\_  
Profª Ms. Angela Mitzi H. Xavier  
(Orientadora)

  
\_\_\_\_\_  
Ft Esp Thatiana S. Torrecilhas de Castro  
(Banca externa)

  
\_\_\_\_\_  
Prof Ms Cláudia Dias Ollay Kanazawa  
(Banca Interna)

CONCEITO FINAL: 10.0

Dedico este trabalho à minha família e aos pacientes acometidos pela esclerose lateral amiotrófica.

## **Agradecimentos**

À Deus, por todos os dias da minha vida e pela minha saúde.

À minha família, pela motivação e por acreditarem em mim.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Ms. Angela Mitzi Hayashi Xavier, por toda paciência, benevolência, confiança e carinho sempre presente em nossa relação. Obrigada também por acreditar no tema que escolhi para esta pesquisa.

Aos participantes desta pesquisa, que se mostraram dispostos a contribuir sempre de bom grado e demonstrando alegria e gentileza, apesar do acometimento pela doença.

Ao Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, por autorizar a aplicação da pesquisa.

À Prof<sup>a</sup> Dra. Carolina Nunes França, pelo apoio e ajuda no resumo em inglês

À Prof<sup>a</sup> Dra. Clarice Tanaka, professora titular do departamento de fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, pela atenção e presteza na autorização para realização deste trabalho.

Ao Dr. Rafael Krasic Alaiti, fisioterapeuta responsável pelo setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, por toda atenção e gentileza dispensada em todas as visitas realizadas para coleta dos dados.

**“A cada dia que vivo, mais me convenço de que o desperdício da vida está no amor que não damos, nas forças que não usamos, na prudência egoísta que nada arrisca e que, esquivando-nos do sofrimento, perdemos também a felicidade”.**

**Carlos Drummond de Andrade**

## RESUMO

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular, degenerativa e fatal. Acomete adultos e atinge o sistema nervoso central e periférico, causando danos irreparáveis às atividades funcionais dos pacientes, pois apresenta sintomas graves e progressivos, como atrofias, fasciculações e fraqueza muscular. A insuficiência respiratória é a causa mais comum de morte destes pacientes. Apesar da agressividade dos sintomas e do tempo de vida, que não ultrapassa cinco anos na maioria dos casos, a causa permanece desconhecida, e conseqüentemente, não há cura para esta patologia. **Objetivos:** Verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica por meio de estudo de casos. **Métodos:** Foi realizada uma pesquisa de campo do tipo exploratória, que consistiu na aplicação de questionários aos pacientes. **Resultados:** Verificou-se alterações em todos os domínios avaliados pelos questionários, interferindo na percepção de qualidade de vida dos indivíduos. O domínio motor foi o mais afetado na amostra estudada, enquanto que o domínio emocional apresentou-se menos prejudicado. **Conclusão:** Os pacientes dessa amostra percebem a qualidade de vida como boa. Embora tenham grandes limitações físicas, causadas pelo comprometimento progressivo na musculatura voluntária, o domínio emocional mostrou-se pouco prejudicado. Portanto, percebe-se que a qualidade de vida parece ser independente da função física em pacientes acometidos pela ELA.

**Palavras chave:** Esclerose Lateral amiotrófica, avaliação, qualidade de vida.

## ABSTRACT

**Introduction:** The Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neuromuscular degenerative and fatal disease. It affects the central and peripheral nervous system of adults, causing irreparable damage to the functional activities of the patients, because it presents serious and progressive symptoms such as atrophy, fasciculations and muscle weakness. The respiratory failure is the most common cause of death in these patients. Despite aggressive symptoms and life time not exceeding five years in the majority of the cases, the cause remains unknown and there is no cure for this disease. **Objectives:** To assess the perception of the quality of life of individuals affected by amyotrophic lateral sclerosis through case studies. **Methods:** Exploratory study, which consisted of applications of questionnaires to the patients. **Results:** Changes were seen in all areas assessed by questionnaires, interfering with the perception of quality of life of individuals. The motor area was the most affected in the sample, while the emotional domain was less impaired. **Conclusion:** The patients in this sample perceive the quality of life as good. Although major physical limitations caused by the progressive impairment in the voluntary muscle, the emotional domain showed little impaired. Therefore, it is noticed that the quality of life appears to be independent of physical function in patients affected by ALS.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, assessment, quality of life.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	09
2 OBJETIVOS.....	13
3 MÉTODOS.....	13
4 RESULTADOS.....	15
4.1 Caracterização da amostra.....	15
4.2 EBES-Escala de bem-estar subjetivo.....	16
4.3 ALSAQ 40/BR-Escala de avaliação de esclerose lateral amiotrófica.....	19
5 DISCUSSÃO.....	22
6 CONCLUSÃO.....	27
REFERÊNCIAS.....	28
APÊNDICE A.....	31
APÊNDICE B.....	35
APÊNDICE C.....	37
APÊNDICE D.....	39
APÊNDICE E.....	42
APÊNDICE F.....	45
ANEXO A.....	51
ANEXO B.....	54

## 1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e fatal. Afeta adultos, causando fraqueza muscular e evolui rapidamente, em média, durante cinco anos, culminando na morte por falência da musculatura respiratória, sendo esta a principal causa de óbito. A ELA é uma patologia impactante, pois causa dependência total do paciente (MARINHO JUNIOR et al., 2013). A perda da independência funcional coloca o paciente frente a uma drástica situação, ele se vê encarcerado em seu próprio corpo, pois o intelectual permanece inalterado e isto ocorre em pouquíssimo tempo (MELLO et al., 2009).

Esta patologia é progressiva, e tem como principal característica a atrofia dos músculos esqueléticos. Este sintoma tem início nos membros superiores, e posteriormente progride para os membros inferiores, tronco e, por fim, a musculatura responsável pela respiração. O inevitável declínio nas capacidades funcionais, com preservação da cognição, leva o indivíduo e seus familiares a uma mudança difícil e possível decurso em sua qualidade de vida, pois passam a enfrentar um enorme desafio no que diz respeito à manutenção do prazer em viver (MELLO et al., 2009).

Possui incidência bastante diversificada, variando de acordo com a região geográfica. É considerada uma doença rara, e no Brasil calcula-se que atinja uma pessoa a cada 100.000 habitantes/ano. Acomete mais aos indivíduos brancos do que aos negros; e o sexo masculino, de uma maneira mais ampla, é mais atingido em uma proporção de 2:1 em relação ao feminino. Ocorre geralmente a partir da 5ª década de vida; entretanto, cerca de 4% a 6% dos casos ocorrem antes dos 40 anos. Considerando as regiões geográficas, vale a pena ressaltar a Ilha de Guam, ao sul do Japão, onde sua prevalência é de 50 a 100 vezes maior devido a fatores ambientais (ABRELA, sd).

A ELA ainda é pouco divulgada no Brasil, apesar de quase um século após a aparição das primeiras descrições. Em 1909, o Dr. Cypriano de Souza Freitas, professor de anatomia e fisiologia patológica da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, foi responsável pela primeira descrição no Brasil. Baseado em quatro casos da doença na época apresentou um dos casos no IV Congresso Médico Latino Americano realizado no Rio de Janeiro. Os casos da doença lhe interessavam pelos

seguintes tópicos: raridade da afecção; idade de início dos sintomas; dificuldade de um diagnóstico preciso (QUADROS, 2006).

A partir da primeira descrição se pode constatar o registro de vários estudos na literatura médica brasileira a cerca da patologia, o que contribuiu grandemente para o conhecimento da ELA (QUADROS, 2006). Mesmo após um século de estudos, a etiologia ainda não foi esclarecida. Entretanto, alguns estudos permitem concluir que existam dois tipos de causas:

- ELA Esporádica – possui mecanismo multifatorial, corresponde a aproximadamente 90% dos casos relatados;
- ELA familiar – ocorre por causas genéticas e corresponde aos 10% restantes (ABRELA, sd).

O mecanismo patológico ocorre por uma degeneração dos neurônios motores, atingindo desde o córtex motor, tronco encefálico e medula espinhal (LINDEN JUNIOR, 2013). Os elementos que podem levar à ocorrência da doença ainda não foram esclarecidos, porém existem algumas suposições que tentam explicar como ocorre o desencadeamento da doença, como: excitotoxicidade pelo glutamato, estrangulamento axonal, estresse oxidativo e acúmulo de proteínas (LIMA & GOMES, 2010).

Conforme Xerez (2008), o quadro clínico inicialmente é marcado pela fraqueza muscular, a qual é acompanhada pela amiotrofia e fasciculações. A princípio, a fraqueza muscular é focalizada, e com a progressão, passa a ser generalizada. Bandeira et al. (2010), descrevem que a câibra também é um sintoma muito presente nos pacientes portadores de ELA, bem como, reflexos aumentados, dispneia, espasticidade, sialorréia, disfagia e disartria. Os sintomas geralmente iniciam-se nas extremidades dos membros superiores, posteriormente, atingindo todos os membros e tronco.

Os sinais mais notáveis e que são queixas freqüentes dos pacientes são atrofia, fraqueza muscular e contração muscular involuntária. Com a piora do quadro, aparecem as alterações na fala e deglutição (ABRELA, sd). A musculatura respiratória é comumente atingida, pois a fraqueza muscular chega até os pulmões e a insuficiência respiratória acaba sendo a principal causa de morte dos pacientes.

Os sintomas apresentados pela doença acabam causando outros incômodos aos acometidos pela ELA, como alterações no sono, cefaléia, sonolência e dificuldade em concentrar-se (GHEZZI et al., 2005).

Algumas funções permanecem inalteradas, como a visão e os esfíncteres, pois os nervos que os controlam não são afetados. A patologia também não atinge o sistema cognitivo, permitindo que as capacidades mentais e psíquicas permaneçam intactas, assim como, o tato, a audição, o olfato, a memória e a função cardíaca. O paciente também conserva a função sexual e a percepção de dor. Como citado, o controle urinário e fecal não sofrem alteração, porém, pode ocorrer constipação devido à fraqueza da musculatura abdominal e a imobilidade nos estágios mais graves da doença (ABRELA, sd).

Farmacologicamente, temos atualmente apenas uma forma aprovada para diminuir sutilmente a progressão da doença, que é a utilização do fármaco Riluzol®. Este medicamento possui o efeito de inibir a neurotransmissão glutamatérgica que ameniza a agressão aos neurônios responsáveis pela área motora. O fármaco aumenta a sobrevida dos pacientes de 3 a 6 meses nos estágios iniciais. Alguns estudos relatam que após 18 meses de uso, o fármaco perde sua eficácia, isso pode estar ligado ao aumento do glutamato nos estágios finais da doença, e este exagero na transmissão incapacita a sua inibição (LIMA & GOMES, 2010).

O tratamento da ELA torna-se muito complexo e é visto como um desafio, pois além da deficiência na conclusão de sua etiologia, é considerada uma doença relativamente rara. Portanto, o tratamento é sintomático. Atualmente, é defendido o modelo de tratamento multidisciplinar, o que tem demonstrado melhores prognósticos em pacientes que o recebem. A fisioterapia ocupa um lugar indispensável no tratamento do paciente com ELA, pois pode auxiliar e melhorar muitos problemas que surgem juntamente com a progressão da patologia (LINDEN JUNIOR, 2013).

É possível amenizar as perdas funcionais através de técnicas e intervenções fisioterapêuticas, como cinesioterapia que aplica alongamentos e fortalecimento muscular. A fisioterapia ajuda também com orientações aos pacientes e seus cuidadores, no que diz respeito à adequação postural e para diminuição da fadiga muscular. Do mesmo modo é utilizada a cinesioterapia respiratória, com exercícios

para melhora da respiração, e nos últimos estágios, utiliza-se a ventilação mecânica para auxílio respiratório (POZZA et al., 2006). Embora seja uma patologia sem cura, uma abordagem multidisciplinar pode aumentar a sobrevivência dos indivíduos afetados pela doença e melhorar a qualidade de vida (LINDEN JUNIOR, 2013).

O tema qualidade de vida tem sido muito estudado, mas ainda não há um consenso a respeito do seu conceito. Entretanto, muitos estudiosos salientam que a qualidade de vida deve ser avaliada pelo próprio indivíduo acometido, pois está relacionada ao grau de satisfação mediante sua vida amorosa, social, familiar e sua própria estética. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como: “A percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (MELLO et al., 2009, p. 6).

Parece ser essencial buscar informações a respeito da qualidade de vida dos pacientes acometidos pela ELA, e creio ser de extrema importância saber o ponto de vista do indivíduo e sua perspectiva, não baseado em conceitos pré-estabelecidos e critérios impostos de normalidade, e sim saber a percepção do paciente mediante a evolução da doença. Esta patologia chega de forma inesperada e em um curto espaço de tempo torna a vida do paciente absolutamente mais complexa, pois afeta não somente sua capacidade motora, como também seu convívio social, sua perspectiva profissional e amorosa (MARINHO JUNIOR et al., 2013; MELLO et al, 2009; ABRELA, sd; LINDEN JUNIOR, 2013; POZZA et al.,2006).

Com a progressão da doença, o paciente torna-se completamente dependente de outra pessoa para realização de atividades de vida diária. Por outro lado, a capacidade intelectual permanece intacta, permitindo assim que o indivíduo perceba tudo a sua volta, sendo este o fator que mais o atormenta, pois muitas vezes não consegue se comunicar. Nota-se então a importância do reconhecimento dos aspectos que interferem na qualidade de vida dos pacientes, pois com este conhecimento é possível o desenvolvimento de novas terapias e uma melhora no trato do paciente acometido (MARINHO JUNIOR et al., 2013; MELLO et al, 2009; ABRELA, sd; LINDEN JUNIOR, 2013; XEREZ, 2008; GHEZZI et al., 2005).

A partir do conhecimento sobre a patologia e durante as aulas de graduação foram relatadas as perdas motoras evolutivas da ELA e presume-se a interferência

dessas perdas na qualidade de vida dos pacientes, houve então o interesse em verificar a percepção do indivíduo com relação a sua qualidade de vida.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral:**

- Realizar um estudo de casos para verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica.

### **2.2 Objetivo específico:**

- Apresentar as limitações funcionais pela percepção do indivíduo;

## **3 MÉTODOS**

Foram recrutados indivíduos que possuem diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e fazem tratamento ou estão na lista de espera por vaga no setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo.

Critérios de inclusão: indivíduos de ambos os sexos, independente da idade, tempo de acometimento e seqüelas; que fazem tratamento ou estão inscritos na fila de espera por vaga na fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e que concordem em participar voluntariamente da pesquisa.

Critérios de exclusão: Indivíduos internados, que não compreendam a metodologia dessa pesquisa e os que se recusarem a participar.

Após o consentimento dos sujeitos da pesquisa, foram aplicados os questionários individualmente. Depois de finalizada a pesquisa, os pacientes receberão orientações específicas em forma de palestra sobre qualidade de vida, na

qual serão ressaltadas questões relacionadas às principais queixas apresentadas pelos pacientes e constatadas no resultado da pesquisa. Essa palestra deverá ser elaborada e ministrada pela professora Angela Mitzi Hayashi Xavier e pela acadêmica Lene Meneses de Araújo Silva, responsáveis pela pesquisa.

Para a realização da pesquisa foi solicitada à Diretoria do Serviço de Fisioterapia do Hospital das Clínicas (Apêndice B) a autorização para abordagem aos pacientes em tratamento e inscritos na fila de espera por vaga na fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. Foi solicitada também à diretoria do serviço de fisioterapia a declaração de coparticipante (Apêndice C).

Foi entregue aos indivíduos a Carta de Esclarecimento ao Sujeito da Pesquisa (Apêndice D), para que os mesmos tenham ciência da metodologia e objetivos da pesquisa; os indivíduos também receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice E), o que lhes permitiu tomar conhecimento dos benefícios da pesquisa, bem como, dos constrangimentos que eventualmente poderiam surgir.

Os termos foram elaborados conforme a Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Santo Amaro (CEP UNISA), CAAE 31778114.8.0000.0081, número do Parecer: 676.382 e data de relatoria: 05/06/2014 (Apêndice F).

Foi aplicado um questionário (Apêndice A) aos indivíduos com a finalidade de caracterizar a amostra, esse contém questões de múltipla escolha referente aos dados pessoais, à qualidade de vida dos pacientes, aparição de alterações após o surgimento da doença, questões a cerca das ocupações, entre outras. O questionário foi elaborado pelas autoras para caracterizar especificamente a população desta pesquisa. Foi aplicada também a Escala de Bem-Estar Subjetivo – EBES (Anexo A), a qual é composta por 62 itens que abrangem os seguintes domínios: afeto positivo, afeto negativo e satisfação-insatisfação com a vida. Nesta escala, o indivíduo julga a sua satisfação com relação a vida e relata as emoções de prazer e desprazer mais freqüentes (ALBUQUERQUE E TROCCÓLI, 2004).

Além dos supracitados, foi aplicado também o questionário de avaliação da ELA, o qual é específico para avaliar os pacientes acometidos por esta patologia. O

ALSAQ-40BR (Anexo B) é utilizado para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com ELA. Consta de 40 questões, divididas em cinco dimensões: atividade de vida diária e independência, aspectos físicos, alimentação, comunicação e aspectos emocionais (PAVAN, 2007).

Um dos pacientes, o qual está em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, respondeu aos questionários pessoalmente. Os outros dois pacientes colaboradores, responderam aos questionários por telefone para evitar transtornos de locomoção, uma vez que estes estão na fila de espera por vaga para tratamento no setor de fisioterapia.

## **4 RESULTADOS**

### **4.1 Caracterização da amostra**

A amostra foi composta por três indivíduos, sendo dois deles do gênero masculino, possui idade média de 42 anos e peso médio de 72 kg. Possuem o ensino fundamental incompleto, exceto um dos indivíduos que chegou a cursar o ensino superior, porém não concluiu. Todos confirmam serem casados. Atualmente, não trabalham mais e relatam que a vida profissional foi interrompida há um ano, em média. Afirmam dormir aproximadamente 7 horas por dia, com uma qualidade de sono regular. Fazem entre três e quatro refeições diárias e não referem outras doenças associadas, com exceção de um deles que referiu problemas respiratórios. Residem com esposos(as) e filhos. Obtiveram o diagnóstico de ELA entre seis meses e um ano. As queixas principais citadas foram: dor, falta de força e movimento e cansaço. Realizam tratamento médico, fisioterapêutico e fonoaudiólogo. Como atividades de lazer foram relatadas leitura, meditação, música e ir à igreja.

#### **Tabela 1 - Perfil da Amostra**

	JAI	LSC	APS
Gênero	M	M	F
Idade	35	39	52
Peso	78	87	63
Grau Acadêmico	Fundamental incompleto	Fundamental Incompleto	Superior Incompleto
Estado Civil	Casado	Casado	Casado
Trabalha	Não	Não	Não
Parou há Quanto tempo	Menos de 1 ano	Menos de 1 ano	De 1 a 2 anos
Outras Doenças	Nenhuma	Problemas respiratórios	Nenhuma
Horas de sono	6	6	8
Qualidade do sono	Regular	Ruim	Regular
Refeições	3 a 4	3 a 4	3 a 4
Tempo de Diagnóstico	Menos 6 meses	Menos de 6 meses	De 6 meses a 1 ano
Mora com quem	Filhos, esposa	Filhos, esposa	Filhos, esposo
Queixa principal	Dor, falta de movimento	Perda de força nos membros	Dor, cansaço
Tratamento	Fisioterapia	Médico, Fisioterapia, Fonoaudiologia	Fisioterapia, Fonoaudiologia
Lazer	Igreja, leitura	Nenhum	Leitura, Meditação, música

Tabela 1: Dados gerais da amostra para estabelecimento do perfil.

## 4.2 Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES)

Para obter o resultado da EBES, foi feito o cálculo de média, a qual está descrita nas tabelas abaixo. Na primeira parte do questionário foram avaliados afeto positivo (Tabela 2) e afeto negativo (Tabela 3) e os escores utilizados foram: 1-Nem um pouco, 2-Um pouco, 3-Moderadamente, 4-Bastante e 5-Extremamente; e na segunda parte foi avaliado o aspecto satisfação-insatisfação com a vida (Tabela 4), na qual foram usados os escores: 1-Discordo plenamente, 2-Discordo, 3-Não sei, 4-Concordo e 5-Concordo plenamente.

Com relação aos domínios afetivos, a tabela 2 que apresenta os aspectos positivos, mostra que a média das respostas mais citadas foi 4 (bastante), chamando

a atenção para a palavra ativo, para a qual, todos os pacientes responderam 3 (moderadamente).

**Tabela 2 - Domínios afetivos da EBES: Afetos positivos**

	JAI	LSC	APS	MÉDIA
Amável	4	5	5	5
Ativo	3	3	3	3
Agradável	3	4	5	4
Alegre	3	4	5	4
Disposto	3	3	4	3
Contente	3	3	4	3
Atento	4	3	5	4
Animado	4	3	5	4
Determinado	5	3	5	4
Decidido	4	3	5	4
Seguro	4	3	4	4
Dinâmico	4	2	4	3
Engajado	4	2	5	4
Produtivo	3	3	3	3
Entusiasmado	4	3	5	4
Estimulado	3	2	5	3
Bem	4	3	4	4
Empolgado	4	3	5	4
Vigoroso	4	3	3	3
Inspirado	4	3	5	4

Tabela 2: EBES – afeto positivo

Quanto aos aspectos negativos, a média mais freqüente entre as respostas foi 2 (um pouco), destacando-se a palavra amedrontado, na qual todos os indivíduos responderam 1, que quer dizer, nem um pouco.

**Tabela 3 - Domínios afetivos da EBES: Afetos negativos**

	JAI	LSC	APS	MÉDIA
Aflito	2	1	1	1
Alarmado	2	1	1	1
Angustiado	3	1	1	2
Apreensivo	4	1	2	2
Preocupado	4	1	3	3
Irritado	3	3	4	3
Deprimido	3	3	1	2
Entediado	3	2	1	2
Transtornado	1	2	1	1
Chateado	3	3	2	3
Assustado	2	2	1	2
Impaciente	5	2	1	3
Receoso	3	3	2	3
Desanimado	2	3	1	2
Ansioso	4	3	2	3
Indeciso	3	3	1	2
Abatido	2	3	2	2
Amedrontado	1	1	1	1
Aborrecido	4	2	1	2
Agressivo	1	2	1	1
Incomodado	4	2	2	3
Nervoso	3	3	1	2
Tenso	2	3	2	2
Triste	2	3	1	2
Agitado	3	3	1	2
Envergonhado	1	4	2	2

Tabela 3: EBES – afetos negativos.

Na tabela 4, a qual apresenta a dimensão satisfação-insatisfação com a vida, observa-se que dentre as respostas colhidas a média foi 3 (não sei). Ou seja, a maioria relata não saber classificar se está satisfeito ou não com sua vida. Por outro lado, nota-se a baixa frequência das opções 1 (discordo plenamente) e 5 (concordo plenamente).

**Tabela 4 – EBES: Dimensão satisfação-insatisfação com a vida**

	JAI	LSC	APS	MÉDIA
Estou satisfeito com minha vida	3	4	4	4
Tenho aproveitado as oportunidades da vida	3	4	4	4
Avalio a minha vida de forma positiva	5	4	5	5
Sob quase todos os aspectos minha vida está longe do meu ideal de vida	2	4	4	3
Mudaria meu passado se eu pudesse	3	2	3	3
Tenho conseguido tudo o que eu esperava da vida	2	2	4	3
A minha vida está de acordo com o que desejo para mim	1	2	4	2
Gosto da minha vida	5	4	5	5
Minha vida está ruim	3	2	2	2
Estou satisfeita com minha vida	2	4	2	3
Minha vida poderia estar melhor	4	4	4	4
Tenho mais momentos de tristeza do que de alegria na minha vida	1	4	1	2
Minha vida é "sem graça"	2	4	1	2
Minhas condições de vida são muito boas	3	2	3	3
Considero-me uma pessoa feliz	4	4	5	4

Tabela 4: EBES – Satisfação- insatisfação com a vida.

#### 4.3 ALSAQ 40/BR – Questionário de avaliação da Esclerose Lateral Amiotrófica

Para que a descrição dos resultados ficasse mais clara, este questionário foi separado por áreas: Motora, que envolvem as atividades de vida diária e independência e aspectos físicos; Fala/deglutição, que englobam as dimensões alimentação e comunicação; e por último os aspectos emocionais. Neste questionário, a frequência descrita pelos indivíduos foi substituída por números, para podermos calcular a média. Sendo:

N – nunca	1
R – raramente	2
A – às vezes	3
F – frequentemente	4
S – sempre	5

Na tabela 5, a média das questões que abrangem a área motora foi 3, ou seja, às vezes. Como mostra a média, a maioria refere que ocasionalmente sente algum tipo de dificuldade motora para execução das atividades cotidianas. Nesta tabela, destacam-se também as questões acerca de caminhar e subir e descer escadas. Nestas questões, quase todas as respostas dadas foram Sempre, que corresponde a 5.

**Tabela 5 - ALSAQ 40/BR: Aspectos Motores**

	JAI	LSC	APS	MÉDIA
Tenho encontrado dificuldade para caminhar curtas distâncias, isto é, em volta da casa.	4	5	4	4
Tenho caído enquanto ando.	3	3	3	3
Tenho tropeçado enquanto caminho.	3	3	3	3
Tenho perdido meu equilíbrio enquanto caminho.	3	3	3	3
Tenho tido que prestar atenção enquanto caminho.	5	5	5	5
Caminhar tem me fadigado completamente.	5	5	4	5
Tenho tido dores em minhas pernas enquanto caminho.	2	3	1	2
Tenho encontrado dificuldade em subir e descer degraus.	5	5	5	5
Tenho encontrado dificuldade em ficar em pé.	4	5	3	4
Tenho encontrado dificuldade em levantar-me de cadeiras.	4	5	3	4
Tenho encontrado dificuldade em utilizar meus braços.	3	5	1	2
Tenho encontrado dificuldade em virar e movimentar-me na cama.	3	5	1	2
Tenho encontrado dificuldade em pegar pequenos objetos.	3	5	1	2
Tenho encontrado dificuldade em manter livros ou jornais, ou virar páginas.	4	3	1	2
Tenho encontrado dificuldade em escrever claramente.	4	5	1	2
Tenho encontrado dificuldade em fazer trabalhos de casa.	4	3	4	4
Tenho encontrado dificuldade para alimentar-me sozinho.	2	2	1	2
Tenho encontrado dificuldade em escovar meus cabelos ou escovar os dentes.	2	3	1	2
Tenho encontrado dificuldade em vestir-me.	4	5	3	4
Tenho encontrado dificuldade em lavar a mão na pia.	1	2	1	2

Tabela 5: Área motora (Atividades de vida diária, independência e aspectos físicos).

A tabela 6 apresenta como média mais freqüente nas respostas a opção 2, que quer dizer raramente. O domínio apresentado na tabela 6 a seguir, engloba a fala e a deglutição dos pacientes. Nota-se, portanto, que estas funções quase não foram afetadas negativamente. Neste domínio, salientam-se as questões sobre a mastigação de comidas sólidas e ingestão de líquidos. A tabela mostra que a maioria respondeu a estas questões com a opção Nunca (corresponde a 1), ou seja, não relataram dificuldade nessas funcionalidades.

**Tabela 6 - ALSAQ 40/BR: Fala e deglutição**

	JAI	LSC	APS	MÉDIA
Tenho encontrado dificuldade em engolir.	1	3	1	2
Tenho tido dificuldade em mastigar comidas sólidas.	1	2	1	1
Tenho encontrado dificuldade em beber líquidos.	1	2	1	1
Tenho encontrado dificuldade em participar de conversas pela dificuldade na fala.	1	3	1	2
Tenho sentido que as pessoas não compreendem o que eu falo.	1	5	1	2
Tenho tido dificuldade em falar algumas palavras ou letras.	1	3	1	2
Tenho tido que falar muito devagar.	1	5	1	2
Tenho falado menos que de costume pela dificuldade na fala.	1	5	1	2
Tenho estado incomodado com minha fala.	1	5	1	2
Tenho consciência sobre as dificuldades na minha fala.	1	5	1	2

Tabela 6: Fala/deglutição (Alimentação e comunicação).

Assim como na tabela anterior, na tabela 7, a média mais freqüente foi 2 (raramente). Isto significa que os aspectos emocionais, aparentemente, estão pouco prejudicados, conforme referido pelos próprios indivíduos. Neste domínio, a resposta mais positiva está ligada ao sentimento em relação ao futuro; a maioria refere que não perdeu as esperanças. Destaca-se também a questão a respeito do sentimento de dependência para realizar as atividades diárias. Nota-se que o fato de depender

de alguém, deixa os indivíduos muito incomodados, pois a maioria das respostas foi freqüentemente, correspondente a 4.

**Tabela 7 - ALSAQ 40/BR: Aspectos emocionais**

	JAI	LSC	APS	MÉDIA
Tenho sentido solitário.	R	N	N	N
Tenho estado aborrecido.	A	A	N	R
Tenho sentido envergonhado em situações sociais.	N	A	R	R
Tenho estado sem esperanças em relação ao futuro.	R	N	N	N
Tenho sentido preocupado em depender dos outros.	F	N	A	A
Tenho refletido porque continuo lutando.	S	A	N	A
Tenho dificuldades em aceitar a doença.	A	A	N	R
Tenho estado deprimido.	R	A	N	R
Tenho preocupações com o futuro.	F	N	A	A
Eu tenho sentido dependente nas atividades de vida diária.	F	A	F	F

Tabela 7: Aspectos emocionais.

#### 4 DISCUSSÃO

Com relação à amostra, nota-se a prevalência do gênero masculino e idade média de menos de 40 anos. Essas características condizem com a literatura no que diz respeito ao gênero mais acometido, por outro lado, há um contraste quando demonstra a idade média, pois a literatura afirma que a ELA ocorre a partir de 50 anos (ABRELA, sd). Quanto à aparição de outras doenças após o diagnóstico da ELA, apenas um indivíduo citou problemas respiratórios, os outros não relataram nenhuma doença adicional. Dentre as queixas principais, foram citadas: dor, cansaço, perda de força e movimento nos membros. A fraqueza muscular, que é um dos principais sintomas da doença, leva o paciente a um quadro de fadiga freqüente (XEREZ, 2008). Na maioria das vezes, o declínio funcional começa nas extremidades dos membros superiores e progride para os membros inferiores e tronco (BANDEIRA et al., 2010).

Todos afirmam ter recebido o diagnóstico há menos de um ano. Os três indivíduos que compõem a amostra fazem tratamento fisioterapêutico; dois deles passam por fonoaudiólogos; e apenas um paciente associa o tratamento médico com a fisioterapia e fonoaudiologia. A leitura foi citada por dois indivíduos como forma de lazer e um dos pacientes não citou nenhum modo de lazer. Segundo Beuter et al. (2005), o lazer é uma forma de cuidar de si mesmo, e esse cuidado melhora a qualidade de vida e apresenta um papel importante para o bem-estar, pois gera conforto, paz e traz momentos de felicidade e alívio às pessoas.

Ao contrário do que se imagina, esses resultados mostraram que os indivíduos desfrutam de mais sentimentos positivos do que negativos. Conforme a tabela 2, da escala de bem-estar subjetivo (EBES), nos aspectos positivos, a maioria das respostas foi a opção 4 (bastante); e nos aspectos negativos (Tabela 3) a maioria foi a resposta 2 (um pouco). Conforme Albuquerque e Tróccoli (2004), esta predominância influencia de forma positiva na qualidade de vida das pessoas. Fredrickson et al (2003) relatam que o afeto pode ser responsável por desencadear recursos de superação do indivíduo, bem como de enfrentamento de processos de mudança. Sugerem em seu estudo, que o afeto positivo exerce forte influência na capacidade de resiliência, e também funciona como combustível para a prosperidade.

Por outro lado, o mecanismo de negação pode ser visto como defesa para enfrentamento da doença, o que pode explicar o ressalto do afeto positivo nos indivíduos. A negação é uma defesa comumente utilizada para encarar as ameaças que a doença representa ao sentimento de indestrutibilidade que existe em todos os seres humanos. Este mecanismo serve, portanto, como uma espécie de arma defensiva para proteger sua integridade psíquica. A negação também é citada como forma de proteção para o sentimento de onipotência, e para proteger este sentimento, o indivíduo utiliza a negação até mesmo na linguagem, quando precisa fazer alguma descrição relacionada à doença (NETO et al., 2003).

Pode-se imaginar também que os indivíduos preferem aceitar a doença e tomar o diagnóstico como motivação. Martins et al. (2005) sugerem em seu estudo que acontecimentos como doenças, podem servir como uma oportunidade e uma motivação para reflexão sobre seus valores, procurando assim uma forma de

melhorar a relação consigo mesmo diante do fato. Segundo Kluber-Ross (1996), a aceitação/adaptação é outro mecanismo de defesa, ou seja, quando o paciente percebe o seu estado, consegue elaborar uma forma de reorganização através de recursos internos, com o objetivo de enfrentar este novo momento na vida.

Na área de satisfação e insatisfação com a vida, como mostra na tabela 4, ainda na EBES, a média das respostas foi 3 (não sei). Algumas das questões utilizadas para avaliar este domínio foram: “Estou satisfeito com minha vida” e “Considero-me uma pessoa feliz”. A confirmação do diagnóstico pode causar uma espécie de ruptura na estabilidade emocional do paciente (JEAMMET et al., 1982). Analisando as respostas, fica clara a utilização de mecanismos de defesa. Mas, acredita-se que estes mecanismos possam ser necessários para o enfrentamento da doença, bem como para manter a estabilidade e contribuir de forma mais proveitosa para o tratamento e melhora da percepção de qualidade de vida do indivíduo. Esta hipótese é confirmada por Seidl e Zannom (2004), que afirmam que a avaliação da percepção da qualidade de vida, através dos questionários, visa mostrar a situação atual em que o paciente se encontra e de que forma está lidando com estes acontecimentos.

Analisando a tabela 5, que mostra o questionário ALSAQ 40, na área motora a média das respostas foi 3 (às vezes). Isto significa que os movimentos dos indivíduos entrevistados estão moderadamente afetados. Na forma clássica da doença, os primeiros sintomas são perda de força nos membros superiores, inferiores e tronco (STEINER, 2008). Os pacientes acometidos pela ELA, evoluem com quadro clínico de fraqueza muscular, atrofia, câibras e fasciculações, gerando um declínio funcional e grandes dificuldades para realização de atividades de vida diária (BANDEIRA et al., 2010).

Na área de fala, alimentação e deglutição, a média das respostas foi 2, ou seja, raramente, conforme apresentado na tabela 6. Pacientes com ELA apresentam, freqüentemente, problemas de disartria, disfonia e disfagia, sintomas estes que correspondem a um comprometimento bulbar (ABRELA, sd). A disartria trata-se de uma disfunção para articular as palavras. A fala disártrica é caracterizada por desarticulação na pronúncia das palavras, pronunciando-as com fraqueza e lentidão. A disfonia é uma dificuldade em emitir os sons, por consequência da

deterioração vocal. Por isso, a voz torna-se fraca e ineficiente. A disfagia é um sintoma muito comum na ELA, pois a maioria dos pacientes enfrenta alguma dificuldade na deglutição, podendo piorar com a evolução da doença. Essas disfunções ocorrem devido à fraqueza progressiva da musculatura orofaríngea e respiratória (PONTES et al., 2010). Conforme Oliveira e Pereira (2009), estas alterações provocam a sialorréia, desidratação e podem levar até a desnutrição, pois devido à dificuldade na alimentação, o paciente acaba apresentando perda de peso.

Portanto, analisando as tabelas 5 (área motora) e 6 (fala, alimentação e deglutição), a amostra da pesquisa relatou mais disfunções motoras, do que na região orofaríngea. Este fato pode ser explicado pelo tempo de diagnóstico, pois conforme descrito na tabela 1, os pacientes afirmam ter recebido o diagnóstico há menos de 1 ano. Segundo Pontes et al. (2010), apenas 30% dos pacientes com ELA apresentam os sintomas bulbares, como disfagia, disartria e disfoniação, no início da doença. As dificuldades de locomoção, declínio da capacidade de independência e perdas motoras, levam os pacientes a perceberem um prejuízo em sua qualidade de vida, pois a liberdade é considerada um importante item para manter uma boa qualidade de vida (MINAYO et al., 2000).

Na área emocional, a média das respostas foi 2 (raramente). Torna-se interessante este resultado, pois frente a uma doença incurável e de evolução tão drástica, o aspecto emocional dos pacientes está pouco afetado. O paciente acometido por uma doença fatal, se sente impedido de dar continuidade à sua vida, passa a ter um sentimento de escravidão diante de suas limitações e torna-se prisioneiro do seu próprio corpo. A evolução sinaliza a percepção de não ter mais controle de seu físico (STEINER, 2008). A decadência dos movimentos responsáveis pela realização das atividades de vida diária, bem como o sentimento de dependência, as perdas sociais e a torcida pela “sorte”, geralmente, levam o paciente a um quadro de estresse emocional (JEAMMET et al., 1982).

Porém, conforme mencionado, nesta pesquisa os pacientes curiosamente apresentaram poucas alterações no domínio emocional. Este resultado pode ser explicado por Correia (2012), que cita o fato de que as limitações motoras vão deteriorando progressivamente, e isso permite que os pacientes criem adaptações e regulem suas expectativas, proporcionando a si mesmo uma melhor qualidade de

vida. Outra hipótese para justificar este resultado é o mecanismo de aceitação, que é definido como uma constante busca por uma convivência razoável com a patologia. Isso não significa uma submissão à doença, e sim uma busca por controle na reação depressiva que a doença pode provocar (VECHIA, sd). Desta forma, parece que o estado emocional não afeta os pacientes portadores de ELA a ponto de intervir na sua percepção de qualidade de vida.

De todos os domínios estudados, o motor parece ser o mais afetado pela ELA, conseqüentemente é o que mais incomoda os indivíduos no que diz respeito a sua percepção de qualidade de vida. Os pacientes vêem esse declínio motor como uma privação de sua necessidade de auto-realização, ficando evidente a dependência que passam a ter de outras pessoas para a realização de atividades de vida diária (PEREIRA et al., 2006). As perdas motoras dos pacientes com ELA são vivenciadas de forma muito dolorosa, visto que ocorre uma degeneração diária e este processo é consciente, pois o paciente acompanha tudo com lucidez, tendo a sensação de estar encarcerado em seu próprio corpo (SALGUEIRO, 2008). O presente estudo mostra, portanto, que a área motora é a que mais interfere negativamente na percepção de qualidade de vida da amostra estudada.

Algumas limitações do estudo devem ser consideradas. A princípio havia planos de realizar esta pesquisa na Associação Brasileira que presta assistência à pacientes com ELA, porém não foi autorizado pela mesma, pois a associação só permite a realização de pesquisa por uma única universidade. Em contato com outra associação, após apresentação do projeto, houve a autorização. Porém, esta Associação não possui um local físico, as orientações e auxílios são dados aos pacientes por meio eletrônico e por redes sociais, o que acabou inviabilizando a aplicação da pesquisa. O setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo aprovou o projeto e disponibilizou o contato com os pacientes. Mesmo com um número pequeno de pacientes no setor, a pesquisa foi realizada e os resultados apresentados são suficientes, embora não possam ser generalizados pela limitação do número da amostra.

## 5 CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos nesta pesquisa, observa-se que os indivíduos fazem uma distinção entre qualidade de vida e estado de saúde. Conclui-se que a percepção dos pacientes sobre sua qualidade de vida é boa, embora tenham grandes limitações físicas, causadas pelas perdas motoras que a doença lhes traz, tais como: dificuldade em caminhar, perda de equilíbrio, dores, fadiga e declínio da capacidade de uso dos membros superiores. Desta forma, percebe-se que a qualidade de vida parece ser em maior número independente da função física em pacientes acometidos pela ELA, pois o aspecto emocional apresentou-se pouco perturbado, enquanto que o aspecto físico é o que mais incomoda aos pacientes.

Sugere-se, portanto, que outras pesquisas sejam desenvolvidas, abordando a percepção de qualidade de vida e o bem-estar subjetivo de pacientes com ELA, incluindo um número maior de pacientes, para que se possa generalizar o resultado apresentado. Sugere-se também que sejam realizados estudos longitudinais, nos quais sejam abordadas entre outras questões a religiosidade e projetos de vida, antes e depois do diagnóstico recebido por estes indivíduos.

## REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A.S; TRÓCCOLI, B.T. Desenvolvimento de Uma Escala de Bem-Estar Subjetivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 20, n. 2, p. 153-164, 2004.

Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABRELA. Disponível em: <<http://www.abrela.org.br/>> Acesso em: 11 de março de 2014.

BANDEIRA, F. M. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Revista Neurociências**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 133-138, 2010.

BEUTER, M. et al. O lazer na vida de acadêmicos de enfermagem no contexto do cuidado de si para o cuidado do outro. **Texto e contexto enferm**, Santa Maria, v. 14, n. 2, p. 222-8, 2005.

CORREIA, A.L.A.S. **Qualidade de vida em portadores de doenças neuromusculares**. 2012. 110 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2012.

FREDRICKSON, B.L. et al. What good are positive emotions in crisis? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the united states on September. *Journal of personality and social psychology*, United States, v. 84, n. 2, p. 365-376, 2003.

GHEZZI, S. R. et al. Qualidade do sono de pacientes com esclerose lateral amiotrófica: análise dos instrumentos de avaliação. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 21-27, 2005.

JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. **Manual de Psicologia Médica**. Rio de Janeiro: Masson, 1982.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LIMA, S.R; GOMES, K.B. Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. **Revista Bras Clin Med**, São Paulo, v. 8, n. 6, p. 531-7, 2010.

LINDEN JUNIOR, E. Abordagem Fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: Artigo de Atualização. **Revista Neurociências**, Taquara, v. 21, n. 2, p. 313-318, 2013.

MARINHO JUNIOR. C. et al. Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Fisioter S Fun**, Fortaleza, v. 2, n. 1, p. 69-74, 2013.

MARTINS, G.; CUNHA, S.; COELHO R. A auto-actualização como motivação para a aceitação da doença. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Portugal, v. 7, n. 1-2, p. 115-123, 2005.

MELLO, M. P. et al. O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio Grande, v. 45, n. 4, p. 5-16, 2009.

MINAYO, M.C.S. et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-31, 2000.

NETO, A.C.; GAUER, G.J.C; FURTADO, N.R. **Psiquiatria para estudantes de medicina**. Porto Alegre: Edipucrs, 2003.

OLIVEIRA, A.S.B; PEREIRA, R.D.B. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v. 67, n. 3, p. 750-782, 2009.

PAVAN, K. et al. Adaptação Transcultural do questionário de avaliação da esclerose lateral amiotrófica (ALSAQ-40) na cultura e linguagem brasileira. **Med Reabil**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 73-6, 2007.

PEREIRA, R.J. et al. Contribuição dos domínios físicos, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. **Rev Psiquiatr**, Rio Grande do Sul, v. 28, n. 1, p. 27-38, 2006.

PONTES, R.T. et al. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. **Rev Neurocienc**, Niterói, v. 18, n. 1, p. 69-73, 2010.

POZZA, A. M. et al. Physiotherapeutic conduct in amyotrophic lateral sclerosis. **São Paulo Med. J**, São Paulo, v. 124, n. 6, p. 350-354, 2006.

SALGUEIRO, J.P. **Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto vivenciados por uma pessoa com Esclerose lateral Amiotrófica**. 2008. 161 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SEIDL, E.M.F; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SIMPÓSIO BRASILEIRO DE DNM/ELA, n. 2, 2006, São Paulo. **Anais do V Simpósio Brasileiro de DNM/ELA “Esclerose Lateral Amiotrófica: sua manifestação no Brasil” e I Simpósio Verde Vida Saúde “Saúde com Equilíbrio”**. São Paulo: Revista Neurociências, 2006. Volume 14.

STEINER, A.L.F. **Profissionais de saúde na relação com os pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica: aspectos psicológicos e de qualidade de vida**. 2008. 119 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

VECHIA, F.D. **As reações psicológicas à doença e ao adoecer**. Sd. Psicóloga Márcia Lisboa. Disponível em: <<http://www.ccs.ufsc.br/psiquiatria/981-08.html>> Acesso em: 02 de outubro de 2014.

XEREZ, D. R. Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão da literatura. **Acta Fisiatr**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 182-188, 2008.

**APÊNDICE A**  
**QUESTIONÁRIO: CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

## QUESTIONÁRIO

**Assinale a alternativa que lhe parecer mais correta.**

1. Gênero:

- Feminino
- Masculino
- Outros: \_\_\_\_\_

2. Idade: \_\_\_\_\_

3. Peso: \_\_\_\_\_

4. Grau Acadêmico:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Fundamental Incompleto | <input type="checkbox"/> Fundamental Completo |
| <input type="checkbox"/> Médio Incompleto       | <input type="checkbox"/> Médio Completo       |
| <input type="checkbox"/> Superior Incompleto    | <input type="checkbox"/> Superior Completo    |

5. Estado Civil:

- Casado (a)
- Solteiro (a)
- Divorciado (a)
- Viúvo (a)
- Outro: \_\_\_\_\_

6. Trabalha atualmente:

- Sim
- Não

Se não, há quanto tempo parou:

- Menos de 1 ano
- De 1 a 2 anos
- De 2 a 3 anos
- De 3 a 4 anos
- De 4 a 5 anos
- Mais de 5 anos

7. Assinale uma ou mais doenças que apresentou após o aparecimento da ELA:

- Diabetes
- Pressão Alta
- Colesterol elevado
- Problemas cardíacos



- Cãibras
- Nenhuma
- Outras: \_\_\_\_\_

14. Faz algum tipo de tratamento:

- Médico
- Fisioterapia
- Fonoaudióloga
- Terapia Ocupacional
- Nutrição
- Hidroterapia
- Equoterapia
- Acupuntura
- Nenhum
- Outros: \_\_\_\_\_

15. Lazer:

- Cinema
- Shopping
- Igreja
- Parques
- Casa de parentes e amigos
- Leitura
- Nenhum
- Outros: \_\_\_\_\_

**OBRIGADA!**

**APÊNDICE B**

**CARTA DE SOLICITAÇÃO À DIRETORIA DE SERVIÇOS DE FISIOTERAPIA DO  
HOSPITAL DAS CLÍNICAS**

**CARTA DE SOLICITAÇÃO À DIRETORIA DE SERVIÇOS DE FISIOTERAPIA DO  
HOSPITAL DAS CLÍNICAS**

São Paulo, \_\_\_ de Maio de 2014.

À Diretoria do Hospital das Clínicas

At.: Clarice Tanaka

Ref.: Solicitação de Autorização

Prezados,

A aluna Lene Meneses de Araújo Silva, regularmente matriculada no 7º semestre de Fisioterapia, sob registro acadêmico número 2408074, realiza pesquisa acadêmica sob minha orientação, Prof.<sup>a</sup> Ms. Angela Mitzi Hayashi Xavier.

O tema da pesquisa é: PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) – ESTUDO DE CASOS e tem como objetivo verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica; apresentar as limitações funcionais pela percepção do indivíduo; discriminar e quantificar as informações obtidas pela pesquisa.

Para tanto solicito autorização para que a aluna citada desenvolva a pesquisa simultaneamente. A metodologia constará de um levantamento de dados baseado na aplicação de questionários, uma única vez, tendo como sujeito de pesquisa os pacientes com ELA, que tenham acompanhamento regular no Hospital das Clínicas. Essa pesquisa será submetida ao COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA da Universidade de Santo Amaro. Todos os dados coletados serão para uso exclusivo desse estudo e para fins acadêmicos.

Atenciosamente,

---

**Prof<sup>a</sup> Ms Angela Mitzi Hayashi  
Xavier**

**ORIENTADORA**

---

**Lene Meneses de Araújo  
Silva**

**ACADÊMICA**

---

**Clarice Tanaka**

**PROFESSORA TITULAR DO DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA DO  
HOSPITAL DAS CLÍNICAS**

**APÊNDICE C  
DECLARAÇÃO DA COPARTICIPANTE**

## Declaração da Coparticipante

**Projeto de Pesquisa:** Percepção da Qualidade de Vida do Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) – Estudo de Casos.

**Pesquisadores responsáveis:** Prof<sup>a</sup> Ms Angela Mitzi Hayashi Xavier  
Lene Meneses de Araújo Silva

**Instituição Proponente:** Universidade de Santo Amaro – Curso de Fisioterapia.

Declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

São Paulo, \_\_\_\_ de maio de 2014

---

Clarice Tanaka  
Professora Titular – Dpto de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional  
FMUSP  
CNPJ:

(Assinatura e carimbo do responsável institucional da coparticipante)

**APÊNDICE D**

**CARTA DE ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA**

## **CARTA DE ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DE PESQUISA**

Sr(a) \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado a participar como voluntário (a) da pesquisa sobre a PERCEPÇÃO QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) – ESTUDO DE CASOS, realizada pela acadêmica Lene Meneses de Araújo Silva, sob orientação da professora Angela Mitzi Hayashi Xavier; trata-se de um Trabalho de Conclusão de Curso, da faculdade de Fisioterapia da Universidade de Santo Amaro – UNISA. O objetivo dessa pesquisa é verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica

A pesquisa será realizada No Hospital das Clínicas, em dia e horário agendados. Serão aplicados três questionários simples, tipo teste, que você responderá e será entregue ao pesquisador. As informações dos questionários serão usadas somente para apresentação do trabalho na Universidade e, caso haja possibilidade, publicação de um artigo científico em revista especializada, não na mídia comum. E seu nome, bem como seus dados nunca serão divulgados.

Sua participação não é obrigatória, e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a Instituição. Você preencherá os questionários e se em algum momento você se sentir constrangido poderá encerrar a sua participação e não terminar de responder a pesquisa, sem que isso te traga nenhum problema.

A pesquisadora responsável é a Prof<sup>a</sup> Angela Mitzi Hayashi Xavier, que pode ser encontrada na Universidade de Santo Amaro, no curso de Fisioterapia, rua Prof. Enéas de Siqueira Neto, 340, Jardim das Imbuías, São Paulo – SP, ou pelo telefone (011) 2141-8846. E caso haja alguma dúvida referente à ética do trabalho, fica a sua disposição o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP – UNISA) - Rua Prof<sup>o</sup>. Enéas de Siqueira Neto, 340, Jardim das Imbuías, SP – Tel.: 2141-8687.

Não há nenhum custo ou qualquer tipo de pagamento por sua participação. Seus dados serão estudados juntamente com os de outros pacientes; dessa maneira, fica garantido o sigilo, impossibilitando sua identificação. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados somente nesta pesquisa.

Essa pesquisa não oferece nenhum risco, exceto eventual constrangimento. Caso haja, você poderá parar imediatamente e até denunciar o pesquisador. Após a organização dos resultados será oferecida gratuitamente uma palestra sobre qualidade de vida para os pacientes acometidos pela ELA e sua participação será livre.

São Paulo, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

---

Assinatura do participante

**APÊNDICE E**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim descrevendo o estudo: PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) – ESTUDO DE CASOS. Eu discuti com a pesquisadora Prof<sup>a</sup>. Ms Angela Mitzi Hayashi Xavier e com a acadêmica Lene Meneses de Araújo Silva sobre minha decisão de participar desta pesquisa. Ficaram claros para mim quais são os propósitos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados, a ausência de desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa, sem penalidades ou prejuízos ou perdas de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento nesse serviço.

São Paulo, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do sujeito da pesquisa

São Paulo, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura da testemunha

Declaramos que obtivemos de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa para a participação nesta pesquisa.

São Paulo, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Profa. Angela Mitzi Hayashi Xavier

---

Lene Meneses de Araújo Silva

### (SOMENTE PARA O RESPONSÁVEL DO PROJETO)

Declaro que foi de forma apropriada e voluntária que obtive o Consentimento Livre e Esclarecido do paciente acima citado ou representante legal para a participação neste estudo.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Profa. Angela Mitzi Hayashi Xavier

---

Lene Meneses de Araújo Silva

**APÊNDICE F**  
**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) ; ESTUDO DE CASOS

**Pesquisador:** Angela Mitzi Hayashi Xavier

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 31778114.8.0000.0081

**Instituição Proponente:** Universidade de Santo Amaro - UNISA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 676.382

**Data da Relatoria:** 05/06/2014

#### **Apresentação do Projeto:**

**Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular, degenerativa e fatal. Acomete adultos e atinge o sistema nervoso central e periférico, causando danos irreparáveis às atividades funcionais dos pacientes, pois apresenta sintomas graves e progressivos, como atrofia, fasciculações e fraqueza muscular. A insuficiência respiratória é a causa mais comum de morte destes pacientes. Apesar da agressividade dos sintomas e do tempo de vida, que não ultrapassa cinco anos na maioria dos casos, a causa permanece desconhecida, e conseqüentemente,

não há cura para esta patologia. **Objetivos:** Verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica

através de estudo de casos. **Metodologia:** Será realizada uma pesquisa de campo do tipo exploratória. A pesquisa consistirá na aplicação de três questionários aos pacientes, através dos quais será caracterizada a amostra e descrita a percepção da qualidade de vida dos indivíduos.

**Amostra:** Serão recrutados 4 indivíduos, que possuem diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e estão na lista de espera por vaga no setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas de São Paulo.

**Metodologia Proposta:**

**Endereço:** Rua Profº Enéas de Siqueira Neto, 340

**Bairro:** Jardim das Imbuías

**CEP:** 02.450-000

**UF:** SP

**Município:** SAO PAULO

**Telefone:** (11)2141-8687

**E-mail:** pesquisaunisa@unisa.br

# UNIVERSIDADE DE SANTO AMARO - UNISA



Continuação do Parecer: 676.382

A pesquisa será realizada no Hospital das Clínicas entre junho e julho de 2014, localizado na Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Cerqueira

César - 05403-010 - São Paulo - SP – Brasil. Serão recrutados 4 indivíduos, que possuem diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e estão

na lista de espera por vaga no setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas de São Paulo. O questionário que será aplicado aos indivíduos foi criado com a finalidade de caracterizar a amostra. Contém questões de múltipla escolha referente aos dados pessoais, à qualidade de

vida dos pacientes, aparição de alterações após o surgimento da doença, questões a cerca das ocupações, entre outras. Este questionário foi elaborado pelas autoras para caracterizar especificamente a população desta pesquisa. Será aplicada também a Escala de Bem-Estar Subjetivo - EBES, a qual é composta por 62 itens que abrangem os seguintes domínios: afeto positivo, afeto negativo e satisfação-insatisfação com a vida.

Além dos supracitados, será aplicado também o questionário de avaliação da ELA, o qual é específico para avaliar os pacientes acometidos por esta patologia. O ALSAQ-40/BR é utilizado para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com ELA.

Consta de 40 questões, divididas em cinco dimensões: atividades de vida diária e independência, aspectos físicos, alimentação, comunicação e aspectos emocionais.

Será entregue aos indivíduos a Carta de Esclarecimento ao Sujeito da Pesquisa, para que os mesmos tenham ciência da metodologia e objetivos da pesquisa; os indivíduos também receberão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Metodologia de Análise de Dados:

Os dados serão tratados individualmente e estabelecidas análises numéricas comparativas entre eles.

## **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Realizar um estudo de casos para verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica.

Objetivo Secundário:

Apresentar as limitações funcionais pela percepção do indivíduo

**Endereço:** Rua Profº Enéas de Siqueira Neto, 340

**Bairro:** Jardim das Imbuías

**CEP:** 02.450-000

**UF:** SP

**Município:** SAO PAULO

**Telefone:** (11)2141-8687

**E-mail:** pesquisaunisa@unisa.br

Continuação do Parecer: 676.382

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Não há riscos previstos. O constrangimento eventual, caso ocorra será considerado e o indivíduo dispensado da pesquisa se essa for a sua vontade.

Benefícios:

Os indivíduos participantes da pesquisa participarão de uma palestra com orientações gerais sobre qualidade de vida

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular, degenerativa e fatal. Acomete adultos e atinge o sistema nervoso central e periférico, causando danos irreparáveis às atividades funcionais dos pacientes, pois apresenta sintomas graves e progressivos, como atrofia, fasciculações e fraqueza muscular. A insuficiência respiratória é a causa mais comum de morte destes pacientes. Apesar da agressividade dos sintomas e do tempo de vida, que não ultrapassa cinco anos na maioria dos casos, a causa permanece desconhecida, e conseqüentemente,

não há cura para esta patologia. Objetivos: Verificar a percepção da qualidade de vida do indivíduo acometido pela esclerose lateral amiotrófica

através de estudo de casos. Metodologia: Será realizada uma pesquisa de campo do tipo exploratória. A pesquisa consistirá na aplicação de três questionários aos pacientes, através dos quais será caracterizada a amostra e descrita a percepção da qualidade de vida dos indivíduos.

Amostra: Serão recrutados 4 indivíduos, que possuem diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e estão na lista de espera por vaga no setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas de São Paulo.

Metodologia Proposta:

A pesquisa será realizada no Hospital das Clínicas entre junho e julho de 2014, localizado na Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Cerqueira

César - 05403-010 - São Paulo - SP – Brasil. Serão recrutados 4 indivíduos, que possuem diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e estão

na lista de espera por vaga no setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas de São Paulo. O questionário que será aplicado aos indivíduos foi criado com a finalidade de caracterizar a amostra. Contém questões de múltipla escolha referente aos dados pessoais, à qualidade de

vida dos pacientes, aparição de alterações após o surgimento da doença, questões a cerca das ocupações, entre outras. Este questionário foi elaborado pelas autoras para caracterizar

**Endereço:** Rua Profº Enéas de Siqueira Neto, 340

**Bairro:** Jardim das Imbuías

**CEP:** 02.450-000

**UF:** SP

**Município:** SAO PAULO

**Telefone:** (11)2141-8687

**E-mail:** pesquisaunisa@unisa.br

Continuação do Parecer: 676.382

especificamente a população desta pesquisa. Será aplicada também a Escala de Bem-Estar Subjetivo - EBES, a qual é composta por 62 itens que abrangem os seguintes domínios: afeto positivo, afeto negativo e satisfação-insatisfação com a vida.

Além dos supracitados, será aplicado também o questionário de avaliação da ELA, o qual é específico para avaliar os pacientes acometidos por esta patologia. O ALSAQ-40/BR é utilizado para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com ELA.

Consta de 40 questões, divididas em cinco dimensões: atividades de vida diária e independência, aspectos físicos, alimentação, comunicação e aspectos emocionais.

Será entregue aos indivíduos a Carta de Esclarecimento ao Sujeito da Pesquisa, para que os mesmos tenham ciência da metodologia e objetivos da pesquisa; os indivíduos também receberão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Metodologia de Análise de Dados:

Os dados serão tratados individualmente e estabelecidas análises numéricas comparativas entre eles.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de Rosto: Adequada

Cronograma: Adequado.

Orçamento: Adequado.

A declaração de coparticipante: solicitada à diretoria do serviço de fisioterapia do Hospital das Clínicas de São Paulo, para a aplicação da pesquisa. Adequada.

Carta de Informação: Adequada.

Termo de Consentimento livre e Esclarecido: Adequado.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto Adequado.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Rua Profº Enéas de Siqueira Neto, 340

**Bairro:** Jardim das Imbuías

**CEP:** 02.450-000

**UF:** SP

**Município:** SAO PAULO

**Telefone:** (11)2141-8687

**E-mail:** pesquisaunisa@unisa.br

UNIVERSIDADE DE SANTO  
AMARO - UNISA



Continuação do Parecer: 676.382

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SAO PAULO, 05 de Junho de 2014

---

**Assinado por: Celso Ferreira Filho (Coordenador)**

**Endereço:** Rua Profº Enéas de Siqueira Neto, 340

**Bairro:** Jardim das Imbuías

**CEP:** 02.450-000

**UF:** SP

**Município:** SAO PAULO

**Telefone:** (11)2141-8687

**E-mail:** [pesquisaunisa@unisa.br](mailto:pesquisaunisa@unisa.br)

**ANEXO A**  
**ESCALA DE BEM-ESTAR SUBJETIVO**

## ESCALA DE BEM-ESTAR SUBJETIVO

### Subescala 1

Gostaria de saber como você tem se sentido ultimamente. Esta escala consiste de algumas palavras que descrevem diferentes sentimentos e emoções. Não há respostas certas ou erradas. O importante é que você seja o mais sincero possível. Leia cada item e depois escreva o número que expressa sua resposta no espaço ao lado da palavra, de acordo com a seguinte escala.

1	2	3	4	5
Nem um pouco	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente

### Ultimamente tenho me sentido...

- |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1) Aflito_____        | 23) Assustado_____    | 45) Triste_____       |
| 2) Alarmado_____      | 24) Dinâmico_____     | 46) Agitado_____      |
| 3) Amável_____        | 25) Engajado_____     | 47) Envergonhado_____ |
| 4) Ativo_____         | 26) Produtivo_____    |                       |
| 5) Angustiado_____    | 27) Impaciente_____   |                       |
| 6) Agradável_____     | 28) Receoso_____      |                       |
| 7) Alegre_____        | 29) Entusiasmado_____ |                       |
| 8) Apreensivo_____    | 30) Desanimado_____   |                       |
| 9) Preocupado_____    | 31) Ansioso_____      |                       |
| 10) Disposto_____     | 32) Indeciso_____     |                       |
| 11) Contente_____     | 33) Abatido_____      |                       |
| 12) Irritado_____     | 34) Amedrontado_____  |                       |
| 13) Deprimido_____    | 35) Aborrecido_____   |                       |
| 14) Interessado_____  | 36) Agressivo_____    |                       |
| 15) Entediado_____    | 37) Estimulado_____   |                       |
| 16) Atento_____       | 38) Incomodado_____   |                       |
| 17) Transtornado_____ | 39) Bem_____          |                       |
| 18) Animado_____      | 40) Nervoso_____      |                       |
| 19) Determinado_____  | 41) Empolgado_____    |                       |
| 20) Chateado_____     | 42) Vigoroso_____     |                       |
| 21) Decidido_____     | 43) Inspirado_____    |                       |
| 22) Seguro_____       | 44) Tenso_____        |                       |

**Subescala 2**

Agora você encontrará algumas frases que podem identificar opiniões que você tem sobre a sua própria vida. Por favor, para cada afirmação, marque com um X o número que expressa o mais fielmente possível sua opinião sobre sua vida atual. Não existe resposta certa ou errada, o que importa é a sua sinceridade.

1	2	3	4	5
Discordo Plenamente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo Plenamente

- 48) Estou satisfeito com minha vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 49) Tenho aproveitado as oportunidades da vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 50) Avalio minha vida de forma positiva.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 51) Sob quase todos os aspectos minha vida está longe do meu ideal de vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 52) Mudaria meu passado se eu pudesse.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 53) Tenho conseguido tudo o que esperava da vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 54) A minha vida está de acordo com o que desejo para mim.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 55) Gosto da minha vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 56) Minha vida está ruim.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 57) Estou insatisfeito com minha vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 58) Minha vida poderia estar melhor.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 59) Tenho mais momentos de tristeza do que de alegria na minha vida.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 60) Minha vida é “sem graça” .....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 61) Minhas condições de vida são muito boas.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|
- 62) Considero-me uma pessoa feliz.....|\_1\_|\_2\_|\_3\_|\_4\_|\_5\_|

**ANEXO B**  
**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA –**  
**ALSAQ-40/BR**

**Questionário de Avaliação da Esclerose Lateral Amiotrófica –  
ALSAQ-40/BR**

- 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 duas 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 der serão tratadas com sigilo total, e é completamente anônima. Não há caminho de identificá-lo através do questionário.

Os seguintes enunciados referem a dificuldades que você pode ter tido durante as duas últimas semanas. Indicar, assinalando o quadro apropriado, com que freqüência os seguintes enunciados tem sido verdadeiros a você.

Com que freqüência os seguintes enunciados tem sido verdadeiros a você?	N	R	A	F	S
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 em ficar em pé.					
10. Tenho encontrado dificuldade para levantar-me de cadeiras.					
11. Tenho encontrado dificuldade em utilizar meus braços.					
12. Tenho encontrado dificuldade e 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 me 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 me 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 na 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 Atividades de Vida Diária.					

**Legenda: N, nunca; R, raramente; A, Às vezes; F, Frequentemente; S, Sempre.**