

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS
PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL**

 <https://doi.org/10.63330/aurumpub.034-003>

Allyson Hauan Ponciano da Silva

Graduando em Psicologia
Faculdade Alpha - ALPHA, Recife PE
E-mail: psiallysonhauan@gmail.com
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/6664225801195210>

Edna Maria da Silva

Graduada em Medicina
Universidad Mayor de San Simón - UMSS, Bolívia
E-mail: ednaisagui@hotmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-7752-0298>

Siluana Baldoimo Bezerra

Graduanda em Medicina
Centro Universitário Estácio - ESTÁCIO, Iguatu CE
E-mail: silumedporamor@hotmail.com
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/7107247914431594>

Dayanna Cristiny Souza de Castro

Pós-graduada em Fisioterapia Cardiorrespiratória
Centro Universitário de João Pessoa - UNIPE, João Pessoa PB
E-mail: cdayanna535@gmail.com
LATTES: <https://lattes.cnpq.br/7572713717592560>

Beatriz de Carvalho Cruz

Graduada em Odontologia
Universidade Gama Filho - UGF, Rio de Janeiro RJ
E-mail: biazinhacruz@gmail.com
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/5211216005101256>

Bruna da Silva Lopes

Graduanda em Biomedicina
Universidade da Amazônia - UNAMA
E-mail: brunalopes1929@gmail.com

Amanda Laranjeira Alves

Mestranda em Ciências do Movimento Humano - PPGCiMH
Universidade Federal do Amazonas - UFAM, Manaus AM
E-mail: amandalaranj@gmail.com
LATTES: <https://lattes.cnpq.br/0424020164633544>
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-8806-4070>

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

Maria Laura Magalhães Monte Salustiano

Graduada em Enfermagem

Centro Universitário Maurício de Nassau - UNINASSAU, Maceió AL

E-mail: marialaura.mms@gmail.com

LATTES: <https://lattes.cnpq.br/4652610903275747>

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-5136-4588>

Siluana Baldoimo Bezerra

Graduanda em Medicina

Centro Universitário Estácio - ESTÁCIO, Iguatu CE

E-mail: silumedporamor@hotmail.com

LATTES: <http://lattes.cnpq.br/7107247914431594>

Naiara Cristina de Souza Garajau

Graduanda em Enfermagem

Universitário Norte Paraná - UNOPAR, Arapiraca AL

E-mail: naiaragarajau5@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-9764-4109>

RESUMO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, incurável e de elevado impacto biopsicossocial, caracterizada pela perda gradual das funções motoras voluntárias e pela preservação parcial ou total das funções cognitivas. Diante desse cenário, os cuidados paliativos emergem como abordagem essencial para o alívio do sofrimento físico e emocional e para a promoção da qualidade de vida. Este estudo teve como objetivo analisar as evidências científicas sobre as estratégias de cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica, com ênfase no controle sintomático e no enfrentamento do sofrimento emocional. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada por meio da análise de estudos nacionais e internacionais publicados em bases de dados científicas, selecionados a partir de critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Os resultados evidenciaram que a ELA provoca repercussões profundas nas dimensões física, psicológica e social, exigindo uma abordagem assistencial integral e multiprofissional. O controle sintomático, especialmente da dor, dispneia, disfagia e espasticidade, mostrou-se fundamental para a redução do sofrimento físico, enquanto o suporte psicológico e psicossocial revelou-se indispensável para o enfrentamento da ansiedade, depressão e sofrimento existencial. Ademais, a literatura destaca a importância da comunicação terapêutica, do planejamento antecipado de cuidados e da inclusão da família como unidade de cuidado. Conclui-se que a implementação precoce dos cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica contribui significativamente para a preservação da dignidade, a redução do sofrimento global e a melhoria da qualidade de vida ao longo de todo o curso da doença.

Palavras-chave: Paliativos; Esclerose lateral amiotrófica; Qualidade de vida; Saúde mental; Sofrimento.

1 INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, rara e de caráter fatal, caracterizada pela degeneração seletiva dos neurônios motores superiores e inferiores, levando à perda progressiva da força muscular, à atrofia, às alterações da fala e da deglutição e, em estágios avançados, à insuficiência respiratória (Feldman *et al.*, 2022; Younger; Brown, 2023). Trata-se de uma condição clínica complexa, cuja evolução impõe importantes limitações funcionais e elevado grau de dependência, impactando de maneira significativa a qualidade de vida dos indivíduos acometidos e de seus familiares. Apesar dos avanços científicos no campo da neurologia, a ELA permanece sem cura, com opções terapêuticas ainda limitadas no que se refere à modificação do curso da doença (Chavda *et al.*, 2022; Corcia *et al.*, 2023).

A progressão da ELA ocorre de forma heterogênea, variando entre os indivíduos, porém invariavelmente culmina em perda funcional progressiva e aumento das demandas assistenciais. Estudos apontam que a sobrevida média após o diagnóstico varia entre três e cinco anos, podendo ser influenciada por fatores como idade, forma de início da doença, acesso a cuidados especializados e acompanhamento multiprofissional (Diniz; Passos, 2022; Rizea *et al.*, 2024). Nesse contexto, o enfrentamento da doença não se restringe às manifestações físicas, mas envolve também intensos desafios emocionais, psicológicos, sociais e éticos.

O impacto psicossocial da ELA é profundo, uma vez que muitos pacientes mantêm suas funções cognitivas preservadas enquanto vivenciam a perda progressiva da autonomia física. Essa dissociação contribui para o surgimento de sofrimento emocional, sentimentos de impotência, ansiedade, depressão e angústia existencial, especialmente diante da perspectiva de um prognóstico reservado e da dependência crescente de cuidadores (Lira; Firmino de Sá; Pachú, 2024; Costa *et al.*, 2024). Além disso, as alterações da comunicação, como disartria e anacusia funcional, podem intensificar o isolamento social e comprometer ainda mais a qualidade de vida (Nunes *et al.*, 2023).

Do ponto de vista clínico, a ELA é acompanhada por uma ampla gama de sintomas que se intensificam ao longo da evolução da doença. Dispneia, dor, fadiga, espasticidade, sialorreia, disfagia, distúrbios do sono e desconforto respiratório são manifestações frequentes e responsáveis por elevado sofrimento físico (Tozani; Siqueira, 2023; Tolochko *et al.*, 2025). Embora existam terapias farmacológicas e não farmacológicas voltadas ao controle desses sintomas, muitas vezes o manejo é desafiador, exigindo intervenções contínuas, individualizadas e integradas.

Diante dessa realidade, os cuidados paliativos assumem papel central no acompanhamento de pessoas com ELA. Segundo a literatura, essa abordagem deve ser iniciada precocemente, de forma concomitante ao tratamento modificador da doença, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento em

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

todas as suas dimensões (Mercadante; Al-Husinat, 2023). Diferentemente da concepção equivocada que associa os cuidados paliativos exclusivamente ao final da vida, essa abordagem propõe um cuidado ativo, centrado na pessoa, voltado à promoção da qualidade de vida desde o diagnóstico até as fases avançadas da doença (Silva *et al.*, 2022; Andrade *et al.*, 2025).

Os cuidados paliativos na ELA englobam estratégias direcionadas ao controle rigoroso dos sintomas físicos, ao suporte emocional e psicológico, ao fortalecimento da autonomia do paciente e ao apoio contínuo à família e aos cuidadores. Evidências apontam que intervenções paliativas adequadas contribuem para a redução do sofrimento, para a melhoria da comunicação entre equipe, paciente e familiares e para a tomada de decisões mais alinhadas aos valores e preferências da pessoa adoecida (Queiroz *et al.*, 2023; Meira *et al.*, 2022). Nesse sentido, práticas como o manejo da dor e da dispneia, o suporte nutricional e ventilatório, a reabilitação funcional adaptada e o acompanhamento psicológico tornam-se elementos fundamentais do cuidado.

A atuação de equipes multiprofissionais é amplamente reconhecida como um dos pilares dos cuidados paliativos em doenças neuromusculares, incluindo a ELA. A integração entre diferentes áreas do conhecimento permite uma abordagem abrangente e contínua, capaz de responder às múltiplas necessidades impostas pela progressão da doença (Davico *et al.*, 2024; Matamala *et al.*, 2022). Estudos recentes demonstram que o acompanhamento multidisciplinar está associado à melhora da qualidade de vida, à redução de internações evitáveis e à maior satisfação de pacientes e familiares com o cuidado recebido (The Lancet Neurology, 2024).

Além do manejo clínico, os cuidados paliativos também se fundamentam em princípios éticos essenciais, como o respeito à autonomia, à dignidade e às escolhas do paciente. Na ELA, decisões relacionadas ao uso de tecnologias de suporte à vida, como ventilação mecânica invasiva, gastrostomia e traqueostomia, exigem discussões sensíveis, claras e baseadas no compartilhamento de informações (Costa *et al.*, 2024; Santana *et al.*, 2025). A antecipação dessas discussões, por meio das diretivas antecipadas de vontade, tem sido apontada como estratégia fundamental para garantir que o cuidado esteja alinhado aos desejos do paciente, reduzindo conflitos e sofrimento no curso da doença.

O sofrimento emocional associado à ELA também demanda atenção especial no âmbito dos cuidados paliativos. A elevada prevalência de sintomas depressivos e ansiosos reforça a necessidade de intervenções psicossociais contínuas, baseadas na escuta qualificada, no acolhimento e no fortalecimento de vínculos (Lira; Firmino de Sá; Pachú, 2024). Abordagens como a terapia da dignidade têm se mostrado promissoras ao favorecer a ressignificação da experiência de adoecimento, a valorização da história de vida e a preservação do sentido existencial, mesmo diante de uma doença progressiva e incurável (Meira *et al.*, 2022).

Embora os avanços científicos tenham ampliado a compreensão dos mecanismos fisiopatológicos da ELA e impulsionado o desenvolvimento de novas terapias experimentais (Chavda *et al.*, 2022; Rizea *et al.*, 2024), permanece evidente que o cuidado centrado no alívio do sofrimento deve ocupar posição de destaque no acompanhamento desses pacientes. Nesse cenário, os cuidados paliativos não representam a ausência de tratamento, mas sim uma estratégia ativa, ética e humanizada de cuidado integral, voltada à promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida ao longo de todo o curso da doença (Mercadante; Al-Husinat, 2023; Santos *et al.*, 2024).

Figura 1 – Abordagem multidimensional dos cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica, contemplando os domínios físico, emocional, social e espiritual.



Fonte: Gemini - Google (2026)

Diante da complexidade clínica, emocional, social e ética que caracteriza a esclerose lateral amiotrófica, torna-se imprescindível aprofundar a discussão sobre o papel dos cuidados paliativos como eixo estruturante do cuidado integral. Assim, o objetivo deste estudo é analisar as principais estratégias de cuidados paliativos aplicadas à esclerose lateral amiotrófica, com ênfase no alívio do sofrimento físico e emocional, à luz das evidências científicas atuais, contribuindo para a qualificação da assistência e para a promoção da dignidade das pessoas acometidas por essa condição.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, com delineamento descritivo e abordagem de revisão integrativa da literatura, desenvolvido com o objetivo de analisar as estratégias de cuidados paliativos aplicadas à esclerose lateral amiotrófica, com ênfase no alívio do sofrimento físico e emocional. A escolha desse método justifica-se por sua capacidade de reunir, analisar e sintetizar resultados de pesquisas científicas relevantes, permitindo a compreensão ampliada do estado atual do conhecimento sobre o tema e a identificação de lacunas que possam subsidiar práticas assistenciais e futuras investigações.

A revisão integrativa foi conduzida de forma sistematizada, seguindo as etapas propostas na literatura científica: definição da questão norteadora, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, busca nas bases de dados, seleção dos estudos, avaliação crítica do conteúdo, extração dos dados e síntese dos resultados. A questão norteadora do estudo foi elaborada a partir da estratégia PICo (População, Interesse e Contexto), sendo definida como: quais estratégias de cuidados paliativos têm sido descritas na literatura científica para o alívio do sofrimento físico e emocional em pessoas com esclerose lateral amiotrófica?

A busca dos estudos foi realizada em bases de dados nacionais e internacionais de reconhecida relevância na área da saúde, incluindo PubMed/MEDLINE, Scopus, Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Essas bases foram selecionadas por abrangerem ampla produção científica nas áreas de neurologia, cuidados paliativos e saúde multiprofissional.

Para a identificação dos estudos, foram utilizados descritores controlados e não controlados, extraídos dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e do Medical Subject Headings (MeSH), combinados por meio dos operadores booleanos AND e OR. Os principais descritores empregados foram: “esclerose lateral amiotrófica”, “amyotrophic lateral sclerosis”, “cuidados paliativos”, “palliative care”, “qualidade de vida”, “sofrimento”, “dor” e “saúde mental”. As estratégias de busca foram adaptadas conforme as especificidades de cada base de dados, visando ampliar a sensibilidade da pesquisa e reduzir a perda de estudos relevantes.

Figura 2 – Descritores de busca utilizados na revisão integrativa.



Fonte: Autoria própria (2026)

Os critérios de inclusão adotados foram: artigos científicos originais, revisões integrativas ou sistemáticas, estudos de caso e diretrizes clínicas que abordassem cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica; publicações disponíveis na íntegra; estudos publicados nos idiomas português, inglês ou espanhol; e trabalhos publicados no período de 2021 a 2025, considerando a atualização e a relevância das evidências científicas. Também foram incluídos estudos que discutessem aspectos físicos, emocionais, psicossociais ou éticos relacionados ao cuidado paliativo em pacientes com ELA.

Foram excluídos da amostra estudos duplicados nas bases de dados, editoriais, cartas ao editor, resumos de eventos, relatos sem fundamentação científica e publicações que não abordassem diretamente a temática dos cuidados paliativos na ELA ou que tratassem exclusivamente de aspectos moleculares e experimentais sem correlação com a prática assistencial. Estudos cujo texto completo não estava disponível também foram excluídos.

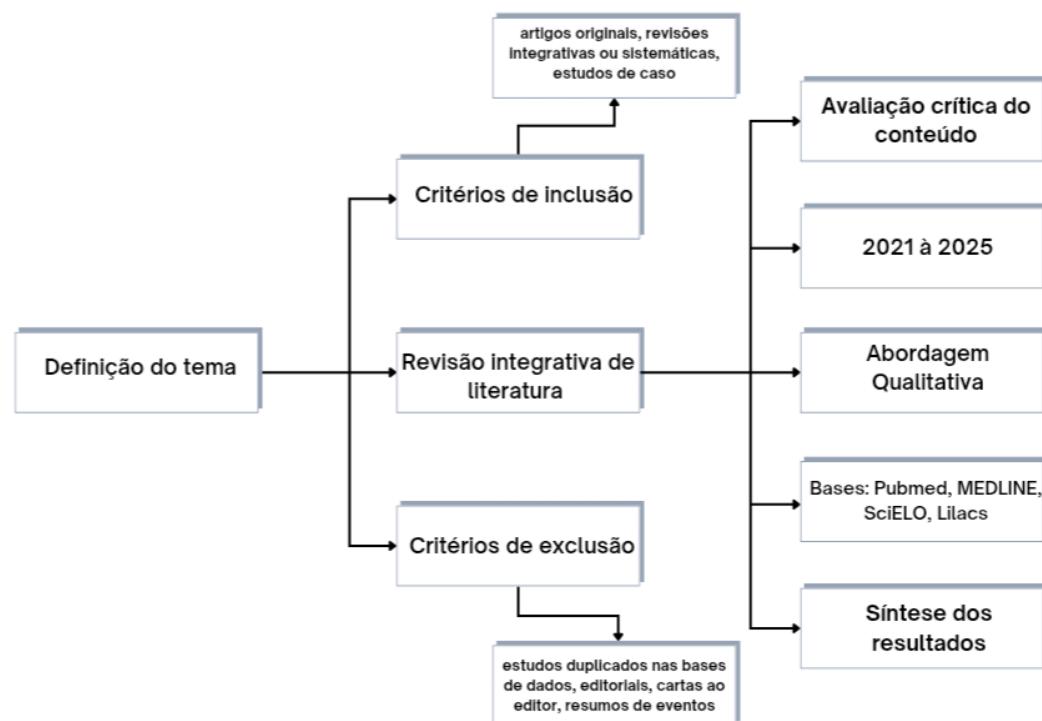
A seleção dos artigos ocorreu em duas etapas. Na primeira, realizou-se a leitura dos títulos e resumos para verificar a adequação aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Na segunda etapa, os estudos potencialmente elegíveis foram submetidos à leitura na íntegra, a fim de confirmar sua pertinência e relevância para o objetivo do estudo. O processo de seleção foi realizado de forma independente, com posterior consenso quanto à inclusão dos artigos, visando minimizar vieses de seleção.

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

A extração dos dados foi realizada por meio de um instrumento elaborado pelos pesquisadores, contemplando as seguintes informações: autores, ano de publicação, país de origem, tipo de estudo, objetivos, principais estratégias de cuidados paliativos descritas, dimensões do sofrimento abordadas (física e emocional) e principais resultados. Os dados obtidos foram organizados em quadros e categorias temáticas, facilitando a análise comparativa e a síntese das evidências.

A análise dos dados foi conduzida de forma descritiva e interpretativa, a partir da leitura exaustiva dos estudos incluídos. Os achados foram agrupados em categorias analíticas, definidas conforme a recorrência e a relevância dos temas emergentes, tais como manejo dos sintomas físicos, suporte emocional e psicológico, cuidado multiprofissional, comunicação e tomada de decisão compartilhada, e aspectos éticos no cuidado paliativo. Essa estratégia permitiu a construção de uma visão integrada das práticas e recomendações presentes na literatura científica.

Figura 3 – Esquema de elaboração e síntese dos estudos incluídos, destacando as etapas de seleção, análise e categorização temática.



Fonte: Autoria própria (2026)

Por se tratar de um estudo de revisão integrativa da literatura, não houve necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme preconizado pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. No entanto, foram respeitados os princípios éticos da pesquisa científica, com rigor na citação das fontes, fidelidade às ideias dos autores e compromisso com a integridade acadêmica.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta revisão integrativa permitiram identificar e analisar de forma sistematizada as principais evidências científicas relacionadas aos cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica, com ênfase no alívio do sofrimento físico e emocional. A síntese dos estudos revelou que a ELA configura-se como uma condição de elevada complexidade clínica e assistencial, cujas repercussões transcendem o comprometimento neuromuscular e afetam de maneira significativa as dimensões psicológica, social e existencial do paciente e de sua família. Nesse sentido, a discussão dos achados foi organizada em subcapítulos temáticos, contemplando as repercussões biopsicossociais da doença no contexto paliativo, as evidências científicas sobre o controle sintomático e o sofrimento emocional e a saúde mental dos pacientes, de modo a favorecer uma compreensão integrada e aprofundada do cuidado paliativo na esclerose lateral amiotrófica.

3.1 REPERCUSSÕES BIOPSICOSSOCIAIS DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NO CONTEXTO PALIATIVO

Os resultados desta revisão integrativa demonstram que a esclerose lateral amiotrófica produz repercussões profundas, progressivas e interdependentes nas dimensões biológica, psicológica e social da vida do paciente, configurando um quadro de sofrimento complexo que exige abordagem paliativa integral e contínua. Conforme Feldman *et al.* (2022), a ELA é marcada pela degeneração progressiva dos neurônios motores, o que compromete de forma irreversível as funções motoras voluntárias e impõe limitações funcionais crescentes. Na perspectiva de Younger e Brown (2023), essa progressão inexorável resulta em perda significativa da autonomia, tornando o paciente cada vez mais dependente de cuidados especializados.

No domínio biológico, os estudos analisados apontam que o declínio físico progressivo constitui uma das principais fontes de sofrimento no contexto paliativo. Segundo Diniz e Passos (2022), a fraqueza muscular generalizada, associada à atrofia e à espasticidade, compromete a realização das atividades básicas da vida diária, como caminhar, alimentar-se e comunicar-se, impactando diretamente a qualidade de vida. Conforme Oliveira *et al.* (2023), à medida que a doença avança, sintomas como dispneia, disfagia e dor tornam-se mais frequentes e intensos, exigindo reavaliações constantes do plano de cuidado e intervenções paliativas precoces.

De acordo com Tozani e Siqueira (2023), a presença de sintomas respiratórios, especialmente a dispneia, representa um marco importante na progressão da ELA, sendo frequentemente associada a intenso desconforto físico e emocional. Na análise de Mercadante e Al-Husinat (2023), o manejo inadequado desses sintomas pode potencializar o sofrimento global do paciente, reforçando a necessidade de cuidados

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

paliativos estruturados desde as fases iniciais da doença. Como afirmam Rodrigues e colaboradores (2019), o controle insuficiente dos sintomas físicos tende a repercutir negativamente nas demais dimensões do sofrimento humano.

No que se refere às repercussões psicológicas, a literatura evidencia elevado impacto emocional desde o momento do diagnóstico. Segundo Costa *et al.* (2024), o conhecimento do caráter progressivo e incurável da ELA desencadeia sentimentos de medo, tristeza, angústia e sofrimento antecipatório, frequentemente associados à percepção da perda gradual da autonomia e da identidade funcional. Na visão de Martins (2018), a vivência do adoecimento crônico e incapacitante provoca um processo contínuo de luto, no qual o paciente enfrenta perdas sucessivas ao longo da evolução da doença.

De acordo com os achados de Lira, Firmino de Sá e Pachú (2024), a preservação parcial ou total das funções cognitivas em muitos pacientes com ELA intensifica o sofrimento psicológico, uma vez que o indivíduo acompanha de forma consciente o avanço das limitações físicas impostas pela doença. Conforme apontam Ferreira e Silva (2020), essa dissociação entre lucidez cognitiva e incapacidade motora pode favorecer o surgimento de sintomas depressivos e ansiosos, sobretudo quando não há suporte psicológico adequado.

No campo social, os resultados indicam que a ELA provoca mudanças significativas na dinâmica familiar e nas relações interpessoais. Segundo Andrade *et al.* (2025), a necessidade crescente de cuidados contínuos redefine papéis familiares, frequentemente transferindo a responsabilidade do cuidado para familiares próximos, que passam a vivenciar sobrecarga física, emocional e financeira. Tal como defendem Nogueira e Almeida (2019), o adoecimento crônico e progressivo afeta não apenas o paciente, mas todo o núcleo familiar, que também passa a necessitar de apoio e orientação.

Consoante Araújo (2017), o afastamento das atividades laborais e a redução da participação social são consequências frequentes da progressão da ELA, contribuindo para o isolamento social e para a perda do papel social do indivíduo. De acordo com Nunes *et al.* (2023), as alterações da fala e da comunicação, como a disartria, agravam esse isolamento, dificultando a expressão de necessidades, sentimentos e desejos, o que pode intensificar o sofrimento emocional e comprometer a interação social.

A literatura evidencia que essas repercussões biopsicossociais não se manifestam de forma isolada, mas interagem dinamicamente, potencializando o sofrimento global do paciente. Na análise de Castro (2021), o sofrimento físico não controlado tende a agravar o sofrimento psicológico, enquanto a ausência de suporte social adequado pode intensificar tanto os sintomas emocionais quanto a percepção da dor e do desconforto físico. Em consonância com Gomes (2018), o cuidado paliativo deve considerar essa inter-relação entre dimensões, adotando uma abordagem integral e centrada na pessoa.

Nesse contexto, os cuidados paliativos se apresentam como estratégia fundamental para o enfrentamento das repercussões biopsicossociais da ELA. Conforme Queiroz *et al.* (2023), essa abordagem

reconhece o paciente em sua totalidade, considerando não apenas as manifestações clínicas da doença, mas também suas necessidades emocionais, sociais, espirituais e familiares. Para Santos (2019), a inclusão da família como unidade de cuidado é elemento central dos cuidados paliativos, especialmente em doenças neurodegenerativas de evolução prolongada.

Os estudos analisados ressaltam que a atuação de equipes multiprofissionais é essencial para mitigar o impacto biopsicossocial da ELA. Segundo Davico *et al.* (2024), a integração entre profissionais da medicina, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia e serviço social possibilita intervenções mais abrangentes e ajustadas às necessidades individuais do paciente. Como destacam Almeida e Costa (2020), o trabalho em equipe favorece a continuidade do cuidado, a comunicação entre os profissionais e a construção de planos terapêuticos mais eficazes.

Outro aspecto amplamente discutido refere-se à importância da comunicação terapêutica no contexto paliativo. Segundo Silva *et al.* (2022), a escuta qualificada, o acolhimento e o fornecimento de informações claras e honestas sobre a evolução da doença contribuem para reduzir a ansiedade, fortalecer o vínculo entre equipe e paciente e favorecer decisões compartilhadas. Na perspectiva de Carvalho (2022), a comunicação eficaz constitui um instrumento fundamental para a humanização do cuidado e para a preservação da dignidade do paciente.

Assim, os resultados desta revisão reforçam que o cuidado paliativo na esclerose lateral amiotrófica deve ser compreendido como um processo longitudinal, iniciado precocemente e mantido ao longo de toda a evolução da doença. Conforme apontam Pereira e Souza (2021), essa abordagem permite reduzir o sofrimento, promover melhor adaptação ao adoecimento e preservar, na medida do possível, a autonomia e a dignidade do paciente. Dessa forma, torna-se evidente que a compreensão e o enfrentamento das repercussões biopsicossociais da ELA são fundamentais para a qualificação da assistência e para a promoção de um cuidado verdadeiramente integral.

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

Quadro 1 logo após este subcapítulo – Síntese das principais repercussões biopsicossociais da ELA e intervenções paliativas associadas.

Dimensão	Principais repercussões identificadas	Estratégias paliativas descritas na literatura	Contribuições para o cuidado
Biológica	Fraqueza muscular progressiva, perda da mobilidade, disfagia, dispneia, dor, fadiga e espasticidade	Manejo farmacológico dos sintomas, suporte ventilatório não invasivo, adaptação nutricional, fisioterapia paliativa	Redução do sofrimento físico, promoção do conforto e manutenção da funcionalidade residual
Psicológica	Ansiedade, depressão, sofrimento antecipatório, angústia frente à progressão da doença	Acompanhamento psicológico, escuta qualificada, terapia da dignidade, comunicação terapêutica	Fortalecimento emocional, preservação da autonomia e do sentido existencial
Social	Dependência funcional, isolamento social, alterações na dinâmica familiar, sobrecarga do cuidador	Apoio psicossocial à família, orientação aos cuidadores, inclusão da família como unidade de cuidado	Redução da sobrecarga familiar e fortalecimento da rede de apoio
Ética	Conflitos decisórios, dúvidas sobre intervenções invasivas, medo da perda da autonomia	Planejamento antecipado de cuidados, diretrizes antecipadas de vontade, decisões compartilhadas	Promoção da dignidade, respeito às preferências do paciente e cuidado centrado na pessoa

Fonte: Autoria própria (2026)

3.2 EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS SOBRE O CONTROLE SINTOMÁTICO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Os resultados desta revisão integrativa evidenciam que o controle sintomático constitui um dos pilares centrais dos cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica, sendo amplamente reconhecido na literatura como estratégia fundamental para o alívio do sofrimento físico e a promoção da qualidade de vida. Segundo Silva (2022), a ELA caracteriza-se por um conjunto de sintomas múltiplos, progressivos e frequentemente refratários, o que exige abordagem clínica contínua, individualizada e centrada no conforto do paciente. Na análise de Castro (2021), a inadequação no manejo desses sintomas contribui para intensificação do sofrimento global e para piora significativa da experiência de adoecimento.

Entre os sintomas mais frequentemente descritos, a dor ocupa posição de destaque, embora historicamente subvalorizada no contexto da ELA. De acordo com Pereira e Souza (2021), a dor manifesta-se sobretudo nos estágios mais avançados da doença, estando associada à imobilidade prolongada, às contraturas musculares, à espasticidade e às alterações posturais. Conforme apontam Ferreira e Silva (2020), a avaliação sistemática da dor, por meio de escalas validadas, é essencial para a implementação de estratégias terapêuticas eficazes, que incluem tanto intervenções farmacológicas quanto não farmacológicas, como mudanças posturais, fisioterapia e medidas de conforto.

A dispneia é descrita na literatura como um dos sintomas mais angustiantes para pacientes com ELA, devido à progressiva insuficiência respiratória. Conforme Oliveira *et al.* (2020), o comprometimento da musculatura respiratória leva à sensação persistente de falta de ar, frequentemente acompanhada de ansiedade e medo. Na perspectiva de Carvalho (2022), a ventilação não invasiva representa uma das principais estratégias para o manejo da dispneia, estando associada à melhora do conforto respiratório, da qualidade do sono e da sobrevida. Como afirmam Rodrigues e colaboradores (2019), o uso criterioso de opioides em baixas doses também se mostra eficaz no alívio do desconforto respiratório, especialmente nos estágios avançados da doença.

A fadiga e a espasticidade também figuram entre os sintomas recorrentes e impactantes. Segundo Santos (2019), a fadiga na ELA possui caráter multifatorial, relacionada tanto ao esforço muscular quanto às alterações respiratórias e ao impacto emocional do adoecimento. Em consonância com Gomes (2018), o manejo adequado desses sintomas envolve combinação de terapias farmacológicas, como relaxantes musculares, e intervenções não farmacológicas, incluindo fisioterapia, orientações energéticas e adaptação das atividades diárias. Tal como defendem Nogueira e Almeida (2019), essas estratégias contribuem para preservar a funcionalidade residual e reduzir o desconforto físico.

A disfagia e a sialorreia foram amplamente discutidas nos estudos analisados, sendo reconhecidas como fontes significativas de sofrimento físico e emocional. De acordo com os achados de Lima *et al.* (2021), a dificuldade de deglutição aumenta o risco de aspiração, desnutrição e desidratação, exigindo acompanhamento fonoaudiológico e nutricional contínuo. Conforme Oliveira *et al.* (2020), a adaptação da consistência dos alimentos, o uso de espessantes e, quando indicado, a realização de gastrostomia são medidas eficazes para minimizar complicações e promover maior segurança alimentar. Consoante Araújo (2017), tais decisões devem ser conduzidas de forma compartilhada, respeitando os valores, crenças e preferências do paciente.

Os distúrbios do sono e a sialorreia excessiva também são frequentemente relatados na literatura. Segundo Silva (2022), esses sintomas interferem diretamente no descanso, no conforto e na interação social do paciente. Como destacam Almeida e Costa (2020), o manejo da sialorreia pode incluir medidas farmacológicas, como anticolinérgicos, e intervenções não farmacológicas, além de suporte fonoaudiológico. Na visão de Martins (2018), o controle adequado desses sintomas contribui para a redução do constrangimento social e para a melhoria da autoestima do paciente.

Os resultados evidenciam que o controle sintomático eficaz depende fortemente da atuação multiprofissional. De acordo com Pereira e Souza (2021), a integração entre medicina, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição e psicologia possibilita intervenções mais abrangentes e ajustadas às necessidades individuais. Na análise de Castro (2021), a atuação isolada dos profissionais limita a

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

efetividade do cuidado paliativo, enquanto o trabalho em equipe favorece a continuidade do cuidado e a resposta rápida às mudanças clínicas.

Outro aspecto relevante refere-se ao alinhamento do controle sintomático aos objetivos de cuidado do paciente. Conforme Ferreira e Silva (2020), a discussão precoce sobre expectativas, limites terapêuticos e diretivas antecipadas de vontade contribui para evitar intervenções desproporcionais e para garantir que o cuidado esteja centrado no conforto e na dignidade. Na perspectiva de Carvalho (2022), o respeito à autonomia do paciente é elemento essencial do cuidado paliativo e deve nortear todas as decisões clínicas.

De forma geral, os estudos analisados reforçam que o controle sintomático na esclerose lateral amiotrófica deve ser compreendido como um processo dinâmico, que acompanha a progressão da doença e se adapta continuamente às necessidades do paciente. Segundo Santos (2019), a abordagem paliativa, ao integrar evidências científicas, atuação multiprofissional e cuidado centrado na pessoa, mostra-se fundamental para o alívio do sofrimento físico e para a promoção da qualidade de vida ao longo de todo o curso da ELA.

Quadro 2 logo após este subcapítulo – Principais sintomas da ELA, estratégias de controle sintomático e evidências científicas associadas.

Sintoma predominante	Impacto na qualidade de vida	Estratégias de controle sintomático	Evidências científicas associadas
Dor	Limitação funcional, sofrimento físico e emocional	Analgésicos, opióides, fisioterapia, posicionamento adequado	Alívio do sofrimento e melhora do conforto global
Dispneia	Ansiedade intensa, sensação de sufocamento	Ventilação não invasiva, opióides em baixas doses, suporte emocional	Redução da ansiedade e melhora da qualidade de vida
Disfagia	Risco de aspiração, desnutrição, desconforto	Adaptação da dieta, fonoaudiologia, gastrostomia quando indicada	Prevenção de complicações e maior segurança alimentar
Sialorreia	Constrangimento social, risco de aspiração	Anticolinérgicos, toxina botulínica, cuidados de enfermagem	Melhora do conforto e da interação social
Espasticidade e fadiga	Dor, limitação da mobilidade, exaustão	Relaxantes musculares, fisioterapia paliativa	Melhora da mobilidade e redução do desconforto
Distúrbios do sono	Cansaço, piora do humor e da cognição	Higiene do sono, manejo da dispneia noturna, suporte medicamentoso	Impacto positivo no bem-estar físico e emocional

Fonte: Autoria própria (2026)

3.3 SOFRIMENTO EMOCIONAL E SAÚDE MENTAL EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Os resultados desta revisão evidenciam que o sofrimento emocional e os agravos à saúde mental constituem dimensões centrais da experiência de adoecimento na esclerose lateral amiotrófica, configurando-se como elementos indissociáveis do cuidado paliativo. Segundo Silva (2022), a ELA impõe ao indivíduo não apenas perdas funcionais progressivas, mas também profundas rupturas emocionais, relacionadas à consciência da irreversibilidade da doença e à antecipação das limitações futuras. Na análise de Castro (2021), o impacto psicológico da ELA tende a se intensificar ao longo do tempo, acompanhando a progressão clínica e a ampliação da dependência funcional.

A depressão é amplamente descrita na literatura como um dos transtornos mentais mais prevalentes entre pacientes com ELA. De acordo com Pereira e Souza (2021), a depressão encontra-se frequentemente subdiagnosticada, em razão da sobreposição entre sintomas físicos da doença — como fadiga, lentificação motora e alterações do sono — e manifestações emocionais. Para Santos (2019), a perda gradual da autonomia, associada à incapacidade de realizar atividades cotidianas previamente significativas, constitui fator determinante para o adoecimento psíquico, contribuindo para sentimentos persistentes de tristeza, desesperança e desvalorização pessoal.

A ansiedade também emerge como componente expressivo do sofrimento emocional na ELA. Conforme Oliveira *et al.* (2020), o medo da progressão da doença, da perda da comunicação verbal e da insuficiência respiratória gera estado constante de apreensão, frequentemente acompanhado por sofrimento antecipatório. Na visão de Martins (2018), a manutenção das funções cognitivas em grande parte dos pacientes agrava esse quadro, uma vez que o indivíduo acompanha de forma lúcida e contínua a evolução das perdas funcionais, o que potencializa sentimentos de angústia e vulnerabilidade.

Figura 4 – Dimensões do sofrimento emocional na Esclerose Lateral Amiotrófica no contexto paliativo



Fonte: Gemini - Google (2026)

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

As alterações da comunicação, como disartria e anartria, são apontadas como fatores que intensificam o sofrimento emocional. Como destacam Almeida e Costa (2020), a dificuldade de expressar pensamentos, desejos e emoções compromete a interação social e favorece o isolamento progressivo. Consoante Araújo (2017), a restrição da comunicação verbal não afeta apenas a funcionalidade, mas atinge diretamente a identidade do sujeito, impactando negativamente sua autoestima e seu senso de pertencimento social.

Os estudos analisados demonstram que o sofrimento emocional na ELA não se restringe ao paciente, estendendo-se de forma significativa aos familiares e cuidadores. De acordo com os achados de Lima et al. (2021), a convivência com uma doença progressiva e incurável desencadeia processos de luto antecipatório, estresse crônico e sobrecarga emocional nos cuidadores informais. Como afirmam Rodrigues e colaboradores (2019), a ausência de suporte psicológico adequado aos familiares pode resultar em adoecimento mental, comprometendo tanto o bem-estar do cuidador quanto a qualidade do cuidado oferecido ao paciente.

Nesse contexto, os cuidados paliativos assumem papel fundamental na promoção da saúde mental e no enfrentamento do sofrimento emocional. Na perspectiva de Carvalho (2022), a abordagem paliativa amplia o foco do cuidado ao reconhecer as dimensões psicológicas, sociais e espirituais como componentes essenciais da assistência. Conforme apontam Ferreira e Silva (2020), intervenções baseadas na escuta ativa, no acolhimento e no acompanhamento psicológico contínuo contribuem para a redução de sintomas depressivos e ansiosos, além de favorecer a adaptação ao processo de adoecimento.

Abordagens psicossociais estruturadas, como grupos de apoio e acompanhamento psicoterapêutico, são descritas como estratégias eficazes no contexto paliativo. Em consonância com Gomes (2018), esses espaços possibilitam a expressão de emoções, o compartilhamento de experiências e o fortalecimento de vínculos, reduzindo o sentimento de isolamento. Tal como defendem Nogueira e Almeida (2019), a inclusão da família nessas intervenções favorece a construção de estratégias coletivas de enfrentamento e promove maior equilíbrio emocional no núcleo familiar.

Entre as intervenções inovadoras destacadas na literatura, a terapia da dignidade ocupa posição relevante. Segundo Silva (2022), essa abordagem busca resgatar o sentido existencial do paciente por meio da valorização de sua história de vida, de seus vínculos afetivos e de seu legado. Na análise de Castro (2021), a terapia da dignidade contribui para a preservação da autoestima e para a redução do sofrimento existencial, mesmo diante da progressão inexorável da ELA, fortalecendo a percepção de valor e significado da própria vida.

Outro aspecto amplamente discutido refere-se ao planejamento antecipado de cuidados e às diretrizes antecipadas de vontade. Conforme Oliveira et al. (2020), pacientes que participam ativamente dessas discussões relatam maior sensação de controle, autonomia e tranquilidade em relação ao futuro. Para Santos

(2019), a abordagem precoce dessas questões reduz a ansiedade relacionada à tomada de decisões em fases avançadas da doença e favorece um cuidado alinhado aos valores e desejos do paciente.

De forma integrada, os resultados desta revisão reforçam que o sofrimento emocional e os agravos à saúde mental em pacientes com esclerose lateral amiotrófica exigem atenção contínua, especializada e sensível. Segundo Silva (2022), o cuidado paliativo, ao reconhecer essas dimensões como parte constitutiva do cuidado integral, contribui de maneira significativa para a redução do sofrimento, a promoção do bem-estar emocional e a preservação da dignidade ao longo de todo o curso da doença.

Quadro 3 – Principais agravos à saúde mental em pacientes com ELA e intervenções paliativas associadas

Agravos à saúde mental	Fatores desencadeantes na ELA	Repercussões para o paciente e família	Intervenções paliativas recomendadas
Depressão	Perda progressiva da autonomia, dependência funcional, consciência da irreversibilidade da doença	Tristeza persistente, desesperança, redução da motivação, prejuízo da qualidade de vida	Acompanhamento psicológico contínuo, escuta qualificada, suporte emocional individualizado, uso criterioso de psicofármacos quando indicado
Ansiedade	Incerteza quanto à progressão da doença, medo da insuficiência respiratória e da perda da comunicação	Angústia constante, sofrimento antecipatório, alterações do sono e da concentração	Psicoterapia de apoio, intervenções psicoeducativas, comunicação clara sobre o plano de cuidados, manejo farmacológico quando necessário
Sofrimento existencial	Confronto com a finitude, mudanças na identidade e no papel social	Sentimentos de vazio, perda de sentido da vida, sofrimento espiritual	Terapia da dignidade, apoio espiritual conforme crenças do paciente, valorização da história de vida e dos vínculos afetivos
Isolamento social	Disartria, limitações motoras e redução da participação social	Solidão, retraimento social, agravamento do sofrimento emocional	Estratégias de comunicação alternativa, estímulo à participação familiar, grupos de apoio e suporte psicossocial
Sobrecarga emocional familiar	Responsabilidade contínua pelo cuidado, luto antecipatório, falta de apoio institucional	Estresse, ansiedade, depressão e exaustão física e emocional dos cuidadores	Inclusão da família no cuidado paliativo, apoio psicológico aos cuidadores, orientação e divisão de responsabilidades
Sofrimento relacionado à tomada de decisões	Dificuldade em discutir limites terapêuticos e final de vida	Angústia, sensação de perda de controle e insegurança	Planejamento antecipado de cuidados, diretrizes antecipadas de vontade, tomada de decisão compartilhada

Fonte: Autoria própria (2026)

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

A análise dos estudos evidenciou que a esclerose lateral amiotrófica impõe repercussões profundas nas dimensões física, emocional e social da vida dos pacientes, configurando um cenário de sofrimento complexo que demanda cuidados paliativos integrais e contínuos. A progressão inexorável da doença compromete a autonomia funcional, a comunicação e a participação social, impactando diretamente a qualidade de vida e exigindo uma abordagem assistencial centrada na pessoa e em sua rede de apoio.

No âmbito físico, o controle sintomático emerge como um dos pilares centrais dos cuidados paliativos na ELA. A literatura destaca a elevada prevalência de sintomas como dor, dispneia, disfagia, espasticidade e fadiga, os quais requerem avaliação sistemática e intervenções individualizadas. Estratégias farmacológicas e não farmacológicas, quando conduzidas por equipes multiprofissionais, mostram-se eficazes na redução do sofrimento físico e na promoção do conforto, especialmente quando alinhadas aos objetivos de cuidado e às preferências do paciente.

Os achados também ressaltam que o sofrimento emocional e os agravos à saúde mental constituem dimensões indissociáveis da experiência de adoecimento na ELA. Sintomas depressivos, ansiedade e sofrimento existencial são frequentemente relatados, sendo agravados pela consciência da progressão da doença, pela perda gradual da autonomia e pelas alterações da comunicação. Ademais, o impacto emocional estende-se aos familiares e cuidadores, que vivenciam sobrecarga, estresse contínuo e luto antecipatório, reforçando a necessidade de inclusão da família como unidade de cuidado no contexto paliativo.

Nesse cenário, os cuidados paliativos se destacam como estratégia essencial para o enfrentamento do sofrimento global associado à ELA. A atuação de equipes multiprofissionais, aliada à comunicação clara, ao suporte psicológico contínuo e ao planejamento antecipado de cuidados, contribui para a redução do sofrimento, para a preservação da dignidade e para a melhoria da qualidade de vida ao longo de todo o curso da doença. Assim, a literatura reforça que a implementação precoce dos cuidados paliativos deve ser compreendida como componente indispensável da atenção integral à pessoa com esclerose lateral amiotrófica.

4 CONCLUSÃO

A presente revisão evidenciou que a esclerose lateral amiotrófica configura-se como uma condição neurológica progressiva de elevado impacto biopsicossocial, cujo curso clínico impõe desafios complexos para os pacientes, familiares e profissionais de saúde. Ao longo da análise, foi possível compreender que o sofrimento associado à ELA extrapola os limites do comprometimento físico, alcançando dimensões emocionais, sociais e existenciais, o que reforça a necessidade de uma abordagem assistencial integral e humanizada.

Os resultados demonstraram que os cuidados paliativos desempenham papel central no enfrentamento das repercussões da ELA, ao priorizarem o alívio do sofrimento, a promoção do conforto e

a preservação da dignidade. A implementação precoce dessa abordagem mostrou-se fundamental para responder de forma eficaz às múltiplas necessidades do paciente, possibilitando intervenções contínuas e ajustadas à progressão da doença, com foco na qualidade de vida e não apenas na sobrevida.

No que se refere ao controle sintomático, a literatura analisada destacou a importância da avaliação sistemática e do manejo adequado de sintomas como dor, dispneia, disfagia, espasticidade e fadiga. A integração de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, conduzidas por equipes multiprofissionais, revelou-se essencial para minimizar o sofrimento físico e favorecer o conforto ao longo de todo o curso da doença, especialmente quando alinhada aos valores e preferências do paciente.

A discussão sobre o sofrimento emocional e a saúde mental evidenciou elevada prevalência de sintomas depressivos, ansiedade e sofrimento existencial entre pacientes com ELA, bem como impacto significativo sobre familiares e cuidadores. Esses achados reforçam a necessidade de inclusão do suporte psicológico e psicosocial como componentes estruturantes dos cuidados paliativos, reconhecendo a família como unidade de cuidado e promovendo estratégias que favoreçam o enfrentamento emocional e a adaptação ao processo de adoecimento.

Além disso, os estudos ressaltaram a relevância da comunicação terapêutica, do planejamento antecipado de cuidados e das diretivas antecipadas de vontade como instrumentos fundamentais para a tomada de decisão compartilhada. Essas práticas contribuem para o fortalecimento da autonomia, para a redução da ansiedade relacionada ao futuro e para a garantia de um cuidado alinhado aos desejos e valores do paciente, consolidando a ética e a humanização como eixos centrais da assistência paliativa.

Por fim, conclui-se que os cuidados paliativos na esclerose lateral amiotrófica devem ser compreendidos como um modelo assistencial contínuo e integrado, a ser iniciado desde o diagnóstico. Como sugestão para pesquisas futuras, destaca-se a necessidade de estudos empíricos que avaliem a efetividade de intervenções paliativas específicas — como a terapia da dignidade e programas estruturados de apoio aos cuidadores — no contexto da ELA, especialmente no âmbito dos serviços públicos de saúde, contribuindo para o aprimoramento das práticas assistenciais e para a formulação de políticas de saúde mais sensíveis às necessidades dessa população.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Carolina Cunha Furtado; TOMAZ, Waléria Silva; CAETANO, Vanessa Leite Ferreira; CUTRIM, Daniel Martins; FANTINEL, Elaine Cristina; GOMES, Renata Barros; SANTOS, Hélio Leônicio Ferreira. Cuidados paliativos em pacientes com doenças neurodegenerativas. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 11, n. 4, p. 2817–2825, 2025. DOI: 10.51891/rease.v11i4.18919.

CUIDADOS PALIATIVOS NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATÉGIAS PARA O ALÍVIO DO SOFRIMENTO FÍSICO E EMOCIONAL

CHAVDA, Viral P.; PATEL, Chintan; MODH, Dhruv; ERTAS, Yagmur Nur; SONAK, Swapnil S.; MUNSHI, Nilesh K.; ANAND, Kunal; SONI, Amit; PANDE, Saurabh. Therapeutic approaches to amyotrophic lateral sclerosis from the lab to the clinic. *Current Drug Metabolism*, v. 23, n. 3, p. 200–222, 2022. DOI: 10.2174/1389200223666220310113110.

CORCIA, Philippe; BLASCO, Hélène; BELTRAN, Sandrine; PIEGAY, Anne-Sophie; VOURC'H, Pierre. Treatment of hereditary amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, v. 179, n. 1–2, p. 54–60, 2023. DOI: 10.1016/j.neurol.2022.09.001.

COSTA, Paulo Zoé; RODRIGUES, Sónia; VENÂNCIO, Rui; ABREU, Susana. Amyotrophic lateral sclerosis: its impact and ethical issues. *SPMI Case Reports*, v. 2, n. 1, p. 25–28, 2024. DOI: 10.60591/crspmi.102.

DAVICO, Cristiane de Almeida; GOUVEA, Eduardo Gomes; ALMEIDA, Vanessa Pereira de; PINHEIRO, Paulo Guilherme; CANELHAS, Sabrina de Freitas; SOUZA, Rodrigo da Silva; HAMMERLE, Mariana Bentes; SALES, Diego Silva; PIRES, Karina Lopes. A importância da equipe multiprofissional no tratamento de doenças neuromusculares raras. *Caderno Pedagógico*, v. 21, n. 6, e5162, 2024. DOI: 10.54033/cadpedv21n6-236.

DINIZ, Anderson Bruno Rodrigues; PASSOS, Maria Aparecida Nogueira. Esclerose lateral amiotrófica – ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 5, n. 11, p. 160–180, 2022. DOI: 10.5281/zenodo.7199354.

FELDMAN, Eva L.; GOUTMAN, Stephen A.; PETRI, Stefan; MAZZINI, Letizia; SAVELIEFF, Matthew G.; SHAW, Pamela J.; SOBUE, Gen. Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, v. 400, n. 10360, p. 1363–1380, 2022. DOI: 10.1016/S0140-6736(22)01272-7.

LIRA, Ana Vitória de Araújo Albuquerque; FIRMINO DE SÁ, Maria Zélia; PACHÚ, Carlos Otávio. Depressão em pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica e sua associação com aspectos clínicos: uma revisão integrativa. *Psicólogo InFormação*, v. 24, n. 24, p. 65–83, 2024. DOI: 10.15603/2176-0969/pi.v24n24p65-83.

MATAMALA, Juan Manuel; MORENO-ROCO, Jorge; ACOSTA, Ignacio; HUGHES, Richard; LILLO, Patricia; CASAR, Juan Carlos; EARLE, Nicholas. Manejo multidisciplinario y avances terapéuticos en la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Médica de Chile*, v. 150, n. 12, p. 1633–1646, 2022. DOI: 10.4067/S0034-98872022001201633.

MEIRA, Mariana do Valle; SILVA, Juliana Rocha; COSTA, Daniela Fernandes; OLIVEIRA, Camila Pacheco. Terapia da dignidade no cuidado à pessoa com esclerose lateral amiotrófica: estudo de caso. 2022.

MERCADANTE, Sebastiano; AL-HUSINAT, Lina. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 66, n. 4, p. e485–e499, 2023. DOI: 10.1016/j.jpainsympman.2023.06.029.

NUNES, Renata Lígia Lima Batista; SILVA, Marcos Antônio; PEREIRA, Juliana Costa; ALMEIDA, Fernanda Souza. Relação entre a disartria, saúde mental e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. 2023.

Allyson Hauan Ponciano da Silva | Edna Maria da Silva | Siluana Baldoimo Bezerra | Dayanna Cristina Souza de Castro | Beatriz de Carvalho Cruz | Bruna da Silva Lopes | Amanda Laranjeira Alves | Maria Laura Magalhães Monte Salustiano | Siluana Baldoimo Bezerra | Naiara Cristina de Souza Garajau

OLIVEIRA, Roselene Soares; SANTOS, Maria Helena; LIMA, André Luiz; FERREIRA, Paula Cristina. Cuidados paliativos em paciente portador de esclerose lateral amiotrófica: relato de caso na assistência domiciliar. *Revista Neurociências*, v. 31, p. 1–21, 2023.

QUEIROZ, Ana Rakel Silva; SILVA, Janaina Dourado; RODRIGUES, Loose Lene Dourado; CONCEIÇÃO, Mayara; SOUZA, Mariana Cristina dos Santos. Cuidados paliativos e esclerose lateral amiotrófica: uma revisão integrativa. *Revista Destaques Acadêmicos*, v. 15, n. 3, 2023. DOI: 10.22410/issn.2176-3070.v15i3a2023.3419.

RIZEA, Ruxandra Elena; CORLATESCU, Alexandru Dan; COSTIN, Horia Petre; DUMITRU, Andreea; CIUREA, Alexandru Vlad. Understanding amyotrophic lateral sclerosis: pathophysiology, diagnosis, and therapeutic advances. *International Journal of Molecular Sciences*, v. 25, n. 18, p. 9966, 2024. DOI: 10.3390/ijms25189966.

SANTANA, José Diego Ferreira; SANTOS, Aline de Fátima; ARAÚJO, Natália Silva de; CARVALHO, Tainá Lopes. A perspectiva dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica sobre as diretrizes antecipadas de vontade. *Revista Foco*, v. 18, n. 6, e9006, 2025. DOI: 10.54751/revistafoco.v18n6-185.

SANTOS, Priscila Lima; ARAÚJO, Bruno Alves Pereira Rodrigues; MAGALHÃES, Ana Wladia Dantas; CARREIRO, Renata Tavares; MOITINHO, Daniela Silva; COLPANI, Felipe Gustavo Rodrigues; COSTA, Daniel Ferreira; FERRARI, João Paulo Alves; IRRAZABAL, Lucas André; RIBEIRO, Carla Fernanda Lima; AGUIAR, Bruna Gomes; ARTMANN, Tiago Rodrigues; BAYLÃO, Victor Matheus Rocha; CÂNDIDO, Ana Maria; PASCHOALINO, Beatriz Barros. Abordagens integradas no tratamento da esclerose lateral amiotrófica: perspectivas e resultados. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, v. 6, n. 10, p. 67–80, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n10p67-80.

SILVA, Thais Tavares Teixeira da; SILVA, José Augusto Cavalcante da; ANDRADE, Rodrigo da Silva; FERMOSELLI, Anderson Figueiredo de Oliveira; OLIVEIRA, João Soares de. Cuidados paliativos como instrumentos de alívio às consequências do diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica. *Revista Multidisciplinar em Saúde*, p. 20–30, 2022. DOI: 10.51161/rems/3533.

THE LANCET NEUROLOGY. Multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, v. 23, n. 7, p. 649, 2024. DOI: 10.1016/S1474-4422(24)00227-8.

TOZANI, Fernanda de Deus; SIQUEIRA, Elaine Cristina de. Esclerose lateral amiotrófica. *Revista Eletrônica Acervo Médico*, v. 23, n. 2, e12006, 2023.

TOLOCHKO, Christina; SHIRYAEVA, Olga; ALEKSEEVA, Tatiana; DYACHUK, Vladimir. Amyotrophic lateral sclerosis: pathophysiological mechanisms and treatment strategies (Part 2). *International Journal of Molecular Sciences*, v. 26, n. 11, p. 5240, 2025. DOI: 10.3390/ijms26115240.

YOUNGER, Daniel S.; BROWN, Robert H. Amyotrophic lateral sclerosis. In: *Handbook of Clinical Neurology*. v. 196. Amsterdam: Elsevier, 2023. p. 203–229. DOI: 10.1016/B978-0-323-98817-9.00031-4.