

ARTIGO ORIGINAL

Repercussão da esclerose lateral amiotrófica na família

Repercussion of amyotrophic lateral sclerosis in the family

Rosilene Nunes Guedes

Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: rosylleniguedes@gmail.com

Laiany Cavalcante Lima

Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: laianyjustino@hotmail.com

Milena Nunes Alves de Sousa

Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: milenanunes@fiponline.edu.br

Miguel Aguila Toledo

Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: migueltoledo@fiponline.edu.br

Manuela Carla de Souza Lima Daltro

Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: manucacarla@hotmail.com

Samara Campos de Assis

Centro Universitário de Patos (UNIFIP). E-mail: samaracamposdeassis@gmail.com

Resumo: Objetivou-se identificar o impacto que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) causa na família. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, voltada para avaliar a repercussão que o diagnóstico da ELA causa na família do paciente acometido. A população foi constituída por dois voluntários com diagnóstico clínico de esclerose lateral amiotrófica atendidos em Centro Especializado em Reabilitação na cidade de Patos-PB e, respectivamente, pelos seus cuidadores. Utilizando como ferramenta para coleta de dados um questionário semiestruturado contendo pergunta sobre a repercussão do diagnóstico da doença e a sua convivência até os dias de hoje. Os resultados indicam que o tempo de diagnóstico foi demorado e o mesmo ocasionou abalo emocional nos pacientes, ficando transtornados e entristecidos com a notícia. Ao estar cientes sobre o seu verdadeiro estado de saúde e passando pelo processo de aceitação da doença, isto fez com que entendessem a sua limitação física e passassem a praticar suas atividades motoras. Por conta dessa fragilidade surgiram mudanças repentinas na rotina familiar, exigindo muito da colaboração do seu cuidador. Em relação à expectativa de vida, encontram-se esperançosos pela cura. Percebeu-se que os sujeitos vivenciaram um drama pessoal difícil de ser encarado, provocando uma grande repercussão tanto pessoalmente quanto familiar, em especial no cuidador assumindo um papel de cuidar corretamente e mesmo havendo uma grande sobrecarga não fogem do seu compromisso com o doente como também não perdem a esperança pela cura do enfermo.

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

Abstract: To aim to identify the impact that Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) has on the family. This is a qualitative and descriptive research, aimed at evaluating the repercussion that the diagnosis of ALS causes in the family of the affected patient. The population consisted of two volunteers with clinical diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis treated at a Specialized Rehabilitation Center in the city of Patos-PB and, respectively, by their caregivers. Using as a tool for data collection a semi-structured questionnaire containing question about the repercussion of the diagnosis of the disease and its coexistence to the present day. The results indicate that the time of diagnosis was time consuming and the same caused emotional shock in the patients, becoming upset and saddened by the news. By being aware of their true state of health and going through the process of accepting the disease, this made them understand their physical limitation and start practicing their motor activities. Due to this fragility, sudden changes have arisen in the family routine, requiring much of the collaboration of their caregiver. In relation to life expectancy, they are hopeful for healing. It was noticed that the subjects experienced a personal drama difficult to face, causing a great repercussion both personally and familiarly, especially in the caregiver assuming a role of caring properly and even if there is a great overload they do not escape their commitment to the patient, nor do they lose hope for the cure of the sick.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Family.

Recebido em: 29/02/2020

Aprovado em: 27/03/2020



INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular de carácter progressiva e incurável, em que ocorre a degeneração dos neurônios motores presentes na região cerebral e na medula espinhal, impedindo de acontecer adequadamente a contração muscular e, assim, diminuindo a sua capacidade funcional acarretando fraqueza muscular, uns dos primeiros sintomas do agravo (NAGANSKA; MATYJA, 2017).

Foi descoberta por volta de 1969, a partir de estudos realizados pelo médico Jenan-Martin Charcot, nomeando esse distúrbio como “Doença de charcot” atualmente designada de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Nodón e Espósito (2011) confirmam que o termo Esclerose Lateral consiste no endurecimento do segmento lateral da medula espinhal devido à morte dos neurônios motores superiores presente no córtex cerebral. Enquanto amiotrófica refere-se à fraqueza muscular provocada pela morte neuronal.

Por se tratar de uma doença rara, sua incidência anual é de dois casos para cada 100.000 habitantes, atingindo ambos os sexos, porém com maior frequência no sexo masculino, na faixa etária entre 55 e 75 anos de idade (PHUKAN; HARDAMAN, 2014).

Segundo Linder-Júnior *et al.*, (2017), sua etiologia ainda é desconhecida, embora várias teorias venham surgindo para tentar explicar sua causa. Os autores defendem, contudo, que pode estar relacionada a genética, os estresse oxidativo, alteração na função mitocondrial ou excitabilidade do glutamato resultando na morte dos neurônios motores.

Para Tard *et al.* (2018), a localização da morte dessas estruturas neuronais tem a ver com o aparecimentos dos sintomas. Pesquisa indica que 70% dos casos são de origem córticoespinhal e 25% bulbar. As manifestações clínicas diferenciam-se com a origem dos neurônios motores (MNS) acometidos. Os de origem cortical são espasticidade, redução da força muscular e hiperreflexia, enquanto no neurônio motor inferior (NMI) observa-se fraqueza, fadiga, fasciculações, hiporreflexia. Já os situados na região bulbar são disatria e disfagia evidentes (LONERGAN; MISTUMOTO; MURRAY; 2014).

Os sintomas como a fraqueza muscular, inicialmente, costumam ser imperceptíveis. Normalmente ela tem início nas extremidades espalhando-se progressivamente por todo o corpo, afetando outras regiões corporais como a musculatura encarregada pela deglutição e a respiração, levando o indivíduo muitas vezes a óbito (MILLER *et al.*, 2017; ROSENFELD; STRONG, 2017).

Palermo *et al.* (2014) afirmam que o diagnóstico baseia-se na história do paciente, além de exames mais complexos como a eletromiografia, exames laboratoriais, de neuroimagem dentre outros, para que possam ser descartadas outras doenças com os mesmos indícios.

Por se tratar de uma doença rara, com sinais e sintomas são semelhantes a outras doenças neurodegenerativas, requer uma investigação mais aprofundada para o diagnóstico diferencial.

Confirmando-se a ELA, é importante adotar estratégias multidisciplinares para amenizar o avanço da doença, melhorar o prognóstico e promover a qualidade de vida dessas pessoas doentes (CAMPOS; FAVEIRO, 2017).

O adoecimento e a confirmação diagnóstica trazem repercussões que precisam ser estudadas. Promovem mudanças corporais e tais transformações despertam sentimentos de angústias, tristeza e até mesmo depressão. Com sua progressão, têm-se prejuízos na motricidade e outras limitações físicas, o que conduz a sofrimentos para o paciente e para seus familiares/cuidadores (BOURKE; SHAW; GIBSON, 2014).

Mello *et al.* (2014) defendem ainda que as doenças neurodegenerativas como a ELA afeta os aspectos psicológicos, financeiros e sociais além da qualidade de vida dos portadores e familiares. Jenkinson *et al.* (2010) compactua da assertiva. Para tais autores, o impacto na qualidade de vida é significativo, interferindo em seus hábitos de vida, já que com a evolução do agravo, o paciente torna-se cada vez mais dependente.

Portanto, objetiva-se identificar o impacto que a Esclerose Lateral Amiotrófica causa na família, especialmente no cuidador.

METÓDO

Pesquisa de carácter descritivo com abordagem qualitativa, realizada em um Centro Especializado em Reabilitação (CER) na cidade de Patos- PB. A mesma desenvolveu-se no primeiro semestre de 2019, após a autorização e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos (FIP).

A amostra foi constituída por dois pacientes com diagnóstico de ELA e seus respectivos cuidadores. Esse número foi estimado conforme incidência anual da doença (2:100.000hab). Foram incluídos na pesquisa os voluntários diagnosticados e excluíram-se aqueles que não eram residentes em Patos-PB.

Foi utilizado como instrumento de coleta de dados um questionário estruturado, com indagações sobre qualidade de vida do paciente e como a confirmação do diagnóstico repercutiu na sua vida e na sua família (do início dos sintomas aos dias atuais).

A realização desse estudo considerou a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, recebendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Faculdades Integradas de Patos, CAAE 24749118.0.0000.5181. Após a concessão de sua aprovação, todos os sujeitos envolvidos na pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

O primeiro paciente foi uma mulher de 38 anos, casada, calma, lúcida e orientada, apresentando hipotonia muscular em todos os segmentos, a mesma ainda consta com diagnóstico de ELA Córtico-Espinal. Já o segundo é um homem de 40 anos, casado calmo, lúcido e orientado, apresentado

hipotonia muscular mais visível na região facial. O mesmo consta como diagnóstico de ELA-Bulbar.

Quando ao questionamento sobre a descoberta do diagnóstico, a paciente afirmou ter ficado em choque, porém pensava que se tratava de doença considerada leve, de fácil recuperação e cura, mas ao receber orientações médicas, percebeu que se tratava de uma doença considerada rara, ocasionando degeneração de estruturas nervosas rapidamente e perda da força muscular. Diante das informações, relatou ter ficado emocionalmente abalada, em que a tristeza foi tomando conta de.

O segundo paciente relatou que com a confirmação da doença o mundo pareceu desabar, embora, inicialmente, houvesse penado ser uma patologia simples e com o tratamento eficaz. Ao procurar o médico e conhecer mais sobre a ELA, afirmou ficar transtornado com a gravidade da doença, mas esperançoso pela cura. Certo de melhor prognóstico, buscou tratamento na tentativa de estabilizar ou até mesmo coibir o seu avanço. Atualmente se encontra mais conformado, pois a terapêutica tem mostrado bons resultados, inclusive com a estabilização da doença e aumento de sua expectativa de vida. Acredita com o avanço da medicina, haverá alguma forma de reverter o agravo ou curá-lo.

Quando a alterações no estilo de vida (tarefas doméstica e de autocuidado), o paciente 1 referiu que, mesmo antes do diagnóstico, apresentava dificuldade em realizar as atividades de vida diárias (AVD'S) (mesmo as leves) devido a perda de força muscular, motivo que a fez buscar pelo profissional de saúde.

Já o segundo alegou ter dificuldades em atividades que exigem um esforço físico considerado moderado, enquanto que nas atividades de higiene pessoal quanto a de autocuidado consegue realizar a maioria delas. Sendo que essas limitações físicas já estavam sendo notadas mesmo antes do diagnóstico, apresentando dificuldade e fadiga ao carregar objetos pesados, tarefa essa que conseguia realizar facilmente. Similar ao paciente 1, procurou o médico para avaliar o seu estado de saúde.

Ambos relataram mudanças na rotina familiar com o diagnóstico confirmado de ELA. Alterações no horário das refeições e tempo para alimentação, pois os músculos responsáveis pela deglutição passam a apresentar fraqueza na musculatura. Além de ocorrer uma restrição na vida social e religiosa de seus pais recusando-se ir à igreja pra que não fiquem a sós.

Assim como no caso anterior o paciente 02 afirmou também haver alterações na rotina da família em que os seus pais passam a maior parte do tempo em casa, estando muitas das vezes “presos a mim”, havendo restrição na vida social, especialmente materna.

Diante da situação em que vive e com toda a limitação física em decorrência da patologia a primeira paciente queixa-se de dores musculares geralmente localizadas e/ou difusas, o que na maioria das vezes interfere no seu sono, além de sentir falta de apetite, e disfagia sendo bastante comuns episódios de engasgo.

Já o segundo paciente queixou-se de alteração no sono, especificamente devido os seus olhos não se fecharem completamente, e também pela secreção na qual acaba atrapalhando muito o seu sono, relata ainda ter um bom apetite, porém há dificuldade para deglutir o alimento, sendo comuns episódios de engasgo, isso por conta da fraqueza muscular. Ao longo da avaliação notou-se modificações na sua fala sendo preciso repetir algumas palavras para tornar compreensível a sua fala. Sendo também uma das suas principais queixas, além de sentir câimbras e pela constante fadiga muscular.

Em relação a funcionalidade de acordo com as suas respostas a primeira paciente alega ter dificuldade para realizar suas atividades motoras, a maioria delas precisa de ajuda ou conclui lentamente. Confessa ainda sentir fadiga e câimbras ao ser submetida a esforço físico leve, bem como dores principalmente nas costas, no pescoço e tríceps sural.

Ao contrário do caso anterior o segundo paciente afirmar ter um bom desempenho motor, relatando ter uma independência ao praticar a maiorias das atividades que exigiam tanto da musculatura superior quanto a inferior (quadro 1).

Quadro 1: Repercussão do diagnóstico

	Sentimento	Mudança no estilo de vida	Rotina da família	Queixas	Funcionalidade
01 paciente	Desespero	Modificação	Modificação	Dores (localizada e difusa)	Comprometida
	Tristeza			Insônia	
				Falta de apetite Disfagia	
02 paciente	Inicialmente Transtornado	Modificação parcial	Modificação	Dificuldade na comunicação	Mantida
	Atualmente conformado			Alteração no sono	
				Secreção Câimbra e fadiga	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Observou-se que antes do projeto, o índice de cuidadores sem depressão a depressão leve, de acordo com a Escala de Beck correspondia a 50% (n=10), depressão leve a moderada, 25% (n=5), depressão moderada a depressão grave, 15% (n=3) e depressão grave a 10% (n=2). Após intervenção do projeto por 4 meses, constatou-se que não houve alteração no número de cuidadores que estavam classificados no nível sem depressão a depressão leve, havendo diminuição dos níveis de depressão moderada a depressão grave, que corresponde a 10% (n=2). Em consequência, houve aumento da depressão leve à moderada, indicando 35% (n=7) e regressão no quadro de depressão grave a 5% (n=1). A partir de análise dos valores brutos verificou-se média inicial de 14,75 com desvio padrão de 13,38 e média final de 12,20 com desvio padrão de 10,41, com nível de significância estatística de 0,004 (Tabela 02). Na avaliação de suas relações interpessoais com as pessoas que os rodeiam ao serem interrogados sobre como eram vistas perante a sociedade, se as pessoas os viam com pena, ou se sentia menosprezados ou supervalorizados pela forma como reagia à doença sempre lutando, sem se entregar ao desamino, a primeira paciente responde que “por um lado como inspiração de vida, pois mesmo sabendo de toda a gravidade da doença, jamais desiste de viver, desfrutando do pouco tempo de vida que lhe resta de forma harmoniosa, procurando viver intensamente cada momento de sua vida, servindo de exemplo para outras pessoas”. Em contrapartida relata que há pessoas que os olham com piedade por ser doente e mais ainda por se tratar de uma doença incurável e que leva a morte precocemente.

Já o segundo descreve que a maioria das pessoas “os vê com certa curiosidade, devido a sua dificuldade na fala, agem mais assim ao saber da doença que carrega consigo”.

Dando sequência a entrevista, foi perguntado como eles convivem com a doença se temia a morte, alívio pelo fim do sofrimento, angustia por perceber

que não há cura, ou deseja aproveitar a vida melhor? Respondendo o que havia perguntado, a primeira paciente “deseja aproveitar a vida ainda mais fazer tudo o que pode fazer, estar ao lado de quem mais ama dando o melhor de si, porém teme a morte e sente angustia ao saber que se trata de uma doença incurável, mesmo assim tenta estar o tempo todo feliz pelo fato de esta viva, desfrutando do melhor da vida”.

O segundo paciente relata conviver há mais de 04 anos com a doença, e “mesmo sabendo da sua gravidade, apesar disso procura sempre aproveitar a vida a cada novo dia esquecendo um pouco sobre essa enfermidade, desfrutando dos poucos dias que lhe resta”.

Mudando um pouco o assunto e direcionando a entrevista ao cuidador, neste caso a mãe da primeira paciente uma senhora idosa, questionamos sobre os cuidados para com a doente não é uma tarefa fácil, e exige muito de sua pessoa diante disso perguntamos como se sentia ao estar à frente dos cuidados do enfermo? A mesma declara “há sim uma sobrecarga muito grande, exige muito de si, além de dedicar a maior parte do seu tempo em cuidar da filha”.

O cuidador dos segundo paciente declara ser uma tarefa difícil na qual “exige muito de si, ainda mais por ser uma pessoa idosa, essa tarefa torna-se ainda mais dificultosa. Mesmo assim estando várias vezes privadas de ter uma vida social ativa. Contudo jamais pensou em desistir afirmando estar confiante que algum dia possa descobrir a cura para a doença do seu filho”.

Finalizando a entrevista o último ponto a ser interrogado foi sobre a afetividade entre os dois, por esta afrente dos cuidados para com doente perguntamos se essa aproximação aumentou ainda mais o vínculo entre si? Em ambas a resposta é sim, “esse afeto aumentou ainda mais na qual faz se sentir mais especial, e mesmo com todo sacrifício o seu maior desejo é apenas ver a felicidade dos seus filhos”.

Quadro 02: Qualidade de vida dos doentes e sobrecarga dos cuidadores

	Sociedade	Convívio	Cuidador	Afetividade
01 paciente	Inspiração	Teme a morte	Sobrecarga	Aumentou mantendo-os mais próximos
		Tenta esta feliz	Desistir dos cuidados	Insônia
	Piedade	Desfrutar da vida		
01 paciente	Curiosidade	Desfrutar da vida	Tarefa difícil	Aumentou mantendo-os mais próximos
			Sobrecarga	
			Nunca desistir	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

DISCUSSÃO

De acordo resultados alcançados notou-se que houve uma diferença no nível da lesão, pois em um trata-se de um dano na região corticoespinhal resultando numa fraqueza observada em todos os segmentos corporais, enquanto no outro a perda dos

neurônios motores ocorre na área bulbar e com isso faz com que o sujeito venha apresentar maiores dificuldade em alimentar-se e/ou até mesmo ao respirar.

Segundo Chieia *et al.* (2017) e Garcia *et al.* (2017) afirmam que a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) trata-se de uma doença neurodegenerativa de causa ainda desconhecida na qual persiste na morte de

núcleos de células nervosas como é o caso dos neurônios motores presente no tronco encefálico, no corno anterior da medula, e na via corticoespinal e bulbar, classificando no nível da lesão acarretando numa paralisia muscular.

O seu diagnóstico baseia-se na avaliação clínica observando os sinais e sintomas persistentes no paciente, por meio de exames por imagem e teste neurológico conforme explicam Berghi *et al.* (2010) afirmando ainda a confirmação do diagnóstico leva um tempo pra ter o seu desfecho e assim muitos pacientes mesmo antes de descobrir a doença acaba morrendo.

De acordo com Brooks (2017), os sintomas normalmente são insidiosos e com isso os neurologistas tem certa dificuldade para confirmar o diagnóstico da doença por apresentar achados clínicos muito parecidos com outras patologias o que torna ainda mais difícil o seu desfecho.

Fato esse relatado pelos pacientes entrevistados afirmado ter levado um tempo para o desfecho do diagnóstico, enquanto isso a sua capacidade funcional ia cada vez mais diminuindo, impossibilitando-os de fazer suas atividades cotidianas. Ao estar cientes da doença reparamos que em ambos houve um abalo emocional estando transtornados e entristecidos por saber que se tratava de uma doença letal.

Desta forma a função emocional está ligeiramente relacionada com o bem estar do indivíduo, que com a descoberta da ELA vários sentimentos vêm a aparecer dentre eles a tristeza e o desespero é o mais comum, isso tem a ver com a falta de liberdade e independência provocada pela rápida progressão da doença (ABDULLA *et al.*, 2017; OBAYASHI *et al.*, 2017).

Com a sua rápida progressão resultando numa perda da autonomia do sujeito em realizar suas atividades simples do dia a dia, muitas das vezes solicitando ajuda para concluí-la, futuramente tornando-os incapacitados de efetua-las independentemente, estando obrigado a depender dos cuidados de outra pessoa. E com isso ocorre uma mudança no estilo de vida e na rotina do paciente e dos familiares (GOTQB- JANOWSKA *et al.*, 2017; CREMMES *et al.*, 2017).

De acordo com as resposta dos entrevistados reparamos que ocorreu uma modificação nos seus hábitos, alegando ter dificuldade em determinadas atividades motoras por conta da fraqueza muscular umas das principais características da doença, além de haver uma mudança rotina da família.

Orsini *et al.* (2015) certificam que a limitação física causada pelas doenças neuromusculares varia de acordo com o tipo e o envolvimento de estruturas neuronais envolvidas na lesão, bem como as características individuais de cada doente.

Os participantes desta pesquisa apresentam uma diferenciação na localização do neurônio motor acometido, sendo que o de origem corticoespinal mostrou ter um menor desempenho motor quando comparado com o de origem bulbar. Uma das principais queixas são dores musculares muita das vezes atrapalha seu sono. Outro ponto frisado é a fraqueza muscular resultando numa disfagia, e maior dependência para realizar suas atividades básicas.

Enquanto que o de origem bulbar uma de suas reclamações além da alteração no sono, a modificação em sua fala também é uma das suas queixas, bem como a presença de secreções, câimbras e fadiga com muita facilidade. Em relação a sua funcionalidade mostrou ter um bom desempenho motor em suas atividades cotidianas.

Desta forma notamos que nesses pacientes a deficiência física provocada pela fraqueza muscular na qual ocorre progressivamente revertendo numa limitação física comprometendo suas habilidades funcionais (OLIVEIRA; PEREIRA, 2016; MARTINS *et al.*, 2016). Estudiosos como Piemonte e Martins (2016) e seus colaboradores alegam ainda no decorrer da doença essa disfunção juntamente com fadiga fazem com que essa limitação física fique ainda maior, em razão disso acaba tornando uma de suas maiores lamentações.

Apesar da forma como reagem às pessoas ao vê-las com suas limitações físicas, na maioria das vezes, por curiosidade ou piedade, os doentes agem com confiança, acreditam na recuperação.

Para Bromberg (2017), a perda da integridade física e ausência da cura, trazem consigo temores sobre a morte isso tem a ver por ter consciência de como acontece à progressão da doença o que causa ainda mais medo conseqüentemente vem interferir na qualidade de vida do doente.

Merece destaque, também, a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores. O cotidiano exige muito de si. Requer uma enorme responsabilidade, especialmente entre as pessoas idosas, cuidadores dos participantes desse estudo. Mesmo com as limitações fisiológicas do envelhecimento, assumem seu “compromisso” com os seus filhos.

Estudiosos como Faller *et al.* (2017), afirmam que na medida em a doença evolui, prejudica-se a mobilidade do doente comprometendo o seu desempenho funcional levando a depender dos cuidados de outra pessoa. Desta forma a convivência entre si cria um laço muito forte, assim estabelecendo uma atenção para com o doente, e por isso o cansaço físico não impede de zelar pelo enfermo.

Os achados desse estudo coincidem com os resultados alcançados por Almeida (2017). Tal autor identificou que entre os cuidadores de participantes de um grupo de pacientes com ELA na cidade do Recife, a maioria deles era mulher, indicando ter algum grau de parentesco com o doente e, ao avaliar a sobrecarga, a maioria assumiu sentir-se sobrecarregado com o cuidado do doente.

CONCLUSÃO

Em virtude dos resultados alcançados, constatou-se que após a confirmação do diagnóstico, ocorreu abalo emocional, deixando os indivíduos com ELA transtornados e entristecidos com a notícia Muitos não aceitaram seu estado de saúde, vivenciaram um drama pessoal, provocando grande repercussão na vida pessoal e familiar.

Constatarem-se mudanças repentinas na rotina familiar, em especial no cuidador, que assumiu

responsabilidades diversas e abandonaram, em geral, parte de suas atividades de vida diária. E, mesmo estando sobrecarregados, mantêm-se compromissados e esperançosos com a cura do ente querido.

REFERÊNCIAS

ABDULLA, S. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene**, v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

BERGHI, E. *et al.* Esclerose Lateral Amiotrófica e o tratamento com células tronco. **Rev Bras Clin Med**, v.8, n.6, p.531-7, nov-dez de 2010.

BOURKE, S. C; SHAW, P. J; GIBSON, G. J. Correção entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Cad. Ter. Ocup. UFSCar**. v.22, n.3, p.507-513, 2014.

BROMBERG, M. B. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene**, v.18, n.1, p.139-46, jan-fev, 2017.

BROOK, B. Artigo de revisão Esclerose Lateral amiotrófica, **Revista de patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

CAMPOS, T. S. P; FAVEIRO, F. M. Intervenção Fisioterápica na Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev. Eletrôn. Atualizada Saúde**, Salvador-BH, v.5, n.5, p.20-28, jan-jun de 2017.

CHIEIA, M, A. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev Rene**, v. 18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

CREMMES, H. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene**, v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

FALLER, J. W. *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Card. Bras. Ter. Ocup.**, São Paulo, v.25, n.3, p.585-593, 2017.

GARCIA, L. N. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral amiotrófica. **Rev Rene**, v. 18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

GOTOQB-JANOWASKA, M.; HONCZARENKO, K.; STANKIEWICZ, J. U. Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene**, v.18, n.1, p.139-46, jan-fev de 2017.

JENKINSON, C. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc**. v.18, n2, p.133-138, 2010.

LINDEN-JUNIOR, E. *et al.* Artigo de revisão Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

LONERGAN, R.; MISTUMOTO, H.; MURRAY, B. **Genética e Esclerose Lateral Amiotrófica: estudo de micro RNAs e do Gene ATXN2**. 2018. 81 f. Tese (Doutorado em Ciências, na Área de Neurologia) – Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. 2018.

MARTINS, L. J. N. S. *et al.* Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci**, v.41, n.2, p.84-89, 2016.

MELLO, M. P. *et al.* A. Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Card. Ter. Ocup. UFSCar**. v.22, n.3, p.507-513, 2014.

MILLER, R. G. *et al.* Artigo de Revisão esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

NAGANSKA, E.; MATYJA, E. Artigo de revisão Esclerose Lateral amiotrófica. **Revista de patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

NODÓN, D.G.; ESPÓSITO, S.B. “ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica e o luto entre si mesmo”. 2011. 46 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Aprimoramento em Teoria, pesquisa e intervenção em luto)- Quatro Estações Instituto de Psicologia, São Paulo-SP. 2011.

OBAYASHI, K. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Rene**, v.18, n.1,p.139-46, jan-fev de 2017.

OLIVEIRA, A. S. B.; PEREIRA, R. D. B. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci**, v.41, n.2, p.84-89, 2016.

ORSINI, M. *et al.* Medidas de avaliação na esclerose lateral amiotrófica. **Rev Neurocienc**, v.23, n.4, p.609-616, 2015.

PALERMO, S.; LIMA, J.M.B.; ALVARENGA, R.P. **Perfil Populacional e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA)**. 2014. 100f. Dissertação (Mestre em Ciências Médicas) – Universidade de Brasília, Distrito Federal- Br. 2014.

PHUKAN, J.; HARDMAN, O. Protocolo diferenciado para terapia nutricional na esclerose lateral amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. v.18, n.1, p.79-86, 2014.

PIEMONTE, M.E.P. Os benefícios da fisioterapia neurofuncional em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão sistemática. **ABCS Health Sci**, v.41, n.2, p.84-89, 2016.

Repercussão da esclerose lateral amiotrófica na família

ROSENFELD, J; STRONG, M. Artigo de Revisão esclerose Lateral amiotrófica (ELA). **Revista de Patologia do Tocantins**, v.4, n.3, p.54-65, 2017.

TARD, C. *et al.* **Genética e Esclerose Lateral Amiotrófica**: estudo de micro RNAS e do Gene

ATXN2. 2018. 81 f. Tese (Doutorado em Ciências, na Área de Neurologia) –Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. 2018.