

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA

**Uso do ambu e a capacidade funcional e qualidade de vida dos pacientes
com Esclerose Lateral Amiotrófica Esporádica**

Orientadora: Aline Mansueto Mourão
Coorientadora: Caroline Martins Araújo
Orientanda: Giovanna Oliveira Marzagão

Belo Horizonte, MG

2022

RESUMO EXPANDIDO

Objetivo: Comparar a capacidade funcional e qualidade de vida dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) esporádica, sem e com o uso do ambu.

Método: Trata-se de um estudo observacional, analítico, transversal, desenvolvido no período de março de 2018 a março de 2020, com 41 pacientes do Ambulatório de Doenças Neuromusculares do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Os critérios de inclusão foram: diagnóstico de ELA esporádica provável ou definitiva de acordo com os Critérios de Awaji; presença de, pelo menos, um sinal e/ou sintoma bulbar associado; e em acompanhamento regular no Ambulatório. Os participantes foram submetidos a entrevista estruturada com dados sociodemográficos e clínicos e logo após, a aplicação dos questionários: Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale Revised (ALSFRS-R) para avaliação da capacidade funcional e Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40/BR) para avaliação dos aspectos relacionados a qualidade de vida. Para a análise comparativa o uso do ambu foi definido como categórica de duas variáveis não ou sim, sendo a frequência de uso estabelecida pelo número de vezes por dia. Para comparação entre os grupos, utilizou-se o teste t para variáveis com distribuição normal e Mann-Whitney para distribuição assimétrica.

Resultados: A maioria dos pacientes (56%) utilizou o ambu com a frequência média diária de 1,3 ($\pm 1,6$) vezes ao dia. O tempo médio para a presença de sinais e sintomas foi maior no grupo de pacientes que utilizaram o ambu (58,1 meses) e o tempo médio de diagnóstico da doença foi significativamente maior (41,6 meses) nesse grupo ($p < 0,005$). Houve diferença para o uso do suporte ventilatório não-invasivo ($p < 0,005$), sendo que a metade dos pacientes que utilizaram o ambu já utilizaram tal suporte. Os pacientes que usaram o ambu apresentaram melhor bem-estar emocional quando comparados aos pacientes sem o uso do ambu ($p < 0,005$). Em relação a capacidade funcional, a pontuação não diferiu entre os grupos, com exceção da função respiratória que apresentou pior funcionalidade nos pacientes que faziam uso do ambu ($p < 0,005$).

Conclusão: Os pacientes que utilizaram o ambu com a frequência média diária de 1,3 vezes apresentaram melhor percepção da qualidade de vida nos aspectos emocionais e possuíam pior capacidade da função respiratória possivelmente relacionada a adesão do paciente.

Palavras-chaves: Esclerose Amiotrófica Lateral; Doença dos Neurônios Motores; Qualidade de Vida; Desempenho Físico Funcional

REFERÊNCIAS

1. Calvo AC, Manzano R, Mendonça DMF. Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Focus on Disease Progression. *BioMed Research International*, 2014 Aug; 925101.
2. Tabor L, Gaziano J, Watts S, Robison R, Plowman E K. Defining Swallowing-Related Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2016 Jun; 31(3):376–82.
3. Almeida SEM, Silva LBC, Guerreiro CAM, Nucci, A. Esclerose lateral amiotrófica: estudo prospectivo de parâmetros respiratórios. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 2010 Abr; 68 (2): 258–62.
4. Prell T, Steinbach R, Witte OW, Grosskreutz J. Poor emotional well- being associated with rapid progression in amyotrophic lateral sclerosis. *ENeurologicalSci*. 2019 Jul; 18;16:100198.
5. Leigh PN, Abrahams S, Al-Chalabi A, Ampong MA, Goldstein LH, Johnson J, Lyall R, Moxham J, Mustfa N, Rio A, Shaw C, Willey E, and the King's MND Care and Research Team. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003 Dec;74(Suppl IV):iv32–iv47.
6. Santos ACF, Gardenghi G. Os benefícios da fisioterapia na Esclerose Lateral Amiotrófica [dissertação]. Goiânia: Centro de Estudos Avançados e Formação Integrada; 2019.
7. De Marchi F, Sarnelli MF, Solara V, Bersano E, Cantello R, Mazzini L. Depression and risk of cognitive dysfunctions in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2019 May;139(5):438-445.
8. Alencar MA, Silva IMM, Hilário SM, Rangel MFA, Abdo JS, Araújo CM, Souza LC. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Arq. NeuroPsiquiatr*. 2022 Mar; 80 (3): 1-7.
9. Cruz, I A R. Intervenção da Fisioterapia em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: Uma revisão sistemática. Centro Universitário de Lavras – MG; 2021.
10. Garguilo M, Lejaille M, Vaugier I, Orlikowski D, Terzi N, Lofaso F, et al. (2016) Noninvasive Mechanical Ventilation Improves Breathing-Swallowing Interaction of Ventilator Dependent Neuromuscular Patients: A Prospective Crossover Study. *PLoS One*. 2016 3;11(3):e0148673.
11. Bach JR, Gonçalves MR, Hon A, Ishikawa Y, De Vito EL, Prado F, Dominguez ME. Changing Trends in the Management of End-Stage Neuromuscular Respiratory Muscle Failure Recommendations of an International Consensus. *Am J Phys Med Rehabil*, 2013 Mar; (92):267-77.
12. Marques TBC, Neves JC, Portes LA, Salge JM, Zanoteli E, Reed UC. Efeitos do treinamento de empilhamento de ar na função pulmonar de pacientes com

amiotrofia espinhal e distrofia muscular congênita. J Bras Pneumol. 2014 Set;40(5):528-34.

13.Guedes K, Pereira C, Pavan K, Valério BCO. Cross-cultural adaptation and validation of ALS Functional Rating Scale-Revised in Portuguese language. Arq Neuropsiquiatr 2010;68(1):44-47.

14.Costa J, Swash M, De Carvalho M. Awaji criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. Arch. Neurol. 2012 Nov; 69(11):1410–16.

15.Pavan K, Marangoni BEM, Zinezzi M, Schimidt K, Cataldo B, Buainain RP, et al. Validação da escala ALSAQ-40 em pacientes com esclerose lateral amiotrófica para a língua portuguesa. Arq Neuropsiquiatr 2010 Fev;68: 48-51.

16.Mukaka MM. Statistics corner: A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. Malawi Med J. 2012; 24(3):69-71. PMID:23638278

17.Wolfson ABS, Kilborn AM, Oskoui CA, Genge C. Incidence and Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Canada: A Systematic Review of the Literature. Neuroepidemiology. 2009 May;33(2):79-88.

18.Linden EJ, Linden D, Mathia GB, Brol AM, Heller P, Travesso MED, Filho IGS. Esclerose Lateral Amiotrófica: artigo de atualização. Fisioterapia Em Ação - Anais eletrônicos; 2016 Mai; 47–62. Disponível em: https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/fisioterapiaemacao/article/view/1024_1

19.Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson JG. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. Lancet Neurol. 2006 Feb; 5(2):140-7.

20.Berlowitz, DJ, Howard ME., Fiore JF, Vander Hoorn N S, O' Donoghue FJ, Westlake J, Smith A, Beer F, Mathers S, Talman P. Identifying who will benefit from non-invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease in a clinical cohort. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2016 May;87(3):280-6.

21.FERRARESSO, A. Avaliação clínica e funcional do comprometimento respiratório de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual De Campinas; 2013.

22.Lima F M, Souza M A , Marins N B , Sampaio V R , Gardenghi G. O efeito da técnica de air stacking em pacientes portadores de doenças neuromusculares. Revista Eletrônica Saúde e Ciência. 2014 Ago; 4 (02): 20- 28.

23.Kaminska M, Browman F, Trojan DA, Genge A, Benedetti A, Petrof BJ. Feasibility of Lung Volume Recruitment in Early Neuromuscular Weakness: A Comparison Between Amyotrophic Lateral Sclerosis, Myotonic Dystrophy, and Postpolio Syndrome. PM R. 2015 Jul;7(7):677-684.

24.Cleary S, Misiaszek J E, Kalra S, Wheeler S, Johnston W. The effects of lung volume recruitment on coughing and pulmonary function in patients with ALS. *Informa HealthCare*. 2013 Aug; 14: 111–115.

25.Silva NPO, Ferreira TB, Cavalcanti FACC. Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*. 2014 Mar; 22(3): 507–513.

26.De Groot IJ, Post MW, van Heuveln T, Van den Berg LH, Lindeman E. Cross-sectional and longitudinal correlations between disease progression and different health-related quality of life domains in persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*. *Amyotroph Lateral Scler*. 2007 Dec;8(6):356-61.