



## Cuidados do enfermeiro ao paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica

Nursing care for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Cuidados de enfermería para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Aylano Leonir Silva Vaz<sup>1</sup>, Bruna Raquel Splindula dos Santos<sup>1</sup>, Esthefane Mayara Ribeiro Ruela<sup>1</sup>, Giovanna Gabrielly Mendonça Beltrão<sup>1</sup>, Flávia de Araújo Ribeiro<sup>1</sup>, Keila Cristina Félis<sup>2</sup>, Viviane Rodrigues Tavares<sup>3</sup>, Iel Marciano de Moraes Filho<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Abordar o papel do enfermeiro no cuidado aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

**Revisão bibliográfica:** O cuidado de enfermagem deve atingir os aspectos biopsicossociais, sendo inerentes para o manejo da ELA. Os enfermeiros portam expertise em gestão de sintomas e são treinados para identificar e aliviar os diversos sintomas associados à síndrome, como disfagia, dificuldades respiratórias e dor. Também oferecem suporte emocional constante, ajudando os pacientes a lidar com os desafios físicos e psicossociais da cronificação da síndrome. Eles são os principais pontos de contato para esclarecimento de dúvidas, orientação e encorajamento, proporcionando um ambiente de cuidado compassivo e acolhedor logo o cuidado de enfermagem na ELA é essencial para oferecer suporte holístico aos pacientes, ajudando-os a enfrentar os desafios da doença e a maximizar sua qualidade de vida, mesmo diante das limitações impostas pela condição. **Considerações finais:** O enfermeiro torna-se essencial no cuidado por suas qualificações e pelo vínculo criado com o paciente, sendo o ponto chave entre o paciente, a família e a equipe multiprofissional na mitigação de possíveis complicações e na promoção da autonomia, desde os serviços de APS/AB, assistência hospitalar mais especializada e também na possibilidade de combinação de práticas integrativas e complementares.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica, Planejamento de assistência ao paciente, Cuidados de enfermagem, Cuidados paliativos, Doença crônica.

### ABSTRACT

**Objective:** To address the role of nurses in the care of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS).

**Literature Review:** Nursing care should encompass biopsychosocial aspects, which are inherent to the management of ALS. Nurses possess expertise in symptom management and are trained to identify and alleviate various symptoms associated with the syndrome, such as dysphagia, respiratory difficulties, and pain. They also provide constant emotional support, helping patients cope with the physical and psychosocial challenges of the syndrome's progression. Nurses are the primary points of contact for clarifying doubts, providing guidance, and offering encouragement, thus fostering a compassionate and welcoming care environment. Consequently, nursing care in ALS is essential for providing holistic support to patients, helping

<sup>1</sup> Universidade Paulista (UNIP), Brasília - DF.

<sup>2</sup> Universidade Paulista (UNIP), Goiânia - GO.

<sup>3</sup> Centro Universitário de Goiatuba (UniCerrado), Goiatuba - GO.

them face the challenges of the disease and maximizing their quality of life, despite the limitations imposed by the condition. **Conclusion:** Nurses become essential in care due to their qualifications and the bond created with the patient, serving as a key link between the patient, family, and the multidisciplinary team in mitigating potential complications and promoting autonomy. This applies from primary healthcare services to more specialized hospital care, and also includes the possibility of combining integrative and complementary practices.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis, Patient care planning, Nursing care, Integrative palliative care, Chronic disease.

---

## RESUMEN

**Objetivo:** Abordar el papel del enfermero en el cuidado a los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). **Revisión bibliográfica:** El cuidado de enfermería debe abarcar aspectos biopsicosociales, que son inherentes al manejo de la ELA. Los enfermeros tienen experiencia en el manejo de síntomas y están capacitados para identificar y aliviar diversos síntomas asociados con el síndrome, como disfagia, dificultades respiratorias y dolor. También ofrecen apoyo emocional constante, ayudando a los pacientes a enfrentar los desafíos físicos y psicosociales de la cronificación del síndrome. Los enfermeros son los principales puntos de contacto para aclarar dudas, brindar orientación y ofrecer aliento, proporcionando un ambiente de cuidado compasivo y acogedor. En consecuencia, el cuidado de enfermería en la ELA es esencial para brindar apoyo holístico a los pacientes, ayudándoles a enfrentar los desafíos de la enfermedad y a maximizar su calidad de vida, a pesar de las limitaciones impuestas por la condición. **Consideraciones finales:** El enfermero se vuelve esencial en el cuidado por sus cualificaciones y por el vínculo creado con el paciente, siendo el punto clave entre el paciente, la familia y el equipo multidisciplinario en la mitigación de posibles complicaciones y la promoción de la autonomía. Esto aplica desde los servicios de atención primaria hasta la atención hospitalaria más especializadas, e incluye también la posibilidad de combinar prácticas integradoras y complementarias.

**Palabras clave:** Esclerosis Lateral Amiotrófica, Planificación de la atención al paciente, Cuidados de enfermeira, Cuidados paliativos, Enfermedad crónica.

---

## INTRODUÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde (2021), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença do neurônio motor (DNM), caracterizada como progressiva e degenerativa, que afeta o sistema nervoso, resultando em paralisia motora irreversível, estando ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer (BRASIL, 2021). A DNM é um termo genérico, frequentemente utilizado para incluir doenças que comprometem a função dos neurônios motores: neurônios motores superiores (NMS) ou primeiro neurônio (células de Betz), os quais estão localizados na área motora do cérebro (giro pré-central); e neurônios motores inferiores (NMI), ou segundo neurônio, que estão localizados no tronco cerebral e na porção anterior da medula espinhal (BRASIL, 2017).

Os NMS regulam a atividade dos NMI, através do envio de mensagens químicas (neurotransmissores). A ativação dos NMI permite a contração dos músculos voluntários do corpo. Os NMI no tronco cerebral ativam músculos da face, boca, garganta e língua. Os NMI na medula espinhal ativam todos os outros músculos voluntários do corpo, tais como aqueles dos membros (superiores e inferiores), tronco, pescoço, bem como do diafragma (BRASIL, 2021).

Desta forma, acredita-se que, por ocasião dos primeiros sintomas de ELA, mais de 80% dos neurônios motores já tenham sido perdidos, levando a uma redução drástica na expectativa de vida dos pacientes, que se acentua de 3 a 5 anos. Quanto à etiologia, embora não haja uma causa definida, existem teorias de que seu surgimento esteja relacionado a múltiplos fatores, como predisposição genética, estresse oxidativo, lesão mitocondrial e exposição a agentes químicos e ambientais, como o Beta-metilamino-L-alanina (BMAA), fumo e exposição a toxinas como metais, solventes, radiação, pesticidas e infecções virais, ademais infelizmente,

não existem evidências na literatura médica e científica mundial sobre formas de prevenir agravo (BRASIL, 2017).

Assim, a ELA pode ser classificada como esporádica ou familiar, dependendo se ocorre de forma aleatória ou se há um histórico familiar da doença. Os sintomas podem se manifestar nos membros (ELA apendicular) ou na fala, sistema respiratório ou deglutição (ELA bulbar). Além disso, a ELA pode apresentar outras manifestações, como anormalidades oculares, alterações laboratoriais e síndrome pós-poliomielite (A ALENCAR MA, et al, 2022). Sua incidência na população é heterogênea e varia de casos por 100.000 pessoas ao ano no sul da Ásia e no norte da Europa, respectivamente. A idade é o fator preditivo mais importante para a sua ocorrência, sendo mais prevalente nos pacientes entre 55 e 75 anos de idade. Ademais, trata-se de uma doença progressiva que envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis: bulbar, cervical, torácico e lombar (BRASIL, 2021).

Não há dados epidemiológicos apenas para a população brasileira, mas o Ministério da Saúde do Brasil aclara que a ELA esta contida no cluster de doenças raras, no qual são aquelas que acometem até 65 pessoas a cada 100 mil, ou seja, 1,3 pessoas em um grupo de 2 mil. Embora o número exato dessas doenças não seja conhecido, estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes no mundo. Essas condições são marcadas por uma grande variedade de sinais e sintomas, que não só diferem entre as doenças, mas também entre os indivíduos que sofrem da mesma condição.

Manifestações comuns podem imitar doenças mais frequentes, dificultando o diagnóstico e resultando em grande sofrimento clínico e psicossocial para os pacientes e suas famílias como e o caso da ELA aqui apresentada (BRASIL, 2015). Sua progressão pode levar a complicações como disfagia, exigindo métodos alternativos de alimentação, e complicações respiratórias que podem requerer suporte ventilatório e traqueostomia, sendo a insuficiência respiratória a principal causa de morte desta síndrome (DUARTE APP, et al., 2019; PINTO ISP, et al., 2022).

Logo, a assistência ao paciente, incluindo suporte ventilatório e aspiração de secreções, é crucial para garantir conforto e qualidade de vida. Desta forma, os enfermeiros são profissionais qualificados para fornecer esses cuidados (SOUZA, 2019), proporcionando suporte holístico e compassivo aos pacientes, ajudando-os a enfrentar os desafios da doença e a maximizar sua qualidade de vida, mesmo diante das limitações impostas pela condição. Diante do exposto, este trabalho teve como objetivo descrever, perante a literatura, os cuidados do enfermeiro referentes aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

## REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### Cuidados do enfermeiro ao paciente com ELA

A identificação de fatores de risco da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado conferem aos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) ou Atenção Básica (AB) um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos. Os cuidados de enfermagem neste âmbito para pacientes com ELA são fundamentais para garantir um suporte abrangente e adequado durante todo o curso da doença.

Os enfermeiros nestes serviços desempenham um papel crucial na avaliação inicial do paciente, monitorando de perto sua condição de saúde. Esse monitoramento torna-se um fator preditor na qualidade e na efetividade da assistência tanto para o paciente quanto para sua família, devido à proximidade dos profissionais aos domicílios, permitindo acompanhar e avaliar os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas que podem maximizar a síndrome (BRASIL, 2021; SOUSA DMP de S; GIOVANELLA L, 2018; CANSADO MBL, 2023).

Não obstante, o trabalho do enfermeiro na APS/AB está pautado em duas vertentes: na produção do cuidado e na gestão do processo terapêutico e das atividades de gerenciamento do serviço de saúde e da equipe de enfermagem. Desta maneira, na APS/AB, o enfermeiro tem incorporado, progressivamente, atividades administrativas, como a manutenção dos serviços e programas de saúde, além de oferecer a

continuidade do cuidado, estabelecendo vínculos de confiança ao longo dos diferentes momentos da vida dos indivíduos (MATUMOTO, et al., 2011; DA ROCHA JR, et al., 2023; MORAES FILHO IM, et al., 2024).

A enfermagem é de suma importância na APS/AB, pois é uma das profissões que se responsabiliza por garantir ações que abrangem famílias e comunidades, com a finalidade de fornecer assistência integral na promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnósticos, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde em diferentes espaços sociais e ciclos vitais. Portanto, pode contribuir para pessoas com doenças que precisam de acompanhamento e suporte adequado, como é o caso dos pacientes acometidos por ELA (DA ROCHA JR, et al., 2023; MORAES FILHO IM, et al., 2024).

Ainda, os cuidados com os pacientes com ELA são complexos e devem envolver a equipe multiprofissional com o intuito de mitigar a carga da doença por meio de intervenções paliativas. Podem ser fornecidas orientações e manejo dos principais sintomas, como prescrição de medicamentos e suplementos para apoio nutricional, exercícios para fortalecimento muscular, controle da dor e apoio para fortalecer a autonomia dos pacientes nas decisões de cuidados da saúde.

Faz-se necessária uma equipe articulada, composta por profissionais de especialidades distintas, capazes de identificar demandas de cunho biopsicossocioespíritual (ELIAS CSR, et al., 2012). A integração entre os profissionais facilita as condutas a serem tomadas, potencializando a incorporação de diversos saberes que, articulados, podem intervir positivamente nas necessidades dos pacientes (KARAM CY, et al., 2016; BORGES RJ e FARIA MCL, 2019).

Logo, o enfermeiro possui um importante papel na integralidade do cuidado, pois é especialista na arte de cuidar, tendo assim proficiência no desenvolvimento de planos de orientações realizados com o paciente, de acordo com as necessidades diagnosticadas. Na equipe multidisciplinar, é o membro com o olhar diferenciado e escuta qualificada, contemplando a experiência de quem vivencia o avançar da doença no tempo de vida disponível. Nesse sentido, a integralidade do cuidado à pessoa com ELA se dá desde o diagnóstico, devido à redução da autonomia, requerendo o estabelecimento de atividades específicas de conforto e bem-estar, ou seja, cuidado integral para a enfermagem, representando ações plurais e ao mesmo tempo interligadas com os demais profissionais (CLARKE K e LEVINE T, 2011; SOUSA SM, et al., 2017).

Portanto, a assistência de enfermagem se baseia no conforto do paciente, pautada em ações como mudança de decúbito, visando minimizar a pressão mantida em um único ponto de apoio, troca frequente de roupa de cama ou de almofadas, colocação de colchão especial, cuidado oral, banho pelo menos uma vez ao dia, administração adequada de fluidos e alimentos, e cuidados com a higiene corporal, ajudando a evitar infecções de pele. Assim, o cuidado direto e intenso com o paciente irá minimizar e prever novas situações ou sintomas da doença, podendo dessa forma antecipar o encaminhamento para outros profissionais, se necessário (CLARKE K e LEVINE T, 2011 e CASSIMIRO BL, 2021).

Estudos expõem o comprometimento na alimentação, os cuidados que envolvem a necessidade de adaptações na deglutição, com o intuito de conservar o prazer da alimentação por via oral, mantendo a segurança e, principalmente, a qualidade de vida. É imprescindível considerar a percepção da pessoa com ELA sobre sua vida e sobre si mesma, com o intuito de estabelecer ações positivas de cuidado. Diante desse ponto de vista, cabe ao enfermeiro estabelecer condições e qualidade de vida ao paciente, buscando sempre a melhor forma de conforto e meios para que ele possa realizar sua alimentação, seja ela sólida, pastosa ou líquida, de forma oral ou através de sondas (CASSIMIRO BL, 2021 e LUCHESI KF e SILVEIRA IC, 2018).

Logo, a perspectiva do cuidado integral abrange não apenas questões físicas a partir de limitações, mas também envolve o olhar, o acolhimento, a compreensão da progressão das limitações e, ao mesmo tempo, a promoção da autonomia. Embora o acometimento físico seja bastante citado, estudos consideram ser essencial o cuidado no âmbito emocional, pois o estresse pode ser associado a uma elevação no risco de mortalidade (BENTLEY B e O'CONNOR M, 2016; BITTENCOURT JFV; ALDENÔRA LP de CC, 2015; SOUSA SM, et al., 2017). Em suma, as ações da enfermagem dirigidas à provisão do cuidado ao portador de ELA devem ser refletidas em um amplo contexto. Utilizando a teoria do autocuidado de Orem, nota-se o grande valor que tem a preservação da autonomia em um paciente dependente e que isso exigirá do enfermeiro

reflexões sobre como agir, guiar e orientar o paciente. Quando não existe mais a possibilidade de cura, ainda mais a pacientes que sofrem paralisia gradual que resulta em perda de capacidades cruciais, como: falar, movimentar, engolir e respirar. Logo o foco da atenção a este paciente que terá morte precoce é a qualidade de vida, que deve ser alcançado inclusive, devendo ser adquirida através do conforto, alívio e controle dos sintomas (TORRES GV, et al., 1999; TOSTA GKF da S, et al., 2019; BEZERRA MLR et al., 2019; COSTA, et al., 2023).

A teoria do autocuidado de Orem engloba a atividade e a exigência terapêutica de autocuidado. A auto supervisão é a prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para a manutenção da vida e do bem-estar. Para Orem, o autocuidado é a prática de atividades que o indivíduo inicia e executa em seu próprio benefício, na manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Tem como propósito ações que, seguindo o modelo, contribuem de maneira específica para a integridade, funções e desenvolvimento humano. Esses propósitos são expressos através de ações denominadas requisitos de autocuidado, sendo eles universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde (TORRES GV, et al., 1999; FOSTER PC e JANSSENS NPDEO, 2023).

Assim, o enfermeiro deve delinear intervenções para cada problema identificado na progressão da doença, traçando quais serão os resultados esperados para cada ação, além de expressar a familiares, cuidadores e pacientes a importância da adesão aos tratamentos. É imprescindível que o enfermeiro mantenha o paciente informado sobre os efeitos dos medicamentos, sintomas (atuais e futuros) e sobre os riscos da ELA. Isso oferecerá uma sensação de confiança e garantirá que o paciente não se sinta excluído do plano de cuidado e da diligência de sua vida (BITTENCOURT JFV e ALDENÔRA LP de CC, 2015).

Em suma a aplicação da Teoria Geral de Orem neste contexto deve enfatizar a importância de promover o autocuidado e fortalecer a autonomia desses indivíduos. Inicialmente, é crucial avaliar as capacidades e necessidades de cada paciente para identificar déficits de autocuidado, o que permite a elaboração de um plano de cuidados personalizado que envolva não apenas o paciente, mas também sua família. As intervenções de enfermagem baseadas nessa teoria incluem a educação sobre a gestão dos sintomas, o fornecimento de apoio emocional e físico, e a criação de um ambiente que facilite o autocuidado, como adaptações no domicílio e recursos para comunicação e mobilidade.

Além disso, ações específicas, como guiar, orientar e ensinar, são implementadas para promover a independência e a autoconfiança do paciente. A contínua avaliação e ajuste do plano de cuidados garantem que ele se mantenha eficaz e adaptado às mudanças nas condições do paciente. A teoria também incentiva a realização de pesquisas para explorar novas intervenções e práticas baseadas em evidências, contribuindo para a melhoria contínua da qualidade de vida dos pacientes com ELA (NÓBREGA VK de M, et al., 2012).

Como guia a teoria o enfermeiro ainda pode expandir a sua dinâmica de cuidados ao incorporar tratamentos integrativos e complementares para pacientes com ELA. Isso inclui a combinação de tratamentos com medicação alopática, cujo objetivo é combater as doenças com remédios que produzem efeitos contrários aos sintomas causados, e novos princípios farmacológicos como canabidiol e tetra-hidrocarbinol (THC) para sintomas como espasticidade, distúrbios do sono, ansiedade, depressão e dores.

O uso de toxina botulínica para a sialorreia, presente em cerca de 50% dos pacientes com ELA e que compromete a qualidade de vida devido às dificuldades motoras orais, tem sido também uma alternativa recente e eficaz às drogas anticolinérgicas, que apresentam diversos efeitos adversos. Além disso, a acupuntura, incluindo a eletroacupuntura (EA) e a acupuntura Saam, tem demonstrado benefícios na melhoria das funções motoras e respiratórias e na redução da inflamação em modelos de ELA e em pacientes, sugerindo efeitos positivos em doenças neurodegenerativas, sendo uma forma potencial de auxílio para esses pacientes (VICENTINI A, et al., 2024).

A combinação de tratamentos convencionais com práticas integrativas e complementares (PIC), que não substituem o tratamento tradicional, mas o complementam, é indicada por profissionais específicos conforme as necessidades de cada caso. Essas terapias podem ser uma forma complementar de tratamento para pacientes com ELA. É importante ressaltar que essas terapias complementares devem ser utilizadas em

conjunto com o tratamento convencional da ELA, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes e auxiliar no manejo dos sintomas da doença (VICENTINI A, et al., 2024).

Por fim é inegável que o vínculo criado pelo enfermeiro com o paciente e sua experiência no cuidado dos sintomas são essenciais para a coordenação e gerenciamento desse tratamento. Desta maneira, a enfermagem deve cuidar de forma holística do paciente e promover diálogos com discussões abertas sobre a natureza da doença e do processo de morte e morrer, possibilitando maior autonomia na tomada de decisões no que tange os cuidados no fim da vida (ELIAS CSR, et al., 2012 e CASSIMIRO BL, 2021).

Em suma, o cuidado de enfermagem deve atingir os aspectos biopsicossociais, sendo inerentes para o manejo da ELA. Os enfermeiros portam expertise em gestão de sintomas e são treinados para identificar e aliviar os diversos sintomas associados à síndrome, como disfagia, dificuldades respiratórias. Também oferecem suporte emocional constante, ajudando os pacientes a lidar com os desafios físicos e psicossociais da cronificação da síndrome. Eles são os principais pontos de contato para esclarecimento de dúvidas, orientação e encorajamento, proporcionando um ambiente de cuidado compassivo e acolhedor (NÓBREGA VK DE M, et al., 2012 e CASSIMIRO BL, 2021).

Como limitação, o estudo traz a não utilização de critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura, não esgota as fontes de informações e não aplica estratégias de busca sofisticadas e exaustivas devido à inexistência de estudos a respeito da temática. No entanto, proporciona uma ampla discussão e entendimento a respeito da atuação do enfermeiro e de sua equipe e logo de sua grande importância no que tange o cuidado às pessoas com ELA.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado de enfermagem na ELA é essencial para oferecer suporte holístico aos pacientes, ajudando-os a enfrentar os desafios da doença e a maximizar sua qualidade de vida, mesmo diante das limitações impostas pela condição. Assim, o enfermeiro torna-se fundamental no cuidado por suas qualificações e pelo vínculo criado com o paciente, sendo o ponto-chave entre o paciente, a família e a equipe multiprofissional na mitigação de possíveis complicações e na promoção da autonomia, desde os serviços de APS/AB até a assistência hospitalar mais especializada. É de suma importância que ele desenvolva habilidades reflexivas sobre como agir, guiar e orientar o paciente para a melhor assistência, pautado tanto nos tratamentos tradicionais quanto na combinação de tratamentos convencionais com práticas integrativas e complementares, a fim de promover a melhor assistência possível em um momento tão desafiador que a doença causa em seu desenrolar.

## REFERÊNCIAS

1. ALENCAR MA, et al. Quality of life, disability, and clinical variables in amyotrophic lateral sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2022; 80(3): 255-261.
2. BENTLEY B e O'CONNOR M. The end-of-life experiences of people with motor neurone disease: Family carers' perspectives. *L Palliat Med*, 2016; 19(8): 857-62.
3. BEZERRA MLR. Aplicabilidade da teoria do déficit do autocuidado de ordem no Brasil: uma revisão integrativa. *Journal of Management & Primary Health Care*. 2018; 9: 16.
4. BITTENCOURT JFV e ALDENÔRA LP de CC. Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem e as tecnologias em saúde. *CuidArte Enfermagem*, 2015; 9(2):172-177.
5. BORGES RJ e FARIA MCL. Autocuidado em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2010; 72(4): 1007-1014.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da esclerose lateral amiotrófica ministério da saúde. 2021 [Internet]. 2020. Disponível em: [https://www.gov.br/conitec/ptbr/midias/protocolos/publicacoes\\_ms/20210713\\_publicacao\\_ela.pdf](https://www.gov.br/conitec/ptbr/midias/protocolos/publicacoes_ms/20210713_publicacao_ela.pdf). Acessado em: 26 de abril de 2024.
7. BRASIL. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). 2015. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/ela>. Acessado em: 17 de junho de 2024.

8. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação no 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.
9. CASSIMIRO BL. Intervenções de enfermagem aplicadas a pacientes com esclerose lateral amiotrófica em cuidados paliativos: revisão de escopo. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2021; 89.
10. CLARKE K e LEVINE T. Clinical recognition and management of amyotrophic lateral sclerosis: the nurse's role. *J Neurosci Nurs*, 2011; 43(4): 205-14.
11. DA ROCHA JR, et al. A atuação do enfermeiro na atenção primária à saúde no enfrentamento à violência intrafamiliar contra o adolescente. *Arq. Ciênc. Saúde Unipar, Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR*, 2023; 27(10): 5756–5773.
12. DUARTE APP, et al. Qualidade de vida de pacientes traqueostomizados: uma revisão da literatura. *Revista Enfermagem em Evidência*, Bebedouro SP, 2019; 3(1): 122-138.
13. ELIAS CSR, et al. Quando chega o fim? Uma revisão narrativa sobre terminalidade do período escolar para alunos deficientes mentais. *SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.)*, 2012; 8(1): 48-53.
14. FOSTER PC e JANSSENS NPDEO. In: George, J.B. et al. *Teorias de Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993; 7: 90-107.
15. GIOVANELLA L. Atenção básica ou atenção primária à saúde? *Cad Saúde Pública [Internet]*. 2018; 34(8): 00029818.
16. KARAM CY, et al. Palliative care issues in amyotrophic lateral sclerosis: an evidenced-based review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2016; 33(1): 84-92.
17. LUCHESI KF e SILVEIRA IC. Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. *CoDAS*, 2018; 30(5): 20170215.
18. MATUMOTO, et al. A prática clínica do enfermeiro na atenção básica: um processo em construção. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2011; 19(1): 1-8.
19. MORAES FILHO IM, et al. Enfermagem no manejo da hipertensão arterial sistêmica na atenção primária: contribuições para a saúde planetária. *Nursing Edição Brasileira*, 2024; 27(311): 10148–10155.
20. NÓBREGA VK DE M, et al. Nursing care for people with amyotrophic lateral sclerosis based on the orem theory: reflexive study. *Rev enferm UFPE online*. 2012; 6(9): 2281-4.
21. PINTO ISP, et al. Nursing Interventions to Promote Self-Care in a Candidate for a Bowel Elimination Ostomy: Scoping Review. *Aquichan*, 2022; 22(1): 1-23.
22. SOUSA DMP de S e CANSADO MBL. Atuação da enfermagem nos cuidados paliativos ao paciente com esclerose lateral amiotrófica: revisão bibliográfica. *Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro*, 2023; 1(1): 1 -14.
23. SOUSA SM, et al. Cuidado integral: desafio na atuação do enfermeiro. *Rev. Bras. Enferm.* 2017; 70(3): 504-10.
24. TORRES GV, et al. Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de orem: estudo de caso com adolescente grávida. *Revista Latino-americana De Enfermagem*, 1999; 7(2): 47–53.
25. TOSTA GKF da S, et al. Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Inic Cient Ext*, 2019; 2(1): 30-6.
26. VICENTINI A, et al. Tratamentos integrativos e complementares para pacientes com esclerose lateral amiotrófica: uma revisão. *Cadernos Acadêmicos*, 2024; 10(1): 29-40.
27. VOSGERAU DSAR e ROMANOWSKI JP. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. *Revista de Diálogo Educacional*, 2014; 14(41): 165-189.