

“FAMÍLIA, PAU PRA TODA OBRA?”: ESTUDO COM FAMILIARES DE PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Bárbara Daiane Peixoto Rosa Santos¹
Ana Emília Rosa Campos²

Resumo: *Este estudo teve como objetivo conhecer as reações emocionais dos familiares de portadores de ELA. O tipo de estudo foi qualitativo e realizado com seis familiares através de um roteiro de entrevista semi-estruturado na própria residência do familiar na cidade do Salvador. Através da análise do conteúdo emergiram as seguintes categorias: o inesperado que assusta, conhecendo o inimigo, eu não posso com tudo, SOCORRO. Ajude-me, tudo mudou. As reações dos entrevistados deste estudo frente ao diagnóstico foram: susto, medo, vontade de morrer e incerteza quanto ao futuro. A falta de conhecimento prévio da doença estava presente em todos os familiares, mas a ansiedade acerca do futuro os fez buscar informações sobre a patologia. Diante de todas as dificuldades relacionadas ao cuidar, ver o sofrimento do ente querido é a parte mais difícil para os familiares. A falta de ajuda financeira é uma realidade. O apoio psicológico vem dos amigos e da equipe de saúde, através de um simples bate papo. Encarar uma doença fatal num ente querido acarreta mudanças nos familiares, tornando-os pessoas melhores. Pôde-se concluir que família sim é pau par a toda obra, pelo menos àquelas famílias que tem um dos membros com ELA.*

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica; Família; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é um diagnóstico que nenhum paciente quer receber⁵. É uma patologia neurológica degenerativa, fatal, de etiologia desconhecida que afeta NMS (neurônio motor superior) e NMI (neurônio motor inferior), comprometendo membros inferiores e superiores, a fala e a deglutição^{2,9,10,18}. Tem caráter progressivo, que leva o paciente a óbito na maioria dos casos em três a cinco anos, após início dos sintomas^{1,12,13,25}. A incidência na população mundial é de 1/100.000 casos¹, sendo que no Brasil ocorrem 3.500 casos novos por ano¹². Portadores de ELA apresentam uma paralisia/atrofia muscular, que se inicia pelas extremidades, afetando toda a musculatura corporal como um todo^{2,10}. Devido a esse fator, a ELA leva a perda total da independência funcional, conduzindo o paciente e seus familiares a uma aflição prolongada^{12,13}.

A família é uma unidade social bastante complexa, ela proporciona suporte afetivo e, acima de tudo, apoio ao desenvolvimento e bem-estar de seus componentes^{7,22,23}. O diagnóstico de uma doença degenerativa ou progressiva em um de seus integrantes é um impacto bastante doloroso, e pode-se gerar situações conflituosas ou paralisções no ambiente familiar^{19,24,26}. Patologias com evolução lenta apresentam maior stress para o individuo doente e sua família^{24,16}.

¹Graduanda em Fisioterapia pela Universidade Católica do Salvador - UCSal. E-mail: binha_ucsal@hotmail.com - Autora

²Psicóloga; Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador - UCSal. E-mail: aerc25@bol.com.br - Orientadora

No caso da ELA, cuja evolução é variável, sabe-se que será um período marcado por muito sofrimento e angústia e com dificuldade de estimar a sua duração^{2,21}.

Geralmente, o familiar cuidador encontra dificuldades para administrar essa nova situação, por desconhecer a doença, sua fisiopatologia, sintomatologia, suas complicações e até mesmo a sua evolução¹⁰. A falta de apoio e a dificuldade financeira contribuem para complicar ainda mais esse processo^{2,19,21,14}. Estes fatores prejudicam não só a saúde do paciente, mas principalmente a saúde do familiar, gerando para o mesmo um maior desgaste físico, emocional e psicológico¹⁰. As mudanças que ocorrem provenientes do ato de cuidar podem gerar alguns efeitos deletérios, como depressão, estresse, ansiedade, esgotamento, doenças psicossomáticas e em alguns casos dependência química^{12,13,26,4,6,17}. Contrapondo a estes efeitos, o fato de cuidar de um ente querido traz também sentimentos de carinho, afeto, gratidão, amor, esperança e fé^{21,4,6,17}. Gerando assim, muitas oportunidades para amadurecimento da família, ou seja, nas relações familiares^{2,21}.

Freqüentemente, os profissionais de saúde se preocupam mais com os interesses e necessidades do paciente e acabam por não prestar atenção nos efeitos em que a ELA tem nos outros membros da família²⁶. Alguns estudos mostram que o nível de dependência, dificuldades e melhora do paciente estão diretamente relacionados com o estado emocional, físico e psicológico do seu familiar. Destarte, o cuidador familiar tem grande importância na recuperação do paciente, sendo fundamental uma boa interação profissional-familiar^{4,6,17}. Levine e Zuckerman, em 1999, apud Luzardo e Waldman¹⁶, em 2004, recomendam que os profissionais de saúde encarem a família como coadjuvante nos cuidados e não como empecilho para os mesmos²¹, visto que ela é a responsável pelo cuidado do paciente em casa, e portanto, necessita ser apoiada para que viva essa nova situação de forma mais tranqüila, a fim de garantir a dignidade da pessoa doente⁸.

É importante um estudo que procure conhecer como esses familiares reagem emocionalmente frente a essa patologia, ELA, num parente próximo. Buscando entender como este percebe e encara a experiência de uma doença fatal dentro da própria família. Esta pesquisa teve como objetivo geral conhecer as reações emocionais dos familiares de portadores de ELA, e ainda levantar o impacto do diagnóstico no familiar, o grau de parentesco do mesmo, o conhecimento que este tem sobre a doença, dificuldades encontradas e como lidam com elas, se eles recebem algum tipo de apoio e quais mudanças ocorridas depois dessa nova experiência.

Foi realizado um estudo qualitativo com seis familiares de portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica residentes na cidade do Salvador-Ba, Brasil. Para contato com esses indivíduos foi utilizada a técnica Snow-Ball, sendo que a indicação dos familiares foi feita por três profissionais fisioterapeutas que atendem portadores de ELA em home care, e ocorreu de um profissional indicar mais de um familiar. Como critério de inclusão familiares de portador de ELA que tenha grau de parentesco direto com o paciente e seja seu cuidador. e excluídos os familiares que cuidavam do paciente a menos de um mês após o diagnóstico.

Os informantes-chaves foram contatados pela pesquisadora principal por telefone, sendo o número fornecido pelo fisioterapeuta com a autorização do familiar. Foram explicados os objetivos da pesquisa e, após a sua adesão por livre e espontânea vontade, foram marcadas entrevistas em horários previamente combinados de acordo com a disponibilidade do familiar.

A coleta de dados foi realizada no período de setembro 2007 a janeiro 2008, através de um roteiro de entrevista elaborado pelas autores deste estudo, contendo perguntas sobre: as reações do familiar frente ao diagnóstico, o nível de conhecimento da doença, as dificuldades encontradas em lidar com o paciente, tipo de apoio recebido e mudanças que ocorrem durante essa nova fase. Foram realizadas seis entrevistas, estas na presença apenas da pesquisadora e do familiar, em um ambiente silencioso na residência do mesmo, afim de evitar problemas com a comunicação e ruídos na gravação. Os relatos foram registrados em um gravador digital mp3 COBY e posteriormente transcritos na íntegra, com duração média de 40 minutos cada.

A técnica utilizada para análise dos dados foi a análise do conteúdo de Bardin³, onde a partir dos temas mais recorrentes, pontos semelhantes e diferentes, silêncios, duplo sentido possibilitaram a construção das seguintes categorias: O inesperado que assusta, Conhecendo o inimigo, Eu não posso com tudo, SOCORRO. Ajude-me, Tudo mudou.

Para participar da pesquisa os entrevistados assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, conforme resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador. Para preservar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, utilizaram-se nomes fictícios para identificá-los.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados um total de seis familiares. A idade dos mesmos variou entre 35 – 75 anos, observa-se uma predominância no intervalo de 50 – 75 anos, com um total de quatro familiares. No item estado civil, a prevalência maior foi para casado (a), sendo num total de cinco pessoas. Quanto à profissão dos familiares, três se encontram na categoria “do lar”. Conforme o grau de parentesco do familiar, cinco são conjugues, dentro destes três são esposas e dois maridos, sendo que apenas um familiar era a mãe do paciente. Os familiar-informantes em sua totalidade residem com o paciente e são os cuidadores responsáveis pelo mesmo.

Utilizando o método de análise do conteúdo, fez-se uma leitura completa do material transcrito, destacando-se as respostas relevantes, com pontos de semelhanças e diferenças, os silêncios e os duplos sentidos dos entrevistados. Sendo que cinco categorias emergiram desta análise: o inesperado que assusta, conhecendo o inimigo, eu não posso com tudo, SOCORRO. Ajude-me, tudo mudou.

“O inesperado que assusta”

As reações diante do diagnóstico chamaram a atenção no que diz respeito ao conjunto de emoções que surgiram, tais como: susto, medo, incerteza, revolta. Houve ainda relatos de familiares que queriam morrer após o diagnóstico e ainda outro que declara ser como ter uma sentença de morte sem data marcada, ser uma condenação sumária.

As respostas dos entrevistados são coerentes ao impacto gerado pelo diagnóstico, e estão associadas ao fato de saber que seu familiar tem uma doença fatal, pouco conhecida. O estudo de Dantas, Virgens e Brito⁸, 2007, denota que o medo e a incerteza são emoções associadas a uma doença fatal e ainda a falta de perspectiva futura. Os informantes falam:

“Eu morri junto com ele. Primeiro a gente começou a investigar porque não sabia o que era (...)” Domingo

“(...) no início eu nem sabia que doença era (...), aí foi que eu fui pesquisar, aí tomei um susto né? (...)” Segunda

“(...) meu Deus o mundo acabou aí, fiquei sem chão e tal, aí não comentei nada com ele que até então eu não sabia (...)” Quarta

As falas dos informantes são condizentes com os resultados apresentados no estudo de Mello, Pereira e Feres¹⁷, 2006, em relação à revelação do diagnóstico que sempre causa um impacto nos familiares. Como foi informado anteriormente, os familiares possuíam um forte vínculo afetivo com o doente, portanto, a dor gerada pela descoberta da doença é grande neste familiar, o que também foi ressaltado por Dantas, Virgens e Brito⁸, 2007, o qual afirma que quanto maior o grau de parentesco do familiar com o paciente, maior o sofrimento deste frente ao diagnóstico. Em relação ao pavor do diagnóstico os estudos de Mello, Pereira e Feres¹⁷, 2006 e Pagliarini e Angelo¹⁹, 2004, apontam que muitos ficam aterrorizados com o diagnóstico e criam à esperança que o mesmo esteja errado ou que exista alguma possibilidade de reversão.

Ao comunicar o diagnóstico cabe ao médico deixar claro a fisiopatologia e evolução da doença, sem atemorizar o paciente e sua família⁸. Os profissionais da equipe de saúde que lidam com esses pacientes devem explicar o objetivo da sua intervenção frente à evolução do doente, sem criar falsas esperanças, pois, sabe-se que a ELA não tem cura e leva o paciente a óbito^{2,10}. Neste item sugere-se outras pesquisas de ordem qualitativa para saber se os médicos têm explicado para os familiares sobre a patologia.

“Conhecendo o inimigo”

Quando questionados sobre possuírem conhecimento prévio da doença, a maioria dos entrevistados não o tinha. (Estes relataram nunca terem ouvido falar e nem conhecer alguém portador de ELA.) Apenas um entrevistado sabia que doença se tratava, pois tinha história familiar.

“Não, nem sabia dessa doença, nem sabia que existia.” Terça

“Não. Nada, nada, nunca tinha ouvido falar” Quarta

“Não. Nunca tinha ouvido falar, antes não.” Segunda

Embora, não possuíssem conhecimento prévio da patologia, todos os familiares afirmaram que logo após o diagnóstico procuraram conhecer a doença. Muitos buscaram informações na internet, principalmente pelo site da ABRELA (Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica), com os médicos, livros. Sendo que hoje afirmaram já conhecer bem a doença, um familiar relata possuir um grupo de ELA, onde os associados buscam informações sobre a doença, ajudando assim uns aos outros. Eles dizem:

“Hoje, eu tenho muito. Eu tenho um grupo de ELA, através da ABRELA, onde a gente se relaciona ajuda um ao outro (...) pesquisamos pela internet, livros e informações mesmo que vem dos Estados Unidos, de tudo que é canto do mundo.” Domingo

“Hoje tenho, tenho bastante, eu pesquisei na internet, no site da ABRELA, pelo orkut e hoje eu tenho doutorado nessa doença.” Segunda

“Hoje tenho claro, porque eu li tudo que existe sobre a patologia, então eu li, conversei com alguns médicos e também pela internet (...) aí eu realmente tomei consciência do quadro (...).” Quinta

A literatura aponta que o despreparo dos familiares cuidadores para a assistência dos pacientes, está diretamente relacionada à desinformação sobre a doença, sua evolução e sintomatologia^{9,7}. Este dado é confirmado nos estudos de Hebert et al¹³, 2005 e Cattani e Girardon-Perlini⁶, 2004, os quais demonstraram que a desinformação inicial dificulta o “lidar” com esta doença. Encontra-se uma semelhança entre os resultados dos trabalhos destes autores e os dessa pesquisa, destacando a desinformação total sobre esta patologia e a dificuldade gerada por essa falta de conhecimento no cuidado com o paciente. Este fato chama a atenção, pois de acordo com Borges², 2003, o conhecimento sobre a patologia, o quadro clínico, as complicações e o prognóstico capacitam melhor o familiar para o cuidado, interferindo assim numa melhoria da sua qualidade de vida do paciente e do seu cuidador. Nos resultados encontrados foi observado a busca pelo conhecimento da patologia.

Para Cattani e Girardon-Perlini⁶, 2004, cuidar de alguém com limitações dentro do próprio lar é um aprendizado constante, sendo que esse ato de cuidar se torna complicado e estressante pela inexperiência do cuidador frente à enfermidade.

Atualmente, a facilidade de acesso à informação tem despertado nos familiares à busca ao conhecimento, a associação em grupos de apoio para uma melhor compreensão da doença, ajudando-os na aceitação da mesma como pôde ser observado no estudo de Dantas, Virgens e Brito⁸, 2007. O médico que comunica o diagnóstico é o primeiro a explicar a doença para a família. Porém, segundo Mello, pereira e Feres¹⁷, 2006, todos os outros profissionais que atendem os pacientes têm uma participação importante na explicação da doença ao familiar cuidador, capacitando-o para um melhor enfrentamento da doença, o que melhora a relação cuidador-paciente. Sugere-se aqui outras pesquisas a fim de conhecer se outros profissionais de saúde, em especial o fisioterapeuta, está preparado para dar explicações ao familiar.

“Eu não posso com tudo”

Quando questionados sobre as maiores dificuldades em lidar com o paciente, os entrevistados declararam ter maiores problemas com a comunicação e com o desânimo que o paciente se encontra. O trabalho físico exercido pelos familiares os deixam esgotados, cansados, porém é menor que o desgaste emocional gerado por ver o seu familiar sofrendo.

“a maior dificuldade que eu tenho é justamente assim, às vezes ele ta super bem, mas tem dias que ele ta muito mal (...) e ai a gente bate aquele desanimo”. Terça

“(.) dificuldade é toda pra mim. Porque você lidar com uma pessoa deprimida, chateada e que chora muito, não é fácil não”. Segunda

“(.) tipo assim a minha maior dificuldade não ta na parte física não, tá no psicológico, porque essas outras coisas eu tiro de letra (...).” Quarta

Laham¹⁵, 2003, detalha que encarar o sofrimento do ente querido é difícil, como falam os entrevistados, pois eles se sentem impotentes, visto que não conseguem evitar o choro e a dor do outro. Os informantes têm dificuldades em lidar com a depressão, a tristeza, o desânimo, o choro, ou melhor, lidar com os aspectos psíquicos advindos da doença. Concordando com os trabalhos de Laham¹⁵, 2003, os familiares deste estudo também têm problemas em lidar com o sofrimento do ente querido.

Este sentimento de impotência relatado nas entrelinhas do discurso dos familiares levamos a crer que muitos cuidadores têm experimentado sentimentos de solidão. Para Mello, Pereira e Feres¹⁷, 2006, isto parece estar ligado ao fato de eles acharem que não devem pedir ajuda, mesmo que estejam assoberbados de trabalho. Para Luzardo e Waldman¹⁶, 2004, este fato torna-se importante, pois à medida que a doença evolui, as demandas de cuidados aumentam sobrecarregando os cuidadores e expondo estes a uma situação de desgaste físico e emocional potencialmente geradora de estresse.

Um estudo realizado por Dantas, Virgens e Brito⁸, 2007, relata que, geralmente, a doença degenerativa exerce uma maior aproximação no ambiente familiar. O autor supracitado afirma que a prioridade nesta fase é cuidar de seu ente querido doente e dar o que ele necessita, abdicando de suas próprias vontades. Porém, quando os cuidadores não atendem todas as carências do paciente, eles se sentem impotentes e desanimados. Sendo assim, a família e toda a equipe de saúde devem dar uma atenção especial ao cuidador, encorajando-o sempre. Os resultados apresentados pelo autor condizem com os encontrados neste estudo, onde os informantes destacam principalmente o lado emocional do cuidar.

“SOCORRO! Ajude-me.”

O choque gerado por uma doença degenerativa na família, exige que seja dada uma atenção à mesma, tentando suprir as suas necessidades. Quando questionados se recebem algum tipo de apoio financeiro ou psicológico, todos informantes afirmaram que não recebem ajuda financeira e de cunho psicológico eles têm apoio dos amigos e dos fisioterapeutas, sendo que dois familiares relataram não receber apoio psicológico.

O ritmo de vida da família é atropelado pela doença. Adaptar-se a essa nova situação não ocorre de forma imediata, sendo necessária na maioria das vezes a atuação de um profissional. Nos estudos de Dantas, Virgens e Brito⁸, 2007, Laham¹⁵, 2003 e Mello, Pereira e Feres¹⁷, 2006, o apoio da família, dos amigos e dos profissionais da equipe de saúde é muito importante, principalmente nos momentos de sobrecarga psicológica. Um dos informantes chegou a dizer que são os fisioterapeutas que mais dão apoio psicológico.

“(..). financeiramente, não, não(..) ah assim, ele tem plano de saúde, porque minha filha é tudo muito caro, muito caro(..) psicológica ajuda assim das fisios, encontro assim MUITO MUITO carinho dos amigos, das fisios e também dos irmãos dele(..)” Sexta

“(..) o plano mantém o tratamento, a nossa participação é apenas nas coisas que o plano às vezes não dá (...) psicológico ajuda nenhuma, eu e Deus mesmo.” Quinta

“(..) a minha mãe, a minha tia e uma grande amiga de Aracaju, nunca me deixam só, elas sempre me ajudaram(..)” Domingo

Portanto, a partir dos dados encontrados, incentivar esses familiares a buscarem ajuda psicológica é imprescindível. Dividir a dor com outro é uma forma de aliviar tensões, expor seus medos ajuda a encará-los de frente. A aproximação dos amigos e dos próprios membros da família junto ao cuidador é de fundamental importância, pois estes em muitos momentos se sentem sozinhos e desamparados.

“Tudo mudou”

O ato de cuidar implica em mudanças tanto no ambiente familiar, quanto para a vida do cuidador. Essas mudanças são únicas para cada um, visto que a singularidade de cada ser. Todos os entrevistados relataram que conviver com a ELA é difícil, mas essa experiência os tornou pessoas melhores. Não é de estranhar o uso de mecanismo de defesa psicológico, a racionalização. Este mecanismo é desencadeado frente a uma situação geradora de muita dor emocional, no caso, cuidar de um familiar com ELA.

“Aí meu Deus, mudou tudo (...) os meus valores hoje são outros MUDEI, MUDEI e ainda vou mudar muito (...)” Quarta

“Um crescimento enorme, tanto humano quanto espiritual, porque só quem convive com a ELA que sabe o que é, pra mim é a pior doença que existe (...)” Domingo

“(...) Depois da ELA, tudo passou a ser besteira, tudo passou a ser doce (...) Hoje mil cânceres é melhor do que essa doença, ela não destrói só a pessoa não, destrói a família, destrói tudo ao seu redor.” Segunda

Apesar de o cuidar ser um processo sofrido, a progressão da doença, a aceitação da nova realidade podem conduzir à mudanças em suas vidas, as quais fizeram com que valorizassem mais a vida. Nos estudos de Mello, Pereira e Feres¹⁷, 2006 e Resta e Budó²², 2004, os cuidadores relataram que passaram por diversas etapas que os tornaram pessoas diferentes. Embora persistam sentimentos de tristeza, esgotamento físico, dúvidas e medos de diversas ordens, são constatados em muitos cuidadores mais otimismo, bom humor, alegria e menos angústia. Estes resultados foram os mesmos revelados nesta pesquisa.

Como dizem Pagliarini e Elsen¹⁹, 2004 e Pettengill e Angelo²⁰, 2005, o enfrentamento de uma doença fatal na família traz mudanças radicais, que aprimoram ainda as relações intrafamiliares. É uma época marcada por transformações no ambiente familiar como um todo, e também, em cada integrante deste lar. Mesmo sendo uma fase dolorosa, ela traz lições e ensinamentos que marca totalmente um ser humano.

CONCLUSÃO

O surgimento de uma doença fatal é fato que gera sentimentos desestruturantes na família. Portanto, uma atenção especial tem que ser dada a essa família, ajudando-a a superar o choque provocado pelo diagnóstico.

As reações mais apontadas pelos entrevistados deste estudo frente ao diagnóstico foram: susto, medo, vontade de morrer e incerteza quanto ao futuro. Pode-se inferir que estas emoções são suscitadas em grande parte pela falta de conhecimento prévio da doença, presente em todos os familiares. O que leva os familiares a buscar mais informações sobre a patologia, além da ignorância, foi a ansiedade desencadeada acerca do futuro. Uma questão importante que revelou este estudo é que a falta de informação leva a procura. Diante de todas as dificuldades relacionadas ao cuidar, ver o sofrimento do ente querido é a parte mais difícil para os familiares.

Para os informantes a falta de ajuda financeira é uma realidade, sendo que encontram apoio psicológico nos amigos e na equipe de saúde, muitas vezes através de um desabafo. Este é um dos fatores que sustenta a necessidade de outros estudos mais profundos visando esclarecer aos profissionais de saúde a sua importância junto ao familiar do paciente com ela.

Os entrevistados declaram que uma doença fatal num ente querido acarreta mudanças nos familiares, tornando-os pessoas melhores. Este ponto apresenta um questionamento se de fato os faz melhor ou se é um mecanismo de defesa utilizado pelo familiar para suportar melhor esta situação tão difícil. Portanto, a partir dos dados encontrados neste estudo, incentivar esses familiares a buscarem ajuda psicológica é imprescindível. Dividir a dor com outro é uma forma de aliviar tensões, expor seus medos ajuda a encará-los de frente. A aproximação dos amigos e dos próprios membros da família junto ao cuidador é de fundamental importância, pois estes em muitos momentos se sentem sozinhos e desamparados.

Sem pretender esgotar um tema tão profundo este trabalho encerra-se por aqui respondendo a questão inicial, suscitada no título de que família sim é pau pra toda obra, pelo menos àquelas famílias que tem um dos membros com ELA.

REFERÊNCIAS

1. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em: <http://www.tudosobreela.com.br/home/index.asp> , acessado em: 22-03-2007
2. Borges C F. Dependência e morte da “mãe de família” a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica, Psicologia em Estudo, vl 8, n° esp. Maringá 2003
3. Bardin L. Análise de Conteúdo. Edições 70. Lisboa, Portugal: 1977
4. Caldeira, A. Ribeiro, R. O enfrentamento do cuidador do idosos com Alzheimer. Ciência e Saúde, vol11, n°2, abril-junho 2004
5. Can Fan Physucan, 2006;52;1563-1569
6. Cattani, R. B. Girardon-Perlini, N. M. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz dos cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2004. vol. 6, n° 2
7. Cecagno, S. Souza, M. Jardim, V. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. Acta Scientiarum Health Science; 26(1): 107-112 jan. -jun. 2004

8. Dantas, J. Virgens, L. Brito, E. Doença de Parkinson: percepção e atitude familiar. Universidade Católica do Salvador, Salvador 2007
9. DE Lisa; Tratado de Medicina De Reabilitação: Princípios e Práticas, 3ª edição , volume 2, São Paulo, Manole, 2002
10. Fletcher J. Treatment and quality of life for people with ALS. *Neurology*; 62(10):E22-3, 2004 May 25
11. Floriani, C. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia* ; 50(4):341-345, out.-dez. 2004
12. Gruner, T. Mangabeira, M. Andrade, A. Esclerose Lateral Amiotrófica no Domicílio: Mensuração do Status Funcional na Busca de uma Melhor Intervenção. *Revista Racine*, nº83, 2004
13. Hebert RS; Lacomis D; Easter C; Frick V; Shear MK. Grief support for informal caregivers of patients with ALS: a national survey. *Neurology*; 64(1):137-8, 2005 Jan 11
14. Karsch, U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, vl 19, nº 3, junho. 2003
15. Laham, C. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. Dissertação (mestrado em ciências)- Universidade de São Paulo, São Paulo 2003
16. Luzardo, A. Waldman, B. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Science*; 26(1):135-145, jan.-jun. 2004
17. Mello, T. Pereira, C. Feres, T. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre os cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*. vol 22, nº8, janeiro 2006
18. Mendonça, L. Borges, S. Intervenção do exercício resistido na fisiopatologia da Esclerose Lateral Amiotrófica. *Estudos*, vol 31, nº 2, p.317-333, fev 2004, Goiânia
19. Pagliarini, M. A. Elsen, I. Família e Necessidades... Revendo Estudos. *Acta Scientiarum Health Science*. Maringá, 2004, vol. 26, p. 147-157
20. Pettengill, M. Angelo, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*; vol 13, nº 6, Ribeirão Preto, nov./dez 2005
21. Py, Ligia. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. *Revista Brasileira de Cancerologia* ; 50(4): 346-350 out. -dez. 2004
22. Resta, D. Budó, L. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scientiarum Health Science* ;26(1):53-60, jan.-jun. 2004

23. Silveira M. Família: conceitos sócio-antropológicos básicos para o trabalho em saúde Família, Saúde e Desenvolvimento; v. 2, n. 2 (2000)
24. Silveira T, Caldas C, Carneiro, T. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Caderno de saúde publica ;22(8):1629-1638, ago. 2006
25. Stokes,M. .Neurologia para Fisioterapeutas,São Paulo,Editorial Premier,2000
26. Umphred DA. Reabilitação Neurológica. 5ª edição. São Paulo: Editora Manole; 2004