

O posicionamento do neurologista brasileiro em relação ao diagnóstico e tratamento de pacientes com esclerose lateral amiotrófica

Élica Fernandes, Helga CA Silva, Abrahão AJ Quadros, Francis M Favero, Acary SB Oliveira.

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, que afeta os neurônios motores localizados no córtex cerebral, no tronco encefálico e no corno anterior da medula espinhal. Sendo a ELA diagnosticada pelo neurologista, essa informação precisa ser comunicada ao paciente e a família, devido ao caráter progressivo e a inexorabilidade prognóstica da ELA. Considerando-se o agravante de não haver tratamento efetivo que conduza à cura, nem mesmo que evite a progressão da doença, o médico deve, idealmente, revelar o diagnóstico de forma humanizada, compreensível e sensível. No Brasil, não há trabalho similar ao da AAN. Mas, um levantamento preliminar do setor de serviço social da ABRELA detectou dificuldades dos pacientes brasileiros em ter acesso aos recursos para tratamento. Uma grande parcela dos pacientes não era devidamente informada a respeito da doença e, se informada, não conseguia alcançar os recursos necessários para o enfrentamento das diferentes fases da doença. Portanto, este estudo propôs-se a identificar o posicionamento dos neurologistas brasileiros cadastrados na Academia Brasileira de Neurologia (ABN), frente ao diagnóstico e tratamento da ELA, bem como analisar as variáveis que pudessem influenciar as atitudes do profissional médico. Essas informações serão utilizadas para a elaboração de uma diretriz nacional de critérios de atendimento adequados à realidade do Brasil. **OBJETIVOS.** Identificar o posicionamento do neurologista brasileiro em relação ao diagnóstico e tratamento do paciente com ELA; Analisar variáveis que possam influenciar as atitudes do

profissional. **CASUÍSTICA.** Existem, no Brasil, cerca de 4500 médicos atuando na área neurológica. Desta forma, a ABN, junto a Associação Médica Brasileira - AMB, se ofereceu para o auxílio à pesquisa, fornecendo o seu Banco de Dados, com nome e endereço dos seus neurologistas associados. Em dezembro de 2006, a ABN constava com 1 800 neurologistas cadastrados, sendo 1 200 ativos e 600 inativos. **MÉTODO.** O projeto desta pesquisa foi aprovado pela comissão de ética da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), sob o protocolo de número 0694/04. Um questionário estruturado contendo 21 questões, com o objetivo de avaliar as habilidades profissionais relativas à sua capacidade de diagnosticar a doença, seu relacionamento com o paciente, seus conhecimentos e experiência no tratamento da doença e sua interação com a equipe multidisciplinar que trata o paciente, foi enviado para neurologistas associados à Academia Brasileira de Neurologia, dos 25 estados do Brasil. Um total de 140 (110 das regiões sul e sudeste e 23 das demais regiões), e dos 157 questionários retornados, foram analisados. Todas as alternativas das questões 2 a 21 receberam uma pontuação, de acordo com a sua importância e a forma considerada ideal de atendimento, para facilitação de análise comparativa (Tabela 1). **ANÁLISE ESTATÍSTICA.** Os dados das diferentes dimensões foram, inicialmente, comparados com a curva de Gauss, determinados como não paramétricos e expressos em medianas e quartis. As notas das dimensões foram comparadas através do teste de Mann-Whitney para dois grupos ou teste de Kruskal-Wallis com pós teste de Student-Newman e Keuls para análise de postos quando avaliados três ou mais grupos. Foi considerado para todo estudo $p < 0,05$ para determinar diferença significativa. Os dados contínuos – razão de acertos (0 a 1) - foram comparados com a curva Normal e classificados em não paramétricos através do teste de distância K-S. **RESULTADOS.** As medianas de êxito em relação ao desempenho geral da amostra estudada foram as seguintes: Diagnóstico =

64%, Relacionamento com o Paciente = 50%, Conhecimento e Experiência = 82,5% e Relacionamento com a Equipe Multidisciplinar que Assiste o Paciente = 76,4%. Nenhuma diferença estatisticamente significativa de desempenho nos itens avaliados, associada a qualquer região do país, foi encontrada (Tabela 2).

Tabela 1. Peso atribuído a cada questão.

Questão 1	Classificatória, somente foram avaliados questionários com respostas b, c, d, e
Questão 2	item a = peso 3; item b = peso 2; item c = peso 1
Questão 3	item sim foi considerado como condição ideal
Questão 4	itens a e b são diagnósticos: as duas alternativas foram consideradas como condições ideais itens c, d, e são de exclusão diagnóstica: as três alternativas foram consideradas condições ideais
Questão 5	Item a é excludente; item b = peso 2; c = peso 1; d = peso 3; item e = peso 4
Questões de 6 a 20	Item sim foi considerado como condição ideal
Questão 21	Item a = peso 1; item b = peso 3; item c = peso 2

Tabela 2. Comparação entre as notas entre as dimensões avaliada no instrumento.

DIMENSÃO	Mediana	25%	75%
Diagnóstico	0.644	0.750	0.900
Relação médico-paciente	0.500	0.250	0.625
Capacitação para Tratamento	0.825	0.750	0.900
Envolvimento c/ Equipe Multidisciplinar	0.764	0.641	0.855
	* < 0,001		

Nota: O valores obtidos em cada dimensão, considerando-se os pesos das notas de acordo com a importância previamente definida, foram comparados entre as diferentes dimensões, utilizando a análise estatística de Kruskal-Wallis, *p<0,001 com Pós-teste de Student-Newman-Keus para postos (todos os grupos são diferentes entre si).

CONCLUSÃO. Os neurologistas brasileiros que responderam o questionário deste estudo se mostraram tecnicamente bem capacitados para diagnosticar e tratar ELA. Entretanto, foi detectado que a maioria dos neurologistas comunica o diagnóstico da doença somente quando confirmado com certeza, o que não dá tempo suficiente para o paciente ser preparado adequadamente para enfrentar uma doença como ELA, nem para

permitir um melhor prognóstico introduzindo-se um tratamento precoce. Isso indica a necessidade de programas educativos nesse aspecto. Foram também identificados fatores que influenciam a atitude do neurologista participante desta pesquisa: a) a história do médico lhe impõe um alto grau de responsabilidade sobre a cura de doenças e o ato de salvar a vida, e, conseqüentemente, um alto grau de cobrança por parte do paciente com doenças como a ELA; b) escassez de recursos de atendimento oferecidos pela rede pública, principalmente serviços de assistência domiciliar e de cuidados paliativos. Nenhuma diferença estatisticamente significativa de desempenho nos itens avaliados, que estivesse associada a qualquer região do país, foi encontrada.

A elaboração de um instrumento de avaliação funcional complementar para Esclerose Lateral Amiotrófica

Klein AN, Oliveira ASB, Fontes SV, Fávero FM, Souza JM, Nakazune SJ

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa progressiva, que afeta neurônios motores superiores (NMS) do córtex cerebral e os neurônios motores inferiores (NMI) do tronco cerebral e do corno anterior da medula espinal. A perda progressiva desses neurônios afeta grande parte dos músculos do corpo, comprometendo a força muscular (paresia) e, diminuindo o volume do músculo (atrofia). Nos membros superiores (MMSS), o comprometimento distal é evidente, principalmente na região do primeiro interósseo dorsal, musculatura tenar e hipotenar, o que justifica a inabilidade de movimentos finos e precisos da mão. Quando a perda motora também é proximal, percebemos a dificuldade de permanecer em

determinada atividade, geralmente por fraqueza da musculatura estabilizadora de ombro. Dentro de uma equipe multiprofissional para acompanhar estes pacientes, a intervenção da terapia ocupacional é importante, pois procura relacionar o déficit motor com as dificuldades apresentadas na execução das tarefas cotidianas, para indicar o tipo de medida facilitadora de funcionalidade (dispositivos de tecnologia assistiva), levando em consideração os diferentes estágios da doença, para isso há necessidade de utilizar instrumentos de avaliação sensível e capaz de identificar essas inabilidades, averiguar a segurança e a qualidade de execução de determinada ação funcional. No setor de terapia ocupacional do ambulatório de ELA da UNIFESP, adotou-se uma escala de avaliação funcional específica de MMSS, o DASH (Disability arm, shoulder and hand) já validada no Brasil, que apesar de ser um instrumento para mensurar a capacidade funcional e sintomas físicos em população heterogênea, incluindo pessoas com leve, moderada ou severa disfunção e uma grande variedade de desordens da extremidade superior, apresentou controvérsias quanto a sensibilidade para avaliar e acompanhar as principais dificuldades em determinadas atividades de vida diária (AVDs) e de vida prática (AVPs), que os pacientes com ELA apresentam na evolução natural da doença. Por este motivo achou-se relevante propor neste estudo a elaboração de uma avaliação complementar ao DASH, para acompanhar o déficit funcional, e facilitar as intervenções específicas para os pacientes com ELA. **OBJETIVO.** Apresentar proposta de uma avaliação funcional complementar para ser aplicado juntamente com o questionário DASH, nos pacientes com ELA. **MÉTODO.** Foram avaliados 62 pacientes, com diagnóstico definido de ELA, segundo critérios de EL Escorial, sendo 27 mulheres e 35 homens, idade média 57 anos e tempo de diagnóstico médio de 19 meses, atendidos no setor de terapia ocupacional do ambulatório de ELA da UNIFESP. Para a elaboração da proposta do instrumento de avaliação funcional complementar para ELA,

utilizou-se como referência os resultados da aplicabilidade de duas avaliações: O DASH (somente as primeiras 30 questões) fig.01 e um questionário aberto específico, elaborado pela autora deste estudo e organizado de acordo com as seguintes AVDs e AVPs: alimentação, vestuário, higiene, locomoção, comunicação, trabalho e ou lazer, onde o paciente e/ou cuidador poderiam relatar qualquer nível de dificuldade que apresentavam naquele momento e no determinado domínio indicado pela terapeuta avaliadora. **RESULTADOS.** Através destes resultados descritos na metodologia acima, foi possível criar o questionário funcional complementar, com itens não contemplados no DASH, e tão importantes para avaliar e acompanhar a evolução natural dos pacientes com ELA. **DISCUSSÃO.** Unir parâmetros capazes de mensurar o nível de independência, qualidade de execução e segurança na realização de atividades, apesar do déficit motor, é fundamental para o paciente com ELA, porém ao se basear somente em escalas quantitativas, muitas vezes esses dados poderão ser subestimados, favorecendo apenas a incapacidade e limitando a intervenção do terapeuta ocupacional. O questionário DASH pode oferecer um score interessante para demonstrar o grau de funcionalidade relacionada aos MMSS, porém as principais AVDs e AVPs podem ser melhor avaliadas com métodos qualitativos. **CONCLUSÃO.** A avaliação funcional complementar foi criada, utilizando como referencia scores quantitativos e descritivos. Tem se mostrado um instrumento útil para o setor de terapia ocupacional do ambulatório de ELA da UNIFESP, por direcionar a coleta de dados, diminuindo o tempo da anamnese. Além disso pode servir de referência para outros terapeutas ocupacionais que atuem com pacientes com ELA, por direcionar a prática clínica e fornecer dados para pesquisa científica.

Análise do esquema e imagem corporal em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Cíntia C França, Vanessa R Queiroz, Letícia M Aquino, Sonia M Pereira, Francis M Favero, Sissy V Fontes, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A Esclerose lateral amiotrófica é uma doença neuromuscular em que há degeneração progressiva dos motoneurônios, diminuindo seu funcionamento e provocando atrofia muscular e debilidade. Sua patogenia continua obscura, porém algumas hipóteses são estudadas na tentativa de identificar os diferentes tipos de apresentação clínica. Existem 2 padrões gerais de apresentação da doença: a forma espinhal e a forma bulbar. O grau de consciência permanece intacto, gerando uma situação onde o indivíduo se vê perfeitamente conectado ao seu meio ambiente e prisioneiro em seu próprio corpo. O comprometimento gerado pela ELA pode levar o indivíduo a alterações no seu esquema e imagem corporal, que entende-se pela representação formada mentalmente do nosso corpo a partir de experiências vividas desde o nascimento. **OBJETIVO.** O objetivo desse trabalho é avaliar o esquema e imagem corporal de indivíduos com ELA. **MÉTODO.** Para tanto foram analisados de forma qualitativa e quantitativa 10 pacientes com ELA para identificação das possíveis alterações ou distorções através do método da avaliação do desenho da figura humana. **RESULTADOS.** Os resultados mostram que as alterações provenientes da ELA levam os indivíduos a apresentarem alterações do seu esquema e imagem corporal, que podem ser observadas pela realização do teste do desenho da figura humana. As principais alterações observadas foram ausência de partes do corpo e ausência de movimento, além de alterações relacionadas com as características apresentadas pelos indivíduos e com o quadro geral da doença. **CONCLUSÃO.** A análise dos desenhos mostra uma

distorção no esquema e imagem corporal na maioria deles. O grupo estudado tem sua representatividade por possuir as principais características descritas na literatura. As alterações observadas com maior frequência foram ausência de partes do corpo e de movimento e alterações específicas para os diferentes casos analisados, que se relacionam com as características colhidas e com o quadro da doença, uma vez que ela leva à alterações musculares que interferem na organização do esquema e imagem corporal, refletindo as dificuldades e comprometimentos físicos nos desenhos. A constatação dessas distorções destaca a necessidade de conhecimento do esquema e imagem corporal pelos fisioterapeutas como mais um recurso de avaliação e critério de inclusão em programas de reabilitação sendo uma ferramenta adicional para oferecer melhor qualidade de vida a estes pacientes.

Perfil clínico dos pacientes do Ambulatório de Neuropediatria da Universidade Federal de São Paulo - EPM

Gisele G Rocha, Marina F Alves, Anna Carolina CE Xaves, Francis M Fávero, Sissy V Fontes, Márcia C Bauer, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

OBJETIVO. O estudo teve o objetivo de traçar um perfil clínico do ambulatório de neuropediatria em doenças neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – EPM, através da realização de uma ficha de avaliação fisioterapêutica apropriada.

MÉTODO. Foram observadas umas amostras de 58 pacientes entre o período de março a dezembro de 2007. Os itens avaliados são: diagnóstico, idade, sexo, gestação, tônus, trofismo, amplitude de movimento de membro superior e membro inferior, retrações e deformidades, marcha, sinal de *gowers*, dor, alteração da coluna vertebral, complicações

associadas, e atividades de vida diária (AVD's). Os dados foram coletados a partir da primeira avaliação e realizada a estatística dos 16 itens, ilustrados por gráficos.

RESULTADOS. Mostraram que entre os 17 tipos de patologias 34, 48% apresentam Distrofia muscular de Duchenne, a média de idade entre os pacientes atendidos é de $7,2\pm 3.8$ anos; o sexo masculino é o mais atingido (70,69%), 44,83% dos partos são normais e a termos, e 84,48% dos pais não são consanguíneos. Em relação a características físicas, 65,52% dos pacientes são hipotônicos, 50% apresentam um trofismo normal, a ADM (MMSS e MMII) é normal na maioria dos casos (84,48% e 56,90%), 50% não têm retração ou deformidade, 73,14% têm a marcha independente e 46,55% dos pacientes não apresentam sinal de *gowers*. A dor acomete 34,48% dos pacientes, a alteração da coluna vertebral mais freqüente é a hiperlordose lombar (51,72%), 39,66% apresentam escápulas aladas e 65,52% são independentes em suas AVD's.

CONCLUSÃO. Os dados encontrados expressam algumas diferença em relação a bibliografia. Acredita-se que isso ocorre pelo trabalho ser realizado com crianças que apresentam, na maioria das vezes, no estagio inicial da doença.

Análise do perfil clínico de pacientes com doença do Neurônio Motor no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares -Unifesp

Denise C Faria, Francis M Fávero, Sissy V Fontes, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. Doenças do Neurônio Motor (DNM) é um grupo de desordem neurodegenerativa, progressiva e fatal. Apresenta-se sob quatro formas clínicas: Esclerose Lateral Primária (ELP), Atrofia Muscular Progressiva (AMP), Paralisia

Bulbar Progressiva (PBP) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A sobrevida destes pacientes varia entre 2 a 5 anos, dependendo de alguns fatores preditivos, como sexo, idade, comprometimento inicial, idade de início e evolução bulbar. Os sintomas iniciais mais frequentes são: fraqueza muscular, câibra, atrofia muscular, fasciculação e disfagia. É necessário que o diagnóstico seja realizado rapidamente, para isso nota-se a importância de mais estudos sobre perfil clínico e epidemiologia. **MÉTODOS.** Estudo prospectivo e longitudinal, dos pacientes que iniciaram tratamento no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da Unifesp, no período de maio a outubro de 2007. Objetivo: Analisar o perfil e as características clínicas dos pacientes com DNM que iniciaram a primeira consulta no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares e também verificar o tempo, em meses, entre início dos sintomas e primeira consulta no Setor. **RESULTADOS.** Dos 20 pacientes estudados, houve predomínio de pacientes com hipótese diagnóstica inicial de ELA (60%); sendo 83,3% forma esporádica; média de idade de $63,30 \pm 4,55$ anos; tempo médio da doença de 20,85 meses; porcentagem equivalente entre homens e mulheres; maioria da raça branca e oriunda do sudeste do Brasil; também que, 45% deles exerciam trabalho com esforço físico. O sintoma inicial relatado pela maioria foi fraqueza muscular (45%). **CONCLUSÃO.** O perfil clínico encontrado corrobora com os estudos descritos, confirmando os resultados encontrados, e o tempo entre início de sintomas e data da primeira consulta foi de $20,85 \pm 6,77$ meses. Também, não foi possível observar o tempo entre início de sintomas e data de diagnóstico.

Avaliação clínica e análise dos sintomas iniciais, tipo clínico e prognóstico em Doença do Neurônio Motor: Estudo Retrospectivo

Mariene S Simões, Sissy V Fontes, Abrahão AJ Quadros, Acary SB Oliveira, Francis M Fávero

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. As doenças do neurônio motor constituem um grupo de doenças degenerativas que acomete predominantemente o sistema motor. Dentre elas incluem-se a atrofia muscular progressiva que compromete NMI; a paralisia bulbar progressiva que envolve lesão do NMS e/ou NMI, a esclerose lateral primária que apresenta lesão exclusivamente do NMS; e a esclerose lateral amiotrófica que resulta da degeneração combinada dos NMS e NMI. Clinicamente caracterizada por espasticidade, fraqueza e hiperreflexia, quando há envolvimento do NMS; e fasciculações, atrofia, fraqueza e hiporreflexia quando há acometimento do NMI. Sua evolução pode comprometer todos os membros, inclusive a musculatura bulbar. A sobrevida desses pacientes é baixa, podendo variar conforme o envolvimento inicial. **OBJETIVOS.** Caracterizar o perfil clínico dos pacientes com D.N.M. que freqüentam o setor de investigação das doenças neuromusculares - UNIFESP; correlacionar a região de comprometimento inicial com as características clínicas desses pacientes e analisar sua sobrevida. **MÉTODO.** Estudo retrospectivo, incluindo 158 prontuários de pacientes com diagnóstico definido de D.N.M., segundo os critérios *El Escorial* de 1994, escolhidos a partir de uma seleção aleatória de um arquivo que consta de 860 prontuários do período de 1990 a 2006. Uma ficha padronizada foi elaborada e anotadas as seguintes variáveis: idade, sexo, raça localização do primeiro sintoma, sua característica e período da manifestação até a data de entrada no serviço, óbito. Os dados categóricos foram representados na forma de freqüência absoluta (n) e freqüência relativa (%), analisados pelo teste de Qui-quadrado

de Pearson. A sobrevida dos pacientes foi avaliada se utilizado a Curva de Sobrevida de Kaplan-Meier e o teste de Log-Rank. Para todas as comparações foi determinado $p \leq 0,05$ (5%) como diferença significativa. **RESULTADOS.** Os locais do primeiro sintoma encontrado com maior frequência foram os MMII (36,1%), sendo a fraqueza o sintoma mais relatado (46,2%). A ELA foi a doença com maior representatividade, seguida da PBP e ELP. A AMP não entrou na análise dos dados por não ter sido referenciada em nenhum prontuário. Prevaleceu na amostra a ELA com classificação etiológica esporádica (97,1%), a raça branca (88,6%) e o sexo masculino (57%). Cerca de 70,3% dos pacientes ainda vivem. Encontrou-se forte correlação entre a região de comprometimento inicial com outras duas características clínicas: a classificação das D.N.M e as características dos sintomas. A sobrevida dos pacientes com D.N.M. desde o início do primeiro sintoma manteve uma mediana em tempo de doença em 60 meses, sendo que após o acompanhamento no serviço a sobrevida apresentou uma mediana de 36 meses. A idade mediana de morte dos pacientes foi de 71 anos e a idade mediana dos pacientes que procuraram o serviço ficou em torno de 68 anos. Houve correlação somente entre a região de comprometimento inicial com a sobrevida, observando-se maior sobrevida nos pacientes com sintoma inicial generalizado e menor sobrevida nos paciente que iniciaram com sintomas bulbares. **CONCLUSÃO.** Neste estudo concluiu-se que os locais do primeiro sintoma mais acometidos foram os MMII. Quanto à classificação das D.N.M., a ELA foi a doença com maior representatividade da amostra, seguida da PBP e ELP. Na classificação etiológica da ELA prevaleceu a ELA esporádica sobre a familiar. Quanto à raça verificou-se que a raça branca apresentou maior frequência, seguido das raças parda, negra e amarela. Prevaleceu o sexo masculino, mantendo uma relação entre homens e mulheres respectivamente de 1,32:1. A maioria dos pacientes analisados ainda vivem. Analisando-se às características do

primeiro sintoma, a fraqueza foi relatada na maior parte dos pacientes. Quanto a correlação entre a região de comprometimento inicial com as características clínicas dos pacientes com D.N.M somente foi encontrada significância entre o local do primeiro sintoma com : a classificação das D.N.M, e com as características do primeiro sintoma. Portanto, o local do primeiro sintoma pode predizer esses dois fatores reciprocamente. Não foi encontrada correlação entre o local do primeiro sintoma e a classificação etiológica da E.L.A, o sexo, a raça e o óbito. A sobrevida dos pacientes com D.N.M. desde o início do primeiro sintoma manteve uma mediana em tempo de doença em 60 meses, sendo que após o acompanhamento no serviço a sobrevida apresentou uma mediana de 36 meses. A idade mediana de morte dos pacientes foi de 71 anos e a idade mediana dos pacientes que procuraram o serviço ficou em torno de 68 anos. Houve sobrevida maior nos pacientes com sintoma inicial generalizado e menor sobrevida nos paciente que iniciaram com sintomas bulbares. Portanto, para estimar-se a sobrevida do paciente deve-se considerar a região de comprometimento inicial. Analisando-se os dados de sobrevida após acompanhamento, a ELA familiar e ELA esporádica, o sexo, e a raça apesar de apresentarem algumas diferenças entre as curvas de sobrevida, não demonstrou significância entre elas.

Proposta de um programa fisioterapêutico para prevenir o declínio funcional de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Cleide DS Santos, Camila A Maia, Francis M Favero, Sissy V Fontes, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Graduação em Fisioterapia em 2008 na Universidade Metodista de São Paulo

INTRODUÇÃO. A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença da unidade motora, neurodegenerativa, progressiva e de causa desconhecida, a qual apresenta destruição combinada dos corpos dos neurônios motores superiores e inferiores, apresentando déficit motor progressivo incapacitante. Sua causa não é esclarecida, e apesar de apresentar cerca de 1 caso para 100.000 pessoas/ano, representa um grande impacto pessoal e socioeconômico tanto para o indivíduo e para a sociedade. Tendo em vista que a ELA é uma patologia neurodegenerativa progressiva, que pouco se sabe sobre seu tratamento e que se apresenta com tanta controvérsia, sugerimos um programa de intervenção que se baseia em uma abordagem global, atuando em disfunções motoras. **OBJETIVO.** Elaborar uma proposta de programa de intervenção fisioterapêutica no declínio funcional de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **MÉTODO.** Tipo de Estudo: Revisão bibliográfica com análise crítica, com proposta de elaboração de programa de intervenção fisioterapêutica (MEDLINE, SCIELO, LILACS). Critérios de inclusão: Artigos, manuais de exercícios, materiais informativos e livros texto sobre cinesioterapia, referentes a todo tipo de estudo realizado com humanos portadores de ELA. Levantamento bibliográfico realizado entre fevereiro e agosto/2008, sem restrição de ano, nos idiomas português e inglês. DeCS: esclerose amiotrófica lateral, fisioterapia, reabilitação, doença dos neurônios motores, doença neurodegenerativa. **RESULTADOS.** Foram encontrados como resultados de busca: 6539 artigos. Dos quais apenas seis preencheram todos os itens dos critérios de inclusão → 1998-2008. Um estudo transversal, 3 artigos de revisão bibliográfica dissertativa, 1 revisão bibliográfica sistemática, 1 relato de caso. As intervenções escolhidas para compor o programa foram: Aquecimento: treinamento intervalado, Alongamento: passivo, Mobilização articular passiva, Terapia miofascial, Facilitação neuromuscular proprioceptiva, Trocas posturais, Relaxamento: massagem clássica. *O programa

apresenta algumas considerações para sua aplicação. **DISCUSSÃO.** Duração do programa: 4 meses, 3 vezes/semana, 3h; Frequência do exercício: de acordo com a tolerância do paciente (constantemente adaptada); Aquecimento: preparo para o trabalho muscular; forma específica; Alongamento: preparação da musculatura, aumento/manutenção da flexibilidade, diminuição de tensões, prevenir encurtamento; Mobilização: facilita o retorno venoso, previne encurtamentos/contraturas musculares e aderências articulares; Terapia miofascial: inativação dos pontos de tensão, relaxamento e alongamento muscular (ADM) → analgesia; FNP (sem resistência): manutenção ou desenvolvimento do movimento livre; resistência à fadiga, coordenação motora, mobilidade e flexibilidade → qualidade de vida; Trocas posturais: prevenir úlceras de pressão, outras complicações motoras e respiratórias; Relaxamento: diminui desconforto (dor), melhora função; Os pacientes só poderão realizar tratamento medicamentoso e/ou fisioterapia respiratória durante o programa. Escalas para avaliação e reavaliação: ALSAQ-40: qualidade de vida, FRS: funcionalidade, MMT: força muscular, FSS: fadiga, EVA: dor e SSS: sonolência. **CONCLUSÃO.** Concluímos que este programa pode auxiliar na melhora da funcionalidade motora de pacientes com ELA, para a realização de suas AVDs, interferindo no declínio funcional, na tentativa de maximizar a independência dos mesmos, porém deverá ser aplicado em ensaio clínico randomizado para que sejam analisados seus resultados e eficácia.

Conhecimento fisioterapêutico sobre assistência em Esclerose Lateral Amiotrófica nas Clínicas-Escola da Grande São Paulo

Fabiana M Palermo, Gisele G Brandão, Mariana DA Cauchioli, Mariana H Ramos, Élica Fernandes, Sissy V Fontes, Acary SB Oliveira, Francis M Fávero

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.

www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A esclerose lateral amiotrófica é uma doença neuromuscular, neurodegenerativa, de rápida evolução e etiologia incerta, que necessita de intervenção fisioterapêutica precoce para amenizar as manifestações. Os sintomas neurológicos são frequentemente acompanhados ou precedidos por perda de força, câibras e fasciculações. Uma característica-chave da doença é a coexistência de sinais dos neurônios motor superior e inferior no mesmo grupo muscular. O diagnóstico é mais difícil de ser feito no início da doença ou quando se manifesta de maneira atípica.

OBJETIVO. Analisar o conhecimento teórico-prático dos profissionais fisioterapeutas responsáveis pelo atendimento nas clínicas-escola de fisioterapia da Grande São Paulo, bem como elaborar um perfil institucional quanto aos meios de inclusão, pagamento, acessibilidade, instalações e rotina de atendimento. **MÉTODO.** Para realizar a seleção das clínicas-escola da Grande São Paulo foi feito um levantamento através do site <www.educacaosuperior.inep.gov.br>. Foram aplicados questionários semi-estruturados aos profissionais responsáveis pela administração da clínica-escola e aos supervisores dos estágios de Fisioterapia Neurológica, Respiratória (ambulatorial) e Aquática mediante adequação aos critérios de inclusão. **RESULTADOS.** No total foram pesquisadas 11 clínicas-escola de fisioterapia, 11 fisioterapeutas responsáveis pela administração e 24 fisioterapeutas responsáveis pela supervisão dos estágios. Os fisioterapeutas têm formações diversas na sua pós-graduação, mas o conhecimento avaliado apresenta-se homogêneo, bem como os meios de avaliação e tratamento. De modo geral, as instituições se apresentam semelhantes quanto a sua estrutura-física, meios de inclusão, pagamento, acessibilidade e rotina de atendimento. **CONCLUSÃO.** Concluímos que existe uma discrepância entre teoria e prática no atendimento a estes

pacientes, por outro lado, as instalações já se encontram adequadas ao recebimento dos mesmos, devendo haver adequações em sua rotina de atendimento e meios de inclusão.

Relação entre os aspectos respiratórios e a disfagia em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Fabiana M Barrese, Ana Lucia Chiappetta, Fernanda Bez, Maria Clariane B Hayashi, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa e progressiva que envolve neurônios motores do córtex cerebral, tronco cerebral e medula espinal. Seu quadro clínico pode ser dividido em apendicular e bulbar, onde na forma apendicular as fasciculações, câimbras e fraqueza estão presentes nos segmentos medulares lesados; já a forma bulbar, os sintomas iniciam pelos lábios e língua. Com a progressão da doença, inevitavelmente haverá comprometimento da musculatura bulbar, ocasionando quadros de disfagia, disartria e disfonia. **OBJETIVO.** Identificar os aspectos respiratórios em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e relacionar com a gravidade da disfagia orofaríngea durante a progressão da doença. **MÉTODO.** Trinta e seis pacientes com ELA, sendo 13 do sexo feminino e 23 do sexo masculino, realizaram avaliação fisioterapêutica, onde foram aferidas medidas da Capacidade Vital (CV), Pressão Inspiratória Máxima (P_{Imáx}) e Pressão Expiratória Máxima (PE_{máx}); e avaliação fonoaudiológica, na qual a disfagia foi classificadas em normal (0) (sem alterações), leve (1), moderada (2), grave (3) e profunda (4), segundo o protocolo de Chiappetta e Odda, 1991. **RESULTADOS.** Obteve-se resultados

estatisticamente significativo na PImáx, PEmáx e CV quando comparadas ao grau de disfagia. **DISCUSSÃO.** Observou-se no presente estudo declínio acentuado dos valores de CV, PImáx e PEmáx em relação aos valores ideais e uma redução no curso da doença. Os valores baixos de PEmáx favorecem o acúmulo de secreção laringofaríngea e brônquica que, associado a tosse ineficaz devido a pressão insuficiente para gerar alta velocidade de ar, eleva o risco de aspiração laringotraqueal e pneumonia aspirativa. Verificou-se que quando ocorre uma diminuição dos valores de CV, PImáx e PEmáx aumenta a gravidade da disfagia, favorecendo o risco de aspiração traqueal. Desta forma, distúrbios da deglutição e respiração apresentam uma relação significativa: se os parâmetros respiratórios diminuem a disfagia agrava-se. **CONCLUSÃO.** Existe relação significativa entre a redução dos valores de CV ($p=0,007$), PImáx ($p=0,007$) e PEmáx ($p=0,004$), e o agravamento de disfagia em pacientes com ELA; e esta é tempo decorrente.

Análise da imagem e esquema corporal e Qualidade de Vida em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Luzia BN Diniz, Heloisa C Polzatto, Francis M Fávero, Sissy V Fontes, Abraão AJ Quadros, Acary SB Oliveira, Sonia MSR Pereira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que associa o acometimento dos neurônios motores superiores e inferiores, gerando mudanças na auto-percepção do paciente. A Imagem Corporal (IC) é a representação formada mentalmente do próprio corpo, participando do seu desenvolvimento as percepções, a motricidade e as reações afetivo-emocionais e

libidinais. A análise da IC identifica alterações que influenciam a Qualidade de Vida (QV) e pode ser realizada através do Desenho da Figura Humana (DFH) que reflete o conhecimento e a experiência do próprio corpo. **OBJETIVOS.** Avaliar a imagem e esquema corporal dos pacientes com diagnóstico de ELA para verificar possíveis alterações ou distorções e avaliar a QV e observar possíveis correlações entre os diversos domínios do *Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Scales* (ALSAQ-40) e o DFH. **MÉTODOS.** Participaram desta pesquisa, 17 pacientes com ELA, respondendo ao questionário ALSAQ-40 e realizando o DFH, o qual foi avaliado de forma quantitativa e qualitativa. O Coeficiente de Spearman foi utilizado para verificar a relação entre as alterações na auto-percepção e os domínios do ALSAQ-40. **RESULTADOS.** A imagem corporal e todos os domínios da ALSQ-40 apresentaram-se alterados nos 17 pacientes com ELA, sendo que, várias disfunções motoras se destacaram em relação ao comprometimento emocional; há correlação entre o DFH e o domínio Alimentação e Deglutição (ALSAQ-40), além de várias correlações diretas entre os próprios domínios do ALSAQ-40. Os resultados correlacionados com a literatura demonstraram que o domínio Emocional (ALSAQ-40) não se apresentou como o mais alterado. Entretanto, na avaliação do DFH, observaram-se projeções de sentimentos como preocupação, medo, ansiedade, tristeza, fuga da realidade e inquietudes na esfera da sexualidade e família, se contrapondo ao apresentado pelo questionário (ALSAQ-40). Enquanto o ALSAQ-40 é um instrumento específico e auto-aplicável para avaliar a QV dos pacientes com ELA, a realização do DFH permite que o paciente se projete além do controle do seu consciente. Os resultados individuais obtidos com a utilização de ambos os instrumentos, demonstram a necessidade de maior atenção a auto-percepção do paciente, pois a sua qualidade de vida está diretamente relacionada com a sua imagem e essa imagem tem um forte componente emocional. A

utilização do DFH apresenta os pontos mais vulneráveis do paciente, dando condições ao terapeuta, de assistir ao paciente com ELA, de forma mais sistêmica e humanizada.

Mortalidade por Esclerose Lateral Amiotrófica no Município de São Paulo de 2002 a 2006

Sheila E Matos, Mônica TRP Conde, Francis M Fávero, Sissy V Fontes, Abrahão AJ Quadros, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, progressiva e fatal, de etiologia desconhecida. Nas últimas décadas, estudos vêm sugerindo o aumento da mortalidade por ELA em diversos países, porém no Brasil pouco se tem investigado sobre esse aspecto. **OBJETIVOS.** Descrever a taxa de mortalidade da ELA por ano no município de São Paulo segundo tempo, pessoa e espaço. **MÉTODOS.** Estudo descritivo retrospectivo, utilizando dados das certidões de óbitos do Programa de Aprimoramento de Informações de Mortalidade da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, mediante revisão das causas de morte com CID 10 G12.2 (ELA) de 2002 a 2006. **RESULTADOS.** Dos 326 óbitos estudados, 51,6% dos óbitos eram do sexo feminino, com idade média de 64,1 anos e mediana de 65 anos. A raça branca predominou em relação às demais. A distribuição dos óbitos segundo local de residência não apresentou nenhum padrão definido. As maiores taxas de mortalidade foram encontradas entre as faixas etárias de 60-69 anos e 70-79 anos, sem diferenças entre os sexos, com taxas crescentes por ano de mortalidade por ELA (0,12/100.000 habitantes em 2002 para 0,21/100.000 habitantes em 2006). **CONCLUSÃO.** Os resultados do presente estudo, no município de São Paulo, assemelham-se aos estudos

em outros países. Mais estudos precisam ser desenvolvidos no país, visando não só um melhor conhecimento do perfil da doença, assim como a elucidação de fatores associados à doença, visando à orientação, o aprimoramento da assistência e o manejo adequado dos pacientes com ELA.

Análise das Escalas de Avaliação Funcional na Esclerose Lateral Amiotrófica

Ana Carolina Ferreira, Juliana S Sakamoto, Sissy V Fontes, Helga C Silva, Acary SB Oliveira, Abrahão AJ Quadros, Francis M Favero

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A ELA é uma doença neurodegenerativa, caracterizada por atrofia e fraqueza muscular generalizada¹. A avaliação funcional da esclerose lateral amiotrófica apresenta um amplo espectro de investigação clínica. Por esta razão, existem vários instrumentos e escalas que têm como objetivo a avaliação do paciente com ELA.

OBJETIVO. Revisar na literatura e analisar as escalas de avaliação funcional utilizadas para pacientes com esclerose lateral amiotrófica quanto a praticidade e validade.

MÉTODO. Para a identificação e caracterização dos instrumentos das escalas de avaliação de pacientes com esclerose lateral amiotrófica, utilizou-se de revisão bibliográfica, sendo incluídos artigos científicos publicados entre os anos 1996 a 2006. encontrados nas bases de dados LILACS, MEDLINE, COCHRANE, SCIELO e PUBMED que utilizaram descritores na língua portuguesa falada no Brasil (escalas funcionais, doenças neuromusculares, esclerose lateral amiotrófica) e na inglesa (functional scales, neuromuscular diseases, amyotrophic lateral sclerosis) que

apresentavam alguma escala de avaliação e, por busca manual das referências citadas nos artigos encontrados. A estratégia de busca utilizada na LILACS, MEDLINE, COCHRANE e SCIELO foi: descritor de assunto = “ALS” “FUNCTIONAL” “SCALES” AND Aspectos = Reabilitação (/RH) AND Espécie = Humanos e na PUBMED foi lateral sclerosis, functional scales e limits: humans. Após a revisão bibliográfica foram excluídos os estudos que utilizaram experimentos com animais e instrumentos de avaliação que não abordavam a função do paciente avaliado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO.

Escalas	Número de Itens	Itens	Objetivos	Validação Nacional
ALFRS ESCALA FUNCIONAL ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA ^{2, 3}	11 itens	Fonação, Salivação, Deglutição, Escrita, Alimentação oral, Alimentação gastroenteral, Cuidados pessoais, Movimentação no leito, Marcha Escadas Respiração	Determinar capacidade e independência nas atividades funcionais	Validada ⁴
ALSSS ESCALA DE SEVERIDADE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA ⁵	4 itens	Fala, Deglutição, Extremidade inferior e caminhada Extremidade superior, vestir-se e higiene	Avaliar a Severidade da ELA nas atividades funcionais	Validada ⁶
MIF MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL ⁷	6 itens	Auto-cuidados, Controle de esfíncter Mobilidade, Locomoção Comunicação, Cognição social	Medir o grau de independência para a realização de tarefas motoras e cognitivas	Validada ⁸
ÍNDICE DE KATZ ⁹	13 itens	Banho, Vestimenta, Ir ao banheiro Locomoção, Continência, Alimentação Telefone, Locomoção fora de casa Compras, Trabalho doméstico Medicação, Dinheiro	Avaliar as atividades de vida diária e atividades de vida instrumental	Não encontrado
ÍNDICE DE BARTHEL ¹⁰	10 itens	Alimentação, Banho, Higiene geral Vestimenta, Intestino, Bexiga Transferências no banheiro Transferências – cadeira – cama Deambulação, Subir escadas	Escala complementar de classificação na ELA	Validada ¹⁰
TIMED WALKING TESTS ¹¹	1 item	Velocidade para andar 15 passos	Avaliar o tempo que o indivíduo leva para percorrer um determinado espaço	Validada ¹¹
TIMED STANDING AND SITTING ¹¹	1 item	Velocidade para sentar e levantar	Avaliar o tempo que o indivíduo leva para chegar até a posição em pé	Validada ¹¹
RANKING SCALE ¹²	1 item	Atividades gerais, caminhar, auto cuidado, independência	É uma escala geral que mede incapacidade	Não encontrado
PURDUE PEGBOARD ¹³	1 item	Velocidade para colocar peças	O teste da Purdue pegboard mede a função da extremidade superior	Não encontrado

CONCLUSÃO. Através da análise de diversas escalas funcionais na esclerose lateral amiotrófica podemos concluir que a ALFRS (Escala Funcional da Esclerose Lateral) é a escala mais sensível, abrangente e mais direcionada para a avaliação de função na ELA quanto sua praticidade e validação nacional. Já a ALSSS (Escala de Severidade da Esclerose Lateral Amiotrófica) também apresenta excelente praticidade e validação assim como as outras 7 escalas, sendo que, dessas, apenas 3 possuem validação nacional. No entanto, dessas 7 últimas escalas citadas não são sensíveis quanto ao objetivo específico de avaliar com cautela o paciente com ELA.

Qualidade de Vida: uma análise comparativa entre as crianças com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne e seus cuidadores

Melissa Gonçalves, Viviana Dylewski, Anna Carolina X Chaves, Francis M Fávero, Sissy V Fontes, Márcia C Bauer, Acary SB Oliveira

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

INTRODUÇÃO. A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença hereditária progressiva e letal, sendo a sua forma de herança mais comum a recessiva ligada ao cromossomo X, ocorre em uma frequência de 1 em 3.000 homens nascidos vivos, sendo que a primeira manifestação dá-se entre os 3 e 5 anos de idade. A qualidade de vida destes pacientes é muito discutida, no entanto há poucas publicações nacionais que abordem este tema. **OBJETIVO.** realizar uma análise de concordância em relação à qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne sob as seguintes perspectivas: a dos próprios pacientes e a de seus cuidadores em relação á eles, por meio da Escala AUQEI (*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image*). **MÉTODO.** Foram incluídos nesse estudo 36 indivíduos, sendo 18 pacientes

com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne, na faixa etária entre 6 e 12 anos, e 18 cuidadores, frequentadores do ambulatório de neuropediatria do setor de neuromuscular da Escola Paulista de Medicina. O questionário foi aplicado em um único momento para as crianças e, posteriormente para as mães, para que estas respondessem às perguntas sob suas perspectivas em relação aos seus filhos. A análise descritiva foi realizada por meio de comparações de seus percentuais por categoria ou pelo cálculo de suas médias, medianas e desvio-padrão e para as variáveis categóricas foi utilizado o teste Exato de Fisher. **RESULTADO.** Não houve diferença estatisticamente significativa entre as pontuações obtidas pela análise comparativa da qualidade de vida através da percepção das crianças e dos cuidadores ($p=0,43$). Mães julgam que seus filhos possuem boa qualidade de vida, assim como os mesmos o fazem. **CONCLUSÃO.** Mães e filhos dividem a mesma opinião quanto à qualidade de vida destes.

Aspectos afetivos e emocionais de uma paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e de seu cuidador : Estudo de Caso

Ana Luiza F Steiner, Antonio G Abreu Filho, Leila SLPC Tardivo, Abraão Quadros, Helga CA Silva, Acary SB Oliveira

INTRODUÇÃO. O Projeto Tutor é desenvolvido desde 2003, por alunos de graduação de Psicologia, da Universidade de São Paulo, em parceria com a ABRELA e 2007 com alunos de graduação de enfermagem com a ABRELA. Este projeto consiste em visitas domiciliares, aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, objetivando o desenvolvimento da escuta e do acolhimento por parte dos alunos. O presente trabalho, inserido no Projeto Tutor, consiste em um estudo de caso de um casal que convive há 36 anos, sozinhos em um apartamento. Possuem dois filhos adultos e três netos. O marido,

72 anos, aposentado e a paciente, 70 anos, sempre exerceu a função de prendas domésticas. Quando se iniciou a Tutoria, já possuía o diagnóstico de ELA há 6 anos, tendo seu marido como único cuidador, por opção de ambos. **OBJETIVO.** Analisar os aspectos afetivos e emocionais presentes no processo de vivência da doença tanto da parte da paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica e de seu marido e cuidador. **MÉTODO.** Estudo de Caso / Qualitativo. Os dados foram coletados mediante os relatórios de atendimento das alunas. **RESULTADOS.** Em relação à dinâmica psíquica do casal observou-se que a paciente apresentou mecanismos de defesas de negação e cisão em relação ao seu atual estado de saúde, enquanto que o marido revelou defesas de racionalização, cisão e negação. A paciente apresentou quadro depressivo e o marido revelou traços evidentes de estresse e ansiedade durante todo o processo, refletindo que o casal desenvolveu relações complementares como forma de dar suporte um ao outro, nas respectivas carências, usando referenciais de padrões sociais e culturais estabelecidos. **CONCLUSÃO.** Presença de mecanismos de defesa apresentados pelo casal revelaram estabilidade psíquica e não patológica a medida que propiciou uma convivência estável entre o casal e o suporte necessário para lidar com a doença, seus desdobramentos e com seus familiares. O casal possuía traços em suas personalidades de continência, afetividade, controle e maturidade psíquica. O marido sempre teve presente o estresse e o desgaste emocional a que estava sendo submetido de modo constante, apresentando durante o processo da doença de sua esposa, sinais significativos de angústia, certo distanciamento emocional e capacidade de refugiar-se como forma a manter-se estabilizado dentro de seu atual momento de vida.

Atendimento interdisciplinar em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Cristina CS Salvioni, Patrícia Stanich, Virgínia CL Torino, Daniela R Barros, Cristiane E Mayrink, Ana Lúcia LM Chiappetta, Jairo Fiorato Júnior, Simone Holsapfel, Cíntia A Garcia, Maria Clariane B Hayashi, Abrahão AJ Quadros, Acary SB Oliveira

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, causando fraqueza progressiva e perda da força muscular de membros superiores e inferiores, comprometendo, posteriormente, o sistema respiratório. Disfagia, perda de peso, dispnéia e depressão, além de limitações das atividades de vida diária (AVDS) são as dificuldades apresentadas com a evolução da doença. A Integração das informações prestadas é o diferencial do tratamento interdisciplinar, proporcionando melhor qualidade de vida à pacientes e cuidadores.

OBJETIVO. Apresentar os resultados do atendimento interdisciplinar em pacientes com DNM/ELA. **CASUÍSTICA E MÉTODOS.** Estudo prospectivo realizado no período de Junho/2007 a Fevereiro/2008 em 33 pacientes com ELA definida, que faziam acompanhamento interdisciplinar regular e seguiam os protocolos terapêuticos propostos. As disciplinas envolvidas foram Neurologia, Fisioterapia Respiratória, Fonoaudiologia e Nutrição. A periodicidade da avaliação era trimestral e foram analisados: tratamento medicamentoso, estado nutricional, disfagia orofaríngea, capacidade vital forçada (CVF) e uso de BiPAP. Para análise estatística foi utilizado teste de Wilcoxon. **RESULTADOS E DISCUSSÃO.** A média de idade foi de 55,0 anos, variando entre 33 e 82 anos, sendo 20 (60,6%) homens e 13 (39,4%) mulheres. Dos pacientes, 84,84% faziam uso de Riluzol, 36,36% associados a Tamoxifeno, 39,39% faziam uso de Vitamina E e C e 6,0% Vit. Complexo B. Apesar das orientações nutricionais 12% (4) apresentavam-se desnutridos. Doze (36,3%) tinham GEP e 21 (63,3%) alimentavam-se por via oral. A maioria (54,4%) não apresentava mudança na

consistência alimentar, 42,4% ingeriam dieta cremosa e 6,0% recebiam nutrição exclusiva por GEP. Durante o estudo, apenas 21,1% dos pacientes apresentaram mudança na consistência alimentar, enquanto 33,3% pioraram da disfagia. Mesmo com indicação, redução da CVF e sintomas de comprometimento respiratório no período noturno e /ou diurno, 33% não usavam BiPAP. Os valores de CVF variaram entre 17 e 84%. Mesmo com a necessidade, a fisioterapia respiratória não é valorizada na mesma proporção da aderência ao medicamento e às mudanças na dieta. Não observamos diferença no estado nutricional, via de alimentação, gravidade da disfagia, uso de BiPAP e medida de CVF. Só obtivemos diferença estatisticamente significativa ($p = 0,11$) para consistência alimentar. **CONCLUSÃO.** O atendimento interdisciplinar traz aderência ao tratamento da DNM/ELA, no entanto, a aplicação das orientações prestadas depende da disponibilidade do paciente e cuidador.

A análise da Qualidade de Vida em paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica

Thalita SP Savine, Francis M Favero

Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Fisioterapia, Universidade Bandeirante de São Paulo

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que associa o acometimento dos neurônios motores superiores e inferiores, gerando mudanças na auto-percepção do paciente. A Imagem Corporal (IC) é a representação formada mentalmente do próprio corpo, participando do seu desenvolvimento as percepções, a motricidade e as reações afetivo-emocionais. A análise da IC identifica alterações que influenciam a Qualidade de Vida (QV) e pode ser realizada através do Desenho da Figura Humana (DFH) que reflete o conhecimento e a

experiência do próprio corpo. **OBJETIVOS.** Avaliar a imagem e esquema corporal do paciente com diagnóstico de ELA para verificar possíveis alterações ou distorções e avaliar a QV e observar possíveis correlações entre os diversos domínios do *Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Scales* (ALSAQ-40) e o DFH. **MÉTODO.** Participou desta pesquisa, 1 paciente com ELA, respondendo ao questionário ALSAQ-40 e realizando o DFH, o qual foi avaliado de forma quantitativa e qualitativa. **RESULTADOS.** Correlacionados com a literatura demonstraram que o domínio Emocional (ALSAQ-40) se apresentou como o mais alterado. Entretanto, na avaliação do DFH, observamos projeções de deficiências motoras se contrapondo ao apresentado pelo questionário (ALSAQ-40). Enquanto o ALSAQ-40 é um instrumento específico e auto-aplicável para avaliar a QV dos pacientes com ELA, a realização do DFH permite que o paciente se projete além do controle do seu consciente. **CONCLUSÃO.** A utilização do DFH apresenta os pontos mais vulneráveis do paciente, dando condições ao terapeuta, de assistir ao paciente com ELA, de forma mais sistêmica e humanizada.

Sinais e sintomas de hipoventilação alveolar em pacientes com Doenças do Neurônio Motor/Esclerose Lateral Amiotrófica*

Sandra RG Rodrigues, Maria Clariane Berto, Francis M Fávero, Acary SB Oliveira, Sissy V Fontes, Eduardo V Carvalho

Trabalho realizado no Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica nas Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo.
www.latoneuro.com.br

* **Pôster premiado**

INTRODUÇÃO. A Doença do Neurônio Motor/Esclerose Lateral Amiotrófica (DNM/ELA) é uma doença neurodegenerativa com acometimento dos neurônios

motores do córtex cerebral, tronco cerebral e corno anterior da medula espinhal. Devido à fraqueza muscular os pacientes com DNM/ELA apresentam sinais e sintomas de hipoventilação alveolar ocasionados por falha na mecânica respiratória, resultando em hipercapnia crônica e podendo evoluir para hipoxemia secundária. Devido o comprometimento respiratório é necessário o uso da ventilação não invasiva (VNI), com objetivo de manutenção dos volumes pulmonares, trocas gasosas, alívio dos sinais e sintomas de hipoventilação, aumento de sobrevida e melhora da qualidade de vida.

OBJETIVO. Identificar os sinais e sintomas de hipoventilação alveolar em pacientes com DNM/ELA e correlacionar com a Capacidade Vital Forçada (CVF). **MÉTODOS.**

Estudo retrospectivo do ano de 2008 por meio de análise dos prontuários da Fisioterapia Respiratória do ambulatório de DNM/ELA do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP, entre os meses de janeiro a dezembro de 2008. Os dados coletados foram: sexo, idade, tipo de acometimento, sinais e sintomas de hipoventilação, CVF sentado e supino e início da utilização de VNI. A análise estatística foi realizada em nível de significância de 0,05 (5%) e o intervalo de confiança (IC) de 95%. **RESULTADOS.** Foram incluídos 28 pacientes com DNM/ELA. Os sinais e sintomas de hipoventilação mais encontrados foram: ansiedade

(52,3%) ($p < 0,005$), perda de peso (50,8%), fadiga (38,5%) e irritabilidade (35,4%).

Quanto à comparação/correlação entre os sinais e sintomas de hipoventilação alveolar com a CVF na posição sentado e supino, foram considerados apenas os quatro principais sinais e sintomas de hipoventilação, sendo utilizado o teste de Kruskal-Wallis (teste não paramétrico), onde foi concluído que não existe diferença estatisticamente significante. **CONCLUSÃO.** Ansiedade, perda de peso, fadiga e irritabilidade foram os sinais e sintomas de hipoventilação mais encontrado nesse estudo. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significante entre os sinais e sintomas de

hipoventilação alveolar e a CVF sentado e supino, porém observou-se que os pacientes com as maiores queixas de hipoventilação alveolar apresentaram CVF menor que 50% nas duas posturas. É necessário verificar se o sintoma de maior prevalência (ansiedade) encontrado neste estudo é visto como um dos sinais de hipoventilação alveolar ou se é apenas uma característica de cada paciente.

Principais dificuldades de acesso e uso do computador por pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Pedro HTQ Almeida, Adriana N Klein, Mônica Omori, Acary SB Oliveira

OBJETIVO. Averiguar as principais dificuldades de acesso ao computador, encontradas pelos pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica, para propor possíveis recursos de Tecnologia Assistiva durante o atendimento ambulatorial de terapia ocupacional. **MÉTODO.** 15 pacientes com diagnóstico fechado de Esclerose Lateral Amiotrófica foram acompanhados no ambulatório de terapia ocupacional da UNIFESP, durante os meses de março a junho de 2009; idades entre 26 e 68 anos (média de 52,6 anos) e tempo de diagnóstico variando de 2 meses até 8 anos (média de 2,6 anos); Foi realizada uma avaliação, através de questionário semi-estruturado descritivo através do qual foram levantadas informações referentes ao uso do computador e conhecimento de recursos de tecnologia assistiva (dispositivos e *softwares*) relacionados. Após esta avaliação o terapeuta ocupacional orientava os pacientes e familiares e demonstrava algumas possibilidades de acesso e comunicação através do computador. **RESULTADOS.** Dos 15 pacientes avaliados, cinco (33,3%) relataram nunca terem usado o computador e não manifestaram interesse pelo dispositivo. Dez dos pacientes (66,7%) demonstraram interesse pelo uso do computador; Destes dez, seis pacientes

(60%) não utilizavam o computador por não conhecerem alternativas ao mouse e teclado tradicionais, sendo que três pacientes já eram usuários, porém deixaram de utilizar o computador por comprometimento físico dos MMSS. **RESULTADOS.** Dos 15 pacientes avaliados, cinco (33,3%) relataram nunca terem usado o computador e não manifestaram interesse pelo dispositivo. Dez dos pacientes (66,7%) demonstraram interesse pelo uso do computador; Destes dez, seis pacientes (60%) não utilizavam o computador por não conhecerem alternativas ao mouse e teclado tradicionais, sendo que três pacientes já eram usuários, porém deixaram de utilizar o computador por comprometimento físico dos MMSS. **DISCUSSÃO.** Os resultados demonstraram que um terço dos pacientes nunca teve acesso ao computador, mesmo antes da doença. Percebe-se que menos de 50% dos usuários continuou utilizar o computador com a evolução da doença, apesar da grande incidência na dificuldade de comunicação. Sabe-se que o computador torna-se uma ferramenta de comunicação e entretenimento importante para o paciente com ELA. Estudar formas de acesso ao computador de preferência de baixo custo, pode ser uma boa estratégia para que o paciente com ELA consiga utilizar o computador mesmo com grave limitação física, aumentando a comunicação/interação com familiares, ampliando a rede de relacionamentos. **CONCLUSÃO.** Deve-se averiguar a familiaridade e a importância que o computador tem na vida do paciente, antes de propor as estratégias de treinamento. Profissionais de reabilitação, principalmente Terapeutas Ocupacionais e Fonoaudiólogos devem conhecer diversas formas alternativas de acesso ao computador, de baixo custo para treinar pacientes com ELA, interferindo positivamente na qualidade de vida.

Atuação da fisioterapia em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica nos Serviços de Urgência e Emergência

Sheila Zacharias, Caroline S Silva, Francis M Fávero, Sissy V Fontes

Trabalho realizado no Curso de Graduação de Fisioterapia da Universidade Metodista

OBJETIVO. Este trabalho propõe um algoritmo de intervenções e orientações fisioterapêuticas para pacientes com ELA, desde a entrada até a sua alta do pronto socorro, com base em revisão na literatura. **MÉTODO.** A revisão bibliográfica com análise crítica e a proposta de algoritmo foi realizada mediante a busca eletrônica de artigos indexados em bases de dados: LILACS, MEDLINE e SciELO, publicados na íntegra, nos idiomas inglês, português ou espanhol nos anos de 1997 a 2008, utilizando-se descritores segundo a terminologia DeCS/MeSH: (*Doenças Respiratórias, Esclerose Amiotrófica Lateral, Insuficiência Respiratória, Oxigenoterapia, Pneumonia, Serviço Hospitalar de Emergência, Unidades de Terapia Intensiva, Ventilação com Pressão Positiva Intermitente*), cruzados ou não com os booleanos *AND* e *OR*. **RESULTADOS.** Obteve-se 47 artigos científicos dos quais foram excluídos 24 devido não se relacionarem a ELA ou aos cuidados hospitalares dos pacientes com doenças respiratórias agudas e não incluírem adequadamente a descrição, parâmetros e ou utilidade da assistência fisioterapêutica nesses casos. Os 23 artigos incluídos, reportavam o perfil dos pacientes com ELA que dão entrada e ou recebem assistência em serviços hospitalares de urgência e emergência (pronto socorro) e ou serviços de *home care*, avaliação e intervenção fisioterapêutica em complicações ou doenças respiratórias de pacientes com ELA. Os trabalhos selecionados foram agrupados compondo os tópicos: perfil dos pacientes com ELA que dão entrada no Pronto Socorro, métodos de avaliação das condições cardiopulmonares para pacientes com doença neuromuscular, condutas fisioterapêuticas relacionadas às alterações respiratórias e

orientações fisioterapêuticas na alta hospitalar. O algoritmo proposto inclui oxigenoterapia, manobras de higiene brônquica, VNI, VMI, traqueostomia e IOT e, orientações a respeito de cuidados pós-hospitalares que podem prevenir novas complicações. **CONCLUSÃO.** Os efeitos do algoritmo devem ser testados em um ensaio controlado randomizado.

Gastrostomia endoscópica percutânea em pacientes com Doença Do Neurônio Motor/ Esclerose Lateral Amiotrófica

Patrícia Stanich, Frank S Nakao, Cristina C Salvioni, Maria Rachel S Rohr, Ermelindo D Libera, Maria Clariane B Hayashi, Abrahão AJ Quadros, Angelo P Ferrari, Stephan Geocze, Acary SB Oliveira

Universidade Federal de São Paulo - Departamento de Neurologia e Neurocirurgia, Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares - Centro de Endoscopia Digestiva e Respiratória – CEDIR Associação Brasileira De Esclerose Lateral Amiotrófica-ABRELA

INTRODUÇÃO. A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa, progressiva e irreversível do sistema nervoso, que afeta a motricidade de forma generalizada. Dentre os sintomas, observa-se redução da capacidade vital, disfagia, perda ponderal e comprometimento do estado nutricional. Suporte nutricional e respiratório são as principais intervenções terapêuticas, com utilização de BiPAP e Gastrostomia Endoscópica Percutânea (GEP), técnica desenvolvida em 1980 como alternativa à gastrostomia cirúrgica. É sugerida em pacientes com alto risco cirúrgico, realizada ambulatorialmente, sob sedação, com baixa morbidade e ausência de complicações em mais de 95 % dos casos. **OBJETIVO.** Descrever a evolução do estado nutricional após a realização de GEP e sua relação com a sobrevida. **CASUÍSTICA E MÉTODO.** Estudo prospectivo não-concorrente, realizado no período de Fevereiro/2000 a Maio/2007, em 111 pacientes com ELA definida segundo

El Escorial, que foram submetidos a GEP seguindo-se critérios modificados a partir dos propostos por Silani em 2000. A técnica utilizada foi o método de tração. Para a sedação foram administradas drogas em doses individuais e tituladas (midazolam 0,035 - 0,07mg/kg e fentanil 0,05 a 0,1 mg/kg). Para avaliação do estado nutricional utilizou-se o índice de massa corporal antes e após 30 dias da GEP, além da informação da manutenção de dieta oral. A capacidade vital forçada (CVF) foi medida no momento da indicação da GEP e considerou-se a utilização do Bipap segundo o trabalho de Kleopa *et al.*, 1999. **RESULTADOS E DISCUSSÃO.** A média de idade foi de 58,3 anos (11,7) anos, variando de 29 a 80 anos; sendo 39 homens (66,1%) e 20 mulheres (33,9%) com ELA e 18 homens (34,6%) e 34 mulheres (65,4%) com Paralisia Bulbar Progressiva (PBP). Antes da GEP, a maioria (51,35%) não apresentava alteração nutricional, enquanto 22,5% tinham sobrepeso e 26,12% estavam desnutridos. A manutenção da dieta oral ocorreu em 60,4% dos pacientes, 48 ELA (81,4%) e 19 (36,5%) PBP. A CVF no momento de realização da GEP variou entre 13% e 86%, com média 41% (11,91). Quanto ao Bipap, 42,6% usavam regularmente, 31,7% irregularmente e 16,8% não usavam, mesmo com indicação. Após a GEP 49,5% estavam eutróficos, 20,7% com sobrepeso e 29,7% desnutridos, sendo os pacientes com PBP os mais comprometidos. Observou-se alta prevalência de distúrbio nutricional e baixa aderência ao Bipap. A mediana de sobrevida na ELA foi de 2190 dias desde o início dos primeiros sintomas (IC 95%: 1226,0- 3154,0), e na PBP foi de 1260 dias (IC 95%: 904,5- 1615,5) ($p= 0,009$, pelo *Long Rank Test*), com óbito, geralmente, relacionado a comprometimento respiratório. Três pacientes foram a óbito nos primeiros 30 dias após GEP, todos com CVF variando de 47% a 54%. Embora a realização de GEP tenha ocorrido, em alguns casos, em vigência de CVF abaixo do recomendado, nesses pacientes a mortalidade foi baixa nos primeiros 30 dias. **CONCLUSÃO.** A

mortalidade não parece estar relacionada ao procedimento da GEP; GEP pode ser utilizada mesmo em pacientes com comprometimento respiratório importante; GEP permite melhora no estado nutricional; Que mesmo com suporte nutricional, os pacientes com PBP têm sobrevida menor, talvez relacionada pela maior frequência de comprometimento respiratório e broncoaspirações.

Ingestão alimentar de pacientes com Doença do Neurônio Motor/Esclerose Lateralamiotrófica (Ela)

Virginia CL Torino, Patrícia Stanich, Cristina Salvioni, Ely Y Ueta, Marco Antonio, Acary SB Oliveira.

Universidade Federal de São Paulo - Departamento de Neurologia/Neurocirurgia, Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica-ABRELA

INTRODUÇÃO. Doença do neurônio Motor/Esclerose Lateral Amiotrófica representa um grupo de enfermidade neurodegenerativa caracterizada por comprometimento do neurônio motor, acarreta atrofia e fraqueza muscular, progressiva e incapacitante. Comprometimento da respiração, disfagia e alteração da composição corporal são aspectos comuns a esses pacientes, especialmente quando a enfermidade inicia-se com envolvimento bulbar (Paralisia Bulbar Progressiva). **OBJETIVO.** A proposta desse estudo é analisar a ingestão dietética de pacientes com DNM/ELA. **CASUÍSTICA E MÉTODO.** Foi analisada a ingestão dietética de 44 pacientes com DNM/ELA no período de maio a novembro de 2007. Utilizou-se o recordatório da ingestão alimentar, obtida durante atendimento nutricional. Para análise da dieta utilizou-se o Programa de Apoio a Nutrição do departamento de Informática em Saúde (DIS) da Universidade Federal de São Paulo. Para classificação do estado nutricional, utilizou-se o índice de massa corporal (IMC) segundo a OMS, 1989. Para adequar peso corporal de IMC abaixo

de 20,9kg/m², considerou-se 21kg/m² ,para o sexo feminino e 22 kg/m² ,para o sexo masculino.Para os que apresentaram IMC acima de 25 kg/m² ,calculou-se o peso de IMC=24,9 kg/m².O metabolismo basal foi calculado na fórmula de Harris Benedict de 1919 e no cálculo do gasto energético total, o acréscimo do fator de adequação igual a 1,4. Na adequação de fibras dietética, utilizou se o FDA (*Food Drugs Administration*). Na porcentagem de gorduras totais, a referência foi o percentual de 25 a 30% do valor calórico total e a relação de 1:1 de gorduras saturadas e insaturadas. A referência para o percentual de gorduras saturadas é de 10% dos lipídeos totais. A referência padrão, para ingestão hídrica (esperada) foi o consumo de 35 ml/kg/dia. A classificação do funcionamento do intestinal foi normal ou obstipado. **RESULTADOS E DISCUSSÃO.** Considerou-se 23 do sexo masculino e 21 do sexo feminino. Com relação à idade apresentavam a média de 57 anos. Quanto ao estado nutricional 8, 18,18% apresentou desnutrição, sendo 3(6,81%) Magreza grau III e 5(11,36%) Magreza grau I; 25 (56,81%) apresentaram eutrofia e 11(25%) apresentaram excesso de peso, sendo 10(22,72%) com sobrepeso e 1 (2,27%) como Obesidade grau I. O valor calórico foi, na média ponderada entre ambos os sexos, de 1888 calorias. Para as necessidades calóricas, na média ponderada entre ambos o sexo, foi de 1954 calorias. Quanto à taxa de fibras presentes na dieta observou-se a média para ambos os sexos de 12 gramas em 1888 calorias,abaixo do recomendado. No valor lipídico total sobre o valor calórico presente na dieta observou-se para ambos os sexos, o percentual de 36%,ultrapassando o limite superior de 30%.Na proporção de gorduras saturadas e instauradas da dieta, a média foi de 1:1, 8, acima da referência. O percentual de gorduras saturadas sobre o total de lípides da dieta, para o sexo masculino o percentual foi na média de 10% e para o sexo feminino foi de 24%. Quanto à ingestão hídrica observou-se a média de 911ml, sendo que a média recomendada é de 2131ml, os pacientes consomem 43% do

necessário. Observa-se obstipação intestinal em 62% dos pacientes. **CONCLUSÃO.** A dieta consumida dos pacientes com ELA/DNM demonstrou que o valor calórico ingerido na média está abaixo das necessidades, é pobre em fibras, rico em gorduras e com baixo consumo hídrico, resultando em quadros de obstipação intestinal e condições favoráveis a processos inflamatórios pela ingestão elevada de gorduras saturadas. Os pacientes são eutróficos, na maioria, com partes semelhantes desnutridos e com excesso de peso.

Equipe de Saúde e os pacientes: uma relação de afeto

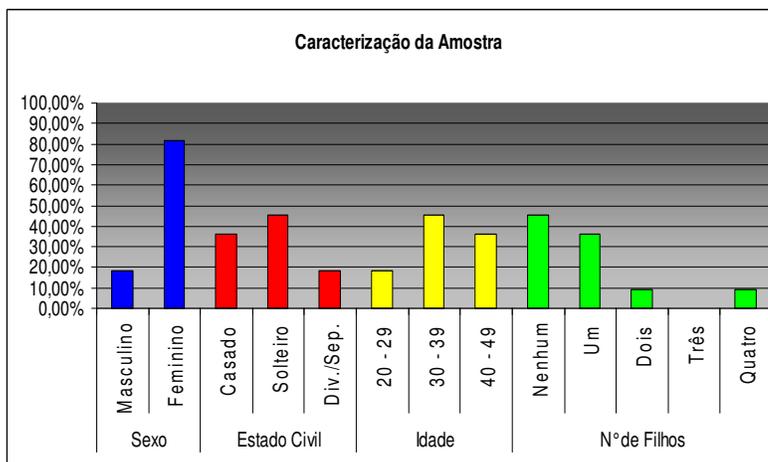
Ana Luiza Steiner, Helga CA Silva, Leila C Tardivo

Trabalho baseado na Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo-USP.

INTRODUÇÃO. Esta pesquisa se desenvolveu a partir da parceria entre o Projeto APOIAR do Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social do Instituto de Psicologia da USP, coordenado pela Prof.^a Associada Leila Cury Tardivo e a ABRELA - Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. O estudo refere-se à investigação e compreensão de aspectos afetivos, emocionais e de qualidade de vida dos profissionais da área de saúde, enfocando sua relação com cuidadores e pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença degenerativa dos neurônios motores sem comprometimento dos aspectos cognitivos e intelectuais. **OBJETIVOS.** Compreender os aspectos afetivos e emocionais dos profissionais de saúde na relação com os pacientes portadores de ELA e seus respectivos cuidadores. Analisar diversos sentimentos que surgem em situações de atendimento. Compreender o tipo de percepção que o grupo possui em relação ao meio, no caso, o trabalho. Identificar a dinâmica

afetiva do grupo. Analisar como os profissionais se encontram em seus diversos aspectos em termos de suas qualidades de vida numa escala de 0 a 10. **MÉTODO.** O método escolhido foi o Clínico, com a participação de 11 profissionais da área de saúde, de uma equipe de 23 profissionais, que atuam diretamente com os pacientes com ELA e seus respectivos cuidadores e familiares. O grupo que participou da pesquisa é constituída por médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas nutricionista e terapeuta ocupacional, representando o equivalente a 47,82% da equipe como um todo. Os instrumentos utilizados foram: Entrevista Semi Estruturada, Método de Rorschach avaliação Aníbal Silveira, Questionário Qualidade de Vida McGill. **RESULTADOS.**

Entrevistas: Identificação Pessoal



Identificação Profissional: 45,45% estão formados no intervalo de 1 a 9 anos; 45,45% de 10 a 19 anos; 9,10% de 20 a 29 anos. Fatores que contribuíram para a escolha da profissão e expectativas: empatia pelo outro poder ajudar; criar; buscar algo melhor para si; atender pessoas em estado de sofrimento. Sentimentos demonstrados durante os atendimentos com os pacientes: frustrados - falta de material, não se lembram; ansiosos - falta de material, falar sobre a doença com o paciente; raiva - questões relacionadas aos colegas, falta de recursos para atender às necessidades; felicidade, amparo - quando o paciente está indo bem no tratamento, reconhecimento do trabalho da equipe por parte

do paciente; ameaçados - nunca se sentiram ameaçados, pelo próprio grupo de trabalho; cobrados - nunca se sentiram cobrados, pelos pacientes; tristeza - morte do paciente, banalização no atendimento. Método de Rorschach: Capacidade Associativa – 63,64% Média; Relação Color > Monov - 91,91%; Tipo de Percepção – 18,18%; 81,82% Gp,Gp,G2; Respostas de Cor – 81,82%; Índice de Afetividade – 54,54% média; Índice de Impulsividade – 73,73% acima; Ligação Emocional com o ambiente: 54,54% - na média. Questionário de Vida McGill: 81,82 % consideram sua qualidade de vida de bom para excelente. Sentem-se fisicamente bem, embora com sintomas de dores, falta de sono, ansiedade e outros. Mostram-se estáveis nos diversos aspectos de suas vidas. **CONCLUSÃO.** Grupo coeso e maduro. Permanecem no Ambulatório. Sentem-se satisfeitos com a profissão. Profissionais construíram imagens diferentes em relação aos pacientes e aos próprios colegas de trabalho. Maior parte do grupo capta o sofrimento do outro (empatia). Maioria possui tipo de vivências introversivas. Qualidade de Vida preservada.