


**ERMELINDA MARQUES**

Professora Adjunta. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda, Unidade de Investigação para o Desenvolvimento do Interior - UDI/IPG, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Centro Académico Clínico das Beiras - CACB, Portugal.

 emarques@ipg.pt

ELIANA GONÇALVES

Enfermeira Especialista, Mestre. Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

ANA MURTEIRO

Enfermeira Especialista, Mestre. Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

CARLOS VITOR

Enfermeiro Especialista, Mestre. Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Vouga, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

MARIA HENRIQUETA FIGUEIREDO

Professor Coordenador, Doutor. ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

MARLENE LEBREIRO

Enfermeira. Agrupamento de Centros de Saúde Porto Ocidental, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

RUTE REGO

Enfermeira. Agrupamento de Centros de Saúde Arrábida, CINTESIS - Center for Health Technology and Services Research, Portugal.

A PESSOA PORTADORA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, O FAMILIAR CUIDADOR E PROCESSO FAMILIAR

Multiple sclerosis carrier, family career and family process

Abstract

Objectives: To characterize the person with Multiple Sclerosis and the family member caregiver; to evaluate the needs of families with a member with Multiple Sclerosis within the family process.

Methods: The study is quantitative, descriptive, exploratory and cross-sectional, with a sample of 25 families. In the evaluation of the family process was followed the operative matrix of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention. Data collection was organized through semi-structured interviews.

Results: The person with Multiple Sclerosis is mostly female (76%), with the most referenced limitations being extreme fatigue (80%), spasticity and weakness (44%). The person identified as a caregiver is mostly female (56%), spouse / partner (48%). Within the family process, families are mostly functional.

Conclusion: Having knowledge of the characteristics and needs of each family will allow the family nurse a more targeted and specific intervention.

KEYWORDS: MULTIPLE SCLEROSIS, CAREGIVER, FAMILY, FAMILY NURSE.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica que afeta o sistema nervoso central, nomeadamente o encéfalo e a medula espinal, caracterizada por uma desmielinização ou inflamação da bainha de mielina e que conduz a um atraso na condução de impulsos nervosos. Esta inflamação incorre em áreas de cicatrização a que se denomina de esclerose ⁽¹⁾. A evolução clínica desta

doença é considerada imprevisível, sendo os sintomas normalmente intermitentes e os períodos em que os sintomas agravam denominados de surtos. Nos primeiros anos da doença os surtos ocorrem com posterior remissão da sintomatologia (surto-remissão), assumindo características progressivas ao longo dos anos ^(2,3).

Os processos de perdas e de adaptação aos sintomas e a todo o sofrimento inerente aos mesmos,

afetam não só a pessoa portadora de EM mas também quem está mais presente – a família ⁽⁴⁾. A maioria dos familiares cuidadores da pessoa portadora de EM partilham do sentimento de sobrecarga, cansaço, insónia e ansiedade exigido pela instância dos cuidados a prestar e os múltiplos papéis sociais que acumulam. Muitos dos cuidadores referem necessidades relacionadas com o apoio domiciliário e uma diminuição do isolamento social sentido decorrente do papel de cuidador, sendo que muitos deles referem que existe pouca informação sobre os recursos que estão disponíveis na comunidade para os apoiar no cuidar ^(5,6).

A saúde familiar é considerada um estado subjetivo que implica a maximização das potencialidades da própria família, sendo imperioso para o seu desenvolvimento que exista um equilíbrio entre a estabilidade e a mudança, quer esta esteja associada às transições normativas ou acidentais ⁽⁷⁾. A identificação das famílias, dos seus problemas, mas também dos seus pontos fortes, conjuntamente com uma compreensão profunda da estrutura, dinâmica e funcionalidade do sistema, é um meio particularmente fértil para o desenvolvimento de práticas e intervenções específicas por parte das equipas de saúde, nomeadamente pelo enfermeiro de família ^(7,8). O papel do enfermeiro de família assume uma fulcral importância, uma vez que este tem a oportunidade de acompanhar as famílias no decorrer do seu ciclo vital, pelo que é fundamental que conheça as características e necessidades destas, definindo estratégias de intervenção adequadas à família a que se dirige.

Neste sentido, os cuidados de enfermagem em contexto de Cuidados de Saúde Primários, exigem que os profissionais de saúde possuam um profundo conhecimento sobre as famílias que cuidam, as suas especifi-

idades e sinergias. Os enfermeiros de família, tendo um papel muito próximo do sistema familiar, encontram-se numa posição privilegiada na identificação das necessidades reais destas famílias no seu quotidiano. Consequentemente, para que a avaliação e intervenção familiar sejam eficazes é imprescindível a adoção de um modelo orientador, sendo em Portugal adotado pela Ordem dos Enfermeiros o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), desenvolvido por uma enfermeira portuguesa, sustentado nos princípios do pensamento sistémico, com o objetivo de responder às necessidades sentidas pelos enfermeiros no cuidado com as famílias. ^(7,8)

OBJETIVOS

Caracterizar a pessoa portadora de Esclerose Múltipla e o membro da família cuidador, avaliar as necessidades das famílias com membro portador de Esclerose Múltipla no âmbito do processo familiar.

MÉTODOS

O estudo é de natureza quantitativa, descritivo, exploratório e transversal. A população alvo do estudo foram as famílias com membro portador de Esclerose Múltipla, inscritos na lista de doentes diagnosticados com a doença no Serviço de Neurologia de uma Unidade Local de Saúde num total de 78, estudando-se uma amostra, não probabilística acidental, causal ou por conveniência, constituída por 25 famílias de acordo com os seguintes critérios: ter mais de dezoito anos; pessoa portadora de Esclerose Múltipla ser utente da consulta de Neurologia; ter capacidade de proporcionar consentimento informado, livre e esclarecido.

Os dados foram colhidos através de entrevista semiestruturada, utilizando-se um formulário constituído

do por três partes. A primeira parte com questões de caracterização da pessoa portadora de Esclerose Múltipla: caracterização sociodemográfica (sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão e situação profissional, caracterização das limitações decorrentes da Esclerose Múltipla, caracterização da dependência considerando os diversos domínios descritos no MDAIF, nomeadamente o autocuidado higiene, comer, beber, ir ao sanitário, comportamento de sono e repouso, atividade recreativa, e gestão do regime terapêutico). Na segunda parte, questões relativamente ao tipo de família ⁽⁹⁾ e à caracterização do elemento da família identificado como cuidador: caracterização sociodemográfica (sexo, idade, escolaridade, profissão, situação profissional), grau de parentesco/relação afetiva com a pessoa com Esclerose Múltipla. A última parte com questões de avaliação do processo familiar através da aplicação da matriz operativa do MDAIF ⁽⁹⁾ onde se destaca a comunicação familiar, interação de papéis familiares, relação dinâmica e crenças familiares, e das escalas preconizadas pelo referencial, como dados diagnósticos que, em complementariedade com outros permite a formulação de diagnósticos, nomeadamente a escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe, FACES II e Apgar Familiar de Smilkstein. A Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe consiste numa lista de 43 eventos que visa correlacionar os eventos de vida experimentados com as situações de stresse e doença, tendo como base os acontecimentos passados ou recentes, circunscritos a um período de um ano. A Escala de FACES II, visa a avaliação da coesão, adaptabilidade e flexibilidade das famílias, sendo constituída por 30 itens, dos quais 16 pertencem à dimensão da coesão e os restantes à dimensão da adaptabilidade. O Apgar Familiar de Smilkstein é uma escala que visa

a avaliação do funcionamento das famílias, tendo como fundamento a forma como os elementos da família percebem este funcionamento, manifestando o seu grau de satisfação relativamente ao cumprimento das suas funções. De referir que todas as escalas evidenciam uma boa consistência interna (alpha de Cronbach de 0,844, 0,855 e 0,844, respetivamente), pelo que são considerados instrumentos de boa fiabilidade.

Para o tratamento estatístico dos dados obtidos recorreu-se ao programa Statistical Package for the Social Sciences, version 23.0 for Windows (SPSS, Inc., Chicago, IL). No desenvolvimento do estudo todas as considerações éticas e princípios éticos foram seguidos, assegurando o anonimato e a participação livre e informada de todos os participantes.

RESULTADOS

Relativamente à caracterização sociodemográfica da pessoa portadora de Esclerose Múltipla, 76% são do sexo feminino, com idades entre os 35 e os 65 anos (média de 48,24 anos), maioritariamente casados/união de facto (64%). Apresentam na sua maioria formação superior, licenciatura (44%). De salientar que 52% estão reformados, 4% desempregados e dos 44% empregados a profissão com mais representatividade é a de pessoal administrativo. No que se refere à caracterização das limitações decorrentes da EM verifica-se que 80% das pessoas com EM têm como limitação a fadiga extrema, seguida pela fraqueza e pela espasticidade (44%), e a perturbação da visão (40%), sendo a limitação menos referenciada as perturbações da marcha (4%). Em relação à dependência das pessoas portadoras de EM, a maioria (80%) são independentes nos autocuidados, sendo que nos 20% que apresentam dependência nos autocuidados se destacam a necessidade de ajuda total nos

autocuidados Atividade física e Atividade recreativa, e necessidade de ajuda total com cuidados especiais nos autocuidados de Gestão do regime terapêutico e Ir ao sanitário.

No que se refere à caracterização da pessoa identificada como cuidador, apresentam idades compreendidas entre os 27 e os 86 anos (média de 55,52 anos), maioritariamente do sexo feminino (56%) e casados/união de facto (72%). Quanto à situação profissional 56% são empregados, seguidos dos reformados com 32% e desempregados com 12%. Em relação ao grau de parentesco/relação afetiva com a pessoa portadora de EM a maior percentagem (48%) revela que é o cônjuge/companheiro.

No que se reporta às necessidades das famílias com membro portador de Esclerose Múltipla no âmbito do processo familiar, sendo a família nuclear a mais representada (84%), apresentam-se os resultados para as dimensões comunicação, interação de papéis e relação dinâmica.

Com a aplicação da Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe, é possível verificar que 68% apresenta uma menor probabilidade de incidência de doenças e, 32% da amostra apresenta 50% de probabilidade de adoecer de algum tipo de doença física e/ou psíquica.

No que concerne a comunicação familiar, aborda-se a comunicação emocional, a comunicação verbal/não verbal e a comunicação circular.

Relativamente à comunicação emocional é possível verificar, que quem expressa mais os sentimentos nas famílias inquiridas é o doente com 56% da amostra, seguido da mãe com 24%. No que concerne ao modo como se expressam os sentimentos, 88% estão satisfeitos, contudo 12% da amostra não se encontram satisfeita referindo aspetos relacionados com a incompreensão familiar e a dificuldade de comunicação. No que diz respeito à aceitação da família relativamente à expressão de senti-

mentos dos seus membros, 96% dos inquiridos referem que existe aceitação. Dos 4% que refere não existir aceitação indicam que existem elementos da família que não expressam os seus sentimentos. Relativamente ao impacto que os sentimentos de cada um tem na família, 88% dos inquiridos refere que este impacto é favorável. Os que afirmam que o impacto é desfavorável (12%) referem que existe indiferença familiar perante a situação familiar, e também comunicação ineficaz no seio familiar.

Em relação à comunicação verbal e não verbal, a primeira questão está relacionada com a clareza do discurso familiar, permitindo que todos entendam o que se pretende comunicar, sendo que 88% dos inquiridos respondem que sim e dos 12% que respondem não, referem existir membros da família que evitam falar sobre a doença e que existe dificuldade na comunicação familiar. Quando questionados se todos na família se expressam claramente no momento da comunicação, 96% da amostra refere que sim, sendo que apenas 4% responde que não aludindo que existe um elemento na família que não se exprime claramente. No que respeita a comunicação circular, 88% dos inquiridos estão satisfeitos sobre a forma como se comunica na família. Dos 12% que responderam não estar satisfeitos, apontaram a necessidade de existir um diálogo mais claro e que a comunicação familiar é ineficaz. 96% da amostra refere que o impacto que a expressão dos sentimentos tem na família é favorável e 4% diz ser não favorável, dando como justificação o facto de existir um elemento da família que não se exprime claramente.

Conclui-se assim que, em pelo menos 12% das famílias estudadas a comunicação é não eficaz.

A avaliação da interação de papéis familiares existentes no seio da família permitiu constatar que a pessoa portadora de EM é aquele

que assume maioritariamente o *papel de provedor*, ou seja, é aquele que assume a responsabilidade da entrada de bens financeiros com uma percentagem de 32%, seguido pelo pai e marido, com 20% e 16% respectivamente; nenhum dos inquiridos refere conflito ou saturação do papel. O *papel da gestão financeira* é desempenhado pelo casal (24%), seguidos pela pessoa portadora de EM (20%); existe consenso em relação ao papel e os inquiridos não apresentam saturação ou conflito de papel. O *papel do cuidado doméstico* é assumido maioritariamente pela pessoa portadora de EM (36%), seguido pela mãe (32%); duas pessoas (8% da amostra) referem saturação do papel, nomeadamente o doente responsável pelo cuidado doméstico que relata necessitar de mais ajuda nos momentos em que se instalam os surtos. O *papel recreativo*, é assumido maioritariamente pela pessoa portadora de EM (40%), seguido pelo marido e mãe, com 16% e 12% respectivamente; existe consenso de papel e não existe conflito ou saturação do papel. O *papel de parente* é desempenhado maioritariamente pela pessoa portadora de EM (36%), seguido pela mãe (24%), sendo consensual este papel e não existindo conflito ou saturação do papel. A interação de papéis familiares é não eficaz em 8% das famílias, especificamente no papel do cuidado doméstico.

No que diz respeito à relação dinâmica das famílias, apresentam-se os dados relativos à influência e poder, alianças e uniões, coesão e adaptabilidade e funcionalidade familiar. No que se refere à *influência e poder* dentro do seio familiar, o membro que tem mais poder nas famílias da amostra estudada é a pessoa portadora de EM com 36%, seguido pela mãe e irmão com 16%, sendo que quando questionados sobre a satisfação relativamente à influência de cada membro nos comportamentos dos outros, a totalidade da amostra refere sentir-se satisfeita. No

que concerne às *alianças e uniões* existentes, 84 % da amostra afirma existirem alianças entre alguns dos seus membros, sendo que a totalidade da amostra revela satisfação pela forma como a família manifesta a sua união.

No que concerne à avaliação da coesão e adaptabilidade, os resultados obtidos através da aplicação da escala de FACES II permitiram verificar que relativamente à coesão, a maioria das famílias (60%) é ligada, 12% é desmembrada. Na adaptabilidade, 88% são flexíveis e com a mesma percentagem (4%), ou seja uma família é rígida e outra muito flexível. A maioria das famílias (80%) é do tipo equilibrada.

Relativamente à perceção dos membros da família sobre a sua funcionalidade, através da aplicação do APGAR Familiar de Smilkstein verificou-se que 76% considera a sua família altamente funcional, 20% com moderada disfunção. Uma família (4%) apresenta disfunção acentuada.

Verifica-se assim que, pelo menos 12% das famílias estudadas apresenta relação dinâmica disfuncional. Conclui-se que aproximadamente 88% das famílias apresenta o processo familiar funcional. Nos casos em que o processo familiar é disfuncional este relaciona-se com a comunicação, com a interação de papéis familiares e com a relação dinâmica.

DISCUSSÃO

A caracterização sociodemográfica das pessoas portadoras de EM revela que os resultados acompanham a tendência descrita em estudos recentes referentes à mesma problemática (9,10,11), que indicam que a doença se manifesta mais em mulheres, sendo elas adultas jovens e em idade ativa. Também a situação profissional acompanha a mesma tendência, sendo que a maioria dos participantes encontravam-se reformados, o que corrobora os dados

de outros estudos, que referem que a maioria das pessoas portadoras de EM eram desempregadas ou reformadas (11), o que pode ser justificado pelas limitações decorrentes da doença, bem como o número de surtos que se instalam (6,12). No que concerne às limitações manifestadas por estas pessoas, os resultados revelaram como mais relevante a fadiga extrema, seguida pela espasticidade e fraqueza, sendo que a maioria não apresentava qualquer dependência permanente, o que pode ser condicionado pelas características da amostra constituída na maioria por adultos jovens. Por outro lado, e de acordo com outro estudo que espelha a mesma tendência, é importante destacar que apesar das limitações serem sentidas apenas a curto prazo (surtos) estas, devido à sua imprevisibilidade, alteram as sinergias existentes com a sociedade em geral e no seio da família (11).

A pessoa identificada como cuidador assume extrema importância, uma vez que a EM implica tanto para a pessoa portadora, como para os restantes membros da família, alterações dos seus estilos de vida. Ser cuidador implica, algumas vezes, sobrecarga económica da família, bem como sobrecarga física e emocional, devido à imprevisibilidade de duração e tipo de surto (13). Neste estudo foi possível verificar que os cuidadores são maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 45 e os 65 anos, casados ou em união de facto, com situação laboral ativa. O mesmo padrão foi verificado em outro estudo (14), que revela que a figura do cuidador recai em mulheres, existindo uma acumulação de papéis, uma vez que estes para além dos papéis familiares que desempenham são ainda trabalhadores ativos. Um resultado comum a outros estudos (11,13) foi o facto de a figura do cuidador recair sobre os seus cônjuges, pela sua proximidade afetiva e partilha de intimidade, aspeto que

deve ser salientado, uma vez que, sendo a maioria das famílias estudadas famílias nucleares com filhos, com a instalação de uma doença crónica com características degenerativas, como a EM, assiste-se a uma alteração dos papéis e sinergias familiares.

Relativamente às necessidades identificadas nas famílias com membro portador de EM, no âmbito do processo familiar, foi possível verificar que a maioria das famílias estudadas tem o processo familiar funcional, apresentando, contudo, algumas delas, o processo familiar disfuncional.

Nas famílias que apresentaram o processo familiar disfuncional, verificou-se que o mesmo se relacionava a comunicação familiar não eficaz, interação de papéis não eficaz e relação dinâmica disfuncional.

Relativamente à comunicação verificou-se em algumas famílias a não satisfação com o modo como expressam os sentimentos, impacto não favorável que os sentimentos de cada um tem na família, nem sempre são claros e diretos no discurso e a não satisfação dos membros sobre a forma como se comunica na família, o que, poderá comprometer a concretização dos fins por cada um dos seus elementos e do sistema como um todo, influenciando também o estabelecimento de um padrão internacional funcional. (7,8)

Quando no processo familiar nos remetemos à interação de papéis familiares foi possível verificar que no papel do cuidado doméstico, existe saturação do papel, uma vez que este é assumido maioritariamente pela pessoa portadora de EM, referindo esta necessitar de mais ajuda do prestador de cuidados nos momentos em que se instalam os surtos. Neste sentido, a avaliação da saturação do papel, principalmente durante a ocorrência dos surtos, o que não se verificou no decorrer da realização deste estudo, e a motivação para a redefinição dos papéis pelos membros da

família poderão ajudar a diminuir sobrecarga que advém dos cuidados domésticos na pessoa portadora de EM até à remissão do surto.

A literatura demonstra que estas famílias, devido às alterações sentidas decorrentes da progressão da doença, referem sentir estar sujeitas a elevados níveis de stresse que pode consequentemente alterar o seu bem-estar individual e familiar, assumindo os aspetos como a sobrecarga financeira e a falta de apoio social extrema importância (14, 15).

Relativamente à relação dinâmica, a maioria das famílias são do tipo equilibrada.

Com a coesão como recurso e força da família, destaca-se que a maioria das famílias são ligadas. Nas famílias desmembradas, quanto à coesão, deve promover-se o envolvimento de todos os elementos da família. No que diz respeito à flexibilidade, em algumas famílias, uma muito flexível e uma muito rígida sugere-se a necessidade de alteração de padrões, nomeadamente no âmbito da expressão de opiniões, negociação ou regras. Os níveis mais extremos de adaptabilidade, muito flexível e rígida, são os mais problemáticos para as famílias à medida que passam pelas diversas transições, quer desenvolvimentais, quer acidentais, como é o caso nesta última do aparecimento de uma doença crónica e incapacitante como a EM.

O processo familiar permite assim a compreensão da dimensão funcional expressiva da família e é definido como o padrão transacional que decorre das interações contínuas que se vão desenvolvendo entre os membros da família, abrangendo a complexidade inerente aos processos de circularidade, auto-organização, equifinalidade, globalidade, entre outros caracterizadores da família, enquanto sistema autopoiético transformativo. (7, 8)

Desta forma, identificar as necessidades das famílias, na área da

enfermagem de saúde familiar, torna-se assim primordial, permitindo ao enfermeiro de família uma intervenção direcionada, considerando a pessoa portadora de EM, o seu cuidador e a família possibilitando assim que os cuidados a prestar sejam acessíveis, centrados nas necessidades da família, antecipando a necessidade de cuidados e em estreita colaboração com os recursos existentes na comunidade.

CONCLUSÃO

Acredita-se que o conhecimento, descrição e entendimento sobre as características da pessoa portadora de EM e o do membro familiar cuidador, bem como o conhecimento das sinergias familiares podem influenciar e contribuir para a otimização dos cuidados, permitindo conhecer as reais necessidades das famílias e delinear uma intervenção mais adequada ao sistema familiar. No aprofundar desta problemática, considera-se que este estudo contribuiu para um conhecimento mais efetivo da realidade portuguesa, proporcionando a caracterização da pessoa portadora de Esclerose Múltipla e do membro da família cuidador, e a avaliação das necessidades das famílias com membro portador de Esclerose Múltipla no âmbito do processo familiar.

As pessoas com o diagnóstico de EM são maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 46 e os 55 anos e reformadas. Sendo uma doença neurológica degenerativa existem limitações sentidas pela pessoa portadora que, na amostra estudada, eram a fadiga extrema, a espasticidade e a fraqueza.

A pessoa identificada como cuidador é na maioria do sexo feminino e a maior parte é o cônjuge/companheiro da pessoa com EM.

Relativamente à comunicação, a maioria das famílias considerou haver clareza do discurso familiar, expressam-se claramente no mo-

mento da comunicação, estavam satisfeitas sobre a forma como se comunica na família e o impacto que a expressão dos sentimentos tem na família era favorável.

Os papéis familiares são, na maior parte dos casos desempenhados pela pessoa portadora de EM, verificando-se saturação do papel doméstico em duas pessoas.

No que diz respeito à relação dinâmica das famílias, o membro que tem mais poder na família é a pessoa portadora de EM, a totalidade das famílias revelou satisfação relativamente à influência de cada membro nos comportamentos dos outros e na forma como a família manifesta a sua união. A maioria

das famílias é ligada, quanto à coesão, e flexível quanto à adaptabilidade. A maioria das famílias é do tipo equilibrada, considerando também, maioria considera também a sua família altamente funcional.

A maioria das famílias apresenta o processo familiar funcional. As famílias com o processo familiar disfuncional revelaram necessidades de cuidados de enfermagem na comunicação (não eficaz) na interação de papéis familiares (não eficaz) e na relação dinâmica (disfuncional). A utilização do MDAIF revelou-se assim uma mais-valia para que a prática clínica seja cada vez mais orientada para as necessidades das famílias, considerando-as como

aliadas e principais intervenientes nas suas decisões de saúde. Das implicações dos resultados obtidos neste estudo, salientamos a identificação com maior objetividade e rigor de necessidades no processo familiar, o que permitirá o desenvolvimento de estratégias/intervenções promotoras de capacitação da pessoa portadora de EM, do familiar cuidador e da família como um todo, na amostra estudada.

Deste trabalho emergem novas linhas de investigação, tornando-se necessário o estudo de um maior número de famílias, no sentido de definir/construir intervenções para as necessidades das mesmas e avaliar a sua eficácia. ▴



Referências

- Machado S (Coord.). *Recomendações Esclerose Múltipla*. São Paulo: Omnifarma; 2012. 112p.
- Pinto P. Rede de apoio integrado para a capacitação da pessoa com Esclerose Múltipla. *Nursing Magazine digital* [Internet]. 2014 novembro. [citado 2019 julho]; [9 páginas]. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bits-tream/10174/13901/1/rede-de-apoio-integrado-para-a-capacitacao-da-pessoa-com-esclerose-multipla.pdf>
- Xia Z, White C, Owen E, Von Korff A, Clarkson S, McCabe C, Cimpean M, Winn P, Hoelsing A, Steele S, Cortese I, Chitnis T, Weiner H, Reich D, Chibnik L, De Jager P. Genes and Environment in Multiple Sclerosis project: A platform to investigate multiple sclerosis risk. *Annals of neurology*. 2015; 79(2):178-89.
- Santos F, Corrêa N, Leal R, Monteiro C. A vivência do Cônjuge/Companheiro de Portador de Esclerose Múltipla. *Revista Enfermagem*. 2010; 18(2): 229-34.
- Holland N, Schneider D, Rapp R, Kalb R. Meeting the needs of people with primary progressive multiple sclerosis, their families, and the health-care community. *International Journal of MS Care*. 2011; 13: 65-74.
- Cavalera C, Pagnini F, Rovaris M, Mendozzi L, Pugnetti L, Gagnani M, Molinari E. A telemedicine meditation intervention for people with multiple sclerosis and their caregivers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2016 janeiro. [citado 2019 julho]; [6 páginas]. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4700623/pdf/13063_2015_Article_1136.pdf
- Figueiredo M. Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar- Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família. *Odivelas: Lusociência*; 2013. 208p.
- Escola Superior de Enfermagem do Porto [sede web]. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto. 2017. Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários. [citado 2019 julho]. Disponível em: <https://www.esenf.pt/pt/i-d/projetos-internacionais/mdaif/>
- Bayen E, Papeix C, Diehl P, Lubetzki C, Joel M. Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis. *Behavioural Neurology* [Internet]. 2015 abril. [citado 2019 julho]; [10 páginas]. Disponível em: <http://downloads.hindawi.com/journals/bn/2015/648415.pdf>
- Learmonth Y, Adamson B, Balto J, Chiu C, Guzman I, Finlayson M, Riskin B, Motl R. Multiple sclerosis patients needs and want information on exercise promotion from healthcare providers: a qualitative study. *Wiley* [Internet]. 2016 junho. [citado 2019 julho]; [10 páginas]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.12482>
- Neves C, Rente J, Ferreira A, Garrett A. Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers. *Revista de Enfermagem Referência*. 2017; Serie IV(12); 85-96.
- Milanlioglu A, Ozdemir P, Cilingir V, Gulec T, Aydin N, Tombul. Coping strategies and mood profiles in patients with multiple sclerosis. *Arg. Neuropsiquiatr*. 2014; 72(7): 490-5.
- Buhse M. Assessment of caregiver Burden in families of persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2008 fevereiro; 40(1): 25-31.
- Lee E, DeDios S, Fong M, Simonette C, Lee G. Gender differences in coping among spousal caregivers of persons with multiple sclerosis. *Journal of rehabilitation*. 2013; 79(4): 46-54.
- Strickland K, Baguley F. The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British journal of community nursing*. 2015; 20(1): 6-10.