CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

HELENILDA BEZERRA DO CARMO SILVA

A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE SOBRE A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

SUMÉ – PB
2025

HELENILDA BEZERRA DO CARMO SILVA

A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE SOBRE A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Monografia apresentada ao curso Superior de Enfermagem da UNICIR – Faculdade do Cariri, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Enfermagem.

Área de Concentração: Doenças neurodegenerativas progressivas graves.

Orientadora: Professora. Esp. Fabrícia Gomes Lopes.

SUMÉ - PB
2025

S586p Silva, Helenilda Bezerra do Carmo.
A importância da educação em saúde sobre a esclerose lateral amiotrófica: uma revisão integrativa. / Helenilda Bezerra do Carmo Silva. - 2025.

29f.

Orientadora: Professora Esp. Fabrícia Gomes Lopes.
Monografia – UNICIR - Faculdade do Cariri; Curso Superior de Enfermagem.

1. Doenças neurodegenerativas. 2. Educação em saúde. 3. Esclerose lateral amiotrófica. 4. Neurônios. 5. Enfermagem. I. Lopes, Fabrícia Gomes. II. Título.

CDU:616.74-008.1(043.1)

Elaboração da ficha catalográfica:

Élida Maeli Fernandes Quirino
Bibliotecária - CRB – 15 / 976

HELENILDA BEZERRA DO CARMO SILVA

A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE SOBRE A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Monografia apresentada ao curso Superior de Enfermagem da UNICIR – Faculdade do Cariri, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Enfermagem.

Área de Concentração: Doenças neurodegenerativas progressivas graves.

BANCA EXAMINADORA:

Professora Esp. Fabrícia Gomes Lopes.
Orientadora - UNICIR – Faculdade do Cariri

Professora Esp. Samara Luna Queiroz.
Examinadora Interna - UNICIR – Faculdade do Cariri

Professora Ma. Raimunda Leite Alencar Neta.
Examinadora Interna - UNICIR – Faculdade do Cariri

Trabalho Aprovado em: 24 de novembro de 2025.

SUMÉ - PB

Dedico esse trabalho a pessoa mais importante na minha formação CLAUDIVAN BEZERRA DA SILVA, meu esposo que sempre acreditou em mim desde o início quando nem eu mesmo acreditei. Aquele que torce incondicionalmente por mim sem me permitir fraquejar. Me apoia em todos os momentos e vibra com minhas conquistas, cuida e protege das nossas filhas Ana Cecília e Maria Elisa para que eu possa me dedicar sem preocupações em busca de sucesso. Dedico também a pessoa que me motivou desenvolver essa pesquisa. HELENO HENRIQUE DO CARMO, meu pai e exemplo de caráter, dignidade e honestidade em quem me firmei em valores e respeito, me ensinando que riqueza é crescer nos fundamentos de Jesus para não se desviar dos caminhos do Senhor mesmo nas adversidades do mundo priorizando a vida.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por me guiar no caminho da doação e do cuidar, pelas oportunidades concedidas e a visão humanizada que me permite oferecer o meu melhor da melhor forma possível.

Agradeço aos professores e colaboradores que fizeram parte da nossa caminhada e jamais serão esquecidos.

Aos colegas de trabalho que me incentivaram em dias árduos não me deixando desistir e contribuíram com paciência nas minhas dificuldades e angústias.

Sou grata também às minhas colegas de curso onde pudemos nos apoiar umas nas outras em prol de um único objetivo na tentativa de não deixar ninguém para trás.

Minha eterna gratidão as pessoas mais importantes do meu projeto: Soraia Ferreira de Freitas, colega e amiga que favoreceu financeiramente com o meu ingresso na graduação, e não menos importante aos meus familiares, esposo e filhas, militantes na minha causa.

Nos mistérios entre a vida e a morte, buscamos a certeza do reencontro no amor que não se desfez.

(Autoria própria)

RESUMO

Dentro do conjunto de doenças que acometem o neurônio motor está a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que se caracteriza como uma doença neurodegenerativa, grave e progressiva, que afeta o sistema nervoso (células), resultando em paralisia motora de forma irreversível, causando consequentemente a morte do indivíduo numa média de cinco anos. Partindo do pressuposto de que o conhecimento sobre a doença pode auxiliar o indivíduo acometido por ela e os seus familiares a procurar ajuda médica, entender sobre a enfermidade, diagnóstico e tratamento, a educação em saúde é de grande relevância. O objetivo do trabalho foi analisar, por meio de revisão de literatura, a importância do conhecimento em saúde sobre a ELA a fim de facilitar o manejo da doença e preparar a família para assistir o paciente acometido pela doença. Para responder a este objetivo, foi realizada uma revisão de literatura, nas bases de dados: Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), através dos descritores: Doenças neurodegenerativas, Educação em Saúde, Esclerose Lateral Amiotrófica. Foram incluídos apenas artigos publicados em português, inglês e nos últimos 5 anos. Após a observância destes critérios de inclusão e exclusão, os quais foram: artigos duplicados nas bases de dados, incompletos e pagos, que não obedeçam ao período de busca, revisões de literatura e que sejam alheios ao idioma português e inglês, foram selecionados 12 artigos para compor o estudo. Através da análise dos artigos selecionados, foi possível compreender que a ELA é uma doença irreversível, progressiva e fatal, cujo tratamento ainda não visa a cura, mas a melhoria da qualidade de vida do paciente. Estudos contínuos são necessários para que seus resultados possam contribuir positivamente para o diagnóstico precoce e o tratamento curativo desta doença.

Palavras-chave: doenças neurodegenerativas; educação em saúde; esclerose lateral amiotrófica.

ABSTRACT

Within the group of diseases affecting the motor neuron is Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), characterized as a severe and progressive neurodegenerative disease that affects the nervous system (cells), resulting in irreversible motor paralysis and consequently causing the individual's death within an average of five years. Assuming that knowledge about the disease can help affected individuals and their families seek medical help, understand the illness, diagnosis, and treatment, health education is of great importance. The objective of this work was to analyze, through a literature review, the importance of health knowledge about ALS in order to facilitate the management of the disease and prepare the family to care for the patient affected by the disease. To address this objective, a literature review was conducted in the following databases: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), and Virtual Health Library (BVS), using the descriptors: Neurodegenerative diseases, Health Education, Amyotrophic Lateral Sclerosis. Only articles published in Portuguese and English within the last 5 years were included. After observing these inclusion and exclusion criteria, which were: duplicate articles in the databases, incomplete and paid articles, articles that did not comply with the search period, literature reviews, and articles that were not in Portuguese or English, 12 articles were selected for the study. Through the analysis of the selected articles, it was possible to understand that ALS is an irreversible, progressive, and fatal disease, whose treatment does not yet aim for a cure, but rather to improve the patient's quality of life. Continuous studies are necessary so that their results can contribute positively to the early diagnosis and curative treatment of this disease.

Keywords: neurodegenerative diseases; health education; amyotrophic lateral sclerosis.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Neurônio Motor afetado, enfraquecendo, atrofiando e paralisando a musculatura do paciente..... **14**

Figura 2 - Fluxograma do processo da seleção de artigos..... **19**

LISTA DE ABREVIATURAS SIGLAS

BETZ	Células neurais piramidais maiores do córtex motor
DNM	Doença do Neurônio Motor
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
NMI	Neurônios Motores Inferiores
NMS	Neurônios Motores Superiores

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 11

2 OBJETIVOS..... 13
2.1 OBJETIVO GERAL..... 13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... 13

3 REFERENCIAL TEÓRICO..... 14
3.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA..... 14
3.2 INFORMAÇÕES IMPORTANTES A RESPEITO DA DOENÇA..... 15

4 METODOLOGIA..... 18

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO..... 20

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 26

REFERÊNCIAS..... 37

1 INTRODUÇÃO

A Doença do Neurônio Motor (DNM) é um termo genérico utilizado para identificar as doenças que afetam a função de comando dos neurônios motores. Estes tratam-se de: neurônios motores superiores (NMS) ou primeiro neurônio (células de Betz), localizados na área motora do cérebro (giro central); e, neurônios motores inferiores (NMI) ou segundo neurônio, que são encontrados no tronco cerebral, como também na porção anterior da medula espinhal (Nascimento *et al*., 2024).

Os NMS regulam as atividades dos NMI por meio de mensagens químicas ou comandos dos neurotransmissores, que, por sua vez, ativam os NMI, provocando a contração dos músculos voluntários do corpo, formando uma rede interligada de neurônios mensageiros. Os NMI no tronco cerebral ativam os músculos faciais da boca, garganta e língua, enquanto os NMI da medula espinhal ativam os demais músculos voluntários do corpo, como os dos membros superiores e inferiores, tronco, pescoço e diafragma (Tozani; Siqueira, 2023).

Dentro do conjunto de doenças que acometem o neurônio motor está a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que se caracteriza como uma doença neurodegenerativa, grave e progressiva, que afeta o sistema nervoso (células), resultando em paralisia motora de forma irreversível, causando, consequentemente, a morte do indivíduo numa média de cinco anos. A ELA é também conhecida como doença de Lou Gehrig e está classificada no grupo das doenças de Parkinson e Alzheimer, o que acaba dificultando o seu diagnóstico (Diniz; Passos, 2022).

Pacientes portadores dessa condição (ELA), podem apresentar diversos tipos de distúrbios neuropsiquiátricos sem demência, afetando a linguagem, trazendo disfunção executiva, problemas na coordenação motora, distúrbios no riso e no choro. Juntando estes sintomas e a depressão, é possível notar que estes são mais comumente descritos por familiares e cuidadores, necessitando de intervenções multiprofissionais adequadas e intermitentes que possam melhorar sua qualidade de vida e oferecendo suporte às famílias (Loyola *et al*., 2022).

O diagnóstico tardio da doença é uma problemática preocupante e amplamente estudada em todo o mundo, visto que o atraso resulta num grande impacto na vida da pessoa portadora da ELA, afetando-a social, pessoal, profissional e psicologicamente. Tais questões geram altos níveis de ansiedade que podem ser associados ao medo

da doença, de erros médicos e de cirurgias inadequadas, culminando na progressão da doença e comprometendo o tratamento, que tem por objetivo desacelerar o processo de morte celular e reabilitar o paciente a manter seu autocuidado (Queiroz *et al*., 2023).

Partindo da ideia de que o conhecimento sobre a ELA pode auxiliar o indivíduo por ela acometido, assim como os seus familiares, a procurar ajuda médica, entender sobre a enfermidade e procurar diagnóstico e devido tratamento, dessa forma, a pesquisa justifica-se pela necessidade de compreender como a educação em saúde é essencial para profissionais, pacientes e familiares. Nessa perspectiva, surgiu a questão norteadora da pesquisa: qual a importância da educação em saúde sobre a ELA para facilitar o diagnóstico e tratamento da doença?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar, por meio de revisão de literatura, a importância do conhecimento em saúde sobre a ELA a fim de facilitar o manejo da doença e preparar a família para assistir o paciente acometido pela doença.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

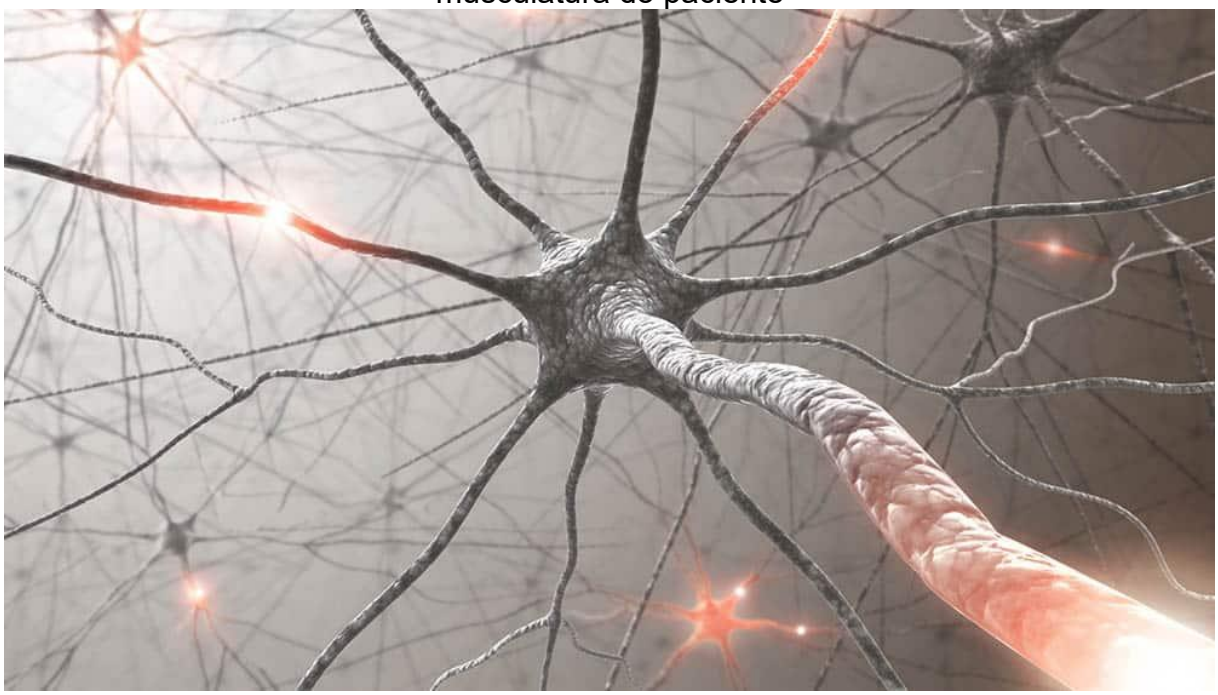
- Abordar as principais características da ELA, conscientizando através de informações, os indivíduos acometidos pela patologia e seus familiares sobre a doença e os seus efeitos emocionais;
- Apontar a importância do diagnóstico precoce para o tratamento da doença; e, identificar o quanto é importante conhecer a ELA para que o medo não tome a frente da vida do paciente e de seus familiares;
- Amenizar os impactos da doença permitindo ao paciente, maior qualidade de vida.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A Doença de Lou Gehrig, conhecida como (ELA), é caracterizada como uma doença degenerativa que destrói os neurônios motores, não tem cura na atualidade e é progressiva. A ELA atinge pessoas de várias idades e causa fraqueza muscular contínua, levando à morte. Sua origem se dá, geralmente, no início da fase adulta, quando danos são ocasionados ao neurônio motor no córtex motor primário, tronco cerebral e medula espinhal, enfraquecendo, atrofiando e paralisando a musculatura do paciente, como apresentado na Figura 01 (Tozani; Siqueira, 2023).

Figura 1 - Neurônio Motor afetado, enfraquecendo, atrofiando e paralisando a musculatura do paciente



Fonte: Google (2025).

Dois grupos de pacientes acometidos pela ELA analisados, apresentam-se no primeiro grupo que diz respeito aos esporádicos, representando a grande maioria dos casos, com aproximadamente 90 a 95% dos diagnósticos. Já os hereditários, segundo grupo, são aqueles que têm causas familiares, complementando com os 5 a 10% faltantes, (Oggiano *et al,* 2021) relataram que há casos em indivíduos entre 20 e 30 anos, mas o grande número se manifesta aos 50 ou 60 anos (esporádica) e 50 anos (hereditária).

Para (Tysnes *et al*, 2021), há maior prevalência da doença está entre os homens quando comparados as mulheres. Além disso, os autores afirmam que, quando o indivíduo completa 80 anos, a chance de ser diagnosticado com a ELA apresenta considerável diminuição. Por fim, relataram que, após o diagnóstico, os pacientes costumam viver cerca de 2 a 5 anos, tendo a maioria como causa do óbito a insuficiência respiratória.

3.2 INFORMAÇÕES IMPORTANTES A RESPEITO DA DOENÇA

Quando se fala em patogênese da ELA, é interessante observar que variados mecanismos das moléculas ligados ao comportamento podem ser identificados no processo de acontecimento da doença. No entanto, a causa, de fato, ainda não foi detectada. Algumas informações fisiopatológicas que podem contribuir com a neurodegeneração progressiva são estresse oxidativo, disfunção mitocondrial, problemas no transporte axonal, excitotoxicidade, agregação de proteínas, estresse do retículo endoplasmático, neuroinflamação e processamento anormal de RNA (Tozani; Siqueira, 2023).

Partindo da ideia de que a principal característica da ELA é a desconexão neuromuscular, retração axonal e consequente morte celular, é possível observar também eventos de astrogliose e microgliose, e inclusão positiva de ubiquitina naqueles neurônios que ainda estão sobrevivendo ao processo (Masrori; Van Dame, 2022). De acordo com os estudos de (Masrori e Van Damme, 2022), TDP-43 (proteína de ligação de RNA e DNA) é o componente que se destaca nas inclusões positivas de mais de 95% dos portadores de ELA.

Neste sentido, (Tozani e Siqueira, 2023) afirmam que:

> De acordo com suas funções nucleares e citoplasmáticas, o TDP43 pode se deslocar entre o núcleo e o citoplasma, mas sua localização é principalmente nuclear. A localização incorreta no citoplasma, levando à depleção nuclear de TDP-43, juntamente com a agregação de proteínas citoplasmáticas, é uma característica da ELA.

Assim, compreende-se mais uma característica que a doença causa no corpo dos indivíduos, considerando as funções nucleares e citoplasmáticas da proteína TDP-43. Os fatores biológicos de risco da ELA mais apontados pela literatura são:

pacientes com idade entre 55 e 65 anos, do sexo masculino, fumantes, com baixo índice de massa corpórea e estresse físico, (Amin et al, 2020).

No entanto, alguns fatores ambientes também foram identificados como predisposições para o desenvolvimento da ELA na forma esporádica. Dentre estes fatores estão: exposição a metais pesados, pesticidas, traumatismo craniano, campos eletromagnéticos, alto índice de massa corporal, condições nutricionais e ser atleta, como vem ocorrendo com jogadores profissionais de futebol (Sever *et al*, 2022).

Dentre as principais manifestações da doença, o quadro clínico do paciente é o mais impactante, já que, gradativa e progressivamente, é possível observar fraqueza muscular, perda de força dos membros em forma de arco, atrofia, contrações rápidas e involuntárias das fibras musculares, câimbra, vagarosidade dos movimentos e rigidez dos músculos. A fraqueza da musculatura ocorre num local específico e depois é disseminada para regiões ao redor, da mesma forma que ocorre com o sistema motor, quando ocorre a irradiação da doença na medula espinhal e no córtex motor (Brent *et al*., 2020).

O diagnóstico da doença ocorre de maneira clínica, com base na combinação de sintomas de degeneração do primeiro neurônio motor superior ou inferior, além de observações que evidenciem que outras regiões também foram acometidas com a sintomatologia. Um dos grandes desafios para a qualidade de vida e bem estar do paciente é a falta de diagnóstico precoce, haja vista os sintomas da ELA serem escorregadios e progressivos. Assim, os médicos sentem real dificuldade em diagnosticar definitivamente a doença, tendo que excluir outros distúrbios parecidos e realização uma série de exames investigativos (Ralli *et al*, 2019).

A ELA é uma doença que não tem cura, porém, há tratamento. Quanto mais precoce o diagnóstico, mais rápido o paciente deve ser cuidado, haja vista que a doença é capaz de matar o indivíduo em cerca de 2 anos. O Riluzol é a única droga aprovada pela Agência Europeia de Medicamentos para o tratamento da ELA, onde 50mg duas vezes ao dia é capaz de aumentar os dias de vida do paciente em 3 a 6 meses (Cappella *et al*, 2021).

No entanto, (Tozani e Siqueira,2023) afirmam que também é possível trazer benefícios ao bem estar e à qualidade de vida do paciente por meio de tratamento multidisciplinar, que é capaz de amenizar, por meio de remédios e fisioterapia respiratória direcionada aos sintomas da ELA. Dentre os fármacos, estão suplementação de vitamina B12, magnésio, baclofeno, tizanidina, canabidióides (não

comprovados cientificamente), benzodiazepínicos, corticoides, entre outros. Nas opções que não se utilizam de medicamentos estão o alongamento da musculatura do paciente, melhorias nutricionais, terapia de fala, hidroginástica, antidepressivos, terapia de grupo voltadas aos portadores de doenças raras.

3 METODOLOGIA

A pesquisa se tratou de uma revisão integrativa de literatura de caráter qualitativo, que teve como fonte principal estudos já existentes sobre o tema. Neste sentido, (Ercole e Alcofarado et al, 2014) apontam que este tipo de caminho metodológico faz um apanhado de estudos primários a partir de critérios estratégicos, como a construção da pergunta norteadora e a realização de buscas nas bases de dados.

A busca pelos artigos ocorreu nas bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs). A população do estudo foi constituída pelo material reunido a respeito da ELA e do conhecimento dos indivíduos a respeito da doença (Marconi; Lakatos, 2017).

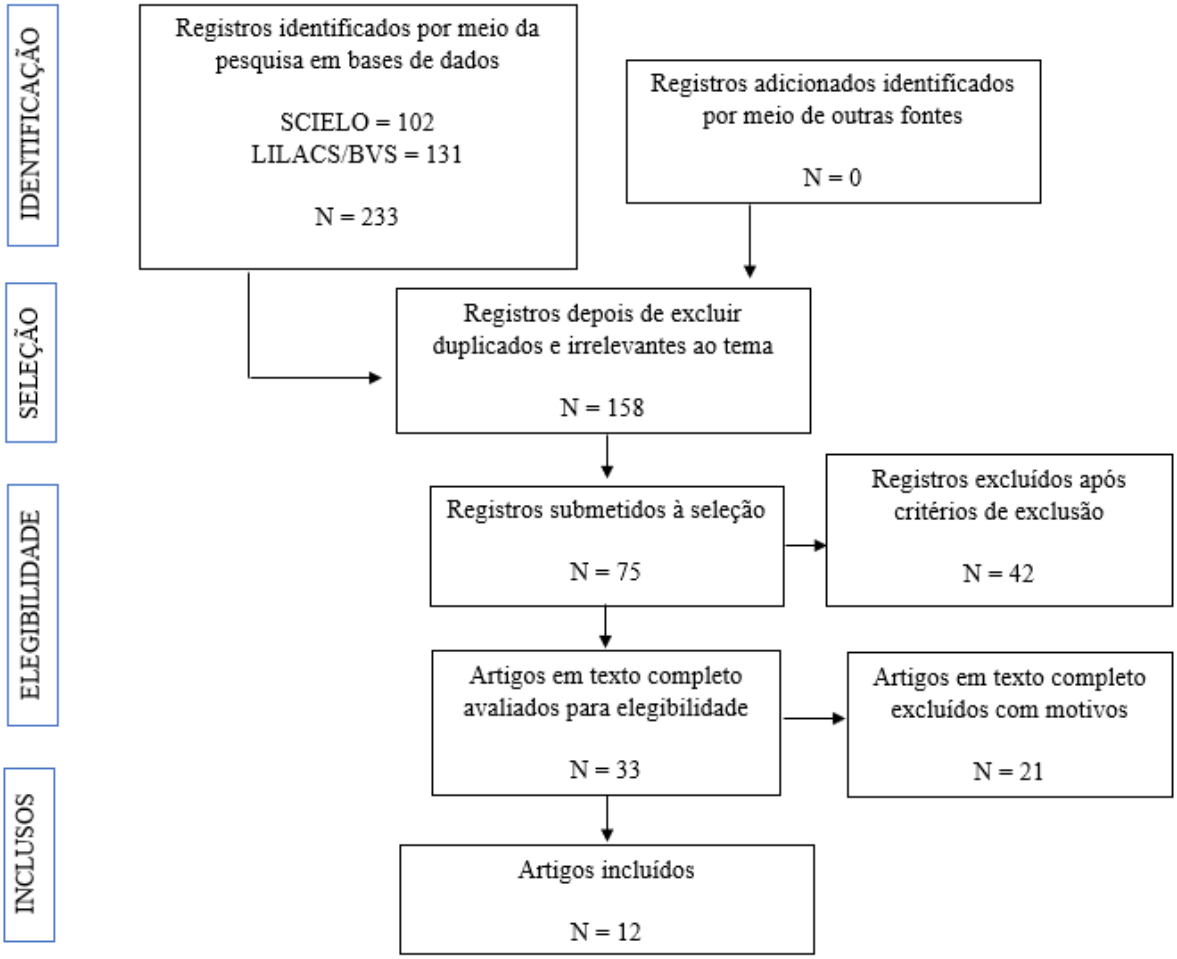
Foram utilizados os critérios de inclusão: artigos publicados em português e inglês traduzidos previamente, com texto completo e gratuito; nos últimos 5 anos; e que sejam resultados dos Descritores em Saúde “doenças neurodegenerativas”, “esclerose lateral amiotrófica” e “educação em saúde”. Já os critérios de exclusão foram: artigos duplicados nas bases de dados; incompletos e pagos; que não obedeçam ao período de busca; revisões de literatura e que sejam alheios ao idioma português e inglês.

O instrumento de coleta de dados foi a análise de material nas bases de dados em ciência da saúde. E o procedimento metodológico da pesquisa qualitativa é a coleta de dados a partir de um levantamento bibliográfico (Marconi; Lakatos, 2017).

O método de análise de dados escolhido foi a Análise de Conteúdo Temática popularizada por (Bardin, 2010), analisando dados qualitativos no conjunto de dados coletados. Neste tipo de análise, o material é analisado, selecionado e discutido. Além disso, os resultados serão organizados em tabela, a partir das características principais do estudo.

Foram definidas as estratégias de busca para seleção da amostra dos estudos, cujos procedimentos e resultados estão apresentadas no fluxograma Prisma, modelo de 2020 (GIL, 2017), conforme Figura 02.

Figura 2 - Fluxograma do processo da seleção dos artigos



Fonte: Autora (2025).

A pesquisa não traz riscos, pois se apoia em estudos científicos de eficácia comprovada e disponíveis em bases de dados renomadas, sendo respeitados os aspectos éticos da resolução 466/12 do CNS.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa realizada nas bases de dados com os descritores selecionados resultou em 233 artigos. Após a observância dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 12 artigos para compor o presente estudo.

No Quadro 01, estão organizados, em ordem alfabética, os resumos das características mais relevantes de cada artigo selecionado para esta revisão. As informações foram agrupadas conforme o autor principal e ano de publicação, título do estudo, objetivo da pesquisa e os resultados mais significativos.

Quadro 1 - Artigos selecionados

AUTOR/ANO	TÍTULO	OBJETIVO	PRINCIPAIS ACHADOS
Amado; Davidson (2021)	Terapia genética para ELA	Abordar as inovações tecnológicas e o seu potencial no tratamento da ELA	Constatação de avanços na terapia gênica para modificar o tratamento da ELA
Amin *et al*. (2020)	Esclerose Lateral Amiotrófica e Autofagia: Disfunção e Alvos Terapêuticos	Explorar a ELA e a autofagia	A regulação positiva da autofagia por meio de agentes farmacológicos indutores de autofagia tem demonstrado reduzir os níveis de agregados proteicos intracelulares e os fenótipos da doença em diferentes modelos in vitro e in vivo de doenças neurodegenerativas
Brent *et al*. (2020)	ELA: Problemas de Gestão	Analisar problemas relacionados ao controle dos sintomas da ELA	Prevenir e tratar a perda de peso causada pela disfagia pode retardar a progressão da doença, e o manejo especializado da espasticidade

			decorrente da disfunção do neurônio motor superior melhora o bem-estar do paciente
Cappella *et al*. (2021)	Além dos ensaios clínicos tradicionais para esclerose lateral amiotrófica e o impacto futuro da terapia gênica	Abordar as possíveis razões para o fracasso dos ensaios clínicos tradicionais para ELA	Destaque do potencial da terapia genética como uma tecnologia transformadora que terá um enorme impacto nas perspectivas de tratamento para pacientes com ELA e no planejamento de futuros ensaios clínicos
Coutinho *et al*. (2025)	Eficácia de um programa de aprendizagem sobre alimentação e nutrição na Esclerose Lateral Amiotrófica	Avaliar a efetividade dos processos de ensino e aprendizagem em uma trilha de aprendizagem focada em alimentação e nutrição no contexto da ELA	O modelo de educação continuada autoinstrucional mediado por tecnologia mostrou-se eficaz na melhoria do conhecimento dos participantes sobre nutrição na ELA. Estudos futuros devem explorar a retenção do conhecimento, a mudança de comportamento e o impacto de tais intervenções nos desfechos clínicos, especialmente em contextos de atendimento multidisciplinar
Masrori; Van Dame (2022)	Esclerose lateral amiotrófica: uma revisão clínica	Analisar, clinicamente, casos de ELA e seus principais aspectos	Até hoje, não há cura ou tratamento eficaz para a ELA, e a base do tratamento continua sendo o cuidado multidisciplinar,

			incluindo suporte nutricional e respiratório e controle dos sintomas
Oggiano *et al*. (2021)	Visão geral sobre esclerose lateral amiotrófica e cádmio	Abordar a atualização sobre o conhecimento do possível papel do cádmio (Cd) no início e na progressão da esclerose lateral amiotrófica (ELA)	Mais esforços em novos estudos clínicos, bioquímicos e epidemiológicos são necessários para elucidar melhor o envolvimento do Cd nessa doença letal
Santos *et al*. (2022)	Assistência da enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica	Descrever a assistência de enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica	Os cuidadores de pacientes portadores de ELA expõem sobrecarga em relação ao cuidado e necessitam de suporte e orientação para lidar com as demandas relacionadas ao dia a dia do paciente portador de ELA. Uma das alternativas é a constituição de grupos de ajuda compostos pelos profissionais de enfermagem e aos cuidadores que funcionam como um lugar de troca de conhecimentos e ajuda emocional
Sever *et al*. (2022)	Pesquisa abrangente sobre estratégias terapêuticas passadas e futuras dedicadas ao tratamento da esclerose lateral amiotrófica	Analisar as estratégias terapêuticas para o tratamento da ELA	O tratamento da ELA ainda se limita, em grande parte, a cuidados paliativos, e há uma grande necessidade de desenvolvimento de novas terapias fisioterapeutas.

Sousa *et al*. (2025)	Cuidados de transição para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica em domicílio	Abordar os cuidados necessários para a adaptação do ambiente para os indivíduos acometidos com Esclerose Lateral Amiotrófica visando o prolongamento de qualidade de vida	Os cuidados necessários para a transição de indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) para o ambiente domiciliar variam desde o auxílio com necessidades humanas básicas até a coordenação com outros serviços de saúde. Em conjunto, essas ações contribuem para um processo de transição seguro e eficaz
Tozani; Siqueira (2023)	Esclerose Lateral Amiotrófica	Analisar as características da Esclerose Lateral Amiotrófica	A doença possui uma sobrevida média de cerca de 3 a 5 anos após o início dos sintomas, na qual a morte é atribuída principalmente à insuficiência respiratória. Nesse sentido, o tratamento da ELA deve ser feito por uma equipe multidisciplinar que visa promover a melhora na qualidade de vida do paciente
Tysnes *et al*. (2021)	Ventilação de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica	Abordar o oferecimento de ventilação para pacientes com ELA	A decisão é tomada pelo médico em consulta com o paciente, sua família e outros profissionais de saúde. Recomendamos que os pacientes e seus familiares sejam devidamente informados sobre a

			situação. O paciente deve estar apto para a ventilação mecânica em termos de seus desejos e função cognitiva, a família e o serviço de saúde primário devem ser capazes de fornecer os cuidados necessários e deve haver um plano definido para o momento da retirada da ventilação mecânica

Fonte: Autora (2025).

A ELA é uma doença neurodegenerativa que ocorre progressivamente, atacando os neurônios motores superiores e inferiores dos indivíduos, causando-lhes sintomas de fraqueza muscular, atrofia, paralisia e, quanto mais progride, mais intensos e comprometedores são os sintomas. Até os dias atuais, a ELA tem diagnóstico e tratamento, mas ainda não foi encontrada a cura para a doença, de modo que as terapias realizadas com o paciente são para melhorar o seu bem estar e a sua qualidade de vida (Cappella *et al*, 2021; e Masrori; Van Dame, 2022).

No que diz respeito aos cuidados que precisam ser ofertados aos pacientes portadores de ELA, (Tozani e Siqueira, 2023) pontuam a importância da abordagem multidisciplinar voltada a trazer esta qualidade de vida que a doença compromete progressivamente. Neste sentido, (Masrori e Van Dame, 2022) e (Coutinho *et al,* 2025) reportam a importância de, nessa multidisciplinariedade, amenizar sintomas que são incômodos para o paciente.

Para (Amado e Davidson, 2021), a evolução tecnológica sendo utilizada em parceria com a ciência da saúde, Além de confirmar os avanços tecnológicos, os autores pontuam também em seu estudo melhorias na terapia gênica para o tratamento realmente modificador da ELA, visando a mesma qualidade de vida apontada por (Cappella *et al*, 2021). Assim, cumpre apontar que (Amin *et al,* 2020) e

(Oggiano *et al,* 2021) também relatam mais descobertas que podem contribuir para o tratamento e o controle dos sintomas, como é o caso do benefício trazido pela relação entre a ELA e a autofagia em estudos recentes, e da possível contribuição do Cádmo nas fases inicial e progressiva da ELA.

Numa doença de desfecho tão sério e irreversível, o conhecimento é essencial para viabilizar o bem estar do paciente. Segundo (Brent *et al*, 2020), conhecer a ELA é essencial para a boa gestão dos sintomas e controle da doença. Por este motivo, a educação em saúde é tão essencial para profissionais, familiares e paciente portador da doença. É justamente nestes cuidados que a enfermagem faz a diferença. De acordo com (Santos *et al*, 2022), o enfermeiro pode auxiliar nos cuidados físicos, na prevenção de complicações, na higiene oral e nos cuidados com a pele do paciente, suporte emocional.

De todas as contribuições que a enfermagem pode oferecer ao paciente e, consequentemente, aos familiares dele, uma das mais importantes é a educação em saúde, trazendo informações importantes sobre a doença para ambos os polos, o que promove a qualidade de vida do doente. No entanto, (Server *et al*. 2022) afirmam que, apesar de existirem cuidados paliativos consolidados, há necessidade de novas terapias voltadas ao paciente com ELA.

Para (Coutinho *et al,*2025), a educação em saúde a respeito da ELA é fundamental para os familiares, porque fornece informações importantes e auxilia nos cuidados e manejo do paciente; é essencial também para os paciente, que têm o devido apoio de sua autonomia – abordada no estudo de (Tysnes *et al,* 2022) sobre decisão do próprio paciente a respeito da ventilação –, compreender a sua doença e o cuidado devidamente aplicado individualmente; e também é importante para os profissionais, que se sentem capacitados e treinam suas habilidades para cuidar e oferecer qualidade de vida para o portador de ELA. Assim, (Sousa *et al,* 2025) destacam que a atuação do profissional da Enfermagem varia desde o auxílio com necessidades humanas básicas até a coordenação com outros serviços de saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a importância deste estudo voltada ao conhecimento acerca da patologia rara e a educação em saúde baseada no manejo, é possível evidenciar a gravidade e os efeitos devastadores da ELA no cotidiano do individuo acometido, dificultando a conduta profissional e os cuidados visto que, o paciente retêm total autonomia das suas vontades as quais na maioria dos casos, não são afetadas pelo quadro clínico inicialmente.

Evidentemente o diagnóstico tardio se dá por conta da confusão de sintomas clínicos semelhantes a outras patologias de origem também neurológicas com uma gama de particularidades e prejuízos a saúde de pessoas que fazem parte dos grupos de risco inseridos no contexto das doenças raras, as quais possuem poucos estudos relacionados a temática, restringindo a busca por artigos que abordaram diretamente a doença sem outras interferências.

A ELA ainda não tem cura, e seu tratamento é protocolado em medicamentos financiados pelo governo, assistência qualificada e cuidados paliativos em sua fase terminal, buscando aumentar a sobrevida do portador, controlar os sintomas e oferecer suporte por maior tempo possível. Assim sendo, a educação em saúde é essencial para uma abordagem humanizada, como o apoio oferecido aos pacientes com possibilidade de manter uma boa qualidade de vida, além do manejo das limitações impostas pela doença.

Além disso, entender os aspectos psicológicos e emocionais do quadro clinico é essencial, demonstrando a essencialidade da educação em saúde, pois esta se torna um instrumento provocador do pensamento crítico, observando a importância da autonomia do paciente no tratamento e processo da enfermidade.

REFERÊNCIAS

AMADO, D. A.; DAVIDSON, B. L. Gene therapy for ALS: A review. **Mol Ther**, v. 29, n. 12, p. 3345-3358, 2021.

AMIN, A. *et al*. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Autophagy: Dysfunction and Therapeutic Targeting. **Cells**, v. 9, n. 11, p. 2413, 2020.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2010.

BRENT, J. R. *et al*. ALS: management problems. **Neurologic clinics**, v. 38, n. 3, p. 565, 2020.

CAPPELLA, M. *et al*. Beyond the Traditional Clinical Trials for Amyotrophic Lateral Sclerosis and The Future Impact of Gene Therapy. **J Neuromuscul Dis**, v. 8, n. 1, p. 25-38, 2021.

COUTINHO, K. M. D. *et al*. Eficácia de um programa de aprendizagem sobre alimentação e nutrição na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Nutrients**, v. 17, n. 15, p. 2562, 2025.

DINIZ, A. B. R.; PASSOS, M. A. N. Esclerose lateral amiotrófica - ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Brasil, São Paulo, v. 5, n. 11, p. 160–180, 2022.

ERCOLE, F. F.; MELO, L. S.; ALCOFORADO, C. L. G. C. Integrative review versus systematic review. **Rev Min Enferm**, v. 18, n. 1, p. 9-12, 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LOYOLA, A. S. *et al*. PRINCIPAIS ALTERAÇÕES BUCAIS EM PACIENTES ACOMETIDOS POR ELA – ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. **E-Scientia**, v. 15, n. 2, p. 10-27, 2022.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica.** 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MASRORI, P.; VAN DAMME, P. Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. **Eur J Neurol**, v. 27, n. 10, p. 1918-1929, 2020.

NASCIMENTO, M. E. B. et al. Novos avanços no tratamento da esclerose lateral amiotrófica (ELA). **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 5, n. 11, p. 383-392, 2024.

OGGIANO, R. *et al*. An overview on amyotrophic lateral sclerosis and cadmium. **Neurol Sci**, v. 42, n. 2, p. 531-537, 2021.

QUEIROZ, A. R. *et al.* CUIDADOS PALIATIVOS E ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista Destaques Acadêmicos**, [S. l.], v. 15, n. 3, 2023.

RALLI, M. *et al*. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Autoimmune Pathogenic Mechanisms, Clinical Features, and Therapeutic Perspectives. **Isr Med Assoc J**, v. 21, n. 7, p. 438-443, 2019.

SANTOS, dosa. M. *et al*. Assistência de enfermagem frente à funcionalidade familiar de paciente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 11, p. e573111134132-e573111134132, 2022.

SEVER, B. *et al*. Comprehensive Research on Past and Future Therapeutic Strategies Devoted to Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Int J Mol Sci**, v. 23, n. 5, p. 2400, 2022.

SOUSA, E. S. *et al*. Cuidados de transição para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica em domicílio. **Re. Bras. Enferm**., v. 78, n. 3, e20240297, 2025.

TOZANI, F. D.; SIQUEIRA, E. C. Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Eletrônica Acervo Médico**, v. 23, n. 2, p. 12006, 2023.

TYSNES, O. B. *et al*. Ventilation of patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Tidsskr Nor Laegeforen**, v. 141, n. 8, 2021.