

ASSISTÊNCIA DO ENFERMEIRO AOS PACIENTES PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) E CUIDADOS PALIATIVOS

NURSING CARE FOR PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS) AND PALLIATIVE CARE

CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y CUIDADOS PALIATIVOS

Camila Sousa Barbosa¹
Kaylanne Damaceno Vieira²
Rodolfo José Vitor³

RESUMO: **Introdução:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva que acomete os neurônios motores, resultando na perda gradual da força muscular e em limitações funcionais importantes, impactando diretamente a qualidade de vida dos pacientes. Nesse cenário, a assistência do enfermeiro torna-se essencial no acompanhamento contínuo, especialmente na oferta de cuidado humanizado e na implementação de cuidados paliativos. **Objetivo:** Identificar os principais fatores relacionados à assistência do enfermeiro aos pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica e os benefícios da humanização do cuidado. **Metodologia:** Refere-se a uma revisão integrativa da literatura, realizada ao longo de aproximadamente seis meses, com buscas nas bases de dados SciELO, LILACS e PubMed. Foram utilizados descritores relacionados à temática, combinados por operadores booleanos AND e OR. Para seguir os critérios de inclusão, consideraram-se os artigos publicados entre 2019 e 2025, disponíveis na íntegra, gratuitos em língua portuguesa e inglesa. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 10 artigos foram selecionados com o auxílio da plataforma Rayan para compor a amostra final. **Resultados:** O trabalho analisado evidenciou que a atuação do enfermeiro contribui de forma significativa para o controle de sintomas, prevenção de complicações, fortalecimento do vínculo terapêutico e promoção da qualidade de vida, além de oferecer suporte ao paciente e à família durante todo o curso da doença. **Considerações finais:** A assistência do enfermeiro, fundamentada em práticas humanizadas e nos cuidados paliativos, mostra-se essencial para minimizar o sofrimento e proporcionar um cuidado integral aos pacientes com esclerose lateral amiotrófica.

Palavras-chaves: Enfermagem. Esclerose Lateral Amiotrófica. Humanização do cuidado. Qualidade de vida. Cuidados paliativos.

¹ Graduanda de enfermagem. Instituto de ensino superior de Brasília (Iesb).

² Graduanda de enfermagem. Instituto de ensino superior de Brasília (Iesb).

³ Mestre em ciência ambientais, saúde e sociedade pela PUC-GO. Instituto de ensino superior de Brasília (Iesb).

ABSTRACT: **Introduction:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease that affects motor neurons, resulting in the gradual loss of muscle strength and significant functional limitations, directly impacting patients' quality of life. In this scenario, nursing care becomes essential for continuous monitoring, especially in providing humanized care and implementing palliative care. **Objective:** Identify the main factors related to the nurse's assistance to patients with amyotrophic lateral sclerosis and the benefits of humanizing care. **Methodology:** This refers to an integrative literature review conducted over approximately six months, with searches in the SciELO, LILACS, and PubMed databases. Descriptors related to the topic were used, combined with the Boolean operators AND and OR. To meet the inclusion criteria, articles published between 2019 and 2025, available in full text, free of charge, and in Portuguese and English were considered. After applying the inclusion and exclusion criteria, 10 articles were selected with the help of the Rayan platform to form the final sample. **Results:** The analyzed studies showed that the nurse's role significantly contributes to symptom control, prevention of complications, strengthening of the therapeutic bond, and promotion of quality of life, in addition to providing support to the patient and family throughout the course of the disease. **Final considerations:** Nursing care, based on humanized practices and palliative care, proves to be essential to minimize suffering and provide comprehensive care to patients with amyotrophic lateral sclerosis.

Keywords: Nursing. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Humanization of care. Quality of life. Palliative care.

RESUMEN: **Introducción:** La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las neuronas motoras, provocando la pérdida gradual de la fuerza muscular y limitaciones funcionales significativas, lo que impacta directamente la calidad de vida de los pacientes. En este contexto, la atención de enfermería adquiere un papel fundamental en el seguimiento continuo, especialmente en la prestación de una atención humanizada y en la implementación de cuidados paliativos. **Objetivo:** Identificar los principales factores relacionados con la actuación de enfermería en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y los beneficios de la humanización de la atención. **Metodología:** Se trata de una revisión integradora de la literatura realizada durante aproximadamente seis meses, mediante búsquedas en las bases de datos SciELO, LILACS y PubMed. Se utilizaron descriptores relacionados con el tema, combinados mediante los operadores booleanos AND y OR. Como criterios de inclusión, se consideraron artículos publicados entre 2019 y 2025, disponibles en texto completo, de acceso gratuito y en portugués e inglés. Tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 10 artículos con la ayuda de la plataforma Rayyan para conformar la muestra final. **Resultados:** Los estudios analizados demostraron que la actuación de enfermería contribuye significativamente al control de los síntomas, la prevención de complicaciones, el fortalecimiento del vínculo terapéutico y la promoción de la calidad de vida, además de brindar apoyo al paciente y a su familia durante todo el curso de la enfermedad. **Consideraciones finales:** La atención de enfermería, basada en prácticas humanizadas y cuidados paliativos, resulta esencial para minimizar el sufrimiento y proporcionar una atención integral a los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Palabras clave: Enfermería. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Humanización de la Atención. Calidad de Vida. Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que avança de forma contínua, sendo marcada pela destruição dos neurônios motores e a consequente diminuição progressiva da força muscular, o que afeta a capacidade funcional dos indivíduos. Refere-se a uma patologia sem cura, com evolução variável de acordo com cada paciente. A condição afeta diretamente a forma como se comunicam e o bem-estar geral dos pacientes. Além das questões físicas, a patologia também gera impactos emocionais e sociais, que se estendem ao indivíduo, sua família e a quem presta cuidados a eles. A progressão da doença demanda atenção constante e focada, atendendo às necessidades particulares de cada um desses pacientes (Oliver et al., 2024 e Brinker et al., 2025).

Em vista disso, o cuidado ao paciente portador da ELA requer uma conduta integral e multiprofissional, envolvendo variadas áreas da saúde. A área da enfermagem se realça nessas situações devido a atuação na assistência do paciente ao longo de toda a progressão da doença, ajudando no manejo dos sintomas, na prevenção das complicações, além de orientar os cuidados diários necessários. Além do mais, o enfermeiro exerce papel essencial no suporte emocional ao paciente e a família, auxiliando no enfrentamento das limitações impostas pela doença. Essa atuação imensamente para a melhoria da qualidade de vida. (Karlsson et al., 2023 e Turner et al., 2025).

3

A assistência humanizada é um dos principais pilares no cuidado em saúde, principalmente em doenças crônicas e progressivas como a esclerose lateral amiotrófica. Existem estratégias como a escuta qualificada, o acolhimento, comunicação efetiva e respeito à autonomia do paciente são essenciais para o fortalecimento do vínculo terapêutico. Além disso, os cuidados paliativos assumem papel fundamental nesse contexto, podendo dar início em qualquer fase da doença, com o propósito de produzir o conforto e aliviar os sintomas. Evidências apontam que essa abordagem auxilia para um cuidado mais integral (Ferrel et al., 2021 e Brinker et al., 2025;).

Prestar cuidados de saúde de forma mais humanizada é crucial, principalmente em condições crônicas que pioram com o tempo, como a ELA. Criar um vínculo de afeto entre o profissional e o paciente, e essencial ter uma escuta ativa, comunicar-se claramente e respeitar as decisões dos pacientes. Além disso os cuidados paliativos são muito importantes e podem começar em qualquer momento da doença, buscando dar conforto e diminuir o sofrimento. Estudos apontam que essa forma de cuidar torna o tratamento mais completo e atencioso (Aoun et al., 2024 e Turner et al., 2025).

O objetivo desse estudo consiste em: identificar os principais fatores relacionados à assistência do enfermeiro aos pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica e os benefícios da humanização do cuidado.

MÉTODOS

Esse trabalho refere - se de uma revisão integrativa da literatura, uma técnica que permite reunir, analisar e sintetizar estudos científicos sobre determinado tema, favorecendo uma compreensão extensa do conhecimento produzido. Esse tipo de estudo é abundantemente usado na área da saúde por autorizar a integração de resultados de diferentes pesquisas. Nesse presente trabalho, procurou-se investigar a assistência do enfermeiro aos pacientes portadores da ELA, levando em conta os aspectos relacionados à humanização do cuidado e aos cuidados paliativos.

4

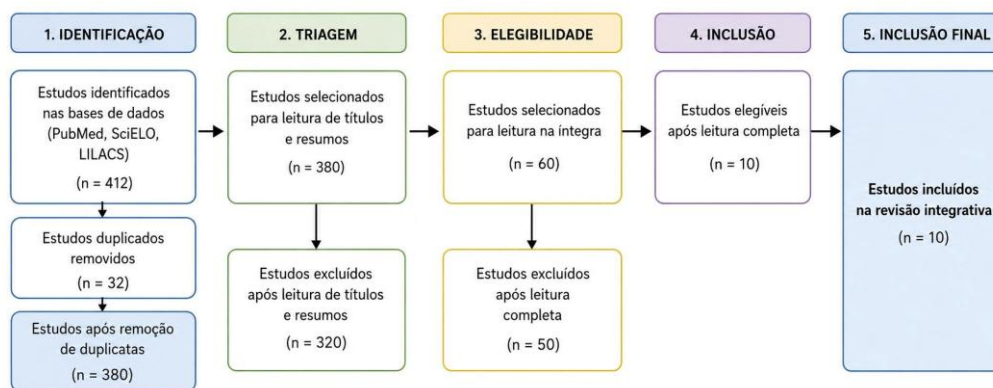
Esse estudo foi realizado ao longo de seis meses, envolvendo etapas fundamentais para sua elaboração, como a definição da questão norteadora, a pesquisa nas bases de dados, a triagem dos artigos, a avaliação crítica e a organização dos resultados. Esse processo ocorreu de uma maneira muito bem estruturada, permitiu a identificação de evidências importantes para a atuação da enfermagem no cuidado ao paciente com esclerose lateral amiotrófica.

As pesquisas foram feitas por bases de dados, como: PubMed, SciELO e LILACS, que foi escolhida de acordo a sua influência na saúde. Foram utilizados os descritores em português: “Esclerose Lateral Amiotrófica”, “Cuidados de Enfermagem”, “Humanização da Assistência”, “Qualidade de Vida” e “Cuidados Paliativos”, assim como em inglês: “Amyotrophic Lateral Sclerosis”, “Nursing Care”, “Humanization of Care”, “Quality of Life” e “Palliative Care”. Esses descritores foram associados junto dos operadores booleanos AND e OR, com o propósito de estender as buscas e valorizar os estudos significativos.

Como critérios de inclusão, foram selecionados artigos entre 2019 e 2025, disponíveis na íntegra, de acesso gratuito, nos idiomas português e inglês, que abordassem a assistência de enfermagem, a humanização do cuidado, a qualidade de vida e os cuidados paliativos em pacientes com esclerose lateral amiotrófica. Foram excluídos artigos duplicados, publicações fora do período definido, trabalhos que não tratavam diretamente da temática, bem com dissertações, teses, editoriais, cartas ao leitor e resumos de eventos.

A escolha dos estudos foi feita com o auxílio da plataforma Rayyan, o que ajudou na organização e na triagem dos materiais encontrados, as etapas de identificação, seleção, avaliação de elegibilidade e inclusão seguem as orientações do prisma. No início, foram encontrados 412 estudos, sendo feita a retirada dos duplicados e a leitura dos títulos e resumos. Depois, os artigos considerados adequados passaram por leitura completa resultando em uma amostra final de 10 estudos. A análise dos dados foi realizada de forma descritiva, organizada em dados tratados e adaptados, utilizando-se como referência o Fluxograma PRISMA, conforme representando na **Figura 1**.

Figura 1: Tratamento de dados



Fonte: Adaptado do Fluxograma Prisma, 2020.

O uso do fluxograma PRISMA possibilitou um método organizado do processo de seleção dos estudos, garantindo maior transparência e rigor metodológico. Por meio dessa estratégia, foi possível identificar, triar, avaliar e selecionar os artigos de forma estruturada, assegurando que apenas estudos relevantes e alinhados aos critérios estabelecidos fossem incluídos na revisão. Com isso, o uso do PRISMA auxiliou para a segurança dos resultados e a qualidade científica do estudo.

RESULTADOS

A análise dos 10 estudos incluídos possibilitou identificar os principais aspectos relacionados a atuação do enfermeiro no cuidado a paciente com esclerose lateral amiotrófica, assim como os benefícios das intervenções realizadas. Os resultados indicam que a prática de enfermagem é fundamental para o controle clínico, apoio emocional e melhoria da qualidade de vida.

Entre os fatores identificados destacam-se a progressão da doença, as alterações respiratórias, as necessidades que nem sempre são atendidas, o cansaço dos cuidadores e a escassez de informações. Esses aspectos impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes, tornando necessário um cuidado contínuo e direcionado a cada situação. Com o avanço da doença, o paciente vai perdendo sua autonomia e passa a se tornar cada vez mais dependente de cuidados, o que evidencia a importância de um planejamento assistencial adequado (Oliver et al., 2024 e Brinker et al., 2025).

Com a finalidade de organizar e sintetizar as principais evidências encontradas nos estudos selecionados, foi elaborado o **Quadro 1**, referenciando os principais fatores relacionados à assistência do enfermeiro aos pacientes com esclerose lateral amiotrófica e os benefícios identificados da humanização do cuidado. A sistematização desses dados possibilitou uma melhor compreensão dos achados científicos, contribuindo para a análise dos resultados e discussão da temática proposta.

6

Quadro 1 – Fatores e benefícios da assistência de enfermagem no cuidado a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Fatores identificados	Impactos nos pacientes	Benefícios da assistência de enfermagem	Autor/Ano
Necessidades não atendidas	Redução da qualidade de vida	Identificação precoce das demandas	(Ferrel et al., 2021)
Déficit de informação	Insegurança no cuidado	Educação em saúde	(Ferrel et al., 2021)
Progressão da doença	Perda funcional e dependência	Planejamento do cuidado individualizado	(Oliver et al., 2024)

Sobrecarga dos cuidadores	Estresse físico e emocional	Apoio e orientação aos familiares	(Aoun et al., 2024)
Comprometimento respiratório	Dispneia e insuficiência respiratória	Manejo da dispneia e intervenções precoces	(Chiò et al., 2024)

Fonte: Elaborado pelos autores, 2026.

Em relação ao comprometimento respiratório, a falta de ar é um dos sintomas mais comuns, também um dos que mais limitam o paciente, podendo se agravar nas fases mais avançadas da doença. Nessa situação, o enfermeiro tem um papel essencial, acompanhando o paciente de perto e buscando formas de aliviar esse desconforto. Quando a dispneia é bem controlada, é possível diminuir o sofrimento e proporcionar mais conforto e qualidade de vida ao paciente (Chiò et al., 2024).

Além disso, as necessidades não atendidas e a falta de informação sobre a doença dificultam a adaptação do paciente e de seus familiares ao processo de adoecimento. A enfermagem atua de forma essencial na educação em saúde, fornecendo orientações claras e promovendo maior segurança no cuidado. Esse suporte contribui para a redução de complicações e para o fortalecimento do vínculo entre profissional, paciente e família (Ferrell et al., 2021 e Turner et al., 2025).

Outro aspecto relevante identificado nos estudos é a sobrecarga dos cuidadores, que frequentemente enfrentam estresse físico e emocional devido às demandas do cuidado contínuo. Nesse sentido, o enfermeiro desempenha papel importante no apoio aos familiares, oferecendo suporte emocional e orientações que auxiliam no enfrentamento da situação (Aoun et al., 2024; Sleeman et al., 2025a; Sleeman et al., 2025b).

A análise dos artigos também evidenciou que as intervenções de enfermagem exercem impacto direto na qualidade de vida dos pacientes, especialmente quando baseadas em práticas humanizadas e cuidados paliativos (**Quadro 2**). A implementação precoce desses cuidados permite um melhor controle dos sintomas e contribui para um acompanhamento mais integral.

Quadro 2 – Intervenções do enfermeiro e impactos na qualidade de vida

Intervenções de enfermagem	Objetivo	Resultados observados	Autor/Ano
Monitoramento contínuo	Prevenir complicações	Detecção precoce de agravamentos	(Turner et al., 2025)
Humanização da assistência	Fortalecer vínculo terapêutico	Maior adesão ao cuidado	(Karlsson et al., 2023)
Assistência no fim de vida	Garantir dignidade	Redução do sofrimento	(Oliver et al., 2024)
Implementação de cuidados paliativos	Promover conforto e reduzir sofrimento	Melhora da qualidade de vida	(Brinker et al., 2025)
Apoio aos cuidadores	Reduzir sobrecarga emocional	Melhora do bem-estar	(Aoun et al., 2024)

Fonte: Elaborado pelos autores, 2026.

A execução dos cuidados paliativos se mostrou um dos principais métodos para promover o conforto e reduzir o sofrimento dos pacientes. Esses cuidados não se limitam ao fim de vida, pode iniciar desde o diagnóstico, favorecendo um acompanhamento mais humanizado e centrado nas necessidades do paciente (Brinker et al., 2025 e Oliver et al., 2024). O cuidado no fim de vida também se destaca como um momento que exige sensibilidade e preparo da equipe de enfermagem, sendo importante assegurar dignidade e respeito ao paciente. Nesse contexto, o apoio emocional se torna indispensável, tanto para o paciente quanto para seus familiares (Karlsson et al., 2023 e Aoun et al., 2024).

Além disso, o monitoramento contínuo realizado pela enfermagem contribui para a identificação precoce de complicações, permitindo intervenções rápidas e eficazes. A humanização da assistência, por sua vez, fortalece o vínculo terapêutico, favorecendo maior adesão ao cuidado e melhor enfrentamento da doença (Aoun et al., 2024 e Turner et al., 2025).

Dessa maneira, os resultados evidenciam que a assistência de enfermagem desempenha papel fundamental no cuidado ao paciente com esclerose lateral amiotrófica, contribuindo não apenas para o controle clínico, mas também para o suporte emocional e social, promovendo um cuidado integral e de qualidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo identificar os principais fatores relacionados à assistência do enfermeiro aos pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, bem como descrever os benefícios da humanização do cuidado e dos cuidados paliativos na qualidade de vida desses indivíduos. A partir da análise dos artigos selecionados, foi possível alcançar o objetivo inicial proposto, evidenciando a relevância da atuação da enfermagem no acompanhamento desses pacientes, especialmente no controle de sintomas, prevenção de complicações e suporte ao paciente e à família.

A execução do trabalho nos permitiu compreender a abrangência da Esclerose Lateral Amiotrófica, observando que os pacientes portadores enfrentam muitos desafios durante a evolução da doença. A assistência do enfermeiro é fundamental para promover um cuidado humanizado, ajudando na melhora das condições clínicas e contribuir para o bem-estar emocional dos pacientes. É essencial, cuidar de maneira humanizada desde o início da doença, o que contribui na qualidade de vida dos pacientes.

Durante o desenvolvimento do estudo, foram encontradas algumas dificuldades, principalmente relacionadas à limitação de artigos disponíveis em língua portuguesa dentro do período estabelecido e à escassez de pesquisas que abordassem diretamente a atuação da enfermagem de forma específica na esclerose lateral amiotrófica. Ainda assim, foi possível reunir evidências relevantes, contribuindo para a construção de um conhecimento mais aprofundado sobre o tema. O estudo ora apresentado, pode contribuir para despertar um novo olhar para novas pesquisas em relação a Esclerose Lateral Amiotrófica.

REFERÊNCIAS

AOUN, Samar M. et al. Caregivers of ALS patients: their experiences and needs. **OMEGA – Journal of Death and Dying**, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12152-023-09537-y>. Acesso em: 01 maio 2026.

BRINKER, Amanda et al. **Palliative care pathways in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a sequence analysis of palliative care utilization.** *BMC Palliative Care*, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01843-x>. Acesso em: 05 abril 2026.

CHIÒ, Adriano et al. **Optimizing breathlessness management in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review.** *BMC Palliative Care*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01429-z>. Acesso em: 5 abril 2026.

FERRELL, Betty et al. The palliative care information needs of patients with ALS and their informal caregivers: a scoping review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.008>. Acesso em: 10 abril 2026.

KARLSSON, Maria et al. **Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care.** *Global Health Action*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>. Acesso em: 10 abril 2026.

OLIVER, David et al. **A palliative care approach to amyotrophic lateral sclerosis.** *Cureus*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.7759/cureus.51048>. Acesso em: 27 abril 2026.

SLEEMAN, Katherine E. et al. **Health-related quality of life of informal carers in ALS: a systematic review of PROMs.** *Quality of Life Research*, 2025a. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-025-04012-y>. Acesso em: 30 abril 2026.

SLEEMAN, Katherine E. et al. **Understanding health-related quality of life of informal carers in amyotrophic lateral sclerosis: a scoping review and conceptual framework.** *Health and Quality of Life Outcomes*, 2025b. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-025-02427-2>. Acesso em: 30 abril 2026.

TURNER, Martin R. et al. **Patients' and caregivers' perceptions of specialty palliative care for amyotrophic lateral sclerosis: a multicenter evaluation.** *Muscle & Nerve*, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mus.70006>. Acesso em: 02 maio 2026.