

VIVI COM ELA A HISTÓRIA CONTADA SOBRE O CUIDADO GENUÍNO

Data de aceite: 03/07/2023

Márcia Maria Osório

Enfermeira, Ciências da Saúde / Área:
Enfermagem
Anápolis - Go
<https://lattes.cnpq.br/7925431812492278>

Yanne Gonçalves Bruno Silveira

Academica, Centro Universitário do
Planalto – UNIPLAN
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/6390904886657704>

Leila Batista Ribeiro

Enfermeira, Professora, Centro
Universitário do Planalto – UNIPLAN
Anápolis-GO
<http://lattes.cnpq.br/6643277716864528>

Alberto César da Silva Lopes

Professor do Centro Universitário IESB
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/9632825154207633>

Marcus Vinícius Ribeiro Ferreira

Biólogo, Professor, UNICEPLAC
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/4033741950649548>

Gilney Guerra de Medeiros

Enfermeiro, Conselho Regional de
Enfermagem do Distrito Federal
Brasília-DF
<https://orcid.org/0000-0002-3351-2841>

Sara Fernandes Correia

Enfermeira, Unversidade Unievangélica
de Goiás
Anápolis-GO
<https://orcid.org/0000-0002-3850-9852>

Pâmella Thaís de Paiva Nunes

Acadêmica, Centro Universitário do
Planalto – UNIPLAN
Brasília-DF
: <http://lattes.cnpq.br/8867632925389521>

Natallia Coelho da Silva

Centro Universitário Planalto do Distrito
Federal- UNIPLAN
Águas Claras- Distrito Federal
<http://lattes.cnpq.br/0734371573403438>

Diana Ferreira Pacheco

Professora, Uniao Educacional do
Planalto Central S.A
Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/9934056618951419>

Danilo César Silva Lima

Enfermeiro, Professor Centro Universitário
do Planalto UNIPLAN
Anápolis-GO
<https://orcid.org/0000-0003-4655-1812>

Sheila Melo Corrêa Santos

Acadêmica, Centro Universitário do
Planalto – UNIPLAN. Brasília-DF
<http://lattes.cnpq.br/5611849311132346>

RESUMO: Objetivo: descrever a experiência de vida do familiar cuidador que viveu com o portador de ELA, falecido. **Método:** estudo descritivo com abordagem qualitativa e metodologia de História Oral, método de pesquisa que se ocupa em conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade. A entrevista usou de pergunta norteadora, seguida de outras perguntas que elucidaram a história de vida desses familiares cuidadores do portador de ELA. A análise dos dados para este estudo discorre sobre a história como sendo a rememoração pessoal que pode emergir na forma de lembrança e descrição da legitimidade do passado. **Resultados:** Foram apreendidas quatro categorias: Sentimentos impactantes no enfrentamento da doença; Sentimentos que contribuíram para o enfrentamento da doença; Atitudes adquiridas para o cuidado integral; e Sentimentos relacionados à morte. **Conclusão:** Este estudo possibilitou revelar sentimentos de desespero, angustia, ora de expectativa, de luta, ora de desprendimento e de maturidade, não diferente de tantas vivências de cuidadores já descritas, além de atender ao objetivo proposto, os achados vão além do que se esperava ao final da pesquisa.

PALAVRAS CHAVES: ELA, experiência vivida, familiares cuidadores.

I LIVED WITH HER THE STORY TOLD ABOUT GENUINE CARE

ABSTRACT: Objective: To describe the life experience of a family caregiver who lived with a deceased individual with ALS. **Method:** This is a descriptive study with a qualitative approach and methodology of Oral History, a research method that aims to understand and deepen knowledge about a particular reality. The interview used a guiding question followed by other questions that elucidated the life story of these family caregivers of the ALS patient. Data analysis for this study focuses on personal remembrance, which can emerge in the form of memories and descriptions of the legitimacy of the past. **Results:** Four categories were identified: Impactful feelings when facing the disease; Feelings that contributed to facing the disease; Acquired attitudes for comprehensive care; and Feelings related to death. **Conclusion:** This study revealed feelings of despair, anguish, hope, struggle, detachment, and maturity, which are not different from many experiences of caregivers already described. In addition to meeting the proposed objective, the findings go beyond what was expected at the end of the research.

KEYWORDS: ALS, lived experience, family caregivers.

VIVÍ CON ELLA LA HISTORIA CONTADA SOBRE EL CUIDADO GENUINO

RESUMEN: Objetivo: Describir la experiencia de vida del familiar cuidador que vivió con el portador de ELA, fallecido. **Método:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo y metodología de Historia Oral, un método de investigación que tiene como objetivo comprender y profundizar en el conocimiento de una realidad determinada. La entrevista utilizó una pregunta guía seguida de otras preguntas que esclarecieron la historia de vida de estos familiares cuidadores del paciente con ELA. El análisis de los datos para este estudio se centra en la rememoración personal, que puede surgir en forma de recuerdos y descripciones de la legitimidad del pasado. **Resultados:** Se identificaron cuatro categorías: Sentimientos impactantes al enfrentar la enfermedad; Sentimientos que contribuyeron al enfrentamiento de la enfermedad; Actitudes adquiridas para el cuidado integral; y Sentimientos relacionados

con la muerte. **Conclusión:** Este estudio reveló sentimientos de desesperación, angustia, esperanza, lucha, desapego y madurez, que no difieren de muchas experiencias de cuidadores ya descritas. Además de cumplir con el objetivo propuesto, los hallazgos van más allá de lo esperado al final de la investigación.

PALABRAS CLAVE: ELA, experiencia vivida, familiares cuidadores.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença de causa desconhecida em que há uma perda de neurônios motores nos cornos anteriores da medula espinhal e nos núcleos motores da parte inferior do tronco cerebral. É frequentemente designada como doença de Lou Gherig, devido a um famoso jogador de beisebol que teve essa doença. (BOSSY-WETZEL, E.; SCHWARZENBACHER, R.; LIPTON, S. A., 2004)

As teorias relativas à causa da ELA incluem doença autoimune, lesões por radicais livres e estresse oxidativo. (ANDERSEN, J. K., 2023)

A incidência da ELA é de 1,5 casos por 100.000 habitantes na população geral, afeta mais frequentemente homens que mulheres, geralmente na quinta ou sexta década de vida. (KLINGBEIL, H.; BAER, H.; WILSON, P., 2004)

Acredita-se que a prevalência da doença seja semelhante em todo o mundo, sendo de 3 a 8 casos por 100.000 habitantes, ocasionando o óbito em torno de 3 a 5 anos após o diagnóstico. (MURRAY, R. S., 1993)

Não há nenhuma terapia específica para a ELA. O foco principal do cuidado visa manter ou melhorar a função, o bem-estar e a qualidade de vida. O paciente e a família necessitam de informações e de instrução sobre o transtorno, sua evolução prevista e estratégias de cuidado e tratamento que venham a proporcionar ao paciente um estado físico e psicológico, ótimos. (SMELTZER, S. C. et al., 2018)

O tratamento destes pacientes exige uma atenção multidisciplinar com várias orientações a fim de contribuir na melhora da qualidade de vida dos mesmos. Os familiares dos portadores são parte fundamental da equipe multidisciplinar. São eles que lidam não só com as necessidades físicas, mas, sobretudo com as psicológicas. (DURÁN, M. A., 2006)

OBJETIVO

Descrever a experiência de vida do familiar cuidador do portador de ELA, falecido.

MÉTODO

O estudo descritivo, com abordagem qualitativa à luz da História Oral, método que se ocupa em conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade. Define-se como sendo o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo. Os acontecimentos vivenciados são relatados, experiências e valores transmitidos, a par dos

fatos da vida pessoal. Através da narrativa de uma história de vida, se delineiam as relações com os membros de seu grupo, de sua profissão, de sua camada social, da sociedade global, que cabe ao pesquisador desvendar. (LANG, Alice Beatriz da Silva Gordo., 2006)

A história oral é um excelente processo para possibilitar o desenvolvimento da relação de confiança entre pesquisador e sujeito, com riqueza de dados sobre a questão foco do estudo, é uma imersão do pesquisador no cenário cultural do sujeito. Juntamente com a História Oral, foi desenvolvida a entrevista com pergunta norteadora, que teve um importante papel, pois permitiu a captação imediata e corrente das informações desejadas. A entrevista bem feita permitiu o tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima. Os dados obtidos foram registrados por meio de gravação direta (MP3), tendo este método como vantagem o registro de todas as expressões orais, imediatamente, deixando o entrevistador livre para prestar toda sua atenção ao entrevistado. (HALBWACHS, Maurice., 2016)

A coleta de dados iniciou-se somente após o parecer favorável do comitê de ética e realizou-se por meio de entrevista que usou de perguntas norteadoras, com duração média de 2 horas feita com o participante após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na residência do familiar que viveu com o Portador de ELA falecido, capaz de descrever suas próprias experiências e que respeitasse os critérios de inclusão propostos, em Setembro de 2022, sendo: Integrar o núcleo familiar que viveu e cuidou do portador de ELA já falecido, com fator de consanguinidade ou não; Gozar de plena saúde mental; Ser maior de 18 anos; Estar disposto a participar da pesquisa. Não será fator de exclusão o indivíduo de raças, credos e culturas diferentes; opções sexuais e fatores sócio econômicos diversos.

A coleta e análise dos dados processaram-se simultânea e concomitantemente. A finalidade da análise foi de extrair temas e obter um entendimento dos valores e significados deixados pela história vivida da informante, “cônjuge e principal cuidadora”.

Os dados foram tratados sistematicamente após a transcrição da gravação. Os mesmos após transcritos e examinados, foram separados por afinidade e posteriormente agrupados em forma de temas, o qual o estudo chamará de categorias e subtemas que serão denominados de subcategorias. Uma vez categorizados, receberam as identificações apropriadas à descrição oral da informante.

Foram respeitados todos os padrões éticos em pesquisa de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), iniciando o estudo somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro Universitário de Anápolis - UNIEVANGÉLICA, sob número de CAAE 50811715.5.0000.5076, parecer número 1.456.372.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A informante do referido estudo foi a esposa, principal cuidadora do portador de ELA já falecido. A referida família foi escolhida mediante processo de sorteio entre os portadores cadastrados no Núcleo Feminino de Educação em Saúde e Sexualidade (NUFESS) – Anápolis, que aceitou voluntariamente participar da pesquisa, e posteriormente atendeu aos critérios de inclusão da mesma. Foram explicitados os objetivos da pesquisa e os serviços de apoio psicológico aos familiares da informante do estudo, assim como observados e atendidos os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa.

Assim, apresentar-se-ão as quatro categorias encontradas no presente estudo:

1. Sentimentos impactantes no enfrentamento da doença:

Insegurança

Porque eu pensei. Meu Deus, como é que vai ser? Meus filhos, como que nós vamos ficar? Como eu vou reagir com essa doença?

[...] como que ele ia ficar, como que eu ia ter que fazer?

Susto

Acho que por eu ser assim mais fraca do que ele, eu tenho impressão, não sei! Que eu assustei mais do que ele.

[...] se alguém revoltou ninguém nunca falou, nunca ninguém reclamou, mas assim, todo mundo ficou chocada.

Pavor

[...] mas pra mim não tinha coisa pior pra um ser humano, a hora que eu via gente com traqueostomia, eu ficava apavorada.

Sofrimento

[..] 2 anos, e aí, nós sofremos. Ele e a gente, né?

[...] eu não aguentava ver ele sofrer mais, aquele calor e ele na cama, os olhos igual brasa viva, trocava de colírio, trocava de oftalmologista, fazia exames, os médicos diziam que não tinha mais o que fazer pra ele.

Os relatos descritos nesta categoria remetem a reflexão sobre o impacto da descoberta e os reflexos desta para a informante, pois, é imprescindível a participação da família quando um de seus membros adocece, isto porque o adoecimento interfere no equilíbrio do sistema familiar. (ROMANO, B. W., 1997)

A família é um grupo de indivíduos constituído por vínculos sanguíneos, afetivos emocionais, sociais e econômicos. Pode-se dizer que este grupo se desenvolve à medida que seus membros são atuantes na sociedade a qual estão vinculados, compondo características e dinâmicas específicas entre si, passíveis de alterações a partir de acontecimentos exteriores, constituindo assim as identidades subjetivas. O adoecer de um membro familiar compõe o adoecer familiar em completude, ou seja, a patologia de um

integrante deste grupo se reflete nos demais, seja física e/ou psicologicamente, pois os membros têm de se reacomodar para vivenciar este período estressor. (SILVA, M. J. P.; LEÃO, E. R., 2019)

2. Sentimentos que contribuíram para o enfrentamento da doença.

Aceitação

Olha! Não! Foi assim. Eu aceitei de boa, que, o que é pra você, ninguém tira.

[...] eu desesperei mais do que ele. Mas com aceitação, porque como que você faz? Você tem que aceitar.

Dedicação

[...] eu era tão enjoada que eu podia estar dormindo, podia estar na rua, podia estar em algum lugar, chegou a hora de trocar, pode me chamar que eu venho.

[...] às vezes me chamava eu estava dormindo, e eu vinha.

Eu podia estar morrendo! Mas eu vinha, e eu acho que tem que ser assim!

Expectativa

[...] porque nós ficávamos assim, ele vai melhorar. Ele vai melhorar. Ele vai sarar. Ele vai curar.

Observa-se nos relatos da informante que, em alguns casos, a aceitação é uma racionalização do sofrimento. Fragmentos da fala da informante expressam a aceitação como “obrigatória”, por outro lado, o sentimento de esperança na forma de expectativa é percebido. (KLINGBEIL, H.; BAER, H.; WILSON, P., 2014)

Este comportamento se reforça no sentimento de resiliência que constitui conceito extraído da física, muito usado pela engenharia. Representa a capacidade de um sistema de superar o distúrbio imposto por um fenômeno externo e inalterado. É a propriedade de retornar à forma original após ter sido submetido a uma deformação ou a capacidade de se recobrar ou de se readaptar à má sorte, às mudanças. Do latim, *resiliere*, que significa “recusar vivamente”. (ANDERSEN, P.M., 2016)

Existem pessoas que se deixam destruir pelas adversidades, pelas situações conflitantes, pelas situações estressoras e pela violência. Enquanto há outros sujeitos, que além de não se deixarem abater pelo infortúnio, ainda se mostram capazes de aproveitá-lo para seu crescimento pessoal, social e profissional, isto ocorre porque algumas pessoas funcionam no modelo do dano e outras, no modelo do desafio. A resiliência é exatamente isto: a capacidade de resistir à adversidade e de utilizá-la como fator de crescimento. Ser resiliente é agir, no presente, motivado por um projeto de vida e, não pelas perdas e danos resultantes dos traumas e dos reveses do passado. (CRONIN, S.; HARDIMAN, O.; TRAYNOR, B.J., 2007)

3. Atitudes adquiridas para o cuidado integral.

Reconhecer a falta de preparo

[...] você não está preparada pra cuidar de uma pessoa, numa UTI como era aqui em casa, por exemplo, eu jamais pensei que eu fosse ter que cuidar de uma pessoa que dependesse totalmente de mim...

[...] a gente que é uma dona de casa, você não tá preparada pra cuidar de uma pessoa na UTI, ainda mais um homem como o [...] que media um metro e noventa e três e pesava cento e poucos quilos, imagina! Na cama! Só mexendo o olho e a boca!

Aí eu comecei a pesquisar, sabe? Comecei a pesquisar livros, fui atrás de gente que tinha a doença, fui atrás de gente que tinha a traqueostomia.

Buscar o conhecimento para o cuidado

Então, dependia da gente conhecer o que ele queria, através dos olhos e da boca. E foi aí que o médico sugeriu que a gente fizesse aquele quadro pra gente poder dialogar com ele através do quadro.

[...] nós tivemos que arrumar uma pessoa já no hospital, para aprender cuidados, e eu e minha cunhada íamos para o hospital pra aprender dar o banho, você acredita? E aprender mexer com traqueostomia e com a gastro. A gastro eu tinha facilidade.

[...] se tivesse uma pessoa lá na esquina eu ia saber como que dava o banho, como fazia, e sempre eu ia atrás, às vezes eu ia lá.

[...] porque a mudança de decúbito não é feita, e aqui era de meia em meia hora, e as vezes ficava até vermelho, aí o povo falava ah! se passa óleo? Eu falava eu passo óleo de girassol, o dersani, que hoje eu não aconselho aquele, porque aquele é o mais caro, e tem outros similares excelentes e mais baratos, o povo acha que se passa aquilo resolve, mas não sabe que tem que virar de decúbito de 20 em 20 minutos ou de meia e meia hora, porque tem que ter esse cuidado.

[...] tudo que foi preciso para aprender a lidar, a fazer, a cuidar, foi feito e foi buscado onde tivesse um jeito pra não ter escaras, sabe?

Enfrentar as dificuldades técnicas para o cuidado

Pesado, o pescoço e a cabeça não para a cabeça pendem pra frente e muito pesado, então assim, a gente tinha que carregar ele na cadeira de rodas, uma segurando e outra segurando e apoiando a cabeça...

E a nutricionista punha espessante na comida, e agente pelejava, ele ia beber uma água engasgava, olha, eu posso te dizer que essa hora era muito difícil!

[...] o que foi mais difícil foi o banho no leito, que eu achei muito difícil [...] O banho no leito pra mim foi difícilíssimo.

[...] mas traqueo, eu falei, não gente, isso aí eu não consigo, foi o que eu te falei, pra mim foi o mais difícil, foi a traqueostomia, parece que é um trem, um bicho de sete cabeças, pra mim.

Recorde-se na frase do Pequeno Príncipe de Antoine de Saint Exupéry, que fez fortuna na consciência coletiva dos milhões de leitores: “É com o coração (sentimento) que

se vê corretamente; o essencial é invisível aos olhos”. É o sentimento que torna pessoas, coisas e situações importantes. Esse sentimento profundo chama-se cuidado. Somente aquilo que passou por uma emoção, que evocou um sentimento profundo e provocou cuidado nos deixa marcas indelévels e permanece definitivamente.

O cuidado é anterior ao ser humano, entra na constituição do ser humano, sem cuidado, “nada que é vivo sobrevive”. O cuidado, diferentemente do descaso, é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro. Sem o cuidado, o ser humano desestrutura-se, define, perde o sentido e morre. (HEIDEGGER, M., 1989; BOFF, L., 2013; TORRES, W.C., 2001)

O cuidado é o fundamento para qualquer interpretação do ser humano “Cuidar é entrar em sintonia com auscultar lhes o ritmo e afinar-se com ele”. (HEIDEGGER, M., 1989; BOFF, L., 1999)

Não diferente dos achados deste estudo, o cuidado somente surge quando a existência de alguém que tem importância está em risco. Nos relatos da informante as atitudes tomadas para o enfrentamento da doença, foram atitudes de desvelo, de solicitude e de atenção em relação ao outro, o que certamente foi decisivo para a manutenção da integridade e vida de seu cônjuge. (BOFF, L., 2013).

4. Sentimentos relacionados à morte.

Desprendimento

Descanso. Eu, por mais que eu o amava, por mais que cuidei e assim, cuidei com amor, com dedicação mesmo, eu achei que aquela hora chegou, a hora dele descansar, sabe?

Dever cumprido

Falei pra minha filha, tudo que pude fazer pro seu pai eu fiz, eu estava aqui, mas não fui até ele.

Morte

[...] a gente via, mas não aceitava que ele já estava assim, sabe? já estava no limite.

E isso me fez bem, porque na hora que ele morreu minha filha mais velha [...] disse, “vem mãe que meu pai vai morrer” eu disse, minha filha eu não quero ver seu pai morrendo, acho que eu quero ter a memória dele bom.

O enfrentamento da morte tem por princípio o desenvolvimento da sua própria compreensão, tendo por dimensão os conceitos de irreversibilidade e universalidade. A irreversibilidade refere-se à compreensão de que o corpo físico não pode viver depois da morte, portanto, inclui o reconhecimento da impossibilidade de mudar o curso biológico ou de retornar a um estado prévio. A universalidade refere-se a compreensão de que tudo que é vivo morre. (TORRES, W.C., 2001)

Apesar de ser dada a todo ser humano a certeza da morte, a maioria de nós só

adquire consciência da finitude quando se depara com uma situação crítica, como é a morte de um ente querido. Nesse momento, passa-se a refletir a respeito do sentido existencial da vida e da morte. Quando um ente querido morre, além do lidar com a dor da separação, com a saudade, com as reestruturações da vida prática, é preciso se haver também com desconstruções e reconstruções de sentidos da própria vida, morte e do pós-morte, o que se configura bastante assustador para a maioria das pessoas. (FUJISAKA, A. P., 2014)

Lidar com a morte de um ente querido ou com a antecipação da própria morte é considerado o desafio máximo. A ideia da morte é ameaçadora e gera ansiedade para muitas pessoas. “A chave para a questão da morte abre a porta da vida... Para aqueles que procuram compreendê-la, a morte é uma força altamente criativa”. (KLINGBEIL, H.; BAER, H.; WILSON, P., 2014)

São cinco os estágios de adaptação frente a doença terminal para pacientes, cuidadores e familiares. A negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação são etapas vividas tanto pelo paciente como pelos familiares e representam forças dinâmicas que coexistem entre si e são compatíveis com a esfera subjetiva do paciente e do grupo familiar. (HAYASHI, H., & Oppenheimer, E. A., 2013)

A tristeza provinda da morte não voltar-se-á ao morto, mas para os que tenham de suportar e elaborar o sentimento de dor da perda, permeado assim por angustias, medos, incertezas, sentimentos ambivalentes entre outros. (PARKES, C. M., 1998)

Luto pode ser definido como um conjunto de reações diante de uma perda, portanto algo a não ser desprezado, e sim, devidamente valorizado e acompanhado, como parte da saúde emocional. O luto é “afinal o acontecimento vital mais grave que a maior parte de nós pode experimentar”. Sua dor “é tanto parte da vida quanto a alegria de viver; é talvez, o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso”. Não obstante, cumpre considerar que o luto “não é um conjunto de sintomas que tem início após uma perda e, depois gradualmente se desvanece. Envolve uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem”. Podemos tomar como conceito bem adequado o de que “o luto é um processo de aperceber-se, de tornar real o fato da perda”. (PARKES, C. M., 1998)

De semelhante forma, os relatos encontrados nesta história oral, transcendem o finito e sobrepõem a “grande compaixão” (Karuma em sânscrito) que implica em atitudes como: desapego de todas as coisas e cuidado para com todas as coisas. Pelo desapego renuncia-se do desejo de posse e respeita-se as diferenças de todas as coisas. (BOFF, L., 2013)

Eis um comportamento solidário da cuidadora, quando ainda envolvida emocionalmente ao “ser cuidado” demonstra maturidade e liberdade para liberá-lo à sua travessia, sem culpa, sem queixas, somente com sentimento do dever cumprido. (DALAI-LAMA., 2020)

CONCLUSÃO

Este estudo além de descrever a vivência da cuidadora, propõe uma reflexão madura sobre: o que e como tem sido a prática de cuidado da enfermagem? Para responder esta questão, necessário se faz mergulhar em questionamentos como: Qual deve ser nossa essência? Qual o significado de cuidar em enfermagem? Essa prática seria semelhante ao cuidar do ser amado? Para tais questionamentos, novas pesquisas serão necessárias, não se esgota aqui e nem se pretende esgotar ou definir a essência do cuidado, mas instiga os leitores enfermeiros ou não à reflexão do verdadeiro sentido do cuidar. De qualquer forma, qualquer que seja o contexto, e qualquer que seja o cuidado; a questão para uma nova consciência na enfermagem é aproximar o ato de cuidar ao encontro genuíno, acalentador, humano, solidário, sem, contudo, deixar de ser profissional.

REFERÊNCIAS

- ANDERSEN, J. K. Oxidative stress in neurodegeneration: cause or consequence? *Nat Med*, [S.l.], v. 10, Suppl, p. S18-S25, jul. 2004. PMID: 15298006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15298006/>. Acesso em: 29 mar. 2023.
- ANDERSEN, P.M. Amyotrophic lateral sclerosis associated with mutations in the CuZn superoxide dismutase gene. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2016 Jan; 6(1):37-46.
- BOFF, L. *Ética e moral: a busca dos fundamentos*. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.
- BOFF, L. *Ética e moral: a busca dos fundamentos*. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BOSSY-WETZEL, E.; SCHWARZENBACHER, R.; LIPTON, S. A. Molecular pathways to neurodegeneration. *Nat Med*, [S.l.], v. 10, Suppl, p. S2-S9, jul. 2004.
- CRONIN, S.; HARDIMAN, O.; TRAYNOR, B.J. Ethnic variation in the incidence of ALS: a systematic review. *Neurology*. 2007 Mar; 68(13):1002-7.
- DALAI-LAMA. (2020). *Uma ética para o novo milênio*. Rio de Janeiro: Sextante.
- DURÁN, M. A. Fisioterapia Motora na Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Neurociências*, v. 14, p. 65–69, 2006.
- FUJISAKA, A. P. O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia – USP. São Paulo, 2014.
- HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. Tradução de Beatriz Sidon. São Paulo: Centauro, 2016.
- HAYASHI, H., & Oppenheimer, E. A. (2013). ALS patients on TPPV: totally locked-in state, neurologic findings and ethical implications. *Neurology*, 61, 135-137.
- HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. 2 vols. Petrópolis: Vozes, 1989.

KLINGBEIL, H.; BAER, H.; WILSON, P. Aging with a Disability. Arch Phys Med Rehabil, [S.l.], v. 85, n. 7 Suppl 3, p. S68-S73, jul. 2004.

KLINGBEIL, H.; BAER, H.; WILSON, P. Aging with a Disability. Arch Phys Med Rehabil, 2014 Jul; 85(7 Suppl 3): S68 - 73.

LANG, Alice Beatriz da Silva Gordo. História Oral: Muitas Dúvidas, Poucas Certezas e uma Proposta. In: MEIHY, José Carlos Sebe (Org.). (Re) Introduzindo História Oral no Brasil. Série Eventos. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2016.

MURRAY, R. S. Estatística Coleção Schaum, 3ª Edição. São Paulo: Editora Afiliada, 1993.

PARKES, C. M. (1998). Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial.

ROMANO, B. W. A família e o adoecer durante a hospitalização. Sociedade Cardiologia. Estado de São Paulo, v. 7, n. 5 Suplemento A, set./out. 1997.

SILVIA, M. J. P.; LEÃO, E. R. Sobre o cuidar ampliado. In: LEÃO, E. R. (Org.). Cuidar de pessoas e música: uma visão multiprofissional. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2019. p. 11-29.

SMELTZER, S. C. et al. Brunner & Suddarth, tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

TORRES, W.C. As perdas do paciente terminal: o luto antecipado. Psicologia Argumento, v. 19, n. 28, pp. 7-12, 2001. WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. (Dornelles, C. O., Trad.). Porto Alegre: Artmed, 1998.