

# Avanços na Neurologia e na sua Prática Clínica 2







# Avanços na Neurologia e na sua Prática Clínica 2



2019 by Atena Editora
Copyright © Atena Editora
Copyright do Texto © 2019 Os Autores

Copyright da Edição © 2019 Atena Editora

Editora Chefe: Profa Dra Antonella Carvalho de Oliveira

Diagramação: Geraldo Alves Edição de Arte: Lorena Prestes Revisão: Os Autores



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição Creative Commons. Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

#### Conselho Editorial

#### Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Demite Stephani Universidade Federal do Tocantins
- Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto Universidade Federal de Pelotas
- Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso
- Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson Universidade Tecnológica Federal do Paraná
- Prof. Dr. Antonio Gasparetto Júnior Instituto Federal do Sudeste de Minas Gerais
- Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho Universidade de Brasília
- Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior Universidade Estadual de Ponta Grossa
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Gaio Universidade de Lisboa
- Prof. Dr. Devvison de Lima Oliveira Universidade Federal de Rondônia
- Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Farias Universidade Estácio de Sá
- Prof. Dr. Eloi Martins Senhora Universidade Federal de Roraima
- Prof. Dr. Fabiano Tadeu Grazioli Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões
- Prof. Dr. Gilmei Fleck Universidade Estadual do Oeste do Paraná
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Goulart Lopes Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
- Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior Universidade Federal Fluminense
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Keyla Christina Almeida Portela Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lina Maria Goncalves Universidade Federal do Tocantins
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan Instituto Federal do Rio Grande do Norte
- Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva Universidade Federal do Maranhão
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Miranilde Oliveira Neves Instituto de Educação, Ciência e Tecnologia do Pará
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Paola Andressa Scortegagna Universidade Estadual de Ponta Grossa
- Profa Dra Rita de Cássia da Silva Oliveira Universidade Estadual de Ponta Grossa
- Profa Dra Sandra Regina Gardacho Pietrobon Universidade Estadual do Centro-Oeste
- Profa Dra Sheila Marta Carregosa Rocha Universidade do Estado da Bahia
- Prof. Dr. Rui Maia Diamantino Universidade Salvador
- Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior Universidade Federal do Oeste do Pará
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Bordin Viera Universidade Federal de Campina Grande
- Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme Universidade Federal do Tocantins

#### Ciências Agrárias e Multidisciplinar

- Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira Instituto Federal Goiano
- Prof. Dr. Antonio Pasqualetto Pontifícia Universidade Católica de Goiás
- Profa Dra Daiane Garabeli Trojan Universidade Norte do Paraná
- Profa Dra Diocléa Almeida Seabra Silva Universidade Federal Rural da Amazônia
- Prof. Dr. Écio Souza Diniz Universidade Federal de Viçosa
- Prof. Dr. Fábio Steiner Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
- Profa Dra Girlene Santos de Souza Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
- Prof. Dr. Jorge González Aguilera Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
- Prof. Dr. Júlio César Ribeiro Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos Universidade Federal do Maranhão
- Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza Universidade do Estado do Pará
- Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior Universidade Federal de Alfenas



#### Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto - Universidade Federal de Goiás

Prof. Dr. Edson da Silva - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Profa Dra Elane Schwinden Prudêncio - Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco - Universidade Federal de Santa Maria

Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior - Universidade Federal do Oeste do Pará

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Lima Gonçalves - Universidade Estadual de Ponta Grossa

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

# Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado - Universidade do Porto

Prof. Dr. Alexandre Leite dos Santos Silva - Universidade Federal do Piauí

Profa Dra Carmen Lúcia Voigt - Universidade Norte do Paraná

Prof. Dr. Eloi Rufato Junior - Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos - Instituto Federal do Pará

Prof. Dr. Juliano Carlo Rufino de Freitas - Universidade Federal de Campina Grande

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Neiva Maria de Almeida – Universidade Federal da Paraíba

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan - Instituto Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Takeshy Tachizawa - Faculdade de Campo Limpo Paulista

# Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

A946 Avanços na neurologia e na sua prática clínica 2 [recurso eletrônico] / Organizador Edson da Silva. – Ponta Grossa PR: Atena Editora, 2019. – (Avanços na Neurologia e na Sua Prática Clínica; v. 2)

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-85-7247-894-6

DOI 10.22533/at.ed.946192312

1. Neurologia. 2. Sistema nervoso – Doenças. I. Silva, Edson da. II. Série.

CDD 616.8

Elaborado por Maurício Amormino Júnior | CRB6/2422

Atena Editora

Ponta Grossa – Paraná - Brasil

<u>www.atenaeditora.com.br</u>

contato@atenaeditora.com.br



# **APRESENTAÇÃO**

A coleção "Avanços na neurologia e na sua prática clínica" é uma obra com foco principal na discussão científica por intermédio de trabalhos multiprofissionais. Em seus 21 capítulos o volume 2 aborda de forma categorizada e multidisciplinar outros trabalhos de pesquisas, relatos de casos e revisões que transitam nos vários caminhos da formação em saúde à prática clínica com abordagem em neurologia.

A neurologia é uma área em constante evolução. À medida que novas pesquisas e a experiência clínica de diversas especialidades da saúde avançam, novas possibilidades terapeutas surgem ou são aprimoradas, renovando o conhecimento desta especialidade. Assim, o objetivo central desta obra foi apresentar estudos ou relatos vivenciados em diversas instituições de ensino, de pesquisa ou de assistência à saúde. Em todos esses trabalhos observa-se a relação entre a neurologia e a abordagem clínica conduzida por profissionais de diversas áreas, entre elas a medicina, a fisioterapia e a enfermagem, além da pesquisa básica relacionada às ciências biológicas e da saúde.

Temas diversos são apresentados e discutidos nesta obra com a proposta de fundamentar o conhecimento de acadêmicos, profissionais e de todos aqueles que de alguma forma se interessam pela saúde em seus aspectos neurológicos. Compartilhar a evolução de diferentes profissionais e instituições de ensino superior com dados substanciais de diferentes regiões do país é muito enriquecedor no processo de atualização e formação profissional.

Deste modo a obra Avanços na neurologia e na sua prática clínica apresenta alguns progressos fundamentados nos resultados práticos obtidos por pesquisadores e acadêmicos que desenvolveram seus trabalhos que foram integrados a esse e-Book. Espero que as experiências compartilhadas neste volume contribuam para o enriquecimento de novas práticas com olhares multidisciplinares para a neurologia.

Edson da Silva

# **SUMÁRIO**

| CAPÍTULO 1   |
|--|
| O ESTUDO DA NEUROLOGIA ATRAVÉS DE METODOLOGIA ATIVA DE UMA IES<br>DA AMAZÔNIA  |
| Andressa Viana Oliveira Rafael de Azevedo Silva Lorena Fecury Tavares Luis Régis de Sousa Neto Eduardo André Louzeiro Lama   |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923121  |
| CAPÍTULO 2   |
| A PREVALÊNCIA DE DEMÊNCIA E FATORES DE RISCO NO ENVELHECIMENTO   |
| Maria Josilene Castro de Freitas Fernanda Araújo Trindade Dandara de Fátima Ribeiro Bendelaque Eliane da Costa Lobato da Silva Mônica Custódia do Couto Abreu Pamplona Marcielle Ferreira Da Cunha Lopes Gisely Nascimento da Costa Maia Brena Yasmin Barata Nascimento Raylana Tamires Carvalho Contente André Carvalho Matias Helena Silva da Silva Marcos Valério Monteiro Padilha Júnior |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923122  |
| PERFIL DOS NÍVEIS DE VITAMINA D DE PACIENTES COM DOENÇA DESMIELINIZANTE  Andressa Thais Culpi Ana Carolina Sinigaglia Lovato Rodrigo Picheth di Napoli Monica Koncke Fiuza Parolin Samia Moreira Akel Soares   |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923123  |
| CAPÍTULO 420   |
| ANÁLISE DOS BIOMARCADORES NEUROGRANINA E YKL-40 NO DIAGNÓSTICO<br>PRECOCE DA DOENÇA DE ALZHEIMER<br>Paulo Eduardo Lahoz Fernandez<br>DOI 10.22533/at.ed.9461923124   |
| CAPÍTULO 529   |
| EFETIVIDADE DO TREINAMENTO DUPLA TAREFA NOS SINTOMAS MOTORES<br>E NÃO MOTORES DE INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE PARKINSON: REVISÃO<br>SISTEMÁTICA DE ENSAIOS CLÍNICOS<br>Josiane Lopes   |
| Maria Eduarda Brandão Bueno<br>Suhaila Mahmoud Smaili<br>DOI 10 22533/at ed 9461923125   |

| CAPÍTULO 638  |
|---|
| RELAÇÃO ENTRE CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA   |
| Andreza Prestes dos Santos Cejane Oliveira Martins Prudente Sue Christine Siqueira Tainara Sardeiro de Santana Andrea Cristina de Sousa Christina Souto Cavalcante Costa Kenia Alessandra de Araújo Celestino Marcelo Jota Rodrigues da Silva Fabrício Galdino Magalhães Lorena Tassara Quirino Vieira  |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923126   |
| CAPÍTULO 749  |
| INSTRUMENTOS DE RASTREIO CLÍNICO PARA O DIAGNÓSTICO DE DEPRESSÃO EM PACIENTES COM EPILEPSIA Paulo Eduardo Lahoz Fernandez   |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923127   |
| CAPÍTULO 862  |
| O AMBIENTE DE TRABALHO COMO DESENCADEADOR DE PROBLEMAS DA SAÚDE MENTAL NOS PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM: UMA REVISÃO DE LITERATURA DE 2011 À 2017  Romulo Roberto Pantoja da Silva Leopoldo Silva de Moraes Cleide da Conceição Costa Pantoja Faena Santos Barata Paulo Henrique Viana da Silva Renata Foro Lima Cardoso Maria Vitória Leite de Lima   |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923128   |
| CAPÍTULO 974  |
| PREVALÊNCIA DA DEPRESSÃO EM IDOSOS E FATORES RELACIONADOS  Maria Josilene Castro de Freitas Fernanda Araújo Trindade Rodolfo Marcony Nobre Lira Dandara de Fátima Ribeiro Bendelaque Eliane da Costa Lobato da Silva Mônica Custódia do Couto Abreu Pamplona Kellys Cristina Gonçalves Magalhães da Mata Gisely Nascimento da Costa Maia Raylana Tamires Carvalho Contente André Carvalho Matias Helena Silva da Silva Marcos Valério Monteiro Padilha Júnior |
| DOI 10.22533/at.ed.9461923129   |

| SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM APLICADO A UM PACIENTE COM GLOMERULONEFRITE AGUDA EM UM SETOR HOSPITALAR: RELATO DE EXPERIÊNCIA  |
|--|
| Amanda Carolina Rozario Pantoja Danilo Sousa das Mercês Bruno de Jesus Castro dos Santos Andreza Calorine Gonçalves da Silva Elaine Cristina Pinheiro Viana Pastana Vera Lúcia Lima Ribeiro Elizabeth Valente Barbosa Leticia Barbosa Alves Jéssica das Mercês Ferreira Edivone do Nascimento Marquês Tamires de Nazaré Soares |
| DOI 10.22533/at.ed.94619231215   |
| CAPÍTULO 16125   |
| A REALIDADE VIRTUAL COMO FERRAMENTA TERAPÊUTICA NO TRATAMENTO DO ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA Antonio José dos Santos Camurça Fabiana Barros Melo Daiane Pontes Leal Lira   |
| Germana Freire Rocha Caldas  |
| DOI 10.22533/at.ed.94619231216   |
| CAPÍTULO 17138   |
| MENINGITE POR HAEMOPHILUS INFLUENZAE: ASPECTOS CLÍNICOS  Marcielle ferreira da Cunha Lopes  Maria Josilene Castro de Freitas  Gisely Nacimento da Costa Nascimento   |
| Marcos Valério Monteiro Padilha Junior Helena Silva da Silva Romário Cabral Pantoja Telma do Socorro Rodrigues Serrão Fabrício Farias Barra Raylana Tamires Carvalho Contente  |
| Marcos Valério Monteiro Padilha Junior<br>Helena Silva da Silva<br>Romário Cabral Pantoja<br>Telma do Socorro Rodrigues Serrão<br>Fabrício Farias Barra  |
| Marcos Valério Monteiro Padilha Junior Helena Silva da Silva Romário Cabral Pantoja Telma do Socorro Rodrigues Serrão Fabrício Farias Barra Raylana Tamires Carvalho Contente  |
| Marcos Valério Monteiro Padilha Junior Helena Silva da Silva Romário Cabral Pantoja Telma do Socorro Rodrigues Serrão Fabrício Farias Barra Raylana Tamires Carvalho Contente  DOI 10.22533/at.ed.94619231217  CAPÍTULO 18   |
| Marcos Valério Monteiro Padilha Junior Helena Silva da Silva Romário Cabral Pantoja Telma do Socorro Rodrigues Serrão Fabrício Farias Barra Raylana Tamires Carvalho Contente  DOI 10.22533/at.ed.94619231217  CAPÍTULO 18  141  RELATO DE CASO: LIPOFUSCINOSE CERÓIDE NEURONAL EM CRIANÇAS                                    |

| CAPÍTULO 19147  |
|---|
| PADRÃO EXTREME DELTA BRUSH EM ELETROENCEFALOGRAFIA (EEG) DE PACIENTES COM ENCEFALITE AUTOIMUNE ANTI-NMDA  Paulo Eduardo Lahoz Fernandez   |
| DOI 10.22533/at.ed.94619231219  |
| CAPÍTULO 20153  |
| TEMPORAL SUBCUTANEOUS CAVERNOUS HEMANGIOMA: CASE REPORT AND REVIEW  |
| Breno Nery Fred Bernardes Filho Loan Towersey Leandro César Tângari Pereira Rodrigo Antônio Fernandes Costa Eduardo Quaggio Lígia Henriques Coronatto Bruno Camporeze Daniela Pretti da Cunha Tirapelli |
| DOI 10.22533/at.ed.94619231220  |
| CAPÍTULO 21 161   |
| PERFIL CLÍNICO DOS PACIENTES COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL ISQUÊMICO INTERNOS RECIFE/PERNAMBUCO  Américo Danúzio Pereira de Oliveira Ana Rosa Corrêa Melo Lima  DOI 10.22533/at.ed.94619231221         |
| SOBRE O ORGANIZADOR164  |
| ÍNDICE REMISSIVO165   |

# **CAPÍTULO 6**

# RELAÇÃO ENTRE CAPACIDADE FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Data de aceite: 28/11/2019

### **Andreza Prestes dos Santos**

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# **Cejane Oliveira Martins Prudente**

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# **Sue Christine Siqueira**

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO,
Brasil

# Tainara Sardeiro de Santana

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO,
Brasil

### Andrea Cristina de Sousa

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# **Christina Souto Cavalcante Costa**

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# Kenia Alessandra de Araújo Celestino

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# Marcelo Jota Rodrigues da Silva

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# Fabrício Galdino Magalhães

Faculdade Estácio de Sá de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

# Lorena Tassara Quirino Vieira

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil RESUMO: Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica caracteriza-se pela progressão degenerativa dos neurônios motores superiores e inferiores, onde ocorre comprometimento das atividades funcionais ao óbito em um período de 3 a 5 anos após o início da sintomatologia. Objetivo: Analisar a qualidade de vida (QV) de pacientes com ELA e correlacionar a capacidade funcional com a QV destes pacientes. Método: Estudo transversal, sendo a amostra composta por 27 pacientes com ELA em tratamento em um Centro de Reabilitação e Readaptação de Goiânia. Foram utilizados três instrumentos, sendo uma ficha de perfil sociodemográfico, o Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R) e o Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form Health Survey. Resultados: Os participantes tinham média de idade de 55.3 anos, sendo a maioria do sexo feminino (59,3%). A média do ALSFRS-R foi de 25.2 ± 8.3; e a do SF-36 abaixo de 70 em todos os domínios. Dos oito domínios do SF-36, quatro tiveram correlação positiva com o ALSFRS-R, sendo estes, capacidade funcional (r=0,75; p<0,001), estado geral de saúde (r=0,39; p= 0,04), aspectos sociais (r=0,49; p= 0,008) e limitações por aspectos emocionais (r=0,44; p= 0,02). Conclusão: Indivíduos com ELA apresentam declínio na QV, principalmente em aspectos físicos e capacidade funcional. Pacientes com pior capacidade funcional apresentam pior QV

no que se refere à capacidade funcional, estado geral de saúde, aspectos sociais e limitações por aspectos emocionais.

**PALAVRAS-CHAVE:** Esclerose Amiotrófica Lateral. Qualidade de vida. Atividade motora.

ABSTRACT: Background: Amyotrophic Lateral Sclerosis is characterized by degenerative progression of neurons upper and lower motor, which is compromising the functional activities to death in a period of 3 to 5 years after the onset of symptoms. Objective: To analyze the quality of life (QOL) of patients with ALS and to correlate the functional capacity with the QOL of these patients. Methods: Cross-sectional study with a sample of 27 ALS patients undergoing treatment in a rehabilitation center and upgrading of Goiania. Three instruments were used, with a sociodemographic form, Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R) and the Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey. **Results:** Participants had a mean age of 55.3 years, most women (59.3%). The average ALSFRS-R was 25.2 ± 8.3; and the SF-36 under 70 in all areas. Of the eight domains of the SF-36, four had positive correlation with ALSFRS-R, which are functional capacity (r = 0.75; p <0.001), general health (r = 0.39; p = 0.04), social functioning (r = 0.49; p = 0.008) and limitations due to emotional problems (r = 0.44; p = 0.02). **Conclusion:** Individuals with ALS showed a decrease in QOL, especially in physical aspects and functional capacity. Patients with poor functional capacity have worse QoL in relation to functional capacity, general health, social functioning and limitations due to emotional problems.

**KEYWORDS:** Amyotrophic Lateral Sclerosis. Quality of life. Motor activity.

# INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como doença de Charcot ou doença de Lou Gehring, caracteriza-se pela progressão degenerativa dos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI), podendo estar associada ao envolvimento bulbar e do trato piramidal<sup>1-2</sup>. Ao nível de NMS, os principais sinais clínicos são espasticidade, hiperreflexia, clônus e sinais de Hoffmann ou Babinski, enquanto que nos NMI estão presentes a atrofia com posterior fraqueza muscular, hiporreflexia, câimbras musculares e fasciculações. Os comprometimentos bulbares e do trato piramidal mais frequentes incluem fraqueza na musculatura facial e do pescoço, disartria, disfagia e sialorréia<sup>1</sup>.

Sua incidência mundial é de 4 a 6 casos/ 100.000 habitantes, enquanto que no Brasil é de 1,5 casos/100.000 habitantes. Há uma maior incidência em homens de cor branca, com mais de 62 anos de idade<sup>3</sup>.

Na ELA ocorre comprometimento das atividades funcionais, geralmente levando o indivíduo ao óbito em um período de 3 a 5 anos após o início dos sinais e sintomas<sup>4</sup>. O indivíduo diagnosticado com a doença apresenta um declínio funcional, que tem

início nas extremidades, principalmente em membros superiores, acometendo posteriormente demais membros, tronco, musculatura da deglutição e respiratória. Tais declínios resultam em incapacidade definitiva de desempenhar atividades de vida diária (AVD's), disfagia e insuficiência respiratória<sup>5-6</sup>. Pode ainda apresentar debilidade do palato, diminuição do reflexo do vômito, acúmulo de saliva na faringe, tosse fraca e língua atrófica com fasciculações<sup>7</sup>.

Com a perda da capacidade funcional, o paciente torna-se completamente dependente, e acredita-se que consequentemente há um declínio da sua qualidade de vida (QV)<sup>8</sup>. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>9</sup>, QV é "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". No entanto, a QV é bastante relativa de um indivíduo para outro, assim como o local e o tempo em que está sendo avaliada<sup>10</sup>.

A rápida progressão da doença acomete a auto-estima e dignidade do paciente, tal como realizações de suas atividades pessoais e permanência no trabalho. Afeta também a participação em atividades recreacionais e de lazer, bem como a atividade sexual<sup>11-12</sup>.

Este estudo justifica-se por se tratar de uma doença que leva à uma piora significativa da capacidade funcional, e devido às poucas pesquisas<sup>10-13</sup> desenvolvidas no Brasil no sentido de avaliar a QV destes indivíduos. Os resultados encontrados irão direcionar o processo de reabilitação dos pacientes com ELA, por meio de condutas e tratamentos mais eficazes, direcionados à real necessidade destes pacientes. Desta forma, o objetivo deste estudo é analisar a QV de pacientes com ELA; e correlacionar a capacidade funcional com a QV destes pacientes.

# **MÉTODOS**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Goiás, sob parecer número 652.794. Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa e transversal. O estudo foi realizado em um Centro de Reabilitação e Readaptação de Goiânia. A coleta de dados ocorreu entre agosto e dezembro de 2015.

A amostra foi composta por todos os pacientes com diagnóstico de ELA, que estavam em tratamento no Centro de Reabilitação e Readaptação, que obedeceram aos critérios de inclusão e exclusão do estudo. Foram incluídos os pacientes com diagnóstico confirmado de ELA, que consentiram em participar do estudo mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com idade superior a 18 anos, que estavam em processo de reabilitação, em atendimento multiprofissional no ginásio ambulatorial e/ou atendimento domiciliar. Os pacientes em processo de internação e que não compreenderam os questionários devido à

patologia neurológica associada foram excluídos do estudo.

Para a coleta dos dados foram utilizados três instrumentos, sendo uma ficha de perfil sociodemográfico, o *Functional Rating Scale-Revised* (ALSFRS-R) e o *Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey* (SF-36). A ficha de perfil sociodemográfico apresenta desde dados pessoais, como escolaridade, estado civil, renda familiar, até questões específicas do agravo, como tempo de diagnóstico e tempo dos sintomas até o diagnóstico.

O ALSFRS-R é uma escala funcional composta por 12 domínios, sendo eles: fala (5 itens); salivação (5 itens); ato de engolir (5 itens); caligrafia (5 itens); cortar comida/manipular utensílios (5 itens); ato de vestir/ higiene (5 itens); mudança de decúbito na cama e ajustar o lençol (5 itens); caminhar (5 itens); subir escadas (5 itens); dispneia (5 itens); ortopnéia (5 itens) e insuficiência respiratória (5 itens). Todos os domínios são pontuados de 0 a 4, sendo 0 total dependência para aquela atividade e 4 total independência. O e*score* total é a somatória de todos os domínios, sendo que pode variar de 0 a 48, ou seja, de incapacidade grave a funcionalidade normal, respectivamente<sup>5</sup>.

O instrumento SF-36 é formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou componentes: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas em escores de 0 a 100, de cada componente, não havendo um único valor que resuma toda a avaliação, resultando em um estado geral de saúde melhor ou pior<sup>14</sup>.

Primeiramente os pacientes foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, a partir de informações fornecidas pelos profissionais ligados à reabilitação. Foi realizada análise dos prontuários para coleta de informações sobre as características de cada paciente participante da pesquisa. A coleta de dados foi realizada no Centro de Reabilitação ou no domicílio do paciente. Para os pacientes atendidos em domicílio, o avaliador acompanhou a equipe multiprofissional até sua residência, e após o atendimento, o avaliador explicou sobre a pesquisa e marcou o retorno para aplicação dos instrumentos.

Já os pacientes em atendimento multiprofissional no ginásio ambulatorial, o pesquisador acompanhou o atendimento e após explicou a pesquisa e aplicou o instrumento no mesmo dia ou um outro dia marcado pelo paciente. As entrevistas foram em uma sala separada para este fim (sala de reuniões). Para facilitar a compreensão do instrumento pelos participantes, o pesquisador colocou-se ao lado do paciente, para que os instrumentos fossem visualizados.

Acaracterização do perfil sociodemográfico foi realizado utilizando as frequências

absolutas com porcentagens para as variáveis qualitativas e estatísticas descritivas (mediana, média, desvio padrão, mínimo e máximo) para as variáveis quantitativas. Todas as análises foram realizadas utilizando o pacote estatístico  $Statistical\ Package\ for\ the\ Social\ Sciences\ (SPSS)\ (23.0)\ com\ um\ nível\ de\ significância\ de\ 5\%\ (p<0.05).$  A correlação de Spearman foi utilizada para verificar a relação do ALSFRS-R com os domínios do SF-36.

#### **RESULTADOS**

Foram avaliados 27 pacientes, com média de idade de  $55.3 \pm 15,7$  anos (mínimo de 27 e máximo de 77 anos), sendo a maioria do sexo feminino (59,3%), sem companheiro (55,5%), e com ensino médio completo ou incompleto (51,8%) (Tabela 1). A renda familiar média foi de R\$ 3956,6  $\pm$  4730,2 (mínimo R\$ 724,0 e máximo de R\$ 20.000,0).

| Sociodemográficos                       | Frequência | Porcentagem (%) |
|---|------------|-----------------|
| Sexo                                    |            |                 |
| Feminino                                | 16         | 59.3            |
| Masculino                               | 11         | 40.7            |
| Estado Civil                            |            |                 |
| Com companheiro                         | 12         | 44.4            |
| Sem companheiro                         | 15         | 55.5            |
| Escolaridade                            |            |                 |
| Ensino fundamental completo/ incompleto | 8          | 29.6            |
| Ensino médio completo/ incompleto       | 14         | 51.8            |
| Ensino superior completo/ incompleto    | 5          | 18.5            |

Tabela 1. Caracterização dos dados sociodemográficos dos pacientes com ELA. Goiânia-GO, 2015.

Todos pacientes recebiam alguma assistência terapêutica, sendo que 88,9% tinham acesso à fisioterapia neurológica e 96,3% à fisioterapia respiratória. A maioria dos pacientes avaliados relatou que o tempo do início dos sintomas até o diagnóstico foi de até 3 anos (88,9%), e quase metade destes, fechou diagnóstico em menos de um ano (48,1%). O tempo do diagnóstico até a data da avaliação do presente estudo foi de até 3 anos (88,8%) (Tabela 2).

| Variáveis                             | Frequência absoluta (n) | Porcentagem (%) |
|---------------------------------------|-------------------------|-----------------|
| Assistência terapêutica<br>Enfermagem |                         |                 |
| Não                                   | 19                      | 70.4            |
| Sim                                   | 8                       | 29.6            |
| Fisioterapia Neurológica              |                         |                 |

| Não       3       11.1         Sim       24       88.9         Fisioterapia Respiratória         Não       1       3.7         Sim       26       96.3         Fonoaudiologia         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Médico         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nutrição       V       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1 |                                     |    |      |
|--|-------------------------------------|----|------|
| Fisioterapia Respiratória         Não       1       3.7         Sim       26       96.3         Fonoaudiologia         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Médico       Valorica       81.5         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nutrição       Valorica       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional       Valorica       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9  | Não                                 | 3  | 11.1 |
| Não       1       3.7         Sim       26       96.3         Fonoaudiologia         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Médico       18.5       81.5         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nutrição       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9  | Sim                                 | 24 | 88.9 |
| Sim       26       96.3         Fonoaudiologia         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nútrição       22       81.5         Nutrição       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       24       88.9         4 anos ou mais       24       88.9         4 anos ou mais       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9   | Fisioterapia Respiratória           |    |      |
| Fonoaudiologia         Não       5       18.5         Médico         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nutrição       V       V         Não       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional       V       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       V       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico       Até 3 anos       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9  | Não                                 | 1  | 3.7  |
| Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Médico          Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Não       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional           Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico        88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico        88.9         Até 3 anos       24       88.9         As 88.9        88.9   | Sim                                 | 26 | 96.3 |
| Sim       22       81.5         Médico       18.5         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Natrição       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9  | Fonoaudiologia                      |    |      |
| Médico         Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nútrição       V       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional       V       25.9         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       V         Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico       Até 3 anos       24       88.9   | Não                                 | 5  | 18.5 |
| Não       5       18.5         Sim       22       81.5         Nutrição           Não       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico          Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico           Até 3 anos       24       88.9   | Sim                                 | 22 | 81.5 |
| Sim       22       81.5         Nutrição       12       44.4         Não       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico       4é 3 anos       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9  | Médico                              |    |      |
| Nutrição         Não       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9   | Não                                 | 5  | 18.5 |
| Não       12       44.4         Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9  | Sim                                 | 22 | 81.5 |
| Sim       15       55.6         Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9  | Nutrição                            |    |      |
| Terapia Ocupacional         Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9  | Não                                 | 12 | 44.4 |
| Não       7       25.9         Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       3       88.9         Até 3 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico       3       88.9         Até 3 anos       24       88.9   | Sim                                 | 15 | 55.6 |
| Sim       20       74.1         Início dos sintomas até diagnóstico       24       88.9         Até 3 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico       24       88.9         Até 3 anos       24       88.9  | Terapia Ocupacional                 |    |      |
| Início dos sintomas até diagnóstico Até 3 anos 24 88.9 4 anos ou mais 3 11.1  Tempo de Diagnóstico Até 3 anos 24 88.9  | Não                                 | 7  | 25.9 |
| Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9   | Sim                                 | 20 | 74.1 |
| Até 3 anos       24       88.9         4 anos ou mais       3       11.1         Tempo de Diagnóstico         Até 3 anos       24       88.9   | Início dos sintomas até diagnóstico |    |      |
| Tempo de DiagnósticoAté 3 anos2488.9   |                                     | 24 | 88.9 |
| Até 3 anos 24 88.9   | 4 anos ou mais                      | 3  | 11.1 |
|  | Tempo de Diagnóstico                |    |      |
| 4 anos ou mais 3 11.1  | Até 3 anos                          | 24 | 88.9 |
|  | 4 anos ou mais                      | 3  | 11.1 |

Tabela 2. Descrição das características clínicas dos pacientes com ELA. Goiânia-GO, 2015.

Na análise da escala ALSFRS-R, a média foi de  $25.2 \pm 8.3$  (com mínimo de 7.0 e máximo de 37.0). Já em relação ao SF-36, a média foi abaixo de 70 em todos os domínios, sendo que limitações por aspectos físicos e capacidade funcional, apresentaram as piores pontuações, com média  $9.3 \pm 22.1$  e  $9.4 \pm 11.6$  respectivamente, enquanto que dor (média  $58.7 \pm 31.2$ ) e saúde metal (média  $67.0 \pm 23.8$ ) tiveram melhores pontuações (Tabela 3).

| Variáveis                          | Mediana | Média           | Mínimo | Máximo |
|------------------------------------|---------|-----------------|--------|--------|
| ALSFRS-R<br>SF-36                  | 25.0    | 25.2 ± 8.3      | 7.0    | 37.0   |
| Capacidade Funcional               | 5.0     | 9.4 ± 11.6      | 0.0    | 40.0   |
| Limitação por aspectos físicos     | 0.0     | $9.3 \pm 22.1$  | 0.0    | 75.0   |
| Dor                                | 51.0    | 58.7 ± 31.2     | 10.0   | 100.0  |
| Estado geral de saúde              | 37.0    | 37.8 ± 21.1     | 5.0    | 82.0   |
| Vitalidade                         | 55.0    | 55.7 ± 15.9     | 35.0   | 85.0   |
| Aspectos sociais                   | 50.0    | $56.5 \pm 30.9$ | 0.0    | 100.0  |
| Limitações por aspectos emocionais | 0.0     | 21,0 ± 32.2     | 0.0    | 100.0  |
| Saúde mental                       | 68.0    | 67,0 ± 23.8     | 16.0   | 96.0   |

Tabela 3. Descrição das pontuações dos instrumentos ALSFRS-R e SF-36. Goiânia-GO, 2015.

Dos oito domínios do SF-36, quatro tiveram correlação positiva com o

ALSFRS-R, sendo estes capacidade funcional (p < 0.001), estado geral de saúde (p = 0.04), aspectos sociais (p = 0.008) e limitações por aspectos emocionais (p = 0.02). Destaca-se que o domínio capacidade funcional apresentou forte correlação (Tabela 4).

| Domínios do SF-36                  | ALSFRS-R |        |  |
|------------------------------------|----------|--------|--|
|                                    | r        | р      |  |
| Capacidade Funcional               | 0.75     | <0,001 |  |
| Limitação por aspectos físicos     | 0.21     | 0.29   |  |
| Dor                                | -0.01    | 0.96   |  |
| Estado geral de saúde              | 0.39     | 0,04   |  |
| Vitalidade                         | 0.19     | 0.34   |  |
| Aspectos sociais                   | 0.49     | 0,008  |  |
| Limitações por aspectos emocionais | 0.44     | 0.02   |  |
| Saúde mental                       | 0.27     | 0.17   |  |
|                                    |          |        |  |

Tabela 4. Correlação entre o ALSFRS-R e os domínios do SF-36. Goiânia-GO, 2015.

# **DISCUSSÃO**

No presente estudo observou-se predomínio de pacientes do sexo feminino, com média de idade de 55.3 anos. Estes dados não corroboram com estudos epidemiológicos, cujo acometimento na ELA é maior no sexo masculino<sup>15</sup>. Pesquisadores encontraram média de idade superior (63±9,18 anos) em estudo com 16 pacientes com ELA<sup>16</sup>.

A maioria dos pacientes deste estudo demorou para fechar o diagnóstico. Kimura et al.<sup>17</sup> em estudo com 82 pacientes com ELA observaram que a duração média do início dos sintomas ao diagnóstico foi de 14,2 meses, confirmando os achados do presente estudo. Isto pode estar relacionado à procura tardia por atendimento especializado e tempo de espera para receber consultas. Com relação ao processo de reabilitação, todos os indivíduos recebiam algum tipo de assistência, sendo as mais comuns a fisioterapia respiratória (96,3%) e a neurológica (88,9%). Com isso, percebe-se a atuação e importância fisioterapêutica em pacientes com doença progressiva.

No presente estudo, a média da escala ALSFRS-R foi de 25,2, caracterizando incapacidade moderada. Resultado aproximado foi encontrado em um estudo com 37 participantes com ELA, cuja média do ALSFRS foi de 20,95<sup>18</sup>. Já, outra pesquisa com 49 pacientes alemães com ELA, encontrou-se média superior, de 32,6, caracterizando grau de incapacidade mais leve<sup>19</sup>. É importante destacar que a média do tempo de diagnóstico dos pacientes alemães foi semelhante ao presente estudo (até 3 anos), porém a incapacidade foi menor. Isto pode estar relacionado ao uso de tecnologias assistivas, que podem proporcionar maior independência funcional,

minimização a assistência dos cuidadores.

Verifica-se através dos resultados do instrumento SF-36 que todos os domínios estão afetados. Porém, nota-se que o domínio Limitações por Aspectos Físicos apresentou pior pontuação, seguido do domínio Capacidade Funcional. Pesquisadores também observaram que estes mesmos domínios apresentaram valores muito baixos<sup>20</sup>. Um estudo com 159 indivíduos alemães, também mostrou que os domínios físicos são os mais comprometidos no curso da doença, influenciando negativamente nas atividades diárias dos pacientes<sup>21</sup>.

Sabe-se que o indivíduo diagnosticado com ELA apresenta progressão degenerativa dos neurônios NMS e NMI, podendo estar associada ao envolvimento bulbar e do trato piramidal<sup>1-2</sup>. Esta degeneração progressiva resulta em declínio funcional, ocasionando incapacidade definitiva de desempenhar AVD's, devido à fraqueza muscular, disfagia e insuficiência respiratória<sup>5-6</sup>. Tais comprometimentos justificam a baixa pontuação média dos domínios Limitações por Aspectos Físicos e Capacidade Funcional.

Outra pesquisa com 81 indivíduos com média de idade de 61,5 anos, observou que o domínio Dor não foi afetado nos pacientes com ELA, enquanto que o domínio Saúde Mental só foi prejudicado em pacientes mais idosos (idade superior a 51 anos)<sup>22</sup>. No presente estudo, estes respectivos domínios apresentaram as melhores pontuações.

Um estudo recente comprovou que a baixa pontuação no ALSFRS-R teve impacto significativo sobre a Capacidade Funcional e Vitalidade, porém não influenciou nos outros aspectos do SF-36<sup>21</sup>. O mesmo achado foi encontrado neste estudo, no que diz respeito à Capacidade Funcional. Nota-se que a diminuição ou perda da funcionalidade dos pacientes com ELA aumenta o grau de dependência destes indivíduos, interferindo em sua QV.

Em contradição, uma pesquisa realizada na Alemanha, comparando dois estudos, sendo o primeiro com 69 pacientes, e o segundo com 30 pacientes com ELA e 30 de um grupo controle, utilizando outro instrumento de avaliação da QV, o *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting* (SEIQoLDW) e o ALSFRS, não encontrou correlação entre QV e grau de funcionalidade. Ao contrário, os pesquisadores constataram que a QV aumentou à medida que a doença progredia. Os pacientes que faziam uso de ventilador mecânico apresentaram melhor QV, visto que havia uma diminuição da fadiga, quando comparados aos não ventilados<sup>23</sup>.

Com a progressão da doença, à medida que o indivíduo perde força muscular, tem-se limitações no âmbito social. A maioria dos participantes de um estudo relataram mudanças notáveis no trabalho e lazer. Referiram ainda um declínio nas relações familiares e amigáveis ao se tornarem fisicamente mais dependentes<sup>24</sup>.

Apesar de tais mudanças, os pacientes admitiram que o apoio dos familiares e amigos são cruciais em todos os estágios da doença. Este dado corrobora com os achados de uma outra pesquisa, cuja proximidade da família e amigos eram de suma importância para melhor QV<sup>25</sup>.

Indivíduos com ELA também apresentam alterações de humor, labilidade emocional, raiva, frustação e dificuldades de relacionamento. Em sua maioria não são necessariamente triste ou deprimido, porém em algum momento desenvolve alguma alteração emocional, sendo mais comum em estágios mais graves da doença<sup>24</sup>.

# **CONCLUSÃO**

Os resultados da pesquisa mostram que os indivíduos com ELA apresentam declínio na QV, principalmente no que se refere às Limitações por Aspectos Físicos e Capacidade Funcional; e pacientes com maior comprometimento da capacidade funcional têm pior QV nos aspectos Capacidade Funcional, Estado Geral de Saúde, Aspectos Sociais e Limitações por Aspectos Emocionais.

Este estudo mostra a necessidade de indicação de tecnologias assistivas que possam garantir maior independência aos pacientes com pior comprometimento funcional; abordagens terapêuticas voltadas para os distúrbios emocionais enfrentados principalmente em fases mais avançadas da doença; e políticas públicas que possa garantir maior inserção social dos pacientes com dependência funcional.

# **REFERÊNCIAS**

- 1. Hou LL, Hong T. Stem cells and neurodegenerative diseases. Sci China C Life Sci 2008;51(3):287-94.
- 2. Shaw PJ. Molecular and cellular pathways of neurodegeneration in motor neurone disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2005;76(8):1046-57.
- 3. Bradley WG, Anderson F, Bromberg M, Gutmann L, Harati Y, Ross M. Current management of ALS: Comparison of the ALS CARE database and the AAN Practice Parameter. Neurology 2001;57(3):500-4
- 4. De Groot IJ, Post MWM, Van Heuveln T, 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. Amyotroph Lateral Scler 2007;8(6):356-61.
- 5. Guedes K, Pereira C, Pavan K, Valerio BCO. Cross-cultural adaptation and validation of ALS Functional Rating Scale-Revised in portuguese language. Arq Neuro-Psiquiatr 2010;68(1):44-7.
- 6. Xerez DR. Reabilitação na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão Da Literatura. Acta Fisiatr 2008;15(3):182-8.
- 7. Bourke SC, Shaw PJ, Gibson GJ. Respiratory Function Vs Sleep-Disordered Breathing As

- 8. Hardiman O, Hickey A, O'donerty LJ. Physical decline and quality of life in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2004;5(4):230-4.
- 9. Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. Soc Sci Med 1995;41(10):1403-9.
- 10. Mello MP, Orsini M, Nascimento OJN, Pernes M, Lima JMB, Heitor C, Leite MAA. O paciente oculto: qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. Rev Bras Neurol 2009;45(4):5-16.
- 11. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. JAMA 1994;272(8):619-26.
- 12. Mitsumoto H, Bene MD. Improving the quality of life for people with ALS: the challenge ahead. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2000;1(5):329-36.
- 13. Pavan K, Marangoni BEM, Zinezzi MO, Schmidt KB, Oliveira BC, Buainain RP, Lianza S. Validação da escala de Esclerose Lateral Amiotrófica Assessment Questionnaire (ALSAQ-40) no idioma português. Arq Neuro-Psiquiatr 2010;68(1):48-51.
- 14. Cicconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinao I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (BRASIL SF-36). Rev Bras Reumatol 1999;39(3):143-50.
- 15. Argyriou AA, Polychronopoulos P, Papapetripoulos S, Ellul J, Andriopoulos I, Katsoulas G. Clinical and epidemiological features of motor neuron disease in south-western greece. Acta Neurol Scand 2005;111(2):108-13.
- 16.Bandeira FM, Quadros NNCL, Almeida KJQ, Caldeira RM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica (ELA) em Brasília. Rev Neurocienc 2010;18(2):133-8.
- 17. Kimura F, Fujimura C, Ishida S, Nakajima H, Furutama D, Uehara H, Shinoda K, Sugino M, Hanafusa T. Progression rate of ALSFRS-R at time of diagnosis predicts survival time in ALS. Neurology 2006;66(2):265-7.
- 18. Cosmo CSA, Lucena RCS, Sena EP. Aspectos clínicos determinantes da capacidade funcional na Esclerose Lateral Amiotrófica. Rev Ciênc Méd Biol 2012;11(2):134-9.
- 19. Ilse B, Prell T, Walther M, Hartung V, Penzlin S, Tietz F, Witte O-W, Strauss B, Grosskreutz J. Relationships between disease severity, social support and health-related quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Soc Indic Res 2015;120(3): 871-82.
- 20. Sánchez-López CR, Perestelo-Pérez L, Ramos-Pérez C, López-Bastida J, Serrano-Aguilar P. Health-Related quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Neurologia 2014;29(1):27-35.
- 21. Körner S, Kollewe K, Abdulla S, Zapf A, Dengler R, Petri S. Interaction of physical function, quality of life and depression in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Characterization Of A Large Patient Cohort. Bmc Neurol 2015;15(84).
- 22. Tabor L, Gaziano J, Watts S, Robison R, Plowman EK. Defining swallowing-related quality of life

profiles in individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Dysphagia 2016;31(3):376-82.

- 23. Lulé D, Häcker S, Ludolph A, Birbaumer N, Kübler A. Depression and quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Dtsch Arztebl Int 2008;105(23):397-403.
- 24. Nelson ND, Trail M, Van JN, Appel SH, Lai CE. Quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. J Palliat Med 2003;6(3):417-24.
- 25.Kübler A, Winter S, Ludolph AC, Hautzinger M, Birbaumer N. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Neurorehabil Neural Repair 2005;19(3):182-93.

# **ÍNDICE REMISSIVO**

# Α

Acidente vascular encefálico 125, 126, 127, 132, 134, 137 Anti-NMDA 147, 148, 150, 151, 152 Autismo 78, 79, 80, 81

# В

Biomarcadores 20, 21, 22

# C

Capacidade funcional 35, 38, 39, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 75, 76, 87, 89, 120 Cavernous hemangioma 153, 154, 155, 156, 157, 158 Cervical 83, 133, 158 Coluna vertebral 83, 87, 110, 115, 116

Condições musculoesqueléticas dolorosas 91, 92, 97, 99

# D

Demência 6, 7, 8, 9

Depressão 22, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 65, 70, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 84, 92, 94, 95, 98, 102, 103, 104, 105, 107, 108, 134

Doença de alzheimer 8, 20

Doença de parkinson 25

Doença neurodegenerativa 20, 21

Dor 41, 43, 44, 45, 82, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 110, 114, 115, 117, 123, 148

Dor ciática 86, 102, 103, 104, 105, 106, 107

Dor lombar 84, 89, 102, 103, 104, 107, 108, 110, 114, 115, 117

Dupla tarefa 25, 26, 27, 36, 37

# Ε

Educação médica 1, 2, 4

Encefalite 147, 148, 150, 151

Enfermagem 6, 7, 8, 18, 42, 62, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 136

Envelhecimento 6, 74, 75, 76, 77, 92, 103, 104, 126

Epilepsia 49, 50, 51, 52, 53, 54, 56, 57, 59, 60, 61, 141, 142, 143, 144, 149, 152

Equipe de enfermagem 62, 69

Escala de depressão de Hamilton 49, 51, 56, 58

Esclerose lateral amiotrófica 38, 39, 46, 47

Esclerose múltipla 10, 12, 13, 15, 16, 18

Escoliose congênita 110, 112, 113, 114, 115, 117

Extreme delta brush 147, 148, 150, 152

# F

Fisioterapia 25, 27, 36, 42, 43, 44, 82, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 102, 115, 116, 125, 127, 128, 129, 136, 143, 164

#### G

Glomerulonefrite 119, 120, 121, 122, 124

# н

Haemophilus influensae 138, 139 Hemangioma 153, 154, 155, 156, 157, 158, 160 Hemivértebra 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117 Hérnia discal 82, 84, 88 Hipovitaminose 10, 12, 15, 16, 18

#### П

Idoso 7, 8, 9, 45, 74, 75, 76, 77, 92, 93, 94, 97, 98, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108 Involução do desenvolvimento 141, 142, 143

#### L

Lipofuscinose ceróide neuronal 141, 142, 143, 144, 145 Lombar 82, 83, 84, 86, 87, 88, 89, 102, 103, 104, 105, 107, 108, 110, 112, 113, 114, 115, 117 Lombociatalgia 82, 88, 90

# M

Meningite 138, 139, 140 Metodologia ativa 1, 3, 4

# Ν

Neurogranina 20, 21, 22 Neurosurgery 60, 109, 117, 153, 158 N-metil-D-aspartato 147, 148

#### P

Processo de enfermagem 120, 121, 123, 124

# Q

Qualidade de vida 18, 25, 31, 32, 38, 39, 40, 47, 49, 50, 51, 52, 53, 62, 64, 66, 72, 75, 76, 84, 87, 89, 92, 115, 116, 120, 123, 125, 126, 127, 135, 145

Questionário de qualidade de vida na epilepsia 49, 51, 53

# R

Reabilitação 25, 26, 27, 38, 40, 41, 44, 46, 66, 77, 79, 80, 82, 87, 88, 91, 102, 118, 119, 121, 125, 127, 128, 129, 130, 132, 134, 135, 136, 137

Realidade virtual 125, 127, 130, 134, 135, 136, 137

# S

Saúde mental 41, 43, 44, 45, 56, 59, 62, 63, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 75, 77, 97, 98 Sintomas depressivos 49, 51, 52, 53, 54, 60, 77, 91, 92, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108 Substância negra 26

# T

Transtorno do espectro autista 78 Transtornos depressivos neurológicos para epilepsia 49, 51, 52

# V

Vitamina D 10, 16

