

ARTIGO ORIGINAL/ORIGINAL ARTICLE

Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica

Sociological evaluation of patients with amyotrophic lateral sclerosis

GRAÇA RODRIGUES¹, J. C. WINCK², F. SILVEIRA³, J. ALMEIDA⁴

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa caracterizada pela perda progressiva da função motora e da capacidade respiratória, cuja mortalidade se deve fundamentalmente à repercussão respiratória, sendo mais comum nos homens do que nas mulheres. Sendo uma doença altamente incapacitante, provoca no doente vários graus de dependência nas suas actividades da

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neuromuscular disease characterised by the degeneration and progressive loss of the motor neurons whose mortality is mainly due to respiratory failure. Moreover it is a disease inducing several dependence degrees including mobilization, hygiene cares, feeding.

The aim of our study was to characterize social and economically patient with ALS in the outpatient

1. Assistente Social, Unidade de Fisiopatologia e Reabilitação Respiratória, Serviço de Pneumologia do HSJ
2. Assistente Graduado de Pneumologia, Unidade de Fisiopatologia e Reabilitação Respiratória, Serviço de Pneumologia do HSJ
3. Assistente Hospitalar de Neurofisiologia, Consulta de Doenças Neuromusculares do HSJ
4. Chefe de Serviço, Unidade de Fisiopatologia e Reabilitação Respiratória, Serviço de Pneumologia do HSJ
Director do Serviço de Pneumologia – Dr. Martins Coelho

Recebido para publicação: 02.09.04

Aceite para publicação: 02.10.04

vida diária (mobilização, cuidados de higiene, alimentação).

Pretendeu-se com este estudo caracterizar social e economicamente os doentes com ELA seguidos na consulta de Pneumologia e Doenças Neuromusculares no Hospital de S. João - Porto, bem como a sua incapacidade física, acessibilidades da habitação e suporte familiar.

A população do nosso estudo foi constituída por 19 doentes, sendo a maioria do sexo masculino, casada, com idade média de 56,4 anos, com profissões semi-qualificadas e todos tinham suporte familiar.

As barreiras arquitectónicas existentes na acessibilidade da habitação destes doentes são um factor de dificuldade, existindo mesmo situações de mudança ou alteração da habitação.

Neste tipo de doentes a família tem um papel muito importante, quer ao nível do tratamento quer ao nível do ajuste pessoal do doente à sua situação de incapacidade. Por outro lado, o prestador de cuidados também sofre uma pressão muito maior, acabando por desenvolver níveis significativos de sobrecarga.

REV PORT PNEUMOL 2002; VIII (6): 645-653

Palavras chave: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), família, dependência, apoio domiciliário

department of Hospital de S. João – Porto. We also evaluated their physical incapacity, accessibilities of the house and family support.

Our population included 19 patients, predominantly married male, with a medium age of 56,4 years, with semi-qualified professions and all with some family support. Architectonic barriers in the patient's houses are a hindrance factor, with some patients being forced to move or radically change it.

In this type of patients the family has a very important role, at the treatment level as well as at the level of the personal adjustment of the patient to your situation of incapacity. The caregiver also suffers from this pressure sometimes developing significant levels of workload.

REV PORT PNEUMOL 2002; VIII (6): 645-653

Key-words: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), family, dependence, home care

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa caracterizada pela perda progressiva da função motora e da capacidade respiratória, cuja mortalidade se deve fundamentalmente à repercussão respiratória. É mais comum nos homens do que nas mulheres, sendo a sobrevida média de 3 a 5 anos, podendo em alguns dos casos chegar aos 10 anos.

A primeira evidência da doença é o surgimento da fraqueza simétrica num dos membros (lateral), associada à atrofia progressiva dos músculos (amiotrófica). Dentro do corpo, as células nervosas

envelhecem (esclerose) e os nervos envolvidos morrem, deixando o doente cada vez mais limitado, chegando mesmo na fase final da doença a uma paralisia total, ficando completamente dependente nas suas Actividades da Vida Diária (AVD). Por outro lado, quando a desnervação inicial compromete a musculatura bulbar, em vez da musculatura dos membros, o principal problema é a dificuldade de deglutição, mastigação e dos movimentos da face e da língua, chegando mesmo a um estado de afasia. Apesar de tudo, mesmo em fases tardias da doença, as funções sensitiva, vesical, intestinal e cognitiva nos doentes com ELA são preservadas.

Actualmente, não existe nenhum tratamento disponível para a cura da ELA. Contudo, em 1995 o Rilutek® (Riluzol) foi aprovado para o seu tratamento, pois produz um discreto aumento da sobrevivência por alguns meses. Por outro lado, já que não existe uma terapia básica para a ELA, o suporte respiratório, ventilação por pressão assistida pela boca ou nariz (ventilação não invasiva) ou eventualmente ventilação por traqueostomia (ventilação invasiva), pode ter um papel importante ao aumentar a sobrevivência e a qualidade de vida do doente.

Sendo a ELA uma doença crónica e incapacitante, provoca no doente vários graus de dependência nas suas AVD: mobilização, cuidados de higiene, apoio na alimentação, na realização das actividades domésticas, etc, necessitando assim de apoio domiciliário familiar ou institucional; desorganiza as relações sociais e os ajustamentos do doente perante a sociedade, mais precisamente nas suas inserções imediatas (família, trabalho, vida pública), obrigando-o a não cumprir as suas obrigações e, consequentemente, reduz o rendimento no agregado familiar. Pode-se então concluir que, a doença tem repercussões imediatas tanto para o doente que sofre, como nos que com ele se relacionam.

Aos assistentes sociais da Saúde, enquanto um dos grupos profissionais que são chamados a controlar as questões mais incontroláveis por parte do modelo médico, cabe a preocupação de reformular os seus princípios e modelos de acção, em função das especificidades de cada situação patológica e da pessoa ou grupos que a sofrem, tendo em conta a realidade social envolvente (individual, social, familiar, cultural, económica, etc).

Desta forma, numa instituição hospitalar a vertente social é a parte de um todo em que técnicos de diferentes áreas trabalham com vista à promoção da saúde e bem-estar global do doente. E a integração do Assistente Social na equipa de tratamento (médico, psicólogo, técnicos de reabilitação respiratória), deriva essencialmente da necessidade de responder aos problemas sociais dos doentes e seus familiares, fazendo assim parte do

modelo de actuação na consulta: a) acolhimento/atendimento do doente/família; b) apoio psicossocial ao doente/família; c) estudo/análise e diagnóstico social da situação que envolve o doente; d) envolvimento dos doentes/família no encontro de soluções para o seu problema; e) articulação de serviços e envolvimento intersectorial e comunitário; f) esclarecimento e informação sobre o funcionamento dos serviços de saúde, recursos na comunidade, direitos e deveres; g) acompanhamento das situações que são consideradas problemáticas do ponto de vista social.

OBJECTIVOS

Caracterizar ao nível social, económico, cultural e físico o doente com ELA e quantificar o trabalho social desenvolvido.

MATERIAL E MÉTODOS

Procedeu-se ao estudo retrospectivo dos processos sociais de 19 doentes seguidos na consulta de Pneumologia e de Doenças Neuromusculares - Hospital de S. João do Porto, no período compreendido entre Abril de 2000 e Abril de 2002. Paralelamente foi avaliada a escala de Barthel, aplicada na primeira consulta, que tinha como objectivo avaliar o estado funcional e a incapacidade física dos doentes. A pontuação obtida nas diversas dimensões da escala (alimentação, higiene pessoal, deslocação, mobilidade) varia entre 0 e 100, sendo que, entre 0-20 = dependência total, 21-60 = dependência severa, 61-90 = dependência moderada, 91-99 = dependência fraca e 100 = independente.

As variáveis analisadas para o presente estudo foram as seguintes:

- **Tempo de início do suporte ventilatório;**
- **Relativamente às características sociodemográficas:** idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, profissão, situação profissional, rendimento (inclui valor de reforma, subsídio de doença

e vencimento no activo) e proveniência geográfica;

- **Relativamente à avaliação do grau de incapacidade física:** relação entre idades e escala de Barthel (Barthel Index);
- **Relativamente às barreiras arquitectónicas e apoio domiciliário:** acessibilidade da habitação, tem ou não suporte familiar e grau de parentesco;
- **Relativamente ao trabalho social desenvolvido:** problemas identificados, intervenção social realizada.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Tempo de início do suporte ventilatório

No momento da avaliação apenas 13 doentes estavam sob suporte ventilatório não invasivo, iniciado em média há 6,7 meses (mínimo 1 mês e máximo 24 meses).

Caracterização sociodemográfica

Dos 19 doentes estudados verificámos que 15 pertencem ao sexo masculino (79 %) e 4 ao sexo feminino (21 %), constatando-se um maior número de casos nos doentes com idade igual ou superior a 65 anos – 6 doentes (31,6 %). É também notório o número elevado de doentes nas faixas etárias entre os 45-54 anos e 55-64 anos, num total de 10 doentes (52,6 %) (Fig.1). A idade média foi de 56,4 anos.

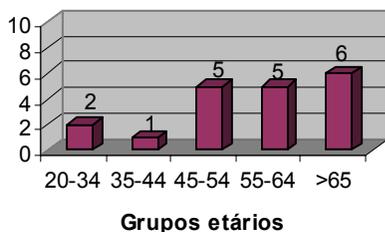


Fig. 1 – Distribuição por grupos etários

Quanto ao estado civil, verificámos que a maioria da população era casada - 89,4 % (Quadro I).

Relativamente às habilitações literárias e à actividade profissional constatou-se que a maioria da população possuía o 1º ciclo com 47,3 % (Quadro II) e pertencia ao grupo das profissões semi-qualificadas, com 36,8 % (Quadro III), essencialmente operários especializados (serralheiro, operário fabril, operário da construção civil).

QUADRO I
Estado civil

Estado civil	N.º	%
Casado	17	89,4
Viúvo	1	5,3
Divorciado	1	5,3
Total	19	100

QUADRO II
Habilitações literárias

Escolaridade	N.º	%
S/ instrução	2	10,5
1º ciclo	9	47,3
2º ciclo	2	10,5
3º ciclo	4	21,1
Ensino Secundário	1	5,3
Bacharelato	1	5,3
Total	19	100

QUADRO III
Distribuição por profissões

Profissões da população alvo	N.º	%
Profissões superiores	1	5,3
Profissões intermédias	3	15,8
Profissões especializadas n/ manuais	2	10,5
Profissões especializadas manuais	2	10,5
Profissões semi-qualificadas	7	36,8
Profissões sem qualificação	3	15,8
S/ Profissão / Domésticas / Desempregados	1	5,3
Total	19	100

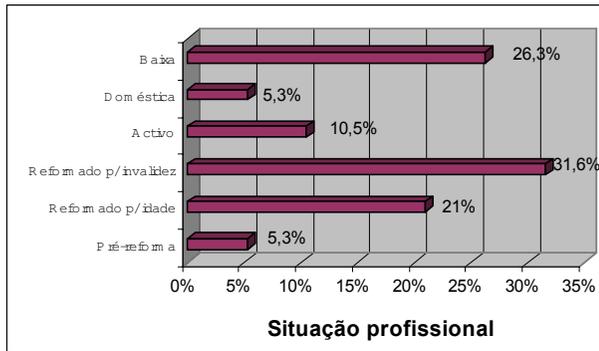


Fig. 2 – Distribuição por situação profissional

No que diz respeito à situação profissional, a maioria da população encontrava-se reformada por invalidez (31,6%) e em situação de “baixa” (26,3%) – Fig. 2. É de salientar ainda que, dos 5 doentes que

se encontravam de “baixa” na data da primeira entrevista, neste momento 3 encontram-se em situação de reforma por invalidez e com complemento por dependência, perfazendo neste momento 42,1% da população inactiva. Dos 10 doentes reformados (por idade e invalidez) constatámos na primeira consulta que apenas 6 tinham o complemento por dependência, tendo os restantes requerido posteriormente.

Do Quadro IV podemos concluir que, apesar de 31,5% dos indivíduos ter um vencimento mensal entre os 500-850 euros, o que é um valor baixo, mais de metade dos indivíduos tem um vencimento inferior, sendo significativo os 31,5% dos indivíduos com rendimento entre os 100-250 euros.

Quanto à proveniência geográfica, a maior percentagem da população provem de Gaia – 5 doentes (26,3%) e de Famalicão – 3 doentes (15,6%), no entanto a maioria pertence ao distrito do Porto – Fig. 3.

QUADRO IV
Vencimento mensal

Vencimento da população alvo (euros)	N.º	%
0 .	1	5,3
100-250 .	6	31,5
250-500 .	5	26,4
500-850 .	6	31,5
>850 .	1	5,3
Total	19	100

Caracterização da condição física do doente

Segundo o índice de Barthel foi possível avaliar os níveis de incapacidade física (Quadro V), e podemos concluir que 3 dos doentes apresentavam uma dependência total, 4 apresentavam uma dependência forte e 6 já apresentavam uma dependência moderada. Contudo, 4 dos doentes estudados apresentavam independência nas suas AVD. Por outro lado, podemos constatar que a relação entre as idades

QUADRO V
Relação entre as idades e os níveis de incapacidade física

Níveis de incapacidade física	20-34 anos	35-44 anos	45-54 anos	55-64 anos	> 65 anos	Total
Dependência total					3	3
Dependência forte			1	2	1	4
Dependência moderada			1	3	2	6
Dependência fraca			2			2
Independente	2	1			1	4
Total	2	1	4	5	7	19

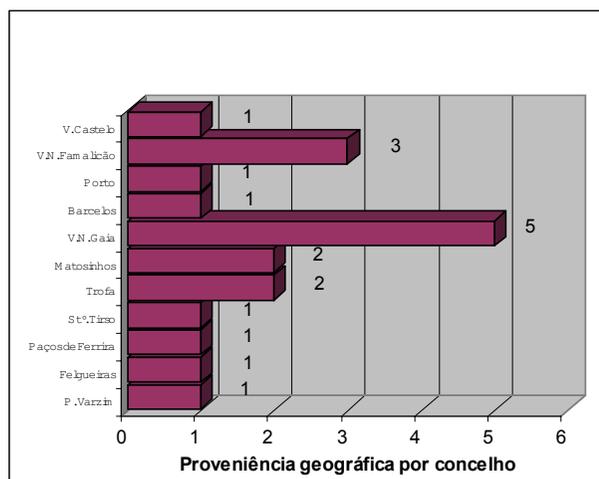


Fig. 3 – Distribuição por proveniência geográfica

e os níveis de dependência física dos doentes não nos parece ser causal.

Barreiras arquitectónicas e apoio domiciliário

Relativamente às acessibilidades da habitação (Fig. 4) constatámos que em 42,1 % dos indivíduos existem dificuldades na acessibilidade da habitação, existindo as escadas como barreira arquitectónica para este tipo de doentes. Com igual valor constatámos também existirem boas acessibilidades na habitação (sem escadas ou com elevador). O grau de dependência em que se encontrava 1 doente (5,3 %) levou

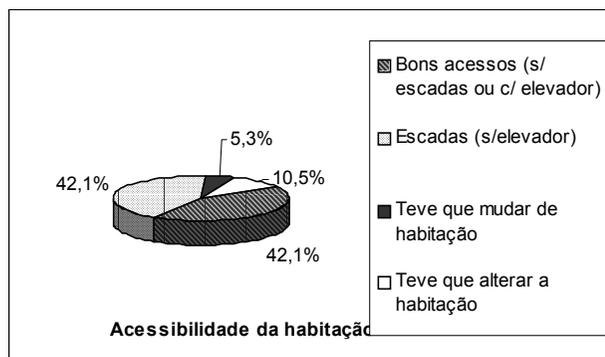


Fig. 4 – Acessibilidade da habitação

a que o mesmo tivesse que mudar de habitação (para habitação sem escadas) e 2 dos doentes tiveram que a alterar de forma a ser mais funcional.

Ao nível do apoio domiciliário constatou-se que todos os doentes tinham suporte familiar, apesar de um doente residir só.

Dos doentes que se encontravam em fase de dependência e a necessitar de apoio domiciliário, essencialmente no período diurno, verificámos que a maioria dos prestadores de cuidados são os familiares mais chegados, ou seja, os que fazem parte da família nuclear, os cônjuges com 73,4 % e as filhas com 13,3 % (Quadro VI).

QUADRO VI

Parentesco dos prestadores de cuidados em relação ao doente

Parentesco	N.º	%
Cônjuge	11	73,4
Filha	2	13,3
Outro	2	13,3
Total	15	100

Trabalho social desenvolvido

No que diz respeito aos problemas identificados constatámos que existia desconhecimento de direitos, benefícios e informações gerais (62,5 %), precaridade económica (16,7 %) e falta de capacidade física para cuidar do doente (4,1 %) (Quadro VII). É de salientar que em alguns casos detectaram-se mais que um problema.

QUADRO VII

Problemas identificados

Problemas identificados	N.º	%
Desconhecimento de direitos/ /necessidade de informação	15	62,5
Precaridade económica	4	16,7
Falta de capacidade para prestar cuidados	1	4,1
Sem problemas	4	16,7
Total	24	100

Por último, e em relação à intervenção social realizada, a maioria das situações passou por informação/orientação (44,1%), 11 doentes/família tiveram acompanhamento psicossocial, 4 situações foram encaminhadas para o Instituto de Solidariedade e Segurança Social (ISSS) para apoio económico do agregado familiar e/ou Rendimento Mínimo Garantido, 2 doentes (10,5%) foram encaminhados para ajudas técnicas (cadeira de rodas) e 2 situações encaminhadas para Instituições Privadas de Solidariedade Social (1 caso para apoio em bens alimentares, 1 caso para apoio domiciliário em higiene) (Quadro VIII).

Discussão e conclusão dos resultados

Da análise dos nossos resultados é notório que o doente com ELA seguido na nossa instituição era predominantemente do sexo masculino, constatando-se que é mais comum nos homens do que nas mulheres, com idade média de 56,4 anos, casado e proveniente maioritariamente do distrito do Porto. Tinha como ocupação laboral profissões semi-qualificadas (operário fabril, operário da construção civil, serralheiro), estava no inactivo e com um rendimento mensal inferior a 500 euros, e possuía o 1.º ciclo.

O grau de incapacidade física na maioria destes doentes demonstrou ser entre dependência total e moderada, necessitando assim de apoio nas suas

AVD. Por outro lado, face à evolução progressiva da doença, o apoio domiciliário nas AVD aos doentes com dependência fraca e em situação de independência tenderá a acentuar-se a curto/médio prazo, ao mesmo tempo que a intervenção junto dos doentes com dependência total poderá ser mais desgastante para os prestadores de cuidados.

Apesar das dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados em lidar com o doente, verificou-se que em todos os casos existia suporte familiar e apoio domiciliário, essencialmente por parte do cônjuge, quer ao nível da higiene, mobilização, alimentação, etc.

O nosso estudo também demonstrou que todos os doentes com ELA residem na sua casa e com os seus familiares, embora existindo algumas dificuldades de acessibilidade (barreiras arquitectónicas), principalmente por causa da existência de escadas, dificultando assim a mobilidade e o transporte do doente para o exterior. No entanto, o Dec. Lei n.º 123/97, de 22 de Maio, torna obrigatória a adopção de normas técnicas básicas de eliminação de barreiras arquitectónicas em edifícios públicos, equipamentos colectivos e via pública para melhoria de acessibilidade das pessoas com mobilidade condicionada.

As barreiras à actividade e participação de pessoa com deficiência/limitação motora podem ser ultrapassadas com intervenção na pessoa, através de uma ajuda técnica, ou no equipamento/ambiente, construindo-o acessível. Desta forma, qualquer pessoa com qualquer tipo de deficiência de carácter temporário ou permanente, de que resulte a alteração de actividade/qualidade de vida, pode ter uma ajuda técnica (Disp. n.º 19210/2001 de 13/09) mediante avaliação e prescrição médica. Para estes doentes as ajudas técnicas mais comuns em meio hospitalar são: cadeiras de rodas de controlo bimanual com rodas atrás, camas articuladas, colchões e auxiliares de marcha manejados por um braço. Contudo, nem todas as ajudas técnicas que constam da lista homologada pelo Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência são possíveis e rápidas de adquirir, quer por dificuldades orçamentais quer por dificuldades burocráticas, acabando o doente

QUADRO VIII
Intervenção realizada

Respostas	N.º	%
Informação/Orientação	15	44,1
Acompanhamento psicossocial	11	32,4
Ajudas técnicas	2	5,9
ISSS *	4	11,7
IPSS**	2	5,9
Total	34	100

*Instituto de Solidariedade e Segurança Social

**Instituições Particulares de Solidariedade Social

Anexo I
Estado Funcional
(Escala de Barthel)

Alimentação	
0. Dependente	
5. Necessidade de ajudar (cortar, espalhar, manteiga)	
10. Independente (todas as acções)	
Higiene pessoal	
0. Necessidade de ajuda	
5. Independente (para face/cabelo/dentes/barbear-se)	
Bexiga	
0. Incontinente/algaliado	
5. Acidente ocasional	
10. Continente	
Intestinos	
0. Incontinente	
5. Acidente ocasional	
10. Continente	
Deslocação (transferência cama-cadeira)	
0. Incapaz	
5. Muita ajuda, pode-se sentar	
10. Ajuda mínima (verbal, física)	
15. Independente	
Mobilidade/marcha	
0. Incapaz	
5. Independente (em cadeira de rodas)	
10. Anda com ajuda de terceiros (pode necessitar de apoio)	
15. Independente	
Uso de toilet	
0. Dependente	
5. Necessita de alguma ajuda	
10. Independente (todas as acções)	
Vestir	
0. Dependente	
5. Precisa de ajuda na maior parte das acções	
10. Independente (incluindo botões, laços, fechos de correr)	
Banho	
0. Dependente	
5. Independente	
Escadas	
0. Incapaz	
5. Necessita de ajuda	
10. Independente	

por não poder beneficiar dessa ajuda e por vezes não beneficiar em tempo útil.

Para concluir, importa sublinhar que, quer em casa quer no exterior, a adaptação psicossocial do doente à sua situação de dependência dependerá muito do funcionamento familiar. A família tem uma influência e um papel muito importante para estes doentes, tanto para o tratamento como para o ajuste pessoal do doente à sua situação de incapacitante, necessitando assim o doente de um apoio prolongado e complexo. Por outro lado, o prestador de cuidados também sofre uma pressão muito maior, acabando por desenvolver níveis significativos de sobrecarga, afectando ao mesmo tempo as suas actividades de lazer, as relações sociais, as amizades, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. Neste sentido, é de extrema importância e necessário todo um trabalho em equipa multidisciplinar (médicos, assistentes sociais, psicólogos, enfermeiros, técnicos, etc.) junto do doente e da sua família, com vista a minimizar os conflitos bio-psicossociais produzidos pela doença. Por outro lado, os cuidados paliativos são de grande importância para o tratamento dos doentes portadores de patologias crónicas que deixam de fazer tratamento curativo; desta forma deve estar sempre presente: dar qualidade de vida aos doentes; prestar apoio psicossocial ao doente/família, ouvindo as suas questões e partilhando as suas angústias; envolver a família no tratamento do doente, apoiando-a nas suas fragilidades e necessidades; informar e orientar para a resolução dos seus problemas. E sendo o hospital um local de passagem para prestação de cuidados de alto grau de diferenciação, exige-se actualmente, e cada vez mais, uma organização comunitária que assuma e integre as especificidades quotidianas de quem vive com um sofrimento prolongado, ao mesmo tempo que se exige às entidades governamentais uma aposta maior nos cuidados paliativos.

BIBLIOGRAFIA

1. BROWN ROBERT H., JR., Doenças do Neurónio Motor, in Harrison, Medicina Interna, vol. II, 14ª edição, 1998.
2. COUTO BEATRIZ., "Doentes Crónicos e Espaço Profissional do Assistente Social", *Intervenção Social*, n.º 9, 35, Lisboa 1994.
3. INDREDAVIK B, SLORDAHL AS, BAKKE F, ROKSETH R., Stroke unit treatment, Long term effects, *Stroke*, 28,1997.
4. BORRAS BLASCO J, PLAZA MACIAS I, NAVARRO RUIZ A, PERIS MARTI J, ANTON CANO A, Riluzole as a treatment for amyotrophic lateral sclerosis, *Rev Neurol Dec 1998*; 27 (160): 1021-7
5. MISUMOTO H: Classification and clinical features of Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: Misumoto H, Norris FH, (Eds). Amyotrophic lateral sclerosis. A Comprehensive guide to management. New York: Demos publications,1994.
6. IZAL FERNÁNDEZ M, MONTORIO CERRATO I, Evaluación del medio y del cuidador del demente, in Del SER T., Pena J., Evaluación neuropsicológica y Funcional de la demencia, Barcelona, Prous, 1994.
7. MAHONEY FI, BARTHEL DW, Functional evaluation: the Barthel Index, *Md Med J*, 1965.
8. BAZTÁN JJ, PÉREZ DEL MOLINO J, ALARCÓN T, SAN CRISTÓBAL E, IZQUIERDO G, MANZARBEITIA I Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular, *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993.
9. SHAH S, VANCAY F, COOPER B, Improving the sensitivity of the Barthel Index for Stroke rehabilitation, *J Clin Epidemiol*, 1989.
10. «NORMAS TÉCNICAS PARA ELIMINAÇÃO DE BARREIRAS ARQUITECTÓNICAS E URBANÍSTICAS». DR, I Série, Decreto-Lei n.º 123/97, de 22/05.
11. «AJUDAS TÉCNICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA». DR II Série, Despacho n.º 19 210/2001, de 13/09.