

## 115. QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA ATENDIDOS NO SERVIÇO DE NEUROLOGIA DO HOSPITAL DE BASE DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO-SP

Mayara R Chotoli<sup>1</sup>; Jadna M Bitencourt<sup>1</sup>; Zaida A S G Soler<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Acadêmica do Curso de Enfermagem da FAMERP; <sup>2</sup>Enfermeira, Doutora e Livre-Docente do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva e Orientação Profissional da FAMERP

Financiamento: Bolsa de Iniciação Científica - FAMERP

**Introdução:**A Esclerose Lateral Amiotrófica(ELA) é uma doença neurodegenerativa, geralmente com evolução rápida.Durante seu curso a doença causa diminuição progressiva da capacidade motora e respiratória, levando o indivíduo à dependência de cuidados integrais.Deste modo, necessita de cuidadores e exige ampla atenção, sobrecarregando os familiares e causando desgaste físico, emocional, social, além de comprometimento financeiro e da carreira profissional.**Objetivo:**caracterizar os familiares cuidadores primários de pacientes com ELA, atendidos no ambulatório de neurologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto, considerando as variáveis sócio-demográficas e comprometimento na qualidade de vida.**Metodologia:**Antes da coleta dos dados este Projeto, contemplado com BIC2011-2012, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FAMERP, sob Parecer 308/2011–Protocolo nº 3885/2011.O estudo será de natureza qualitativa, com amostra de cuidadores de pacientes atendidos no ambulatório de doenças neuro-motoras do Hospital de Base de São José do Rio Preto HB-FUNFARME que consentirem em participar, no período de setembro de 2011 a fevereiro de 2012. Dados preliminares mostram que há menos de 10 pacientes com ELA acompanhados neste Ambulatório e procuraremos saber, por meio do acompanhante do paciente, qual o número de cuidadores e a responsabilidade familiar.O instrumento de coleta de dados será entrevista, e a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores com o questionário WHOQOL-100, estabelecido pela OMS. Os resultados serão analisados de forma qualitativa, segundo o discurso dos sujeitos do estudo.**Resultados Esperados:**Espera-se caracterizar os cuidadores e sua qualidade de vida, obtendo subsídios para a atuação no ambulatório de doenças neuro-motoras do HB–FUNFARME e também para orientações a familiares e cuidadores sobre a doença e como podem minimizar os agravos à sua saúde e melhorar o atendimento ao portador de ELA.