

Artigo Original

Avaliação das atividades da ABRELA: orientações oferecidas, expectativas atingidas?

Evaluation of the activities of ABRELA: offered orientations, achieved expectations?

Isabela Pessa Anequini¹, Juliana Brito Pallesi¹, Élica Fernandes², Francis Meire Fávero³, Sissy Veloso Fontes⁴, Abrahão Augusto Juvinião Quadros⁵, Helga Cristina Almeida da Silva⁶, Acary Sousa Bulle Oliveira⁷

RESUMO

Objetivo: verificar se as informações dadas pela ABRELA permitem acesso aos recursos disponíveis (informativos, humanos, de suporte e material); se as expectativas foram atingidas e se há diferença de acesso aos recursos entre São Paulo (SP) e outros Estados. **Método:** 30 pacientes foram cadastrados na ABRELA (15 do estado de SP e 15 dos demais estados), com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica (ELA) confirmado há pelo menos um ano. Não foram avaliados pacientes com a forma de paralisia bulbar progressiva. Aplicou-se um questionário semi-estruturado com identificação pessoal, questões sobre a doença e, pertinentes ao acesso a recursos. **Resultados:** Eram 83,3% casados, 60% do sexo masculino e média de idade de $56,2 \pm 2,180$ anos. Mais da metade possui até dois cuidadores (63%), sendo o cônjuge o principal cuidador (31,6%). O suporte da comunidade está presente em 80% dos casos; porém 76,7% relatam a necessidade de outras assistências terapêuticas (hidroterapia, sede regional da ABRELA e atendimento domiciliar). **Conclusões:** apesar dos recursos estarem disponíveis, o acesso é maior por parte daqueles residentes no estado de SP, onde está localizada a sede da Associação. Justifica-se, assim, a necessidade de maiores investimentos para implantação de ABRELAs regionais bem como para formação e orientação de profissionais.

Unitermos: *Esclerose Amiotrófica Lateral, Recursos em saúde, Organizações sem fins lucrativos.*

Citação: Anequini IP, Pallesi JB, Fernandes E, Fávero FM, Fontes SV, Quadros AAJ, Silva HCA, Oliveira ASB. Avaliação das atividades da Abrela: orientações oferecidas, expectativas atingidas? Rev Neurocienc 2006; 14(4):191-197.

SUMMARY

Objective: to verify whether the information given by ABRELA allow access to the available resources (informative, human, support and material resources); if the expectations were fulfilled, and also whether there are differences between São Paulo State and other Brazilian states related to the access to the above mentioned resources. **Method:** 30 patients were registered in ABRELA (15 from SP and 15 from other states), with diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis (ALS), confirmed at least one year earlier. Patients with the form of progressive bulbar paralysis not were appraised. A semi-structured questionnaire was applied, with personal identification, comments on the disease and pertinent issues referring to their access to resources. **Results:** There were 83.3% married, 60% male and the mean age was 56.2 ± 2.18 years. 63% had two caregivers, and the spouse was the

Trabalho realizado no Departamento de Neurologia – UNIFESP

- 1 - Fisioterapeutas – UNIFESP/EPM
- 2 - Assistente social, mestranda – UNIFESP/EPM
- 3 - Fisioterapeuta, mestre – UNIFESP/EPM
- 4 - Fisioterapeuta, doutora – UNIFESP/EPM
- 5 - Fisioterapeuta, mestre – UNIFESP/EPM, presidente da ABRELA
- 6 - Professora doutora – UNIFESP/EPM
- 7 - Doutor, responsável pelo setor de Neuromuscular – UNIFESP/EPM

Endereço para correspondência: Isabela Pessa Anequini - isa_anequini@yahoo.com.br - Rua Loefgreen, 1654/24 - Cep 04040-002 - Vila Clementino – São Paulo - (11) 5081-7314 / (11) 7386-1696 / Fax: (11) 5579-2668

Trabalho recebido em 11/07/06. Aprovado em 05/10/06

main caregiver (31.6%). The support of other institutions and of the community was present in 80% of the cases; however 76.7% needed other therapeutic attendances (hydrotherapy, regional headquarter of ABRELA and home-care service). Conclusions: despite the availability of the resources, in larger amount their accesses is restricted to patients living in the state of SP, place where is located the headquarters of the association. This brings out the need of larger investments for the implementation of regional ABRELAs, as well as for more training of multidisciplinary professionals.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Health resources, Nonprofit.

Citation: Anequini IP, Pallesi JB, Fernandes E, Fávero FM, Fontes SV, Quadros AAJ, Silva HCA, Oliveira ASB. Evaluation of the activities of ABRELA: offered orientations, achieved expectations? *Rev Neurocienc* 2006; 14(4):191-197.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular caracterizada pela degeneração progressiva dos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI)¹⁻⁵. Apesar das inúmeras hipóteses propostas sua etiologia ainda permanece incerta⁶⁻⁸. O diagnóstico normalmente é clínico e, até o momento, não existem testes laboratoriais disponíveis para confirmar um diagnóstico de ELA⁶.

Podem-se considerar várias formas de apresentação da doença: a) dependendo das regiões acometidas (bulbar, cervical, medula torácica e medula lombar); b) dependendo da história: esporádica (forma clássica), familiar e do Pacífico Oeste. Quanto à subclassificação pode-se considerar como definida/típica (NMI + NMS em três ou mais regiões), provável (NMI + NMS em duas regiões), possível (NMI + NMS em uma região ou NMS em duas ou três regiões) ou suspeita (MNS em mais de uma região ou NMI em pelo menos duas regiões). A forma esporádica isto é, quando não ocorrem outros casos na família, é a mais comum, acometendo cerca de 90% dos casos no mundo⁹⁻¹¹.

Verifica-se que o sexo masculino é mais acometido que o feminino em uma proporção de 1,5:1 a 2:1^{3,5} e os brancos são mais afetados que os negros, instalando-se normalmente após os quarenta anos⁵. O óbito ocorre geralmente em torno de dois a cinco anos após o início da doença^{4,8,9}. Segundo Scanlan et al.¹², 80% dos pacientes morrem em cinco anos de doença.

A incidência mundial está em torno de um a três por 100,000 habitantes enquanto que a prevalência é de quatro a seis por 100,000 habitantes^{5,9}. Estima-se que a incidência no Brasil é de 1,5 casos/100,000 pessoas, ou seja, 2,500 pacientes/ano⁹.

A fadiga ou a perda de resistência a exercícios é a queixa mais comum entre os pacientes com ELA. Em pelo menos 70% dos casos a fraqueza muscular inicia nos membros superiores pela região dos dedos, mãos, antebraço e braço, respectivamente⁴. Progredindo, posteriormente, para a musculatura da garganta, tronco e membros inferiores, nestes, ela geralmente afeta os dorsiflexores antes dos flexores plantares, resultando na queda progressiva do pé¹¹.

Sua evolução causa debilidade e atrofia progressiva da musculatura respiratória e dos membros, espasticidade, transtornos do sono, estresse psico-social e sintomas de origem bulbar como disartria e disfagia, podendo resultar em morte ou ventilação mecânica permanente¹³, conservando na maioria das vezes sua capacidade intelectual².

Sabe-se, porém, que a progressão da doença pode variar consideravelmente entre os pacientes¹⁴.

O tratamento por meio de uma equipe multidisciplinar torna-se necessário para auxiliar paciente e família na luta diária contra as múltiplas perdas proporcionadas pela doença, entre elas fala, deglutição, respiração, movimentação e realização das atividades de vida diária (AVD's)^{4,6,8}.

A depressão, raiva, negação, hostilidade, desesperança, incertezas são características presentes na vida destes pacientes; portanto, os diversos profissionais devem avaliá-los em cada estágio, direcionando seu tratamento para suprir a necessidade atual do paciente/familiar⁶.

A fisioterapia motora e respiratória deve ter início desde os estágios iniciais da doença, a fim de reduzir os índices de quedas, as contraturas, as dores articulares, os efeitos da imobilização e os problemas respiratórios, além de prevenir a atrofia por desuso e os danos por excesso de uso^{4,6}, possibilitando a função motora e maior independência nas atividades de vida diárias^{8,15}.

Apesar de todas as controvérsias quanto à correta intervenção fisioterapêutica, indica-se a realização de exercícios de alongamentos globais, exercícios leves de intensidade submáxima nos grupos musculares sem fraqueza intensa⁸, além de terapias manuais, facilitação neuromuscular proprioceptiva, estimulação elétrica transcutânea – TENS e técnicas de relaxamento^{12,16,17}.

Nas fases mais avançadas da doença, a prevenção das complicações respiratórias e a avaliação da necessidade da ventilação mecânica são os focos principais do tratamento da ELA^{4,8,12,18}.

Desta forma, por ser uma doença degenerativa de evolução progressiva, incurável, para qual, até o momento, só estão disponíveis tratamentos paliativos e/ou que retardem o processo da perda funcional, faz-se

necessária a disponibilização de recursos de apoios financeiros, informativos, humanos e material a fim de minimizar o sofrimento, melhorando e ampliando a qualidade de vida.

Os recursos informativos contêm explicações sobre a doença, os direitos do paciente com ELA e orientações gerais sobre cuidados.

Dentre os recursos humanos estão os profissionais da área da saúde que podem auxiliar aliviando os sintomas tais como: assistentes sociais, neurologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais^{18,19}.

O recurso material é diretamente relacionado com as necessidades e limitações impostas pela doença, como, por exemplo, camas hospitalares, sondas, fraldas descartáveis, cadeiras de rodas e de banho, colchão caixa-de-ovo, gastrostomia-endoscópica percutânea, medicação, entre outros.

A ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, fundada em 1998, iniciou seu atendimento nas dependências do ambulatório de Neuromuscular da UNIFESP/EPM/HSP, a partir de 1999. É uma entidade sem fins lucrativos, com a missão de “promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes com ELA, por meio de informação, orientação e apoio social ao paciente e familiar, bem como divulgar informações à sociedade e aos profissionais interessados na doença e em seu tratamento”⁹.

A ABRELA oferece orientação aos cadastrados por telefone, fax, e-mail e site; disponibiliza material informativo impresso aos pacientes, familiares e interessados; oferece empréstimo de material durável e doação de material não durável; realiza reuniões bimestrais sobre assuntos de interesse direto dos pacientes e familiares com novidades em pesquisa e tratamento.

Outras associações mundiais foram criadas com intuito de promover uma consciência mundial da ELA, tendo como objetivo: favorecer intercâmbios de informações; investir e estimular a formação de novas associações; investigar novos tratamentos; dar suporte por meio de redes de apoio e melhorar a qualidade de vida dos pacientes, entre elas está a Aliança Internacional das Associações de ELA, fundada em 1992¹⁷.

A Associação Espanhola de Esclerose Lateral Amiotrófica – ADELA, além de desenvolver projetos com atendimento domiciliar de profissionais fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, auxilia na criação e manutenção de instituições como a Associação Peruana de ELA (APELA) e da Associação de ELA no Chile (ADELAICH)^{16,20}.

Este estudo visou caracterizar em um grupo de pacientes atendidos pela ABRELA se as informações dadas permitem acesso aos recursos disponíveis (informativos, humanos, de suporte e material). Ainda, se as

expectativas atenderam as necessidades dos pacientes; além de verificar se há diferença de acesso aos recursos entre São Paulo e outros Estados.

MÉTODO

Dentre os pacientes cadastrados na ABRELA 30 foram selecionados sendo 15 do Estado de São Paulo e 15 dos demais estados brasileiros, obedecendo aos seguintes critérios:

- Inclusão: diagnóstico de ELA segundo os critérios de El Escorial World Federation of Neurology²¹ e ter o diagnóstico confirmatório há pelo menos 1 ano.
- Exclusão: pacientes com a forma paralisia bulbar progressiva, devido a pequena sobrevida média deste grupo o que os impede de usufruir de todos os recursos disponíveis durante o período de pesquisa.

A avaliação foi realizada por meio de questionário semi-estruturado contendo perguntas de identificação pessoal do paciente (sexo, idade, estado civil e estado onde reside); questões sobre a doença (tempo de diagnóstico, quem são os cuidadores, se conhecia a doença antes de receber o diagnóstico, se ao ser diagnosticado recebeu orientações esclarecedoras sobre a doença, qual era a expectativa ao ser indicado para a ABRELA, se a expectativa foi atendida, qual expectativa não foi atendida e se a associação proporcionou alguma mudança em sua vida e qual) e, questões pertinentes ao acesso a recursos (se possui algum suporte da comunidade e qual, quais assistências terapêuticas têm acesso, qual das assistências existentes considera a mais importante e qual a menos importante, se existe alguma assistência terapêutica que não tem acesso e gostaria de ter e qual recurso material a que tem acesso).

O questionário foi aplicado por telefone pelos pesquisadores responsáveis, diretamente com o paciente ou com cuidador/familiar responsável.

Os entrevistados receberam por correio um termo de consentimento livre esclarecido de acordo com as normas do comitê de ética da UNIFESP/EPM.

As questões relacionadas ao acesso aos recursos terapêuticos e material foram ainda avaliadas sob o ponto de vista da localização do paciente. Confrontando-se, assim, os dados obtidos dos pacientes do estado de São Paulo, onde se localiza a ABRELA com os dos pacientes do restante do país.

Casuística

Foram entrevistados indivíduos residentes nos estados de São Paulo, Rio Grande Sul, Santa Catarina, Bahia, Paraíba, Rio Grande do Norte, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Rondônia, Pará e Mato Grosso, corres-

pondendo às regiões Norte, Nordeste, Sul, Sudeste e Centro Oeste do Brasil.

No grupo de pacientes estudados, 83,3% são casados e 60% são do sexo masculino. A média de idade foi de $56,2 \pm 2,180$ anos, com idade mínima de 35 anos e máxima de 78 anos. Cerca de 33,3% tinham idade inferior a 50 anos, 30% tinham entre 50 e 60 anos e, 36,7%, mais que 61 anos.

Dos entrevistados, 63% possuíam até dois cuidadores, 27%, mais de dois cuidadores e 7% não possuíam nenhum cuidador. Apenas um indivíduo encontrava-se internado.

O cuidador mais citado foi o cônjuge com 31,6%, seguido dos filhos 19,3% e de outro parente 14%. Profissionais da área da saúde eram responsáveis pelos cuidados em 12,3% dos casos.

Quanto ao tempo de diagnóstico 53% possuíam ELA há até três anos e 46,7%, há mais de três anos.

RESULTADOS

A maioria dos entrevistados (86,7%) não conhecia a doença antes de receber o diagnóstico. As orientações no momento do diagnóstico foram esclarecedoras em 56,7% dos casos.

Quando questionados quais as expectativas em relação a ABRELA, as respostas mais citadas foram o conhecimento sobre a doença por meio de informações e orientações (30,2%) e a busca de informações de tratamento e profissionais (26,4%); seguidos pelo recebimento de medicamentos (9,4%); colaboração com a associação e conhecer outros pacientes (7,6%); ajuda por meio de apoio, carinho, dedicação e atenção (7,6%); melhora da qualidade de vida (5,7%); participação de congressos (3,7%) e confirmação de diagnóstico (3,7%). Entretanto, 5,7% não relataram expectativas.

As expectativas não atingidas foram em sua maioria referentes ao acesso a ABRELA (comunicação paciente/ associação, sede regional) com 50%; seguido das novidades de tratamento com 25%. Outras necessidades citadas foram: auxílio ao transporte para tratamento, orientação sobre a doença e tratamento com células-tronco, com 8,3% cada.

A grande maioria (73,3%) relatou que a ABRELA proporcionou alguma mudança em suas vidas, destacando-se: orientações sobre os cuidados com os doentes (30%); informações gerais sobre a doença (20%); melhor forma de enxergar a doença e conviver com a mesma, com apoio e esperança (16,7%); disponibilização de recurso material (13,3%); informações sobre pesquisas científicas e tratamentos (6,7%); possibilidade de conhecer outros pacientes e de contribuir com a associação, 6,7% e 3,3% respectivamente. Não souberam responder a questão 3,3%.

O auxílio de outras instituições e da comunidade esteve presente em 80% dos casos. Estes suportes oferecidos pela comunidade encontram-se distribuídos na tabela 1.

Tabela 1. Suportes oferecidos pela comunidade no país.

Presença de suportes da comunidade	N	%
Ajuda financeira	2	6,66%
Medicamento em geral	1	4,2%
Posto de saúde	1	3,33%
Universidade	1	3,33%
Outras associações	1	3,33%
Instituição religiosa	2	6,66%
Posto de saúde + Instituição religiosa	1	3,33%
SMS*	9	30%
SMS* + Posto de saúde	1	3,33%
SMS* + Ajuda financeira	1	3,33%
SMS* + Instituição religiosa	1	3,33%
SMS* + Prefeitura regional	1	3,33%
SMS* + Outra associação	1	3,33%
SMS* + Instituição religiosa + Posto de saúde	1	3,33%
Não tem acesso a nenhum dos suportes citados acima	6	20%
Total	30	100

* SMS = Secretarias Municipais de Saúde responsáveis pela distribuição gratuita do medicamento Riluzol.

A relação de assistências terapêuticas as quais os pacientes têm acesso estão demonstradas na tabela 2.

Em relação à assistência terapêutica mais importante, 26,3% responderam ser a fisioterapia neurológica e 21,1% responderam que todas as assistências são importantes. Seguidos de fisioterapia respiratória (18,4%); fonoaudiologia (7,9%); outras assistências como acupuntura, hidroterapia e psiquiatria (7,9%); nutrição (5,3%) e tratamento medicamento/médico (5,3%). Uma pessoa não soube responder.

Ao questionarmos qual a assistência menos importante, 71,4% responderam que todas são importantes, 17,9% não souberam responder, 7,1% responderam fonoaudiologia e 3,6%, fisioterapia neurológica.

Dos entrevistados, 76,7% relataram que gostariam de ter acesso a assistências terapêuticas que não possuem no momento, enquanto 20% encontravam-se satisfeitos com as assistências atuais e 3,3% não souberam responder.

A tabela 3 contém as assistências terapêuticas que os entrevistados gostariam de ter acesso.

O recurso material aos quais os pacientes com ELA entrevistados têm acesso está relacionado na tabela 4.

Dentre os entrevistados, 55,6% relataram ter suas expectativas atingidas. Dentre os 44,4% que não tiveram as expectativas atingidas, 75% residiam fora do estado de SP.

Tabela 2. Acesso à assistência terapêutica.

Presença de assistências terapêuticas	Estado de São Paulo		Demais estados	
	N	%	N	%
Medicamento	0	0	2	13,3
Terapias funcionais *	0	0	1	6,7
Medicamento + terapias funcionais	2	13,3	5	33,3
Terapias funcionais + cuidados psico-sociais **	1	6,7	1	6,7
Medicamento + terapias funcionais + cuidados psico-sociais	7	46,6	3	20
Medicamento + terapias funcionais + outras terapias***	1	6,7	0	0
Terapias funcionais + cuidados psico-sociais + outras terapias	1	6,7	0	0
Medicamento + terapias funcionais + cuidados psico-sociais + outras terapias	3	20	0	0
Internação hospitalar	0	0	1	6,7
Não faz nenhum dos tratamentos citados acima	0	0	2	13,3
Total	15	100	15	100

* Terapias funcionais = enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição e terapia ocupacional.

** Cuidados psico-sociais = assistência social e psicologia.

*** Outras terapias = hidroterapia, acupuntura.

Tabela 3. Relação de assistência terapêutica que os entrevistados não têm acesso, mas gostariam de ter.

Assistências terapêuticas	Estado de São Paulo		Demais Estados	
	N	%	N	%
Todos que existem	0	0	2	13,33
Atendimento domiciliar	1	6,67	0	0
Fisioterapia respiratória	0	0	1	6,67
Fonoaudiologia	1	6,67	0	0
Hidroterapia	5	33,33	1	6,67
Psicologia	1	6,67	1	6,67
Transplante de células-tronco	2	13,33	1	6,67
Transplante células-tronco + Psicologia	1	6,67	1	6,67
Transplante células-tronco + ABRELA regional	0	0	1	6,67
ABRELA regional + atendimento domiciliar	0	0	2	13,33
ABRELA regional + fonoaudiologia + transplante células tronco	0	0	1	6,67
ABRELA regional + fisioterapia respiratória + fisioterapia neurológica	0	0	1	6,67
Nenhum	4	26,66	3	20
Total	15	100	15	100

Tabela 4. Relação de recurso material aos quais os entrevistados têm acesso.

Presença de recurso material	Estado de São Paulo		Demais Estados	
	N	%	N	%
Não tem nenhum	1	1,7	2	4,9
Adaptações domiciliares	13	22	3	7,3
Ventilador mecânico (BiPAP)	9	15,3	4	9,8
Carro adaptado	1	1,7	2	4,9
Cadeira de banho	10	16,9	7	17,1
Cadeira de rodas	13	22	10	24,4
Dieta enteral	1	1,7	1	2,4
Gastrostomia	2	3,4	3	7,3
Órteses	6	10,2	0	0
Outros*	3	5,1	9	21,9
Total	59	100	41	100

* Outros = sondas, andador, oxigênio domiciliar, traqueostomia, outro tipo de ventilação, nebulizador e ressuscitador manual (Ambú).

DISCUSSÃO

De acordo com a literatura^{9,22}, o acometimento na ELA é maior no sexo masculino se comparado com o sexo feminino, dados estes condizentes com os encontrados em nosso estudo. O estudo de Dietrich-Neto

et al.²³ relataram 58,5% do sexo masculino. Porém na ADELA, 46% das pessoas atendidas são homens e 54% são mulheres²⁰.

As idades encontradas em nosso estudo são semelhantes as encontradas na ADELA em que 30% têm de

50 a 60 anos e 41% mais de 61 anos¹⁸. Sendo 87% dos nossos entrevistados com idade superior a 40 anos, o que corrobora com os dados encontrados na literatura^{9,10,22,24}. Dietrich-Neto²³ também encontrou uma maior incidência entre 65 e 74 anos de idade condizentes com os nossos dados.

O estado civil de casado também foi o mais encontrado numa pesquisa realizada por Borges²⁴, correspondendo a 70% dos indivíduos.

Segundo a ADELA na maioria dos casos o cuidador principal e o paciente vivem no mesmo domicílio²⁰. Borges²⁴ cita que em 65% dos casos as filhas são as principais cuidadoras, diferenciando do encontrado neste estudo no qual o cuidador principal foi o cônjuge em 32%, seguido pelos filhos.

Os dados encontrados ressaltam que a doença ainda é pouco conhecida (86,7% desconheciam sua existência) e, que mesmo após o diagnóstico, boa parte dos pacientes não estão esclarecidos sobre a doença.

O fato da sede da ABRELA estar localizada no Estado de São Paulo justifica o resultado encontrado de que grande parte das expectativas não atingidas serem de indivíduos residentes fora deste estado, além de explicar que essas expectativas são em relação ao acesso/comunicação com a Associação.

Apesar de 80% dos entrevistados terem acesso a outro tipo de suporte da comunidade fora a Associação, 62,5% têm acesso ao medicamento riluzol, mesmo considerando o seu alto custo (cerca de R\$ 1.200,00/mensalmente). Este medicamento utilizado para tratamento da ELA é distribuído gratuitamente pelas Secretarias Municipais de Saúde – Sistema de Medicamentos Especiais/Alto custo, de acordo com a Portaria nº 913 de 25 de Novembro de 2002 a todos os pacientes¹⁸. Desta forma, 50% do total de 30 entrevistados não fazem uso deste medicamento que lhes é de direito.

Os pacientes com ELA têm recebido assistência de diferentes profissionais da área da saúde, porém de acordo com este estudo os residentes no estado de SP têm acesso a uma variedade maior de profissionais que os indivíduos dos demais estados. Ainda, há pacientes que não têm acesso a nenhum tipo de terapia.

Sabendo-se das dificuldades e limitações da ELA e das possibilidades de assistências terapêuticas disponíveis para tratamento da mesma, pudemos observar neste trabalho que os pacientes têm uma visão de tratamento multiprofissional, pois boa parte dos indivíduos relatou que todas as assistências mencionadas são importantes.

Dentre as assistências terapêuticas que eles gos-

tariam de ter acesso, 41,7% dos indivíduos de fora do estado de São Paulo citaram a necessidade de uma sede regional da ABRELA, o que reforça as dificuldades de acesso já expostas anteriormente. A hidroterapia e o possível tratamento com células-tronco foram citados tanto pelos residentes no Estado de SP quanto os dos demais estados, totalizando mais da metade das citações (52,2%).

A hidroterapia é um recurso fisioterapêutico com confirmado benefício no tratamento de diversas doenças neuromusculares. Sua utilização na ELA ainda é pouco encontrada na literatura, entretanto, seus benefícios são principalmente relacionados à diminuição da força gravitacional, melhorando o relaxamento muscular, a liberdade de movimento, o controle do equilíbrio, o trabalho respiratório, além de contribuir para diminuição do estresse²⁴. Quadros et al²⁵ num estudo prospectivo piloto em seis pacientes de ELA com exercícios aquáticos de baixa intensidade, 40 minutos/2 vezes/semana por 10 meses, verificaram melhora na qualidade de vida na ordem de 82% e diminuição do sofrimento em 67% dos casos. Apesar de não alterar a progressão da história natural da doença, não foram encontrados efeitos negativos do tratamento.

Também se pôde observar que os pacientes de fora do estado de SP citaram diversas vezes a necessidade de assistências terapêuticas, enfatizando a menor disponibilidade ao acesso nestas localidades.

O recurso material de apoio também está presente em maior quantidade na vida dos pacientes residentes próximo a ABRELA. Recursos importantes como adaptações domiciliares, órteses e ventiladores mecânicos foram poucos citados pelos residentes nos demais estados.

Praticamente todos os entrevistados relataram acesso a recursos de apoio. As expectativas dos pacientes foram principalmente em torno das informações sobre a doença e seu tratamento e em sua maioria atingidas. Porém, verificou-se que tanto o acesso aos recursos quanto à satisfação das expectativas é maior por parte dos pacientes residentes no estado de SP, onde se localiza a sede da ABRELA. Isto denota a necessidade da implantação de associações regionalizadas e maiores investimentos na informação e formação dos profissionais interessados em atender estes pacientes.

Agradecimentos

A equipe ABRELA e seus voluntários; aos funcionários do setor de neuromuscular da UNIFESP/EPM. Em especial aos pacientes, familiares e cuidadores que entenderam a necessidade e importância deste estudo e se disponibilizaram a participar dele.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Zanoteli E, Perez ABA, Oliveira ASB, Gabbai AA. Biologia molecular nas doenças do neurônio motor. *Rev Neurociências* 2004;12:1-8.
- Casemiro CR, Arce CG. Comunicação visual por computador na esclerose lateral amiotrófica. *Arq Bras Oftalmologia* 2004;67(2):1-12.
- Delisa JA, Bruce MG. Tratado de medicina e reabilitação: princípios e práticas. 3.ed. São Paulo: Manole, 2002. p.1631-1633.
- Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. Resumo do XV Simpósio internacional em esclerose lateral amiotrófica e outras doenças do neurônio motor; 2004 dez 2-4; Filadélfia-EUA. São Paulo: Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, 2006.
- Oliveira ASB, Gabbai, AA. Doenças neuromusculares. In: Prado FC, Ramos J, Valle JR. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento. 20.ed. São Paulo: Artes Médicas, 2001. p.815-825.
- Umphred DA. Reabilitação neurológica. In: Hallum A. Doenças neuromusculares 4.ed. São Paulo: Manole, 2004. p.384-405.
- Palermo S, Silva MP. Aspectos fonoaudiológicos na esclerose lateral amiotrófica (ELA): resultados preliminares. *Rev Bras Neurol* 2003;39(2):21-35.
- Calia LC, Annes M. Afecções neurológicas periféricas. In: Levy JA, Oliveira ASB. Reabilitação em doenças neurológicas: guia terapêutico prático. São Paulo: Atheneu 2003. p.31-36.
- Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA). Manual de esclerose lateral amiotrófica. São Paulo: ABRELA, 2002, 34p.
- Castro-Costa CM, Oriá R, Machado-Filho JA, Franco MTG, Diniz DLO, Giffoni SD, *et al.* Amyotrophic lateral sclerosis: clinical analysis of 78 cases from Fortaleza (Northeastern Brazil). *Arq Neuro-psiquiatria* 1999;57(3):1-11.
- Siddique T, Hentati A. Motor neurone disease. In: Emery and Rimoin's: principles and practice of medical genetics. 4th ed. v.3, Edinburg: [s.n.]; 2002. p.3434-3452.
- Scanlan CL, Wilkens RL, Stoller JK. Fundamentos da Teoria Respiratória de Egan. 7.ed. São Paulo: Manole, 2000, 565p.
- Francis K, Bach JR, DeLisa JA. Evaluation and rehabilitation of patients with adult motor neuron disease. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:951-963.
- Dal Bello-Haas V, Kloos AD, Mitsumoto H. Physical therapy for a patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Phys Ther* 1998;78(12):1312-1323.
- Piemonte MEP. Manual de exercícios domiciliares para pacientes com esclerose lateral amiotrófica. 3v. São Paulo: Manole, 2003, 70p.
- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Revista adELA informa. Madrid: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica; nº48, 2004.
- Fundación Española para el Fomento de La Investigación en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA). Revista da FUNDELA: boletim informativo. Madrid: FUNDELA; nº3, 2004.
- Ministério da Saúde - secretaria de atenção à saúde. Portaria publicada: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/PORT2002/PT-913.htm> [2006 fev 14].
- Traynor BJ, Alexander M, Corr B, Frost E, Hardiman O. Effects of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *J Neurol Psychiatr* 2003;74:1258-1261.
- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Revista adELA informa. Madrid: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica; nº 49, 2004.
- Subcommittee on Motor Neuron Diseases of World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases, El Escorial "Clinical Limits of ALS" Workshop Contributors (1994). El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 1994;124: 96-107.
- Argyriou AA, Polychronopoulos P, Papapetropoulos S, Ellul J, Andriopoulos I, Katsoulas G, *et al.* Clinical and epidemiological features of motor neuron disease in south-western Greece. *Acta Neurol Scand* 2005;111:108-113.
- Dietrich-Neto F, Callegaro D, Dias-Tosta E, Silva HA, Ferraz ME, Lima JM, *et al.* Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil - 1998 National Survey. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58(3-A): 607-615.
- Borges CF. Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicol estud* 2003;8: [s.n.].
- Quadros AAJ, Labronicci RH, Duran MA, Berto MC, Oliveira ASB. Low-intensity warm water exercise in individuals with MND/Amyotrophic lateral sclerosis (ALS). In: Motor Neurone Disease Association. Abstracts from Theme 10. Scientific and Clinical Work in progress and Care Practice. 16th International Symposium on ALS/MND; Dublin, Republic of Ireland; 2005, 55p.



ABRASPI

Associação Brasileira da Síndrome das Pernas Inquietas

A **Associação Brasileira da Síndrome das Pernas Inquietas – ABRASPI** - É uma Instituição sem fins lucrativos criada para dar suporte a pacientes e promover pesquisa e treinamento sobre a Síndrome das Pernas Inquietas (SPI). Criada desde 2005, a ABRASPI tem recebido e-mails de pacientes, familiares e médicos do Brasil todo e de Portugal, que procuram tirar dúvidas sobre a doença, tratamento e indicações de médicos. Nesse período, foram 268 consultas com encaminhamentos, 30 médicos cadastrados, 100 associados e 3167 visitas ao site.

Rua Claudio Rossi, 394, São Paulo – SP, CEP 01547-000. Fone/fax 55 11 50816629.
 sindromedaspernasinquietas@gmail.com, sindromedaspernas@hotmail.com
 www.sindromedaspernasinquietas.com.br