



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BARRA MANSA
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

Etelvina Marcelina de Almeida

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA MENSURADA ATRAVÉS DO
QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

Barra Mansa - RJ
2018

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BARRA MANSA
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

Etelvina Marcelina de Almeida

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA MENSURADA ATRAVÉS DO
QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

Artigo científico apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia, do Centro Universitário de Barra Mansa, como requisito parcial para obtenção do título de Fisioterapeuta, sob a orientação da Prof^a. Msc. Sandra São Thiago da Costa Pereira.

Etelvina Marcelina de Almeida

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA MENSURADA ATRAVÉS DO
QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

Artigo científico apresentado ao Curso de
Graduação em Fisioterapia do Centro
Universitário de Barra Mansa, submetido à
aprovação da Banca Examinadora composta
pelos seguintes membros:

Prof^a MSc. Sandra São Thiago da C. Pereira

Prof^a MSc. Ariela Torres Cruz

Prof^o MSc. Cláuffer Luiz Machado Silva

DEDICATÓRIA

Dedico primeiramente a Deus por ter me guiado até aqui, ao meu querido pai (em memória), a minha mãe, meu namorado e a toda minha família por todo apoio. Minha madrinha Maria que sempre foi minha incentivadora.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e ao Sagrado Coração de Jesus por terem iluminado minha caminhada.

Agradeço ao meu pai que mesmo não estando aqui em corpo presente, eu sei que está sempre olhando e torcendo por mim, junto de Deus, a minha mãe Cilma e meu padastro Jose Roberto por todo apoio.

Ao meu namorado Bruno Penna, sempre ao meu lado me dando força e me auxiliando em tudo, obrigada por todo amor e companheirismo.

A minha madrinha Maria que sempre me apoiou nessa jornada em todos os sentidos, o meu muito obrigada.

Obrigada a minha família, aqueles que sempre torceram por mim.

Aos meus amigos, principalmente Thainara, Mariana Martins, Tatiana Climaco e Mariana Pantano, que sempre me ajudaram e me deram força.

A minha professora orientadora Sandra, pela paciência e dedicação.

A todos os professores pela dedicação e ensinamentos.

Aos colegas de turma por me aguentarem até aqui.

E obrigada ao Centro Universitário de Barra de Mansa pela oportunidade de estudo e a todos que nesta instituição trabalham.

“Eu tentei 99 vezes e falhei, mas na centésima tentativa eu consegui, nunca desista de seus objetivos mesmo que esses pareçam impossíveis, a próxima tentativa pode ser a vitoriosa.”
Albert Einstein

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA MENSURADA ATRAVÉS DO QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

QUALITY OF LIFE OF PATIENT'S CAREGIVER WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS MEASURED USING THE WHOQOL-BREF QUESTIONNAIRE

Etelvina Marcelina de Almeida

Acadêmica da Graduação em Fisioterapia do Centro Universitário de Barra Mansa - UBM.

Sandra São Thiago da Costa Pereira

Mestre em Engenharia Biomédica, especialista em Fisioterapia Neurológica. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário de Barra Mansa - UBM.

RESUMO

Introdução: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é uma doença neurodegenerativa, que acomete tanto neurônio motor superior quanto inferior e se caracteriza pela deterioração progressiva das células do núcleo motor dos nervos cranianos do tronco encefálico, do corno anterior da medula e das vias cortico-espinhais e cortico-bulbares. Os cuidadores de pacientes com ELA sofrem alterações em suas rotinas, o que pode afetar negativamente a qualidade de vida destes, causando desgastes físicos, psicológicos e emocionais devido à sobrecarga. **Objetivo:** mensurar a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com ELA. **Metodologia:** participaram da pesquisa 20 cuidadores com idade entre 25 e 73 anos, da região do Médio Vale do Paraíba, que após assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) responderam ao questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref (*World Health Organization Quality of Life Instrument-bref*), composto por 26 perguntas que são distribuídas em 4 domínios, sendo as duas primeiras relacionadas à qualidade de vida geral, e as demais relacionadas aos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Os dados coletados foram exportados para o software Microsoft Excel e analisados através de tabelas e gráficos. **Resultados:** a maioria destes cuidadores era do sexo feminino e possuía algum grau de parentesco com o paciente, com carga horária diária de cuidados excessiva, comprometendo em pequeno grau sua qualidade de vida. Como resultado do Whoqol-bref, o domínio mais afetado foi o meio ambiente referente a, dentre outros, ruídos, ambiente no lar, recreação e lazer. Os demais domínios se apresentaram com melhor percepção de qualidade de vida. Nenhum destes esteve abaixo da linha de neutralidade (nem ruim nem bom). **Considerações finais:** a literatura é escassa sobre o assunto. Percebe-se a importância desta investigação a fim de desenvolver abordagens de atenção a esta população para a manutenção de sua qualidade de vida. Novos estudos devem ser realizados utilizando-se uma população maior.

Descritores: Esclerose Lateral Amiotrófica; Cuidadores; Qualidade de Vida; Whoqol

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease, it's rushes the top neuron motor and the lower neuron and the feature of that is a progressive of top neuron's cells to the cranial nerves of the brainstem, of the anterior horn of the spinal cord and of the cortico-spinal and cortico-bulbar. The ALS patients's caregivers spent changes in their routine, and its may badly affect their lives, generating physical and psychological wear and tear due to overload. Objective: to measure the quality of life patients that have ALS caregivers's life. Metodology: in this research participated 20 ALS patients's caregivers, they are between 25 and 73 years old, of Médio Vale do Paraíba, and they answered the questionnaire of *Word Health Organization Quality of Life Instrument-bref's* Life Quality after the TCLE's sinature, it was made to 26 questions distributed on 4 domain, that the first and the second are related to physical, psychological, social and surroundings domains. The collect informations was transfered to the Microsoft Excel software and analyzed by tables and graphs. Results: the most of the ALS patients's caregivers are feminine and have some degree of kinship with the patient, they have workload to exessive cares, compromising a little quality grade of their lives. Like the results of Whoqol-bref shows, the most affected domain was the surroundings referring to, among others, noisa, home surroundings, recreation and leisure. The others domains have had better in life's condition. No one of this was below of neutrality line (neither good nor bad). Final considerations: the literature is sparse in this point. Is perceived that the importance to this investigation to do the upkeep and develop attention approaches to this population for the maintenance of theis quality of life. New studies need to realize using a bigger population.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis; Caregivers; Quality of life; Whoqol

1 INTRODUÇÃO

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é uma doença neurodegenerativa, que acomete neurônio motor superior quanto o inferior, se caracteriza pela degeneração progressiva das células do núcleo motor dos nervos cranianos do tronco encefálico, do corno anterior da medula e das vias cortico-espinhais e cortico-bulbares. Não ocorre comprometimento primário das funções sensitivas, vesico-esfincterianas e sexuais como também das funções corticais superiores bem como inteligência e memória (BANDEIRA *et al.*, 2010).

A queixa principal apresentada na fase inicial é a fraqueza muscular, que ao exame físico se revela como amiotrofia, redução de força muscular e miofasciculações. O tônus muscular pode estar elevado ou reduzido nas áreas de intensa amiotrofia de acordo com fase evolutiva, acompanhando-se pela exacerbação ou lentificação dos reflexos profundos. O comprometimento bulbar manifesta-se normalmente como uma disartria (espástica) ou disfagia para líquidos, refletindo-se no exame físico inicialmente por fasciculações e atrofia

de língua. Frequentemente, o início da fraqueza muscular é focal, tendendo a se generalizar simetricamente, a sensibilidade e a função esfíncteriana estão preservadas (XEREZ, 2008).

Na prática profissional, geralmente o foco de atuação em doenças neuromusculares, é direcionado ao indivíduo que apresenta a doença orgânica propriamente dita, cabendo aos que fornecem cuidados uma localização de menos destaque na esfera de intervenção. Ainda hoje, cuidadores/familiares são percebidos como recurso em benefício dos pacientes, mas não como um objeto primário de atenção em saúde (ORSINI *et al.*, 2012).

Se define qualidade de vida (QV) como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um amplo conceito, abrangendo a complexidade e inter-relacionando o meio ambiente com os aspectos físicos e psicológicos, o nível de independência, as relações sociais e as crenças pessoais (PAULA *et al.*, 2008).

Apesar de desempenharem um papel primordial no gerenciamento do sofrimento que a doença provoca, são marginalizados e dificilmente recebem apoio e orientação específicos. O estudo da qualidade de vida (QV) de pacientes/cuidadores é um tema que vem despertando interesse dos pesquisadores. Em decorrência dessas considerações, vários instrumentos foram desenvolvidos, com o objetivo de avaliar a QV de populações (instrumentos genéricos) ou direcionados a grupos de indivíduos que sofrem de alguma doença aguda ou crônica (ORSINI *et al.*, 2012).

As tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada, o suporte das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo dedicado no cuidado têm impactos sobre a qualidade de vida do cuidador. É de se esperar que a qualidade de vida do cuidador familiar principal seja afetada negativamente por tais circunstâncias, o que é corroborado por vários estudos. Ainda assim, qualidade de vida e sobrecarga são construtos diferentes, e que, portanto, devem ser abordados com diferentes instrumentos de medida (AMENDOLA *et al.*, 2008).

Sendo assim, esse cuidador, a principal pessoa que dedica um maior tempo com os cuidados do indivíduo com necessidades especiais, pode estar exposto a uma série de consequências devido a esse fato. Desta forma, pode vir a ter desgastes físicos, psicológicos ou emocionais devido à sobrecarga a que está submetido (BRACCIALLI *et al.*, 2012).

O objetivo do presente estudo foi analisar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com esclerose lateral amiotrófica.

2 METODOLOGIA

A presente pesquisa se classifica como pesquisa de campo, do tipo quantitativa. Foram entrevistados 20 cuidadores de pacientes com esclerose lateral amiotrófica com idades entre 25 e 73 anos, seguindo como critério de inclusão residentes da Região Médio Vale do Paraíba e que estivessem cientes e de acordo com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). As pesquisadoras consultaram uma associação de pessoas com ELA do município a fim de realizar o levantamento dos sujeitos da pesquisa, posteriormente foram aos domicílios para esclarecimento e realização da mesma. Como critérios de exclusão os cuidadores de pacientes com ELA que não estivessem de acordo com a pesquisa e desta forma não aceitassem assinar o TCLE.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Centro Universitário de Barra Mansa, sob o parecer consubstanciado número 2.553.130.

Após a leitura e assinatura do TCLE, a coleta de dados foi realizada através do *questionário Word Health Organization Quality of Life instrument-bref (WHOQOL- BREF)*, sobre a qualidade de vida, o qual foi respondido sob orientação e possíveis dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora.

O instrumento de avaliação WHOQOL-bref, forma abreviada, foi elaborado pela Organização Mundial de Saúde OMS, contendo 26 perguntas de respostas fechadas que integram informações em quatro âmbitos ou domínios, sendo as duas primeiras questões sobre a qualidade de vida geral que englobam percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde.

- físico – dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade de trabalho;
- psicológico – sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais;
- relações sociais – relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual;
- meio ambiente – segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais/disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte. (GOMES *et al.*, 2014)

As respostas a essas questões geram pontuações que variam de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, indo de “nada satisfeito” a “muito satisfeito”.

Como instrumento de coleta de dados também foi realizado questionário próprio desenvolvido pelo pesquisador com as seguintes variáveis: demográficas (Cuidador: gênero, idade, grau de parentesco, escolaridade, tempo como cuidador e carga horária como cuidador; paciente: gênero, idade e tempo de diagnóstico).

A análise dos dados foi realizada através do *software* Microsoft Excel através de tabelas e gráficos.

3 RESULTADOS

Analisando o perfil dos pacientes que recebiam os cuidados dos entrevistados, a maioria era do sexo masculino (70%), a idade média foi de 55 anos e o tempo de diagnóstico de 7,63 anos.

A amostra em estudo foi composta por 20 cuidadores, sendo que o gênero feminino prevaleceu em 85% dos casos, com média de idade de 46,1 anos. Quando verificado o grau de parentesco desses cuidadores, evidenciou-se que o cônjuge foi o mais prevalente (60%), onde 45% foram de esposas. Os dados apontaram que 70% dos cuidadores possuem nível superior completo. Estes cuidadores tinham carga horária de em média de 16,9 horas por dia e uma média tempo como cuidador de 5 anos. (Tabela 1 e 2).

Tabela 1. Características sócio demográficas do cuidador.	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Idade (anos)	46,1	25	73	13,77
Tempo como cuidador (anos)	5	1	21	4,95
Carga Horária (horas)	16,9	6	24	6,58

Fonte: Dados obtidos na pesquisa

Tabela 2. Outras características sócio demográficas do cuidador.		
	(%)	N
Gênero		
Feminino	85%	17
Masculino	15%	3
Nível de escolaridade		
1ª grau	5%	1
2ª grau	0%	0
Superior	70%	14
Outros	25%	5
Grau de parentesco		
Esposa	45%	9
Marido	15%	3
Mãe	5%	1
Filha	15%	3
Outros	20%	4

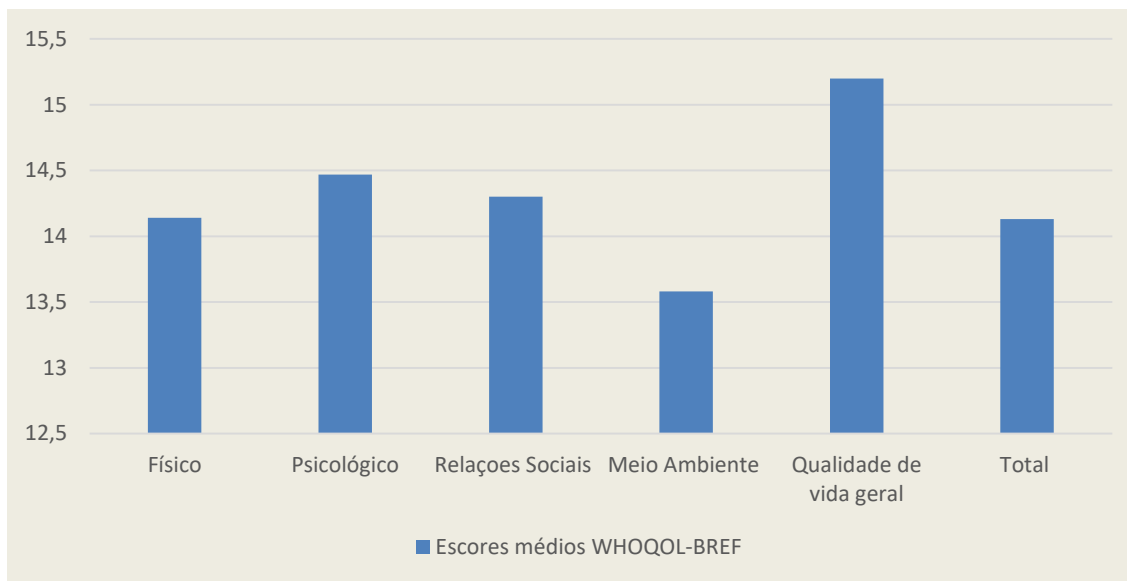
Fonte: Dados obtidos na pesquisa.

O domínio qualidade de vida geral, composto pelas facetas: percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde obteve escore médio de 15,2 que traduz ausência de impacto negativo nas facetas avaliadas, ou seja, percepção acima da faixa de neutralidade (nem ruim, nem bom) com tendência positiva (bom). Os escores encontrados para os domínios físico, psicológico e relações sociais evidenciaram médias maiores, de 14,14 a 14,47, também consideradas satisfatórias. A média menor foi encontrada no domínio meio ambiente 13,58, mais próximo da neutralidade (nem ruim, nem bom). Porém, observa-se, que nenhum domínio se apresentou abaixo da neutralidade, com impacto negativo na qualidade de vida, como demonstrado na Tabela 3 e Figura 1.

Tabela 3: Média dos escores obtidos no questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref					
DOMÍNIO	Média	DP	CV	Mínimo	Máximo
Físico	14,14	3,40	24,06	6,29	18,86
Psicológico	14,47	3,24	22,38	8,67	19,33
Relações Sociais	14,30	4,84	33,87	5,33	20,00
Meio Ambiente	13,58	3,26	24,03	8,00	18,50
Qualidade de vida Geral	15,20	3,46	22,75	10,00	20,00
TOTAL	14,13	3,15	22,28	8,46	18,92

Fonte: Dados obtidos na pesquisa. DP: Desvio Padrão, CV: Coeficiente de Variação

Figura 1: Média dos escores de cada domínio e média do escore geral.



Fonte: Dados obtidos na pesquisa.

4 DISCUSSÃO

De acordo com Aoun *et al.* (2013) há uma crescente percepção de que diferentes doenças terminais se traduzem em diferentes experiências de familiares que se tornam cuidadores, e as necessidades de cuidados paliativos e de suporte dessas famílias são semelhantes e únicas. Os membros da família que cuidam de pessoas com doença dos neurônios motores podem experimentar uma tensão excepcional devido à natureza geralmente rápida e progressiva da doença terminal.

No presente estudo foi possível observar que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino e tinha algum grau de parentesco com o paciente, sendo em sua maioria esposas, como já indicava Amêndola *et al.* (2008) em seu estudo, afirmando que a mulher tem o papel social historicamente determinado, onde é esperado que ela seja a cuidadora principal e que o cuidado às pessoas dependentes fique a cargo dos parentes mais próximos, como também foi evidenciado nesse estudo.

Segundo Orsini *et al.* (2012) embora a família, de modo geral, seja também afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, em sua maioria, sobre um único membro, que tem de assumir a responsabilidade pela prestação de assistência física, emocional e, em alguns casos, financeira, sem ajuda de outros familiares ou profissionais. Nos últimos anos, o cuidador familiar tornou-se objeto de investigações no Brasil e no mundo, que comprovam o impacto do ato de cuidar sobre suas condições de vida e saúde. O que pôde-se evidenciar

também no presente estudo, no qual observou-se a responsabilidade somente sobre um cuidador, geralmente os cônjuges ou filhas.

Dessa forma foi verificado que as horas como cuidador indicam uma sobrecarga, em média relataram 16h/diárias, decorrendo em declínio da qualidade de vida, o que corrobora com Anjos; Boery; Pereira (2014), que afirmam que a sobrecarga pode contribuir para uma percepção negativa na qualidade de vida. As circunstâncias de cuidado podem favorecer consequências negativas à vida e saúde dos cuidadores, que vivenciam situações de estresse, desgaste e cansaço, causando um efeito aditivo na percepção de sobrecarga de trabalho e, assim, na percepção de QV.

Dentre os entrevistados, apenas quatro se encaixam na categoria de cuidadores formais. Ou seja, não residem com o paciente e, ao fim do seu turno de trabalho, retornam para casa. Portanto, dos 20 entrevistados, 16 moram com os pacientes, podendo ser negativo pela grande exposição aos efeitos do processo de cuidar vivenciado diariamente e, assim, gerar níveis elevados de tensão, como indica Almeida; Falcão; Carvalho (2017).

Neste trabalho foi possível verificar que os cuidadores, em sua maioria informais, referiam não receber ajuda, o que corrobora com muitos estudos como o de Amêndola *et al.*, (2011) que têm mostrado que a principal rede de apoio é a informal. Os cuidadores necessitam de revezamento com outros familiares e também de orientações da equipe de saúde para lidar com os aspectos específicos da patologia do paciente ou do seu grau de dependência. Serviços e profissionais capacitados para apoiar os cuidadores no enfrentamento de suas dificuldades têm se mostrado um meio bastante favorável para fortalecê-los e diminuir a sobrecarga do cuidado.

Comparando a pesquisa atual com a pesquisa de Ferentz *et al.* (2017), em ambas o domínio meio ambiente obteve resultados mais baixos, que aborda questões sobre segurança diária, poluição, transporte, saúde, acesso a informação e moradia. No estudo de Ferentz *et al.* (2017) o domínio relações sociais obteve o segundo menor escore seguido dos domínios físico e psicológico. Em nosso estudo, o segundo menor escore esteve para o domínio físico, seguido do relações sociais e por último psicológico. Em ambos os trabalhos, a maior média trata-se da auto avaliação sobre a qualidade de vida, o que indica uma percepção por parte dos cuidadores favorável para sua qualidade de vida.

No presente estudo houve uma elevada proporção de cuidadores com nível superior de escolaridade o que corrobora com os achados de Wachholz; Santos; Wolf (2013), e o mesmo cita que esse fato não é observado na maioria dos estudos com cuidadores familiares.

Cipoleta e Amicucci (2015) em estudo realizado com familiares cuidadores de pacientes com ELA concluem que as famílias de uma pessoa com ELA precisam de mais interação e informação de apoio durante a doença e o fim da vida do paciente. Isso foi observado em nossa pesquisa através da investigação da qualidade de vida desses cuidadores, em sua maioria familiares, concluindo que há algum comprometimento da qualidade de vida destes sujeitos. Para que esta pesquisa obtenha resultados mais satisfatórios, é necessário que haja um número maior de sujeitos entrevistados, não se limitando a uma região específica, em se tratando de uma doença considerada rara.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com ELA, no qual foi possível observar que a maioria destes cuidadores era do sexo feminino e possui algum grau de parentesco com o paciente, com carga horária diária de cuidados excessiva, comprometendo em pequeno grau sua qualidade de vida. O domínio do *WHOQOL-bref* que apresentou-se mais comprometido foi o meio ambiente relacionado à fatores como segurança física, ambiente no lar, oportunidades de lazer, recursos financeiros dentre outros.

Na literatura há uma escassez de pesquisas sobre o assunto abordando especificamente os cuidadores de ELA.

Percebe-se a importância desta investigação a fim de desenvolver-se abordagens de atenção a esta população para a manutenção de sua qualidade de vida.

Novos estudos devem ser realizados utilizando-se uma população maior, pois diante do fato de se tratar de uma doença rara, esta foi uma limitação encontrada em nossa pesquisa.

REFERÊNCIAS

- ANJOS, Karla; NARRIMAN SILVA DE OLIVEIRA BOERY, Rita; PEREIRA, Rafael. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 3, 2014.
- AOUN, Samar M. *et al.* A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. **Palliative medicine**, v. 27, n. 5, p. 437-446, 2013.
- ALMEIDA, Lilian Sanguinett; FALCÃO, Ilka Veras; CARVALHO, Tatiana Lins. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)/Evaluation of overloading on caregivers of people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 25, n. 3, 2017.
- AMENDOLA, Fernanda de Campos Oliveira *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, 2008.
- AMENDOLA, Fernanda; DE CAMPOS OLIVEIRA, Maria Amélia; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p. 884-889, 2011.
- BANDEIRA, Fabrício Marinho *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. **Rev Neurocienc**, v. 18, n. 2, p. 133-38, 2010.
- BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, p. 113-126, 2012.
- CIPOLLETTA, Sabrina; AMICUCCI, Linda. The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. **International Journal of Psychology**, v. 50, n. 4, p. 288-294, 2015.
- FERENTZ, Larissa Maria. Análise da qualidade de vida pelo método whoqol-bref: Estudo de caso na cidade de Curitiba. **Revista Estudo & Debate**, v. 24, n. 3, 2017
- DE PAULA, Juliane dos Anjos *et al.* Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J bras psiquiatr**, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.
- GOMES, J. R. A. A.; HAMANN, Edgar M.; GUTIERREZ, Maria Margarita U. Aplicação do WHOQOL-BREF em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. **Rev bras epidemiol**, v. 17, n. 2, p. 495-516, 2014.
- ORSINI, Marco *et al.* Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Rev Neurocienc**, v. 20, n. 2, p. 215-21, 2012.

XEREZ, Denise Rodrigues. "Reabilitação na esclerose lateral amiotrófica: revisão da literatura." **Acta fisiátrica** ,182-188 2008

WACHHOLZ, Patrick Alexander; SANTOS, Rosa Cristina Cervi; WOLF, Loreci Santos Pereira. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 3, p. 513-526, 2013..