

A PRIVAÇÃO SOCIAL DOS FAMILIARES DE PACIENTES PORTADORES DA ESCLEROSE LATERAL MÚLTIPLA AMIOTRÓFICA (ELA).

RIBEIRO OLIVEIRA DE SANTOS PATRICIA

RESUMO.

Este trabalho de conclusão científica é voltar o olhar e buscar e compreender as evidências de uma pessoa adulta cujo um ente querido está em fase terminal com esclerose lateral múltipla amiotrófica (ELA) focando o período do diagnóstico até a situação atual geralmente esse familiar que vivencia o processo de adoecimento e o luto por um ente, os familiares em especial o cuidador do paciente terminal, possuem um importante papel nesse contexto, pois as suas reações contribuirão nas respostas do conformedo. O cuidador de um paciente terminal é afetado de forma direta pela doença do seu ente querido. Cuidar de alguém que é diagnosticado com uma doença terminal exige muito deste cuidador, que muitas vezes abdica de sua própria vida para viver com o outro o pouco tempo que resta a está pessoa. Objetivo: Descrever as dificuldades encontradas pelos familiares de pacientes com (ELA) Método: Foi realizada nas bases de dados: (SCIELO), (BIREME) e Literatura Latino-Americano e do Caribe e, Ciências da Saúde (LILACS). Os critérios de inclusão utilizados foram: artigos escritos por um autor professor artigos disponíveis na íntegra no sistema online; artigos nacionais em idioma português, escritos no período de 10 anos; que incluíssem os Descritores: Cuidados com os familiares esclerose lateral múltipla amiotrófica.

Palavra Chave: Cuidados, com os familiares, de Pacientes, Esclerose lateral múltipla amiotrófica.

INTRODUÇÃO.

Neste trabalho introdutório do nosso estudo sobre a esclerose múltipla lateral amiotrófica queremos iniciar dizendo que assim como todo os escritos da história, este trabalho é um documento especial. Em nenhuma outra história encontramos um apelo exortativo tão forte. Isso possuirá uma razão de ser, os cuidadores familiares cada um deles de uma forma ou de outra dão sinais de enfraquecimento tanto físico como espiritual e até mesmo o risco de abandonar este ente querido! E, portanto, urgente admoesta-los a perseverança, os (CF) aquém o autor mostra que são maiores do que os próprios pacientes (ALMEIDA; 2010).

Na mente do autor, os cuidadores familiar(CF) não sofre por que querem, e sim porque são obrigados de uma certa forma, por um intermediário do sofrimento que eles são percebido, para cada um deles que convivem no sofrimento é algo incomparável com o que vivem do ser humano, e devido a este sofrimento eles muitas das vezes se ver desanimados, a equipe de saúde, que forma um grande ajudador nesta jornada que o paciente e seus (CF) tem que enfrentar, e muita das vezes uma palavra serve de consolo e de ânimo (PEREIRA; 2007).

É preocupante o atual perfil nos âmbitos mundial e nacional enfatiza a relevância dessa morbidade na sociedade, esse cenário confirma a importância desta doença (ELA) como um problema de saúde pública e reforça a necessidade da inserção de Cuidados na atenção à saúde não só dos pacientes e dos cuidadores familiares (CF), considerando que muitos deles são diagnosticados em fase avançada e que mais da metade falece em decorrência do processo até ser diagnosticado pela doença (OLIVEIRA;2012).

Após ter falado sobre a esclerose múltipla lateral amiotrófica que tem um atual perfil nos âmbitos mundial e nacional enfatiza a relevância dessa morbidade na sociedade. Esse cenário confirma a importância desta doença (ELA) como um problema de saúde pública e reforça a necessidade da inserção de Cuidados na atenção à saúde não só dos pacientes e dos cuidadores familiares (CF), considerando que muitos deles são diagnosticados em fase avançada e que mais da metade falece em decorrência da esclerose múltipla lateral amiotrófica (OLIVEIRA;2012).

A jornada dos os serviços de saúde sob a liderança destes pacientes, que é uma jornada grande porque não se sabe o quanto ela pode durar nesses casos, devem visar não a cura, mas sim à busca por uma melhor qualidade de vida por meio de intervenções que considerem não somente aspectos biológicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais dos pacientes e o cuidador familiar, este tipo de movimento de Cuidados faz-se notório também por buscar garantir-lhes a dignidade e a autonomia neste processo do final da vida (SALGUEIRO; 2008).

A Organização Mundial da Saúde descreve Cuidados como ações voltadas aos pacientes que possuem doenças que ameaçam a continuidade da vida e aos seus familiares, com o intuito de prevenir e resolver os problemas, com a justificativa de conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida. A fase terminal é tida como a mais difícil e angustiante. Os principais problemas dos pacientes, geralmente, são: administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão mental, seguidos dos quadros de ansiedade e depressão (OMS; 2009).

Cuidador familiar de pessoas com ELA, geralmente é esposa(o), filha(o), observam que sua dedicação afeta sua saúde e estilo de vida, durante todo o desenvolvimento da doença e, até mesmo, após o óbito desse ente querido. Por definição, o cuidador familiar (CF) é a pessoa que acompanha o paciente praticamente em quase todos os seus momentos, lidando não só com as necessidades físicas, mas sobretudo com as psicológicas. Mais da metade dos cuidadores familiar apresentam alterações (FLEX; 2008).

Cerca de 75% deles não recebem qualquer outro tipo de ajuda de familiares. É essencial que os cuidadores familiares (CF) tenha uma preocupação com a sua própria saúde, é necessário que eles se disponibilizem a procurar orientações em associações especiais e apoio psicológico. Sobretudo, ele deve apresentar a solicitar ajuda (Pereira; 2007). As repercussões causadas pela (ELA), ao paciente e à sua família já são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente, mesmo diante do aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando a doença está em seu curso avançado (ALMEIDA; 2010).

As repercussões causadas pela (ELA), ao paciente e à sua família já são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente, mesmo diante do

aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando a doença está em seu curso avançado (ALMEIDA; 2010).

Neste contexto, surge o cuidador informal: pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia a dia, entre outras tarefas, e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem a cuidar, porém, sem formação profissional específica (SILVA; 2013).

As famílias de pacientes dependentes mostra que a escolha do cuidador familiar, não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do (CF), mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como uma pessoa que passar ser observada como cuidador familiar. O cuidador também poderá ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar: Primário se assumir as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados mínimos como higiene e alimentação; secundário aquele que auxiliar em eventuais necessidades do paciente, sendo caracterizado como não primordial para a recuperação do paciente (CALDEIRA; 2010).

A etiologia de uma doença é o estudo das suas causas, estando assim, relacionada com os agentes causais, que possivelmente dão origem à mesma. Relativamente às possíveis causas, que levam ao aparecimento da doença, os mesmos são ainda incertos. A ELA é desta forma considerada, ainda nos dias de hoje, uma doença de causa desconhecida, apesar dos conhecimentos sobre vários aspetos terem avançado (SALGUEIRO; 2008).

O movimento de Cuidados faz-se notório também por buscar garantir-lhes a dignidade e a autonomia no processo de morrer. A Organização Mundial da Saúde descreve Cuidados como ações voltadas aos pacientes que possuem doenças que ameaçam a continuidade da vida e aos seus familiares, com o intuito de prevenir e tratar problemas biológicos, psicológicos, sociais e espirituais e, conseqüentemente, melhorar a qualidade devida. A fase terminal é tida como a mais difícil e angustiante. Os principais problemas dos pacientes, geralmente, são: administrar a dor, a insuficiência res

As repercussões causadas pela (ELA), ao paciente e à sua família já são bem conhecidas, havendo, na atualidade, uma tendência para que seja transferida para a família a responsabilidade com os cuidados do paciente, mesmo diante do aumento da sobrecarga de cuidados, especialmente quando a doença está em seu curso avançado (ALMEIDA; 2010). Neste contexto, surge o cuidador informal: pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia a dia, entre outras tarefas, e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem a cuidar, porém, sem formação profissional específica (SILVA; 2013).

As famílias de pacientes dependentes mostra que a escolha do cuidador familiar, não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do (CF), mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como uma pessoa que passar ser observada como cuidador familiar. O cuidador também poderá ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar: Primário se assumir as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados mínimos como higiene e alimentação; secundário aquele que auxiliar em eventuais necessidades do paciente, sendo caracterizado como não primordial para a recuperação do paciente (CALDEIRA; 2010).

A etiologia de uma doença é o estudo das suas causas, estando assim, relacionada com os agentes causais, que possivelmente dão origem à mesma. Relativamente às possíveis causas, que levam ao aparecimento da doença, os mesmos são ainda incertos. A ELA é desta forma considerada, ainda nos dias de hoje, uma doença de causa desconhecida, apesar dos conhecimentos sobre vários aspetos terem avançado (SALGUEIRO; 2008).

O movimento de Cuidados faz-se notório também por buscar garantir-lhes a dignidade e a autonomia no processo de morrer. A Organização Mundial da Saúde descreve Cuidados como ações voltadas aos pacientes que possuem doenças que ameaçam a continuidade da vida e aos seus familiares, com o intuito de prevenir e tratar problemas biológicos, psicológicos, sociais e espirituais e, conseqüentemente, melhorar a qualidade devida. A fase terminal é tida como a mais difícil e angustiante.

Os principais problemas dos pacientes, geralmente, são: administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão mental, seguidos dos quadros de ansiedade e depressão (OMS; 2009).

São diversos os motivos que levam à delegação do cuidador: este pode ter grau de parentesco ou afim, ter relação afetiva, estar mais próximo do ambiente em que se encontra o paciente, a falta de outra possibilidade, alto delegação, entre outras (BANDEIRA, 2010).

Se o cuidador for informal e, além do grau de parentesco, ainda exercer a função de cuidar do doente, seu estado emocional poderá ficar mais comprometido, seja pela dor de presenciar o sofrimento do ente querido, seja pelo sentimento de incômodo, de se sentir obrigado, entre outros motivos (QUADROS; 2010). Se o cuidador for informal e, além do grau de parentesco, ainda exercer a função de cuidar do doente, seu estado emocional poderá ficar mais comprometido, seja pela dor de presenciar o sofrimento do ente querido, seja pelo sentimento de incômodo, de se sentir obrigado, entre outros motivos (Quadros; 2010).

Há significativos estudos sobre o comportamento e as necessidades do cuidador familiar (CF), no período de adoecimento do paciente com (ELA), desde o diagnóstico, passando pelo tratamento inicial, recidivas da doença, sucessivas internações, até o encaminhamento para os cuidados. Essa etapa final, em geral, é árdua e penosa, motivada por esperança de cura, mas também com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho dispensada ao paciente, vivências que tendem a se intensificar com a evolução da doença (ABRELA; 2013).

A Organização Mundial da Saúde considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos e determina que se disponibilize um sistema de apoio para ajudar a família durante a doença do paciente e no processo do luto (OMS; 2009).

Existe um ente relacionamento entre sintomas psicológicos apresentados pelo paciente e pela família. A família é afetada pela doença e a dinâmica familiar afeta o paciente. Depressão no paciente pode desencadear depressão no cuidador, e vice-versa. Desta forma, os cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida (PALERMO; 2009).

O auto tem como foco do início a sua galeria de profissionais, que na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador familiar uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os (CF) são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. É um indivíduo rotulado para ajudar neste processo de cuidar. Espera-se que ele cuide naturalmente, mas o cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio (Almeida; 2010).

Há, nesta área de estudos, um número significativo de trabalhos relacionando a deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico quanto psíquico, com uma maior carga de estresse; menor satisfação com a vida; perda do emprego, rupturas de vínculos, isolamento e diminuição da participação social e perda do poder aquisitivo para a família, com o passar do tempo (PALERMO; 2009).

Em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, há numerosos estudos que identificaram casos de depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda de suporte social, menos satisfação com a vida. Todos esses exemplos denotam a real necessidade de se adotar, de fato, os princípios dos cuidados, já bem descritos pela Organização Mundial da Saúde (OMS), onde o entorno familiar também deve ser objeto de interesse e cuidado da equipe que atende esse grupo de pacientes (MELLO; 2009).

Diversos são os desafios que se apresentam no cotidiano do cuidador tais como a dificuldade para lidar com os quadros de agitação e de agressividade do ser cuidado, com a deambulação constante (especialmente noturna) provocada pelas alterações nos hábitos de sono e repouso, além disso, com o esquecimento, a repetitividade, a teimosia e as solicitações constantes (Nordon; 2009).

As alterações nos hábitos de sono e repouso, além disso, com o esquecimento, a repetitividade, a teimosia e as solicitações constantes, os cuidadores familiares (CF), apresentam essas dificuldades principalmente porque convivem com as limitações. Sentem-se envolvidos emocionalmente na situação. Além de desempenharem novos papéis e tarefas associadas ao problema do paciente, os cuidadores informais frequentemente relatam um sentimento de sobrecarga (CALDEIRA;2010).

OBJETIVO.

Este trabalho teve como objetivo descrever a necessidade encontradas pelos cuidadores familiares (CF), de pacientes, diagnosticado com a esclerose lateral múltipla amiotrófica (ELA).

METODO.

Este trabalho de conclusão científica trata-se de uma revisão narrativa, acerca da proposta e atuação dos Cuidadores familiares (CF), como modalidade e possibilidade de cuidados, não apenas ao paciente, como também para o cuidador familiar (CF), devido às repercussões advindas deste papel de (CF), de acordo com esta proposta, foram utilizados os descritores; a privação social do cuidador familiar de pacientes portadores da esclerose múltipla lateral amiotrófica nas bases de pesquisa virtual Scielo, Bireme e Ciências da Saúde (LILACS) e Abre Ela (ABREELA) Google acadêmico com objetivo de encontrar artigos científicos nacionais publicados no período compreendido entre 2008 a 2018.

Como resultado desta pesquisa, foram encontrados 50 artigos que, em um primeiro momento, o autor avaliaram as palavras-chave e os resumos visando agrupar àqueles que contemplavam a relação entre os descritores. Destes artigos, apenas 18, puderam ser considerados para o estudo. E em relação ao tipo de pesquisa, evidenciou-se artigos cuja a metodologia foi qualitativas, e revisão de literatura.

Cada artigo foi analisado minuciosamente encontrando temas principais e relevantes a serem apresentados e discutidos ao longo deste trabalho, os quais são: Cuidadores familiares; Os critérios de inclusão utilizados artigos disponíveis na íntegra no sistema online; em idioma português, escritos no período de 10 anos; que incluíssem os descritores tem um crítico logico para se utiliza os descritores para que se localize adequadamente os artigos qualidade de vida– palavras-chave: esclerose lateral múltipla amiotrófica, doença do neurônio motor, doenças neuromusculares, qualidade de vida, cuidadores familiares.

REVISÃO BIBLIOGRAFICA.

Breve Histórico:

A ELA tornou-se uma doença muito comum no mundo moderno. Segundos os estudos em registro foram descritos pela primeira vez em 1869 por Jean Martin Charcot, um neurologista francês com o apoio de outro médico francês Dr. Joffroy. Charcot foi o primeiro a correlacionar os sintomas com as células afetadas pela doença, os neurônios motores (BANDEIRA; QUADROS; ABRELA; 2013).

Charcot foi considerado o fundador da clínica neurológica da França (escola de Salpêtrière) tanto pelos seus trabalhos pessoais como pelo de seus colaboradores (J. Babinsky, J. Déjerine, P. Marie, P. Janet). Seus cursos recebiam visitantes estrangeiros (S. Freud) e associavam a apresentação de doentes com projeções de cortes microscópicos.

Charcot confirmou, no homem, o papel motor da circunvolução frontal ascendente do cérebro, estudou a esclerose em placas, a doença de Parkinson, a poliomelite, a Esclerose Lateral Amiotrófica (BANDEIRA; QUADROS; ABRELA; 2013). Foi um famoso atleta americano, iniciou sua carreira aos 20 anos de idade em 1923. Era conhecido como “Iron Horse” mas em 1939, seu desempenho começou a cair e foi detectada uma discreta fraqueza nos membros inferiores e uma leve atrofia do primeiro interósseo dorsal.

Em 13 de junho deste mesmo ano foi diagnosticada ELA. Lou Gehrig foi, então, impedido de jogar beisebol para conservar sua energia muscular. Ele faleceu no dia 2 de junho de 1941, dormindo, já não podia mais falar ou engolir. Desde então, por sua história de vida ter sido interrompida por ELA, ele teve seu nome associado a doença. Paralisia Bulbar Progressiva (PBP): os neurônios que são comprometidos que é do tronco cerebral, comprometendo a musculatura de inervação bulbar e pode ter ou não lesão no NMS.

Quadro clínico: disfagia e disartria são os principais sintomas, sendo a fraqueza, atrofia e fasciculações da língua também podem ocorrer (BANDEIRA; QUADROS; ABRELA; 2013). sintomas, sendo a fraqueza, atrofia e fasciculações da língua também podem ocorrer (BANDEIRA; QUADROS; ABRELA; 2013).

O quadro clínico é classificado por diversos fatores como por exemplo: quadro clínico, tipos de neurônios motores acometidos, alterações morfológicas, genética, anormalidade bioquímicas e imunológicas. Os neurônios motores afetados pela ELA. A disfunção do NMS pode alterar os reflexos do paciente - sinal de

Babinski e fraqueza, a disfunção do NMI, fraqueza, fasciculações, atrofia e atonia. Já a disfunção dos Neurônios Motores do Tronco Cerebral pode acarretar disfagia e disartria (ALMEIDA;2010).

É importante que o diagnóstico seja realizado com efetividade faz-se necessário um exame físico completo, além de investigar o histórico do paciente. Exames complementares como: laboratoriais clínicos, de neuroimagens e eletroneuromiográficos - testes como: Estimulação magnética transcutânea e eletrofisiológico com contagem de unidades motoras também tem sido utilizado (CADEIRA; 2010).

CONCLUSÃO.

Chegamos ao final deste trabalho de e uma forma qualitativa, o quanto é importante que devemos prestar grande atenção aos cuidadores familiares (CF), de pacientes com ELA. Uma das principais razões para este argumento é que o paciente e cuidador formam um conjunto de informações para a sua saúde psicológica ou estresse parecem apresentar uma grande concordância.

Em outras palavras, a saúde, física e psicológica dos cuidadores familiares (CF), pode melhorar ou ao menos manter uma qualidade de vida para o paciente. Determinar quais são os fatores que causam impacto na vida dos indivíduos com ELA pode auxiliar na tomada de decisões na preparação de planejamentos e planos de intervenção, tratamento e serviços.

Além disto, o ponto de vista do cuidador deve ser considerado de uma forma direta, por ser um elemento imprescindível para sobrevivência dos pacientes. Infelizmente, o custo do cuidar ao longo prazo de pacientes dependentes promove uma diminuição profunda da qualidade de vida e da saúde dos cuidadores familiares (CF).

Esse contexto, e intervenções especificamente designadas para o aumentar de efetividade da comunicação entre pacientes e (CF), podem melhorar o bem-estar psicológico de ambas as partes, ajudando os pacientes a serem mais conscientes das necessidades de seus familiares, e os (CF), a se tornarem mais capazes a aceitar seu dispendioso, porém é indispensável papel.

No entanto, os dados sobre cuidadores familiares (CF), de pacientes com ELA ainda são insuficientes, e mais estudos são necessários para investigar a saúde

física, psicológica, e a qualidade de vida dos cuidadores familiares (CF), no período da evolução clínica do paciente.

REFERÊNCIAS.

- 1.ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – Abre ELA. Esclerose Lateral Amiotrófica. Atualização em 2013. São Paulo, 2013, Rev;25/03/2017.
- 2.BANDEIRA, F. M. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. Revista de Neurociências, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 133-138, 2010.Rev; 28/04/2017
- 3.FLEX, M.P.A et. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008. Ver; 08/03/2017.
- 4.LIMA, J.M.B. Contribuição para o estudo da ELA, aspectos clínicos, epidemiológico e virológico. RJ, INDC/UFRJ 1979 (Tese de Mestrado). LIMA, N.M.F.V. Perfil da assistência domiciliar genérica e fisioterapêutica e cuidados paliativos a um grupo de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. 22-012009. Dissertação (mestrado). UNICAMP: Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas. Campinas, SP, 2009.Rev;20/04/2017.
- 5.MELLO, M. P. et al. O paciente oculto: qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica. Revista Brasileira de Neurologia, Rio de Janeiro, v. 45, n. 4, p. 5-16, 2009, Rer;04/04/2017.
- 6.NORDON, D. G.; ESPÓSITO, S. B. Atualização em Esclerose Lateral Amiotrófica. Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba, Sorocaba, v. 11, n. 2, p. 1-3, 2009.Rev;08/03/2017.
- 7.PONTES, R. T. Alterações da fonação e deglutição na esclerose lateral amiotrófica: revisão de literatura. Revista de Neurociências, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 69-73, 2010, ver; 09/05/2017.
- 8.PEREIRA, Lilian Lopes; DIAS, Ana Cristina Garcia. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de jan./ abr. 2007.despedida no contexto hospitalar. PSICO, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 1, p. 55-65, Ver.2017/05/01
- 9.OLIVEIRA, C.R.C.; et al. Doenças Raras como Categoria de Classificação emergente: caso brasileiro. Revista de informação, v. 13, n 1, 2012.Rev;05/04/2017.
- 10.PALERMO, S.; et al. Epidemiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica - Europa/América do Norte/América do Sul/Ásia. Discrepâncias e similaridades. Revisão sistemática da literatura. Rev Bras Neurol, v.45, n. 2, p. 5-10, 2009. Ver; 20/05/2017.
- 11.Salgueiro, J. P. (2008). Descrição e compreensão dos processos de perdas e luta vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- 12.Oliveira, A. S. B., & Pereira, R. D. B. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. Arquivos de Neuropsiquiatria, 67 (3A), 750-782.
- 13.OLIVEIRA, C. F. B.; BRITO, L. M. T. Life judicialization in contemporaneity. Psicologia: ciência e profissão, Brasília, v. 33, p. 78–89, 2013.

- 14.ARECO, N. M. Cuidados paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer. 2011.140 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.
- 15.COSTA, I. C. P. Cuidados paliativos na atenção básica: depoimentos de profissionais da saúde. 2011. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.
- 16.DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Advanced directive: a brasilian model. Revista Bioética, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463–476, dez. 2013.
- 17.ILHA, V. L. O cuidado na morte: as concepções da equipe de hospedaria de cuidados paliativos do hospital do servidor público municipal. 2011. 124 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011.
- 18.MARREIRO, C. L. O direito a morte digna: uma análise ética e legal da ortotanásia à luz do novo código brasileiro de ética médica. 2012. 137 f. Dissertação (Mestrado em Direito Constitucional) – Centro de Ciências Jurídicas, Universidade de Fortaleza, Fortaleza: 2012.

