



## IMPACTO DA VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIAR NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Laurísia Oliveira de Souza\*

**RESUMO:** *Este estudo foi desenvolvido com o objetivo de avaliar o impacto da ventilação mecânica domiciliar (VMD) na qualidade de vida dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA). Foram realizadas entrevistas domiciliares com seis pacientes residentes na cidade de Salvador, Bahia, Brasil, através de um formulário, abordando aspectos físicos, psicológicos/emocionais, sociais, familiares, religiosos/espirituais e financeiros de suas vidas após o início da VMD. Apesar da presença de uma doença progressiva e fatal e do grau de total dependência funcional em que se encontravam, a qualidade de vida geral dos sujeitos estudados permaneceu alta. Todos os pacientes indicaram satisfação e segurança com relação à ventilação mecânica. Os aspectos que mais pareceram contribuir para este achado foram o apoio familiar e a confiança nos cuidadores profissionais e a alta religiosidade referida pelos participantes. Com respeito ao bem-estar psicológico, não foram observados efeitos adversos da VMD, exceto pelo medo e preocupação expressados, devido à dependência de um recurso artificial e de cuidados alheios para a manutenção da vida. Em conclusão, sob a perspectiva dos pacientes com ELA estudados, a VMD não apresenta um impacto adverso em sua qualidade de vida, pois consideram que podem, apesar de todas as limitações, ter vidas satisfatórias e significativas em ventilação mecânica.*

**Palavras-chave:** Esclerose lateral amiotrófica; Ventilação mecânica; Qualidade de vida.

### INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma condição neurodegenerativa progressiva caracterizada pela perda contínua da atividade motora voluntária. Afeta a função muscular respiratória, levando à morte por complicações respiratórias, dentro de 3 a 5 anos após o diagnóstico, caso não seja instituída a ventilação mecânica. Devido à natureza invariavelmente fatal da doença, o cuidado com os pacientes é primariamente paliativo, focalizando o alívio dos sintomas, o conforto e o apoio psicológico, tendo como objetivo principal a melhoria da qualidade de vida.

Embora não exista consenso sobre o que constitui a qualidade de vida, seu conceito tende a focalizar fatores psicológicos e sociológicos, em adição à função física. Tem sido sugerida uma distinção entre a qualidade de vida relativa à saúde, que reflete o estado de saúde do paciente, envolvendo o domínio físico e o nível de independência, e a qualidade de vida, que inclui outros fatores não-médicos, como o domínio psicológico, as relações sociais, o ambiente e os aspectos espirituais, a religião e as crenças pessoais.

Tem se observado que a qualidade de vida dos pacientes com ELA não é determinada pelo declínio físico inexorável produzido pela doença. É possível que esta inicialmente piore com o diagnóstico e melhore substancialmente com o tempo, à medida que os pacientes se adaptam e

---

\* Bacharel em Fisioterapia pela Universidade Católica do Salvador – UCSal. E-mail: [laurisia@cpunet.com.br](mailto:laurisia@cpunet.com.br). Orientador: Thelso de Jesus Silva, Professor do Curso de Fisioterapia da UCSal; co-orientadora: Helena Fraga Maia, Professora do Curso de Fisioterapia da UCSal.



readquirem a esperança por suas vidas. Estudos recentes como os conduzidos por Robbins et al. (2001) e Simmons et al. (2000) indicam que a qualidade de vida não se correlaciona com a função física afetada pela severidade da doença. Fatores psicológicos, preocupações financeiras e profissionais, atividades sociais e de lazer, aspectos espirituais e religiosos e o apoio de familiares, amigos e da comunidade têm, por sua vez, um papel importante.

Em face da deterioração da função respiratória, a instituição do suporte ventilatório, por meio da traqueostomia, pode aumentar a sobrevida dos pacientes com ELA por uma média de 5 anos. Estudo recente realizado por Bach (2002) sugere que a sobrevida destes indivíduos pode ser estatisticamente aumentada por cerca de 14 a 17 meses com o uso da ventilação não-invasiva. A ventilação mecânica oferecida no domicílio proporciona a estes pacientes uma melhor qualidade de vida, à medida que diminui as complicações médicas relacionadas ao internamento hospitalar e maximiza sua integração na comunidade e na vida familiar, além de representar uma redução do custo do tratamento destes doentes.

De fato, a maioria dos pacientes com ELA prefere permanecer em suas casas quando são disponibilizados serviços de cuidado domiciliar. Robbins et al (2001) e McDonald et al. (1996) demonstraram que a ventilação mecânica não tem impacto adverso no bem-estar psicológico destes doentes. Sherman e Paz (1994) acompanharam 13 pacientes que optaram pela traqueostomia nos EUA. Destes, quatro decidiram interromper o suporte, enquanto os outros 9 permaneceram na ventilação mecânica, confortáveis com sua decisão. Contudo não há uma vasta literatura, avaliando a qualidade de vida dos indivíduos com ELA especificamente submetidos à ventilação mecânica.

Este estudo foi conduzido com o objetivo de avaliar o impacto da ventilação mecânica na vida dos pacientes com ELA, investigando a importância da oferta de tratamento domiciliar aos pacientes portadores de doenças neuromusculares dependentes de ventilação mecânica prolongada.

## MÉTODOS

Este é um estudo de cunho qualitativo que tem como sujeitos chave todos os nove pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica submetidos a um regime contínuo de ventilação mecânica domiciliar, residentes em Salvador, Bahia, Brasil. Os pacientes foram identificados a partir de um levantamento nas cinco empresas de internamento domiciliar da cidade, sendo contatados por telefone, através de seus responsáveis.

Para compor o perfil sócio-demográfico e clínico dos participantes, foram analisadas as seguintes variáveis: idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade e religião, tempo de diagnóstico, tempo de ventilação mecânica, grau de dependência, grau de comunicação e patologias associadas. Os dados específicos necessários à pesquisa foram obtidos através de visitas domiciliares, todas previamente agendadas e conduzidas por um único pesquisador, em que foram realizadas entrevistas estruturadas, através de um formulário desenvolvido pelos autores especialmente para este estudo, abordando os domínios físicos, psicológicos, emocionais, sociais, familiares, religiosos, espirituais e financeiros de suas vidas.

Antes de iniciar a etapa de coleta dos dados, o questionário foi aplicado a um sujeito não-participante do estudo com o objetivo de calibrar o instrumento, para facilitar o entendimento das questões e suas respostas. Esta paciente, residente na mesma cidade, era portadora de fibrose pulmonar e estava em estado de total dependência funcional, submetida à ventilação mecânica invasiva domiciliar.



O instrumento de pesquisa constou de 24 questões fechadas, seguidas por duas opções de respostas opostas, com números de 0 a 10 que se estendem entre os dois extremos. O sujeito era solicitado a escolher o número que lhe fosse mais verdadeiro para cada uma das questões. Por exemplo, “*Você considera a ventilação mecânica em casa segura?*”, que tinha respostas variando entre “*Nem um pouco*” (0) e “*Extremamente*” (10). O modelo de respostas numéricas foi escolhido já que a maioria dos pacientes se comunicava apenas utilizando quadros alfabéticos, seja piscando os olhos ou indicando os caracteres com a mão ou com o pé. Contudo foram coletados depoimentos adicionais a estas informações sempre que desejado pelo sujeito, principalmente para aqueles que ainda eram capazes de verbalizar.

Depois de lidas as perguntas e suas opções de resposta, os números de 0 a 10 eram falados pausadamente para que os participantes pudessem indicar, piscando ou através de sinais pré-combinados com o entrevistador. Para garantir que entendiam as perguntas que lhes seriam feitas e indicariam no momento certo a resposta escolhida, foi feito um teste rápido antes da aplicação do questionário, que consistia da identificação de cores e objetos básicos. Os sujeitos foram completamente instruídos sobre a sua metodologia da entrevista e solicitados a responder a todas as questões, considerando sua vida apenas após o início da ventilação mecânica.

Para a análise dos dados, foram eleitas categorias emergentes provenientes do discurso dos sujeitos coletivos e interpretados à luz dos conceitos das representações sociais no âmbito da saúde.

Foram obtidos termos de consentimento informado escritos das empresas de internamento domiciliar e de todos os pacientes, através de seus responsáveis. O estudo teve aprovação ética da Coordenação de Trabalhos de Conclusão de Curso da Universidade Católica do Salvador.

## RESULTADOS

Dos 9 pacientes localizados, 1 recusou-se a participar do estudo. Outros 2 utilizavam a ventilação apenas à noite, sendo excluídos, já que a avaliação do impacto da VM em suas vidas exige o suporte ventilatório contínuo. A pesquisa foi realizada, portanto, com 6 participantes. Todos estavam em ventilação mecânica invasiva, via traqueostomia, 24 horas por dia. A maioria era do sexo masculino, com a idade média do grupo de 52,3 anos. As características sócio-demográficas estão resumidas na Tabela 1.

**Tabela 1** – Características sócio-demográficas da população estudada. Salvador, Bahia, 2003

Variáveis	Nº
<b>Sexo</b>	
Masculino	4
Feminino	2
<b>Idade</b>	
32 – 49	3
59 – 68	3
<b>Estado Civil</b>	
Casado	4
Divorciado	1
Separado	1
<b>Religião</b>	



Católica	4
Protestante	2
<b>Escolaridade</b>	
Até nível fundamental	2
Até nível médio	1
Nível superior incompleto	2
Nível superior completo	1

Nenhum dos sujeitos tinha outras doenças associadas à ELA que pudessem interferir em sua percepção de qualidade de vida. Tinham, em média, 4,2 anos de doença e 17,8 meses de ventilação mecânica, até o momento da entrevista. Todos os pacientes encontravam-se no estado terminal da ELA, indicado pelo uso não-funcional de pelo menos duas regiões e uso moderado ou não-funcional de uma terceira região. Quanto ao grau de comunicação, 2 ainda falavam com o *cuff* da cânula traqueal desinflado, 3 utilizavam quadros alfabéticos e numéricos e 1 fazia apenas mímica labial. A Tabela 2 descreve as características clínicas dos pacientes.

**Tabela 2** – Características clínicas da população estudada, Salvador, Bahia, 2003

Variáveis	Nº
<b>Duração da Doença</b> <sup>1</sup>	
1 – 4	4
5 – 8	2
<b>Duração da Ventilação Mecânica</b> <sup>2</sup>	
2 – 17	5
51	1
<b>Função Motora</b>	
Quadriplegia	3
Quadriparesia	1
Algum uso dos MMSS	1
Algum uso dos MMII	1
<b>Comunicação</b>	
Fala	2
Mímica labial	1
Pisca e usa o quadro alfabético	1
Usa o quadro alfabético com a mão	1
Usa o quadro alfabético com o pé	1

1. Duração da doença em anos

2. Duração da Ventilação Mecânica em meses

As entrevistas foram realizadas em uma única ocasião para cada sujeito, exceto para um que referiu cansaço, solicitando que o processo fosse concluído em uma segunda visita. Nesta, todas as questões já respondidas foram revistas e nenhuma resposta foi alterada pelo paciente. Todas as entrevistas foram completadas, e nenhum participante se recusou a responder a qualquer quesito.

Em uma escala de 0 a 10, o valor médio da qualidade de vida dos sujeitos estudados foi 6,44. Apenas um paciente obteve um valor menor do que 5 (4,66) e um dos participantes respondeu 8. Quando questionados “*Você está satisfeito com a ventilação mecânica em casa?*”, 5 indicaram 10, “*extremamente*”, e um respondeu 9.



Apesar da intensa debilidade física apresentada, os pacientes indicaram que se sentiam bem fisicamente, com resposta média de 7,33. Além disso, apenas dois pacientes referiram se sentirem deprimidos em alguns momentos, com respostas 5 e 6. Entre outros fatores relacionados ao domínio psicológico/emocional, quatro participantes relataram preocupação, tendo um indicado um valor 10, e três, medo.

Apenas um sujeito referiu dificuldade de comunicação decorrente da ventilação mecânica, indicada pelo valor 6. Este se recusava a utilizar quadros alfabéticos e numéricos oferecidos pelos cuidadores e familiares, tendo como único recurso a mímica labial e os movimentos dos olhos para indicar “sim” ou “não”.

Todos os pacientes indicaram realizar atividades de lazer em casa, sendo que apenas um referiu não o fazer sempre que quisesse, com resposta 5. Além disso, três relataram que saíam de casa, dois deles, que o faziam sempre que desejado, indicando que tinham completo controle sobre suas vidas. Entre os demais sujeitos, um referiu que ainda não havia saído após o início da ventilação mecânica, há 2 meses, apenas por não possuir a cadeira de rodas adaptada, que estava em processo de obtenção.

Quando questionados se sentiam segurança com relação aos cuidadores, apenas um participante respondeu negativamente, sendo que, entre os demais, quatro tiveram respostas máximas. Da mesma forma, cinco pacientes responderam que consideravam a ventilação mecânica em casa segura, sendo que três indicaram o valor 10 e os outros dois, 9. O valor médio para a satisfação com a ventilação mecânica domiciliar foi 8,33 numa escala de 0 a 10.

## DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa sugerem que, sob a perspectiva dos pacientes com ELA estudados, a ventilação mecânica domiciliar (VMD) não apresenta um impacto adverso em sua qualidade de vida. Apesar da presença de uma doença progressiva e fatal e do grau de total dependência funcional em que se encontravam, a qualidade de vida geral dos sujeitos estudados permaneceu alta. Além disso, nos questionamentos mais abrangentes, sobre suas condições físicas, psicológicas, espirituais e relações familiares e sociais, eles também não indicaram ter sofrido um prejuízo do seu bem-estar após a VM.

Segundo Herzlich (1991), a doença afeta a vida e a inserção social do indivíduo, portanto também a coletividade. Para Gomes et al. (2002), o processo de adoecer passa pelo compartilhamento desta condição com a sociedade, submetendo-se o doente às representações, valores e crenças sociais. A doença é, portanto, como um dos fatores da realidade, composta não só pela experiência subjetiva do paciente, como pelas repercussões sócio-culturais geradas.

### **Qualidade de vida: resignação e aceitação**

Os domínios que melhor apóiam os achados anteriores são a satisfação e a segurança dos pacientes estudados em relação à ventilação mecânica em casa. Para a grande maioria destes, o grau de satisfação com a VMD é máximo. A literatura indica achados semelhantes. Moss et al. (1993), em um dos primeiros estudos conduzidos para avaliar a propriedade da ventilação domiciliar para os pacientes com ELA, observaram que, entre 19 entrevistados, 90% disseram estar felizes com a VMD e que optariam pelo processo novamente, se necessário. Gelinas et al. (1998) estudaram sete doentes dependentes da VM e relataram que nenhum destes arrependia-se da decisão e a maioria se sentia satisfeita. Moss et al. (1996), em estudo com 50 participantes,



observaram que 88% afirmavam estar felizes com a ventilação mecânica prolongada, 80% indicaram que optariam pela ventilação novamente e que os pacientes cuidados em casa eram mais satisfeitos com suas vidas e classificaram sua qualidade de vida mais alta do que os institucionalizados.

Laplantine (1991, p. 104), ao descrever modelos etiológico-terapêuticos das doenças, e mais especificamente na construção do modelo maléfico e benéfico, ressalta a doença-resignação. Na literatura, esta conceituação é representada pelos escritos de Franz Kafka que vive as dores da tuberculose como um pesadelo que deve ser aceito, relatando ainda que a doença é um horror que convém assumir até os limites do possível e que não exige qualquer justificação. Neste estudo, esta representação encontra fundamentação no discurso de MPT, 65 anos: “Eu aceito que estou doente, mas estou lutando pra ficar boa. Não é porque eu estou doente e aceitei a doença, que eu tenho que ficar na cama esperando a morte chegar, entende? Eu luto.”

### **Família: redes sociais**

Outro aspecto positivo que parece contribuir para a manutenção do bem-estar destes sujeitos após a VMD é o apoio familiar indicado por eles. De fato, as redes de apoio social são capazes de minimizar os efeitos da doença e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos, oferecendo-lhes suporte social e emocional. Segundo Oliveira & Bastos (2000), a família funciona como parte integrante desta rede, à qual o doente recorre para superar as adversidades impostas pela doença, quando esgotadas suas competências individuais. Neste estudo, os sujeitos atribuíram valores mais altos à sua qualidade de vida quando relacionada aos aspectos familiares: “Há um apoio total da minha família e esposa. Apoio total” (HML, 32 anos); “Tenho toda assistência da família” (PAS, 59 anos).

Estudos, que têm como foco a qualidade de vida dos pacientes com ELA, sugerem que o apoio da família tem um papel muito importante na determinação do bem-estar psicológico destes indivíduos. Contudo, embora não tenha sido indicado por nenhum dos sujeitos deste estudo, alguns autores observam que muitos pacientes cuidados em casa se preocupam com o fato de representarem um fardo para suas famílias; o que pode, por sua vez, contribuir como um aspecto negativo para sua qualidade de vida. Os cuidados destinados a estes pacientes podem, também, representar um trabalho oneroso para seus familiares. Contudo esta pesquisa abordou apenas a perspectiva dos doentes. Novos estudos são necessários para avaliar o impacto da ventilação mecânica domiciliar nas famílias destes indivíduos.

As redes sociais envolvem ainda um domínio formal, representado pelos profissionais envolvidos no cuidado com o doente. As empresas que assistem os pacientes entrevistados lhes fornecem cuidadores profissionais, técnicos ou auxiliares de enfermagem, 24 horas por dia. Segundo indicado pelos participantes, isto lhes confere um sentimento de maior segurança com relação à VMD. Cinco deles afirmaram que se sentem completamente seguros com relação aos cuidadores: “Eles são bem treinados” (HML, 32 anos).

Apenas um paciente indicou o contrário. Isto pode ocorrer devido à sua dificuldade de comunicação, já que, na maior parte do tempo, utiliza apenas movimentos dos pés. Em casos como este, os cuidadores têm que lidar com situações desafiadoras para a compreensão das solicitações e, talvez, reajam com impaciência em entender o que é solicitado e atender à demanda do indivíduo. Este fato foi presenciado durante uma entrevista, tornando-se mais evidente na ausência de familiares.



## Medo e preocupação

Os fatores psicológicos têm também um papel fundamental na determinação da qualidade de vida. Miller et al. (1999) e McDonald et al. (1996) sugerem que a VM não interfere no bem-estar emocional dos indivíduos com ELA, observando ainda que os pacientes dependentes do ventilador não são mais deprimidos do que aqueles não-dependentes. No presente estudo, os fatores mais pontuados pelos participantes com relação ao seu bem-estar psicológico-emocional foram o medo e a preocupação relacionados com aspectos técnicos da ventilação mecânica: “O medo é uma constante da vida de quem usa ventilação, por ser um tratamento artificial que depende dos cuidados alheios” (HML, 32 anos); “Tenho medo de ficar sozinha. Como eu não falo e não ando, tenho medo de ficar sozinha, longe de alguém” (MPT, 65 anos).

Segundo Roazzi & Federicci (2002), o medo pode ser definido como a consciência de um perigo, sendo importante para a sobrevivência do indivíduo na medida em que o alerta para situações ameaçadoras e fornece condições para a execução de qualquer ação necessária. Conseqüentemente, está presente nos sujeitos deste estudo, sob a forma da dependência de um meio artificial e da atenção de outros para a manutenção de suas vidas, e da completa incapacidade de agir para sua própria salvação em situações que ofereçam perigo a estas. Durante uma das visitas, foi presenciada, num determinado momento, na ausência do cuidador e de qualquer familiar, a desconexão do circuito do respirador de um dos pacientes. Este, por sua incapacidade funcional, atonitamente, apenas segurou o circuito. A reconexão foi feita pela entrevistadora, que, instantes antes, acabara de preencher o instrumento de investigação.

Além destes fatores, não foram obtidas respostas negativas a outras questões relacionadas ao domínio psicológico, como depressão, tristeza e nervosismo. Trail et al. (2003), estudando a qualidade de vida e a depressão em pacientes com ELA e seus cuidadores, observaram que aqueles com severa incapacidade física geralmente não eram deprimidos. Da mesma forma, Rabkin et al. (2000) indicaram que a depressão não está associada à debilidade física apresentada pelos pacientes. McDonald et al. (1994) estudaram 144 pacientes e observaram que aqueles que demonstravam bem-estar psicológico tinham maior sobrevida, independente do tempo de doença, da severidade do quadro e da idade, concluindo que o estado psicológico é um preditor importante da mortalidade e tempo de sobrevida para os doentes com ELA.

## Religiosidade

Um aspecto que pode estar relacionado ao bom estado psicológico dos participantes, a despeito da presença de uma doença altamente incapacitante e da dependência de um recurso artificial para a manutenção da vida, é a religiosidade. O domínio de religiosidade-espiritualidade é fundamental na tentativa de avaliar a qualidade de vida destes indivíduos, sob sua própria perspectiva, pois, a partir disto, é que o paciente consegue encontrar significado para sua vida, esperança, vontade de viver e fé em si mesmo e nos outros. Segundo Dantas et al. (1999), para Freud, a religião representa um recurso ao qual o indivíduo recorre para lidar com o desamparo básico. Além disso, completam que a religião tem uma função organizadora da experiência subjetiva. Através dela, o doente consegue dar significação à sua condição, transformando a experiência inicialmente caótica em uma situação aceitável.

Metade dos pacientes referiu considerar-se pessoa muito religiosa. Entre os três que indicaram uma baixa religiosidade, dois responderam que, considerando os aspectos religiosos-espirituais, tinham uma alta qualidade de vida: “Não rezo, nem vou à missa, mas pratico outro tipo de religião. Procuro ajudar ao próximo” (MPT, 65 anos).



Apenas um dos sujeitos manteve respostas baixas às duas questões. Murphy et al. (2000), no único estudo, avaliando especificamente o impacto da religiosidade e da espiritualidade em pacientes com ELA, observaram que estes fatores ofereciam uma fonte de conforto aos indivíduos e facilitavam a adaptação ao diagnóstico e às transições de vida que ocorrem durante a progressão da doença. Além disso, entre os indivíduos estudados, aqueles que eram mais religiosos ou espiritualizados eram mais prováveis de optar por recursos tecnológicos, como a ventilação não-invasiva, e mostravam mais esperança e ligação com a vida. Albert et al. (1999), em estudo sobre as preferências e escolhas de tratamento na ELA, observaram que a ligação com a vida, por sua vez, está associada à opção pela gastrostomia e pela traqueostomia.

### **Lazer**

Gelinas et al. (1998) observaram que os pacientes com ELA relatavam mais felicidade quando podiam sair de casa e participar de atividades sociais, sendo a habilidade de se comunicar essencial para estes. No presente estudo, apenas metade dos sujeitos relatou sair de casa e apenas dois indicaram fazê-lo sempre que desejam, considerando ter completo controle sobre suas vidas. Por outro lado, todos, exceto um, relataram realizar atividades de lazer em casa sempre que dispostos, o que também contribui positivamente para a sua qualidade de vida, principalmente para o seu bem-estar mental: “Saio muito, vou a praças, praias, assisto TV, leio e me informo sempre sobre a minha doença. Sou associado a uma associação de portadores de ELA” (HML, 32 anos).

A continuidade e a substituição das atividades durante a doença podem ajudar a manter o bem-estar dos indivíduos. Além disso, é sugerido que as atividades de lazer diminuem o risco de deficiências cognitivas. Com relação especificamente aos pacientes com ELA, Trail et al. (2003) observaram que o lazer exerce uma forte influência em sua qualidade de vida, assim como na de seus cuidadores.

### **Trabalho**

Segundo Laplantine (1991, p. 103), o processo da doença pode provocar não só sofrimento biológico como social, à medida que o doente é visto, por ele mesmo e pelos outros, como um ser socialmente desvalorizado, excluído. Para Canesqui (2003), a repercussão social da doença envolve a limitação ou incapacidade para as atividades cotidianas e de trabalho, que afeta a reprodução social do indivíduo e o uso social do corpo. Entretanto, através da doença, alguns indivíduos podem demonstrar uma força de vontade excepcional, superando as limitações impostas pela sua incapacidade. No grupo estudado, todos os sujeitos são aposentados por invalidez. Contudo um deles manteve atividades de trabalho, em casa. Este paciente está em ventilação mecânica invasiva há 4 anos, mora sem familiares, apenas com uma empregada doméstica e um cuidador particular e se comunica piscando os olhos, através de quadros alfabéticos e numéricos. Não obstante, mantém um comércio de alimentos em casa, que administra sozinho, apenas intermediado pelo cuidador: “Eu ainda trabalho para sobreviver e me sinto realizado em poder manter minha casa. [...] Eu gosto de trabalhar para manter a mente ocupada” (ABF, 41 anos).

Quando questionado “Você considera que tem controle sobre a sua vida?”, este respondeu “completamente”. Durante a visita, pôde-se observar que ele mesmo administra sua casa e seus negócios. Por exemplo, sua casa estava sendo reformada e toda a orientação aos



trabalhadores para a realização das obras – sua execução e compra de materiais – provinha de ordens escritas pelo cuidador, através do quadro alfabético.

## CONCLUSÃO

A esclerose lateral amiotrófica é uma doença de evolução progressiva sem períodos de remissões e invariavelmente fatal. Na fase terminal da doença, toda a função motora é perdida, restando apenas os movimentos dos olhos, e o paciente morre de insuficiência respiratória se não for implementada a ventilação mecânica, em média dentro de cinco anos após o diagnóstico. É fundamental pensar em qualidade de vida ao levar em consideração que este “doente terminal”, que tem suas funções cognitivas preservadas, pode ser mantido vivo por muitos anos em ventilação mecânica. Antes de tentar julgar a validade da manutenção destes pacientes na ventilação, deve-se avaliar, a partir da perspectiva deles próprios, se o seu bem-estar é adversamente afetado por este processo e se consideram que podem levar vidas satisfatórias e significativas em tais condições.

O cuidado domiciliar dos pacientes dependentes da ventilação mecânica, seja com ELA ou com outras doenças fisicamente incapacitantes, é um processo prolongado. Este fato, associado ao estado de total limitação funcional apresentado, pode fazer com que os profissionais de saúde envolvidos tendam, muitas vezes, a pensar na manutenção da vida desses sujeitos apenas como um prolongamento do sofrimento e, conseqüentemente, a subestimar o valor de sua intervenção. Isto é verdade principalmente para os fisioterapeutas, que têm suas condutas diárias não raramente repetidas sem alterações por anos. Torna-se, portanto, necessário o questionamento de qual é a perspectiva destes profissionais sobre a qualidade de vida destes sujeitos. A partir do momento em que os próprios pacientes indicam que sim, existe vida após a ventilação mecânica, cabe aos profissionais repensarem seus conceitos e valores com relação à sua atuação diante destes indivíduos, para que possam, verdadeiramente, contribuir para a promoção do seu bem estar.

## REFERÊNCIAS

ALBERT, S.M *et al.* A prospective study of preferences and actual treatment choices in ALS. **Neurology**, v. 53, n. 2, p. 278-283, jul 1999.

BACH, J.R. Amyotrophic lateral sclerosis: prolongation of life by noninvasive respiratory aids. **Chest**, v. 122, n. 1, p. 92-98, jul 2002.

CANESQUI, A.M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

DANTAS, C.R; PAVARIN, L.B; DALGALARRONDO, P. Sintomas de conteúdo religioso em pacientes psiquiátricos. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 21, n. 3, p. 158 – 164, set 1999.

GELINAS, D.F.; O’CONNOR, P.; MILLER, R.G. Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. **J Neurol Sci**, v. 160, supl. 1, p. S134-S136, out 1998.

GOMES, R.; MENDONÇA, E.A.; PONTES, M.L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad Saúde Pública**, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, out 2002.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **PHYSIS – Revista de Saúde Pública**, v. 1, n. 2, p. 23-36, 1991.

LAPLANTINE, F. Modelo maléfico e modelo benéfico. In: **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991 p. 101-143.

McDONALD, E.R. *et al.* Survival in amyotrophic lateral sclerosis: the role of psychological factors. **Arch Neurol**, v. 51, p. 17-23, jan 1994.

McDONALD, E.R.; HILLEL, A.; WIEDENFELD, A.S. Evaluation of the psychological status of ventilatory-supported patients with ALS/MND. **Palliat Med**, v. 10, p. 35-41, jan 1996.

MILLER, R.G. *et al.* Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. **Neurology**, v. 52, n. 7, p. 1311-1323, abr 1999.

MOSS, A.H. *et al.* Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: outcomes, costs, and patient, family, and physician attitudes. **Neurology**, v. 43, n. 2, p. 438-443, fev 1993.

MOSS, A.H. *et al.* Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation: advance care planning and outcomes. **Chest**, v. 110, n. 1, p. 249-255, jul 1996.

MURPHY, P.L. *et al.* Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. **Neurology**, v. 55, n. 10, p. 1581-1584, nov 2000.

OLIVEIRA, M.L.S.; BASTOS, A.C.S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicol Reflex Crit**, v. 13, n. 1, p. 97-107, 2000.

RABKIN, J.G.; WAGNER, G.J.; DEL BENE, M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. **Psychosom Med**, v. 62, n. 2, p. 271-279, mar 2000.

ROAZZI, A, FEDERICCI, FCB. A questão do consenso nas representações sociais: um estudo do medo entre adultos. **Psic: Teor e Pesq**, v. 18, n. 2, p. 179-192, ago 2002.

ROBBINS, R.A. *et al.* Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. **Neurology**, v. 56, n. 4, p. 442-444, fev 2001.

SHERMAN, M.S.; PAZ, H.L. Review of respiratory care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis. **Respiration**, v. 61, p. 61-67, jan 1994.

SIMMONS, Z. *et al.* Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. **Neurology**, v. 55, n. 3, p. 388-392, ago 2000.



TRAIL, M. *et al.* A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. **J Neurol Sci**, v. 209, p. 79-85, mai 2003.