



QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA POR MEIO DO ALSAQ-40

SUE CHRISTINE SIQUEIRA; CEJANE OLIVEIRA MARTINS PRUDENTE;
PRISCILA VALVERDE DE OLIVEIRA VITORINO; HELLOÍZA LEÃO
FORTUNATO; LORENA GOMES DE MEDEIROS
suecsiqueira@hotmail.com

Objetivo: Analisar a qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, por meio do instrumento ALSAQ-40 **Método:** Estudo descritivo e transversal, desenvolvido no Centro de Reabilitação e Readaptação Henrique Santillo (CRER) em Goiânia, Goiás, Brasil. Participaram 30 pacientes com ELA. A coleta de dados ocorreu de julho a novembro de 2014 na própria instituição ou na casa do paciente. Os instrumentos utilizados nesta pesquisa foram ficha de perfil sociodemográfico, Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) e o Questionário de Avaliação da ELA (ALSAQ-40). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Go) em 19 de maio de 2014, sob o protocolo 652.794, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. **Resultados:** A média de idade dos participantes era de $53,7 \pm 14,9$ anos e atendimento ambulatorial (76,7%). A maioria dos pacientes possuía ensino médio e/ou superior (60%), casa própria (73,3%), carro próprio ou da família (56,7%), renda familiar mensal entre 1 e 3 salários mínimos (62,1%), não possuía plano de saúde (60%) e era da classe econômica C e D (53,3%). Na maioria dos pacientes, o tempo dos primeiros sinais e sintomas ao diagnóstico foi maior ou igual a um ano (56,7%), o tempo de evolução da doença foi de um a três anos (63,3%) e o tempo do diagnóstico até a data da entrevista foi maior ou igual a 1 ano (56,7%). Os domínios do ALSAQ-40 que tiveram maior comprometimento foram domínios "mobilidade física" e "atividade de vida diária". **Conclusão:** A qualidade de vida de pacientes com ELA foi prejudicada principalmente devido à piora no domínio mobilidade física e limitações no domínio, atividade de vida diária. Pacientes do sexo feminino, com idade igual ou inferior a 50 anos, com três ou mais filhos, sem meio de transporte próprio, sem plano de saúde, com tempo de diagnóstico até a data da entrevista maior ou igual a um ano, que usavam cadeira de rodas e em atendimento domiciliar tiveram pior qualidade de vida.

Palavras-chave: Esclerose Amiotrófica Lateral. Qualidade De Vida. Pacientes