

ETEC ORLANDO QUAGLIATO

Técnico em Enfermagem

ALINE DE FATIMA ALVES DE BRITO

CLAUDIA CRISTINA DE LIMA PENEDO

DANIELA CRISTINA DE OLIVEIRA SILVA

EDUARDO ELIAS DA SILVA

ELISANGELA APARECIDA COELHO

MARIA NALVIRENE DE FRANÇA DOS SANTOS

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Divulgação e
Conscientização sobre uma Doença Silenciosa

Santa Cruz do Rio Pardo - SP

2025

ALINE DE FATIMA ALVES DE BRITO
CLAUDIA CRISTINA DE LIMA PENEDO
DANIELA CRISTINA DE OLIVEIRA SILVA
EDUARDO ELIAS DA SILVA
ELISANGELA APARECIDA COELHO
MARIA NALVIRENE DE FRANÇA DOS SANTOS

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Divulgação e
Conscientização sobre uma Doença Silenciosa

Trabalho apresentado à Escola Técnica Estadual Etec Orlando Quagliato como requisito para obtenção do título de Técnico em Enfermagem sob orientação do(a) Prof.^a Me. Ana Paula Morguetti Camargo.

ALINE DE FATIMA ALVES DE BRITO
CLAUDIA CRISTINA DE LIMA PENEDO
DANIELA CRISTINA DE OLIVEIRA SILVA
EDUARDO ELIAS DA SILVA
ELISANGELA APARECIDA COELHO
MARIA NALVIRENE DE FRANÇA DOS SANTOS

**ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Divulgação e Conscientização sobre uma
Doença Silenciosa**

Aprovada em: ____ / ____ / ____

Conceito: _____

Banca de Validação:

_____ - Presidente da Banca

Prof^ª. Me. Ana Paula Morguetti Camargo

ETEC “Orlando Quagliato”

Orientador

Prof.^a Me. Lígia de Souza Pichinin

ETEC “Orlando Quagliato”

Prof. Renan Tavares Vieira

ETEC “Orlando Quagliato”

SANTA CRUZ DO RIO PARDO – SP
2025

Dedico este trabalho à minha valiosa paciente I.N.A.G, cuja coragem e determinação diante da Esclerose Lateral Amiotrófica me inspiraram profundamente. Sua força, fé e resiliência são um exemplo de luta e esperança para todos ao seu redor. Que este trabalho seja uma homenagem à sua jornada e um tributo à sua incrível coragem.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por nos conceder força e sabedoria para superar os desafios ao longo dessa jornada. Agradecemos também a nossa família que sempre esteve ao nosso lado, oferecendo amor, apoio e motivação em todos os momentos. Agradecemos também a toda nossa equipe em especial a Pastora Aline Brito que sugeriu o tema para o nosso TCC. Aos nossos orientadores e professores, que com vosso conhecimento, dedicação e paciência, nos guiaram neste processo, proporcionando crescimento acadêmico e pessoal necessário para alcançar este objetivo.

“Entre o cansaço e a esperança, seguimos cuidando. Na arte de cuidar do outro, também aprendemos a cuidar de nós. Este TCC é fruto de fé, esforço e vocação.”
(Autor desconhecido)

BRITO, Aline de Fátima Alves de; PENEDO, Claudia Cristina de Lima; SILVA, Daniela Cristina de Oliveira; SILVA, Eduardo Elias da; COELHO, Elisangela Aparecida; SANTOS, Maria Nalvirene de França dos. **ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Divulgação e Conscientização sobre uma Doença Silenciosa.** Trabalho de Conclusão de Curso. Curso Técnico em Enfermagem. 2025. Etec Orlando Quagliato - Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza. Orientador (a) Prof.^a Me. Ana Paula Morguetti Camargo. Santa Cruz do Rio Pardo – SP: 2025.

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e sem cura, que afeta os neurônios motores e compromete funções essenciais como locomoção, fala, deglutição e respiração. O diagnóstico da ELA é desafiador, uma vez que seus sintomas iniciais podem se confundir com outras enfermidades neurológicas, o que retarda o início do tratamento e afeta negativamente a qualidade de vida dos pacientes. Este trabalho tem como objetivo compreender o impacto do diagnóstico da ELA na vida dos pacientes e seus familiares, a importância da atuação da equipe multidisciplinar e a contribuição dos profissionais de saúde nesse processo. A pesquisa apresenta uma abordagem qualitativa, com base em entrevistas semiestruturadas realizadas com familiares de pacientes acometidos pela doença. Os resultados apontam para a necessidade de estratégias que promovam o diagnóstico precoce, assistência integral e apoio psicossocial às famílias.

Palavras-chave: Cuidado; Diagnóstico; Equipe Multidisciplinar; Esclerose Lateral Amiotrófica; Família.

BRITO, Aline de Fátima Alves de; PENEDO, Claudia Cristina de Lima; SILVA, Daniela Cristina de Oliveira; SILVA, Eduardo Elias da; COELHO, Elisangela Aparecida; SANTOS, Maria Nalvirene de França dos. **ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: Divulgação e Conscientização sobre uma Doença Silenciosa.** Trabalho de Conclusão de Curso. Curso Técnico em Enfermagem. 2025. Etec Orlando Quagliato - Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza. Orientador (a) Prof.^a Me. Ana Paula Morguetti Camargo. Santa Cruz do Rio Pardo – SP: 2025.

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a rare, progressive, and incurable neurodegenerative disease that affects motor neurons and compromises essential functions such as movement, speech, swallowing, and breathing. Diagnosing ALS is challenging, as its initial symptoms often resemble those of other neurological conditions, delaying treatment and negatively impacting patients' quality of life. This study aims to understand the impact of ALS diagnosis on patients and their families, the importance of multidisciplinary team involvement, and the role of healthcare professionals in this process. The research adopts a qualitative approach, based on semi-structured interviews with family members of patients affected by the disease. The results highlight the need for strategies that promote early diagnosis, comprehensive care, and psychosocial support for families.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Care; Diagnosis; Family; Multidisciplinary Team.

TABELA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Você Está em Qual Módulo Do Curso De Enfermagem?.....	24
Gráfico 2 - Você Já Ouviu Falar Sobre a ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica)?.....	24
Gráfico 3 - Você Saberá Reconhecer Alguns Sinais E Sintomas Da ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica)?.....	25
Gráfico 4 - Durante o Seu Curso o Tema ELA Já Foi Abordada Em Alguma Aula ou Atividade?.....	25
Gráfico 5 - Você Considera Importante Que os Profissionais De Enfermagem Tenham Conhecimento Sobre A ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica)?.....	26
Gráfico 6 - Você Sabe Qual Especialista Encaminhar Um Paciente Com Suspeita de ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica)?.....	26
Gráfico 7 - Você Gostaria de Aprender Mais Sobre Essa Doença Durante O Sua Curso?.....	27

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CPAP – Pressão Positiva Contínua nas Vias Aéreas (Continuous Positive Airway Pressure)

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ENMG – Eletroneuromiografia

ETEC – Escola Técnica Estadual

FI – Força Inspiratória

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

MS – Ministério da Saúde

SAD – Serviço de Atenção Domiciliar

SUS – Sistema Único de Saúde

VNI – Ventilação Não Invasiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DA LITERATURA	13
2.1 Breve História	13
2.2 Conceito de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	14
2.3 Manifestações Clínicas Da Ela	15
2.4 Desafios Do Diagnóstico Precoce Da ELA	16
2.5 Equipe Multidisciplinar e Sua Finalidade	18
2.6 Tratamento E Seus Avanços Relacionados A Ela (Esclerose Lateral Amiotrófica)	19
2.6.1 Cuidados Paliativos e Humanizados.	20
3 METODOLOGIA	22
3.1 Entrevista Com Familiar	22
4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	24
4.1 Resultado Obtido Em Entrevista Com Familiar De Paciente Com ELA	24
4.2 Apresentação Dos Dados Da Pesquisa Feita Por Questionário	25
4.3 Discussão dos Resultados Obtidos	28
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERÊNCIAS	31
ANEXOS/APÊNDICES	33

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara e progressiva que afeta os neurônios motores responsáveis pelos movimentos voluntários, levando à fraqueza muscular e, posteriormente, à paralisia (Brasil, 2025). Apesar de sua gravidade, a ELA ainda é pouco conhecida, o que dificulta o diagnóstico precoce. Segundo Ribeiro (2023), a falta de conhecimento específico entre profissionais de saúde, especialmente médicos generalistas, contribui para diagnósticos tardios, geralmente realizados após a exclusão de outras doenças neuromusculares.

Este trabalho tem como objetivo apresentar a ELA aos profissionais da saúde, especialmente aos estudantes de enfermagem, destacando seus sintomas, tratamentos atuais e o cuidado humanizado. Ressalta-se também a importância do atendimento multiprofissional, que, segundo a FIOCRUZ (2022), pode aumentar a sobrevida e o bem-estar dos pacientes com ELA por meio de uma assistência integrada e contínua.

A escolha do tema surgiu a partir da constatação da escassez de conteúdos específicos sobre a ELA nas formações técnicas e acadêmicas da área da saúde. A pesquisa realizada com estudantes do curso técnico em enfermagem da ETEC Orlando Quagliato evidenciou que, embora muitos já tenham ouvido falar da doença, a maioria não possui conhecimento aprofundado sobre seus sinais, evolução clínica e condutas assistenciais.

A metodologia adotada neste estudo incluiu a realização de uma entrevista com a filha de uma paciente diagnosticada com ELA, visando compreender os impactos físicos, emocionais e sociais da doença no núcleo familiar. Além disso, aplicou-se um questionário entre alunos da ETEC com o intuito de avaliar o nível de conhecimento prévio sobre a patologia. A abordagem qualitativa permitiu captar não apenas dados objetivos, mas também percepções e sentimentos relevantes.

Este trabalho está dividido em três capítulos. O primeiro traz o referencial teórico, abordando histórico, conceito, sintomas, diagnóstico, equipe multiprofissional, tratamentos e impactos emocionais da ELA. O segundo capítulo descreve a metodologia utilizada. O terceiro apresenta e analisa os resultados obtidos, concluindo com reflexões e sugestões voltadas à formação de profissionais mais preparados para o cuidado integral desses pacientes.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Breve História

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que acomete os neurônios motores superiores e inferiores, levando à perda progressiva dos movimentos voluntários. Sua descrição inicial foi feita em 1869 pelo neurologista francês Jean-Martin Charcot, cuja observação clínica detalhada estabeleceu as bases diagnósticas ainda utilizadas atualmente (Associação Pró-Cura Da ELA, 2024).

No Brasil, a discussão científica sobre a ELA ganhou mais força nas últimas décadas com o avanço das pesquisas em neurologia. De acordo com Bruna (2023), a doença é caracterizada por degeneração progressiva de neurônios motores, comprometendo gravemente funções vitais como locomoção, deglutição e respiração, sem afetar a cognição da maioria dos pacientes. A autora destaca que, mesmo com os avanços diagnósticos, a ELA ainda representa um desafio clínico devido à sua apresentação variada e à ausência de exames específicos para confirmação.

O Ministério da Saúde (2025) reconhece a ELA como uma doença rara e grave, sem cura, que demanda acompanhamento contínuo e especializado. Segundo o órgão, os primeiros sintomas podem ser confundidos com outras doenças neuromusculares, dificultando o diagnóstico precoce. Por isso, o ministério reforça a importância da formação adequada de profissionais da atenção básica para o encaminhamento rápido ao neurologista.

A trajetória histórica da ELA também é marcada por ações de associações de pacientes no Brasil, como a Associação Pró-Cura da ELA. Essa entidade tem desempenhado papel fundamental na conscientização pública, apoio às famílias e articulação de políticas públicas. Conforme a Associação (2024), os avanços científicos mais recentes envolvem estudos genéticos sobre mutações nos genes SOD1, TARDBP e C9orf72, além da introdução de terapias que buscam retardar a progressão da doença.

Na perspectiva terapêutica, o Ministério da Saúde (2025) inclui o riluzol como medicamento disponibilizado pelo SUS para pacientes com ELA, sendo o único com registro na Anvisa até o momento. A eficácia do medicamento, embora modesta, está associada ao aumento da sobrevida. Além disso, o órgão recomenda o acompanhamento multiprofissional com foco na reabilitação funcional e no suporte paliativo.

O cuidado integral ao paciente com ELA tem sido valorizado por diversos autores brasileiros. Segundo Silva *et al.* (2024), a atuação da equipe multidisciplinar é essencial para garantir qualidade de vida, conforto e autonomia. Os autores enfatizam a importância do fisioterapeuta na preservação da função respiratória, do fonoaudiólogo na reabilitação da deglutição e da comunicação, do nutricionista no controle do estado nutricional e do enfermeiro na educação e apoio aos cuidadores.

Dessa forma, a história da ELA, desde sua descoberta até os dias atuais, reflete o esforço contínuo da comunidade científica e dos sistemas de saúde para compreender melhor a doença, oferecer alternativas terapêuticas e promover um cuidado mais humano e eficaz. No Brasil, esse desafio também envolve políticas públicas de saúde, acesso a medicamentos e formação de profissionais capacitados para lidar com a complexidade da patologia.

2.2 Conceito de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa crônica e progressiva que afeta os neurônios motores superiores e inferiores, responsáveis pelos movimentos voluntários. A destruição desses neurônios compromete a comunicação entre o sistema nervoso e os músculos, levando à fraqueza muscular, atrofia e paralisia. Segundo Mendes *et al.* (2023), trata-se de uma enfermidade incapacitante e fatal, com evolução rápida e sem cura conhecida.

Conforme descrito pelo Ministério da Saúde (2025), a ELA é caracterizada por uma paralisia motora irreversível, resultante de um processo degenerativo que afeta o cérebro e a medula espinhal. A doença apresenta sintomas iniciais como câimbras, rigidez e dificuldade para realizar atividades simples, que evoluem para disfunções respiratórias e comprometimento da fala e deglutição.

De acordo com Bruna (2023), a ELA compromete diretamente a função neuromuscular, mas preserva, na maioria dos casos, as capacidades cognitivas do paciente. A autora destaca que o diagnóstico geralmente é tardio devido à semelhança com outras doenças neurológicas, o que contribui para o agravamento do quadro antes do início do tratamento adequado.

A etiologia da ELA ainda não é completamente conhecida, mas estudos apontam a associação entre fatores genéticos e ambientais. Segundo Godoy *et al.* (2010), aproximadamente 10% dos casos são familiares e estão relacionados a mutações genéticas, especialmente no gene SOD1. Os demais 90% são classificados como esporádicos, com causas ainda indefinidas.

Outras pesquisas sugerem que a exposição a toxinas ambientais, traumas físicos repetitivos e o esforço muscular excessivo podem influenciar no surgimento da doença. Bruna (2023) cita estudos que indicam maior prevalência de ELA em atletas de alto desempenho, o que reforça a hipótese de que a sobrecarga muscular possa estar relacionada à degeneração das vias motoras.

A manifestação clínica da ELA é variada, mas inclui sintomas como fraqueza muscular assimétrica, perda de peso, disartria, disfagia e dispneia. Souza *et al.* (2020) apontam que o comprometimento da deglutição, em especial, acarreta sérias repercussões nutricionais e respiratórias, exigindo suporte fonoaudiológico precoce e contínuo ao longo da evolução da doença.

Diante da progressão inevitável da ELA, o tratamento deve ser multidisciplinar. Costa *et al.* (2021) destacam a importância do suporte oferecido por uma equipe composta por enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas e psicólogos, visando não apenas a sobrevivência, mas também a qualidade de vida e a dignidade do paciente e seus familiares.

2.3 Manifestações Clínicas Da Ela

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) caracteriza-se por apresentar um conjunto de sintomas motores progressivos, iniciando-se, em muitos casos, com fraqueza muscular localizada e atrofia assimétrica. Segundo Souza *et al.* (2020), os primeiros sinais envolvem perda de força em membros superiores ou inferiores, dificuldades na fala e deglutição, além de fasciculados e câibras frequentes. Essas manifestações decorrem da degeneração dos neurônios motores superiores e inferiores, comprometendo de forma gradual a motricidade voluntária.

A forma de início da ELA pode ser espinhal ou bulbar. Na forma espinhal, os sintomas iniciam-se nas extremidades, com fraqueza nos braços ou pernas. Já na forma bulbar, os sintomas iniciais incluem disartria e disfagia, sendo mais comum em mulheres e em pacientes mais idosos (Leite Neto *et al.*, 2021). Em ambas as formas, a progressão leva à perda total da mobilidade e da autonomia funcional, exigindo suporte constante para as atividades básicas.

Um dos sintomas mais debilitantes é a disartria, que compromete a capacidade de comunicação verbal. Com a progressão da doença, os músculos da fala e da face perdem força, tornando a fala arrastada, anasalada e de difícil compreensão (Souza *et al.*, 2020). Em paralelo, a disfagia se agrava, afetando diretamente a nutrição e

aumentando o risco de aspiração pulmonar, uma das principais causas de infecção respiratória em pacientes com ELA.

O comprometimento respiratório é uma característica marcante da fase avançada da ELA. De acordo com Borges *et al.* (2021), a fraqueza dos músculos intercostais e do diafragma provoca hipoventilação e retenção de CO₂, levando à insuficiência respiratória progressiva. O uso de ventilação não invasiva (VNI) torna-se fundamental nesse estágio, promovendo conforto respiratório e prolongando a sobrevida dos pacientes.

Além dos sintomas motores, há registros de alterações cognitivas e comportamentais em cerca de 30% a 50% dos casos, principalmente quando a ELA está associada à demência frontotemporal. Leite Neto *et al.* (2021) afirmam que esses pacientes podem apresentar apatia, desinibição e prejuízos na linguagem e na tomada de decisão, exigindo suporte psicológico e social ao longo do tratamento.

Mesmo diante da progressiva limitação física, a maioria dos pacientes mantém sua consciência preservada, o que torna o enfrentamento da doença emocionalmente desafiador. A Dasa (2024) e a Pfizer (2022) apontam que a preservação da cognição impõe sofrimento psicológico considerável ao paciente, exigindo acompanhamento multiprofissional humanizado, com ênfase em saúde mental.

Dessa forma, é possível afirmar que as manifestações clínicas da ELA exigem uma abordagem integrada e contínua, centrada nas necessidades individuais do paciente. O reconhecimento precoce dos sinais clínicos e a atuação coordenada de equipes interdisciplinares são essenciais para garantir não apenas maior sobrevida, mas também dignidade e qualidade de vida ao longo do curso da doença (Souza *et al.*, 2020; Borges *et al.*, 2021).

2.4 Desafios Do Diagnóstico Precoce Da ELA

O diagnóstico precoce da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) continua sendo um dos principais obstáculos enfrentados pelos profissionais da saúde. Trata-se de uma condição complexa, cuja apresentação clínica inicial se confunde com outras doenças neuromusculares. Os sintomas iniciais, como fraqueza muscular localizada, câimbras e espasmos, são frequentemente subestimados, retardando a suspeita diagnóstica e o encaminhamento ao especialista (ONCOPROD, 2023).

Segundo Ribeiro (2023), um fator relevante que contribui para essa dificuldade é o desconhecimento técnico sobre a ELA entre médicos generalistas e até mesmo entre alguns especialistas. A autora afirma que o intervalo entre o surgimento dos

primeiros sintomas e a confirmação diagnóstica pode ultrapassar treze meses, o que prejudica a intervenção precoce e compromete a resposta aos cuidados multidisciplinares.

O processo de diagnóstico da ELA é essencialmente clínico e exige a exclusão de diversas patologias com sintomas semelhantes, como esclerose múltipla, neuropatias periféricas e miopatias. Souza *et al.* (2020) ressaltam que, devido à ausência de um marcador biológico específico para a doença, o paciente geralmente percorre uma trajetória longa por diferentes especialidades médicas até receber o diagnóstico definitivo.

Além disso, o diagnóstico da ELA requer exames complementares, como eletroneuromiografia (ENMG), ressonância magnética, exames laboratoriais e, em alguns casos, biópsia muscular. No entanto, Leite Neto *et al.* (2021) explicam que a interpretação dos exames depende diretamente da experiência do profissional envolvido, reforçando a importância da qualificação especializada para reduzir falhas na investigação diagnóstica.

A abordagem multiprofissional é apontada como uma estratégia que contribui para a agilidade e precisão do diagnóstico. A atuação conjunta de neurologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais permite uma análise global do quadro clínico e favorece decisões clínicas mais fundamentadas (Ribeiro, 2023; Leite Neto *et al.*, 2021). Além disso, o olhar integrado ajuda a detectar sinais funcionais que, isoladamente, poderiam passar despercebidos.

A falta de campanhas educativas e a baixa inclusão do tema nos cursos de graduação e formação técnica em saúde também dificultam a identificação precoce da ELA. Para Souza *et al.* (2020), a disseminação de informações sobre os sinais e sintomas da doença deve ser prioridade nos ambientes acadêmicos e nas redes públicas de atenção à saúde, especialmente na Atenção Primária, onde geralmente ocorrem os primeiros atendimentos.

Portanto, o diagnóstico precoce da ELA exige não apenas domínio técnico, mas também articulação interprofissional, sensibilização dos profissionais da linha de frente e fortalecimento da educação permanente. Como defendem Souza *et al.* (2020), Leite Neto *et al.* (2021), Ribeiro (2023) e Oncoprod (2023), identificar precocemente a doença é determinante para oferecer suporte oportuno e preservar ao máximo a qualidade de vida do paciente.

2.5 Equipe Multidisciplinar e Sua Finalidade

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, progressiva e sem cura, o que exige um tratamento voltado à manutenção da qualidade de vida, controle dos sintomas e suporte contínuo ao paciente e sua família. Nesse cenário, a atuação de uma equipe multidisciplinar torna-se indispensável, pois possibilita um cuidado integral, coordenado e humanizado, considerando a complexidade da doença e suas múltiplas manifestações clínicas.

De acordo com a FIOCRUZ (2022), o acompanhamento multidisciplinar pode aumentar a sobrevida e proporcionar maior bem-estar aos pacientes diagnosticados com ELA. Entre os profissionais envolvidos, destaca-se o fisioterapeuta, responsável por preservar a mobilidade e prevenir complicações respiratórias; o fonoaudiólogo, que atua na reabilitação da fala e da deglutição; o nutricionista, que elabora estratégias para evitar a perda de peso e garantir o estado nutricional adequado; o psicólogo, que oferece suporte emocional; e o enfermeiro, cuja atuação é fundamental na assistência diária e orientação quanto ao manejo de dispositivos como sondas e ventiladores.

A abordagem multiprofissional permite intervenções simultâneas e integradas, otimizando o atendimento e evitando falhas na comunicação entre os setores. Para Leite Neto *et al.* (2021), a articulação entre os profissionais é determinante para que o paciente e seus familiares compreendam melhor a progressão da doença, reduzam o sofrimento e mantenham o máximo de autonomia possível durante o tratamento.

O psicólogo tem participação indispensável no suporte emocional, auxiliando tanto o paciente quanto seus familiares a lidarem com o impacto psicológico gerado pela evolução da doença. O enfermeiro, por sua vez, desempenha um papel central no cuidado diário, no monitoramento das condições clínicas, na realização de procedimentos como manejo de sondas, ostomias e traqueostomias, além de oferecer educação em saúde à família, fortalecendo o autocuidado e o enfrentamento da rotina (Leite Neto *et al.*, 2021)

A cartilha elaborada pela Associação Pró-Cura da ELA (2020) enfatiza que o cuidado prestado pela equipe deve ser contínuo, individualizado e adaptado às necessidades específicas de cada fase da doença. Como a evolução da ELA varia de pessoa para pessoa, a flexibilidade e a sensibilidade da equipe são essenciais para garantir conforto, funcionalidade e dignidade, tanto nos estágios iniciais quanto nas fases avançadas da enfermidade.

Além dos benefícios clínicos, a presença de uma equipe comprometida também fortalece a rede de apoio ao redor do paciente. A família, muitas vezes assumindo o papel de cuidadora principal, encontra suporte nas orientações e acolhimento dos profissionais de saúde.

2.6 Tratamento E Seus Avanços Relacionados A Ela (Esclerose Lateral Amiotrófica)

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva e sem cura, mas que pode ser tratada com o objetivo de retardar a sua evolução e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Atualmente, o principal medicamento aprovado no Brasil é o riluzol, que atua na modulação da liberação de glutamato, neurotransmissor excitotóxico em excesso nos neurônios motores. Segundo o Ministério da Saúde (2023), “o uso do riluzol pode ajudar a retardar a progressão da doença, mesmo que de forma modesta”. Outro fármaco utilizado em alguns países é a edaravona, de ação antioxidante, que ainda não está amplamente disponível pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Além do tratamento farmacológico, são empregadas intervenções de suporte, que visam preservar funções vitais e proporcionar conforto. Entre essas estratégias estão a ventilação não invasiva, essencial para os casos com comprometimento respiratório; a gastrostomia, indicada em situações de disfagia grave; e o acompanhamento com fisioterapia, nutrição e fonoaudiologia. Tais abordagens individualizadas têm como foco o alívio dos sintomas, a manutenção da funcionalidade e o apoio ao paciente e à família durante o curso da doença (Souza *et al.*, 2020).

Nos últimos anos, avanços significativos vêm sendo observados nas pesquisas científicas relacionadas à ELA. De acordo com Silva *et al.* (2024), estão em desenvolvimento abordagens inovadoras como a terapia gênica, o uso de células-tronco, a imunoterapia e a terapia com RNA. Esses métodos ainda se encontram em fase experimental, mas os ensaios clínicos demonstram resultados promissores na tentativa de modificar o curso da doença e até mesmo restaurar parte da função neuronal perdida.

A Mayo Clinic (2024) relata que, em estudos pré-clínicos, o bloqueio da proteína integrina $\alpha 5$ por meio de anticorpos monoclonais foi capaz de reduzir a perda de neurônios motores e restaurar parcialmente a função motora. Apesar de ainda serem resultados preliminares, essa linha de pesquisa reforça a importância de se investir

continuamente na ciência como meio de oferecer alternativas terapêuticas mais eficazes aos pacientes com ELA.

2.6.1 Cuidados Paliativos e Humanizados.

Os cuidados paliativos são uma abordagem fundamental no tratamento de doenças graves e sem possibilidade de cura, como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Eles têm como foco o alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas que comprometem o bem-estar físico, psicológico e espiritual do paciente. Conforme define o Ministério da Saúde (2020), “os cuidados paliativos ajudam a melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a vida”.

Na ELA, a atuação paliativa se mostra especialmente necessária à medida que a doença avança, ocasionando perda de autonomia, dificuldades respiratórias, disfagia e limitações severas na comunicação. O acompanhamento contínuo visa não apenas tratar os sintomas, mas também oferecer conforto, dignidade e suporte emocional em todas as fases da doença. De acordo com Souza *et al.* (2020), a atuação precoce da equipe paliativa favorece decisões compartilhadas e reduz intervenções invasivas desnecessárias.

O cuidado humanizado é parte inseparável da atenção paliativa. Ele envolve escuta ativa, respeito às escolhas do paciente, empatia e sensibilidade por parte da equipe de saúde. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2022) afirma que o cuidado deve ser feito com acolhimento, carinho e atenção, mesmo diante de situações clínicas difíceis. Essa abordagem fortalece o vínculo terapêutico e contribui para que o paciente se sinta compreendido e valorizado.

Além do paciente, os cuidados paliativos também se estendem à família, que muitas vezes assume o papel de cuidadora principal. O suporte à família é essencial para que ela possa enfrentar, com equilíbrio emocional e informação adequada, o processo de adoecimento e de luto antecipado. Segundo Leite Neto *et al.* (2021), o acolhimento às necessidades dos familiares minimiza sentimento de impotência e reduz a sobrecarga emocional durante o cuidado.

Portanto, os cuidados paliativos e humanizados devem estar presentes desde os estágios iniciais da ELA e não apenas nas fases finais. Eles promovem não apenas o alívio da dor física, mas também um cuidado integral, centrado na pessoa e em sua rede de apoio. Ao integrar ciência, empatia e comunicação, essa abordagem reafirma a dignidade humana mesmo diante da terminalidade da vida.

2.7 Impacto Psicológico da ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) no Paciente e Família

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma condição que afeta não apenas o corpo, mas também a saúde mental do paciente e de sua rede de apoio. Por se tratar de uma doença progressiva, incurável e que compromete a funcionalidade física de forma crescente, o diagnóstico da ELA gera intensos sentimentos de medo, tristeza e insegurança. O paciente vivencia perdas graduais e, muitas vezes, permanece consciente de sua condição, o que acentua o sofrimento emocional (RIBEIRO, 2023).

A manutenção da lucidez cognitiva, mesmo nas fases mais avançadas da ELA, intensifica o impacto psicológico da doença. De acordo com Ribeiro (2023), o paciente compreende as limitações que se acumulam ao longo do tempo, o que pode levar a quadros de ansiedade, depressão e sofrimento existencial. O sentimento de aprisionamento no próprio corpo é recorrente e pode ser agravado pela perda da fala e da autonomia funcional.

Nesse contexto, o suporte emocional torna-se parte fundamental da abordagem terapêutica. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2022) destaca que o cuidado integral deve contemplar não apenas o alívio da dor física, mas também o acolhimento das angústias e das necessidades psíquicas. Segundo a instituição, “os cuidados paliativos ajudam a melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a vida”, reforçando a importância do atendimento psicológico contínuo e empático.

A família, especialmente os cuidadores diretos, também enfrenta uma série de desafios emocionais. Leite Neto et al. (2021) apontam que o envolvimento intenso no cuidado pode gerar sobrecarga física e psíquica, ocasionando estresse, sentimento de impotência, culpa e até mesmo adoecimento emocional. Muitas vezes, os cuidadores negligenciam suas próprias necessidades em função das demandas do paciente, o que reforça a necessidade de apoio institucional e profissional.

De acordo com Costa et al. (2021), os cuidadores de pessoas com ELA passam por transformações existenciais profundas, pois lidam com a finitude da vida de um ente querido, o que acarreta sofrimento antecipado e luto prolongado. Esses aspectos emocionais, se não acompanhados adequadamente, comprometem não apenas a qualidade do cuidado oferecido, mas também a saúde emocional do cuidador.

3 METODOLOGIA

A pesquisa realizada possui abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. A abordagem qualitativa, segundo Gil (2019), busca compreender os fenômenos a partir da ótica dos participantes, priorizando a análise de percepções, sentimentos e experiências. Já o caráter exploratório tem como finalidade proporcionar maior familiaridade com o tema, enquanto a pesquisa descritiva permite observar, registrar e analisar os fatos sem manipulá-los.

Para a coleta dos dados, foram utilizados dois instrumentos: uma entrevista semiestruturada e um questionário fechado. Esses instrumentos permitiram tanto a obtenção de informações subjetivas, baseadas na vivência direta com a doença, quanto a análise do nível de conhecimento de estudantes da área da saúde. Dessa forma, foi possível obter uma visão abrangente sobre os desafios enfrentados por pacientes, familiares e profissionais em formação.

A escolha dessas técnicas se justifica pela necessidade de compreender os impactos da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) tanto no contexto familiar quanto no acadêmico, além de identificar a importância da abordagem desse tema no processo formativo dos futuros profissionais de enfermagem.

3.1 Entrevista Com Familiar

A entrevista foi escolhida como instrumento metodológico por ser uma técnica que permite obter informações detalhadas, diretamente da vivência dos participantes, contribuindo para compreender as experiências subjetivas relacionadas à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Segundo Gil (2019), a entrevista é uma ferramenta eficaz em pesquisas qualitativas, pois possibilita captar percepções, sentimentos e opiniões de forma aprofundada.

O encontro foi realizado presencialmente na residência da filha de uma paciente diagnosticada com ELA. A escolha pela entrevista semiestruturada proporcionou flexibilidade na condução das perguntas, permitindo que a entrevistada expressasse livremente seus relatos, enquanto o pesquisador mantinha um roteiro básico para garantir que todos os tópicos relevantes fossem abordados.

Durante a entrevista, buscou-se compreender os impactos emocionais, físicos e sociais que a doença gerou na vida da cuidadora e no núcleo familiar. Foram abordadas questões como o momento do diagnóstico, a reação inicial da família, as adaptações necessárias na rotina e os desafios enfrentados ao longo da progressão da doença.

Além disso, exploraram-se aspectos relacionados ao suporte recebido, tanto dos serviços de saúde quanto de outros membros da família e da comunidade. A entrevistada relatou, de forma sensível, os sentimentos de medo, angústia, sobrecarga e, ao mesmo tempo, a importância do acolhimento, da empatia e do suporte multiprofissional no enfrentamento da doença.

A utilização desse instrumento trouxe ao trabalho uma dimensão prática e realista, enriquecendo a análise com dados subjetivos, mas extremamente relevantes para a compreensão dos desafios enfrentados por cuidadores de pacientes com ELA. As informações obtidas permitiram reflexões sobre a importância de um cuidado humanizado, empático e integral.

3.2 Pesquisa De Nível De Conhecimento Dos Alunos Etec Sobre A Doença De ELA

Para complementar a coleta de dados, foi aplicado um questionário fechado, elaborado na plataforma Google Forms, com o objetivo de avaliar o nível de conhecimento dos alunos do curso técnico em enfermagem da ETEC Orlando Quagliato sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A escolha desse instrumento se justifica por sua praticidade e eficácia na obtenção de informações padronizadas, conforme defendido por Gil (2019).

Participaram da pesquisa setenta estudantes, abrangendo os quatro módulos do curso primeiro a quarto. A seleção desse público foi intencional, considerando a relevância do tema para sua futura atuação profissional. O questionário foi composto por perguntas objetivas, de múltipla escolha, permitindo uma análise quantitativa e direta das respostas.

As questões abordaram temas como os principais sinais e sintomas da ELA, as condutas assistenciais adequadas, os desafios no cuidado, além de investigar se os alunos já haviam estudado ou ouvido falar da doença durante sua formação. Esse levantamento buscou compreender não só o conhecimento teórico, mas também a percepção dos alunos sobre a importância do tema para a prática profissional.

Os dados coletados permitiram identificar uma lacuna significativa na abordagem da ELA dentro do currículo do curso técnico em enfermagem. A maioria dos alunos relatou ter pouco ou nenhum conhecimento sobre a patologia, o que evidencia a necessidade de uma maior inserção de conteúdos relacionados às doenças neuromusculares raras na formação técnica.

4 APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Resultado Obtido Em Entrevista Com Familiar De Paciente Com ELA

A entrevista realizada com a filha de uma paciente diagnosticada com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) proporcionou informações relevantes sobre os impactos da doença tanto na vida da paciente quanto no contexto familiar. A entrevistada, mulher, quarenta e três anos, empresária, relatou que os primeiros sinais percebidos foram episódios recorrentes de engasgos e dificuldade para deglutir, o que motivou a busca por atendimento médico especializado.

O diagnóstico definitivo foi obtido após aproximadamente um ano de investigação, sendo necessário percorrer diversas consultas e a realização de múltiplos exames, muitos deles na rede particular. Somente após avaliação neurológica especializada foi possível concluir que se tratava de ELA. A entrevistada afirmou que já havia ouvido falar da doença, porém de forma muito superficial, o que contribuiu para que o momento do diagnóstico fosse marcado por sentimentos de choque, medo e insegurança diante do desconhecido.

Atualmente, a paciente encontra-se acamada, totalmente dependente de cuidados para as atividades de vida diária, como alimentação, higiene e mobilidade. Faz uso de ventilação mecânica e alimentação por sonda, além de ter perdido a capacidade de comunicação verbal após a realização de traqueostomia. A entrevistada assumiu integralmente a função de cuidadora principal, o que exigiu profundas adaptações em sua rotina pessoal, profissional e familiar. Apesar dos desafios enfrentados, ressaltou exercer o cuidado com amor e dedicação, destacando o quanto tem aprendido ao longo desse processo.

A entrevistada também informou contar com o suporte de uma equipe do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), além do apoio de familiares e enfermeiras contratadas. Relatou que a vivência com a doença trouxe uma transformação significativa em sua percepção sobre a vida, destacando a importância de valorizar o tempo e de estar presente afetivamente, principalmente junto à sua mãe.

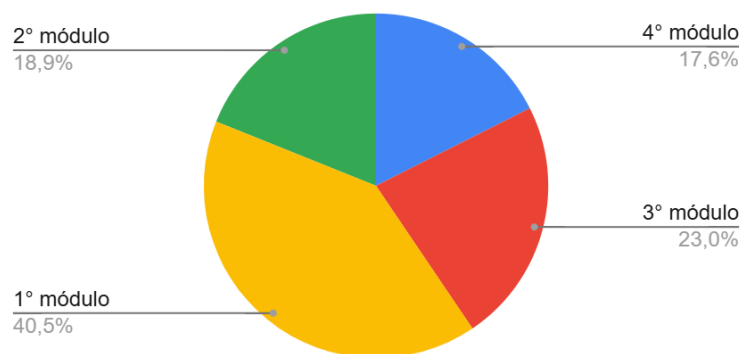
Por fim, enfatizou a necessidade de ampliar a visibilidade da ELA tanto entre os profissionais de saúde quanto na sociedade em geral. Reforçou que, embora os pacientes apresentem severas limitações físicas, permanecem conscientes e lúcidos, o que evidencia a importância de um cuidado humanizado, pautado no respeito, na empatia e na presença afetiva. Os dados obtidos reforçam, ainda, a necessidade urgente de inserir conteúdos sobre a ELA nos currículos dos cursos da área da saúde,

capacitando os futuros profissionais para uma assistência qualificada e centrada nas reais necessidades dos pacientes e de suas famílias.

4.2 Apresentação Dos Dados Da Pesquisa Feita Por Questionário

A pesquisa foi realizada com 71 estudantes do curso técnico em enfermagem da ETEC Orlando Quagliato, com o objetivo de avaliar o nível de conhecimento dos alunos sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Inicialmente, buscou-se identificar em qual módulo os participantes estavam cursando. O resultado apontou que **40,5%** estavam no **1º módulo**, **23%** no **3º módulo**, **18,9%** no **2º módulo** e **17,6%** no **4º módulo**, conforme ilustra o **Gráfico 1**. Isso mostra que houve boa participação dos alunos de todos os módulos, especialmente dos módulos iniciais.

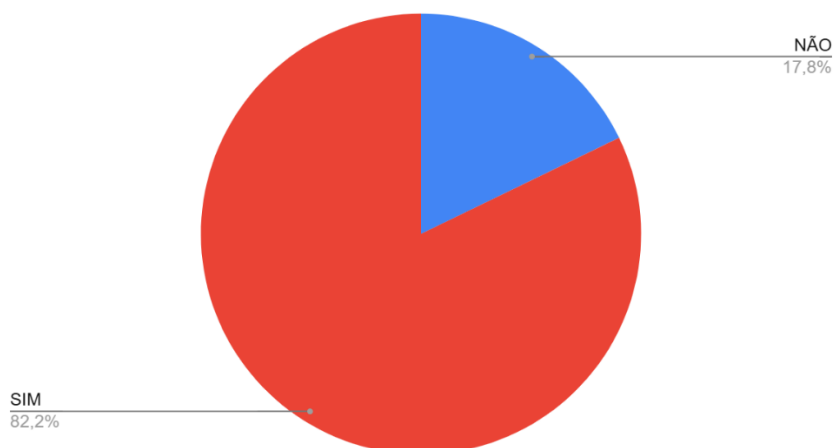
GRÁFICO 1 - VOCÊ ESTÁ EM QUAL MÓDULO DO CURSO DE ENFERMAGEM?



Fonte: Elaboração dos autores (2025)

Em Ao serem questionados se já haviam ouvido falar sobre a ELA, a maioria, **82,2%**, respondeu que **sim**, enquanto **17,8%** afirmaram que **não**. Isso demonstra que, embora muitos já tenham ouvido falar sobre a doença, isso não necessariamente reflete conhecimento aprofundado, como apresentado no **Gráfico 2**.

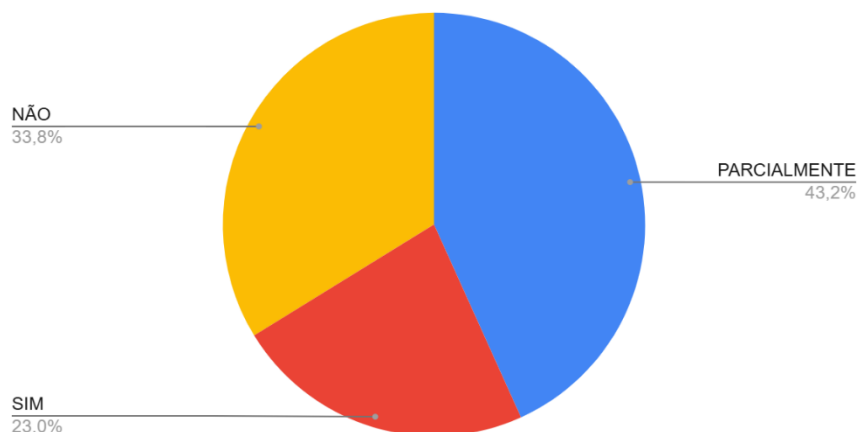
GRÁFICO 2 - VOCÊ JÁ OUVIU FALAR NA ELA?



Fonte Elaboração dos autores (2025)

Quando questionados sobre o reconhecimento dos sinais e sintomas da ELA, **43,2%** responderam que sabem **parcialmente**, **23%** disseram que **sabem**, e **33,8%** declararam que **não sabem**. Isso reflete um conhecimento parcial e limitado, evidenciado no **Gráfico 3**.

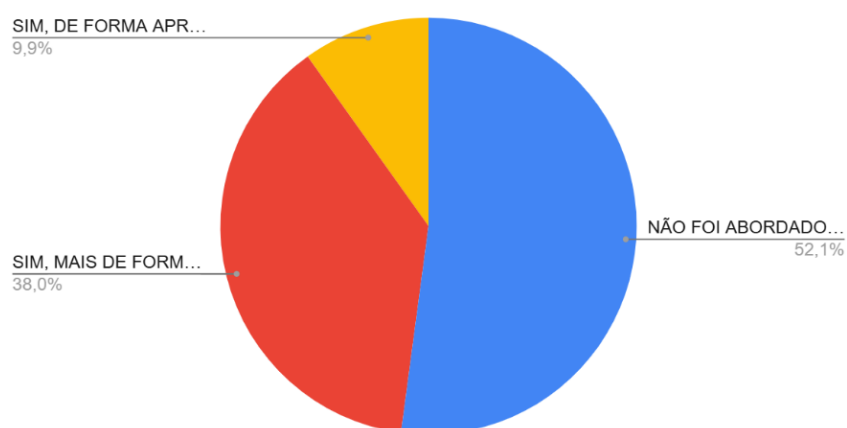
GRÁFICO 3 - VOCÊ SABERIA RECONHECER ALGUNS SINAIS E SINTOMAS DA ELA?



Fonte: Elaboração dos autores (2025)

Em relação à abordagem do tema durante o curso, **52,1%** afirmaram que o tema **não foi abordado**, **38%** disseram que o tema foi tratado, porém de forma superficial, e apenas **9,9%** relataram que o conteúdo foi abordado de forma mais aprofundada. Esses dados demonstram uma carência significativa na inclusão do tema na grade curricular, como demonstra o **Gráfico 4**.

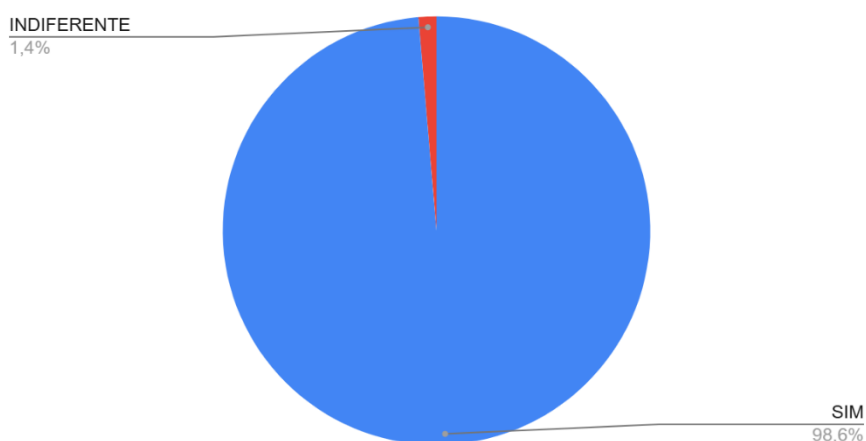
GRÁFICO 4 - DURANTE O SEU CURSO, O TEMA ELA JÁ FOI ABORDADA EM ALGUMA AULA OU ATIVIDADE?



Fonte: Elaboração dos autores (2025)

A respeito da percepção dos alunos sobre a importância do conhecimento acerca da ELA, **98,6%** consideram **extremamente importante**, enquanto **1,4%** se mostraram indiferentes ao tema, como visto no **Gráfico 5**. Esse dado reforça que os próprios alunos reconhecem a importância de adquirir mais conhecimento sobre a doença.

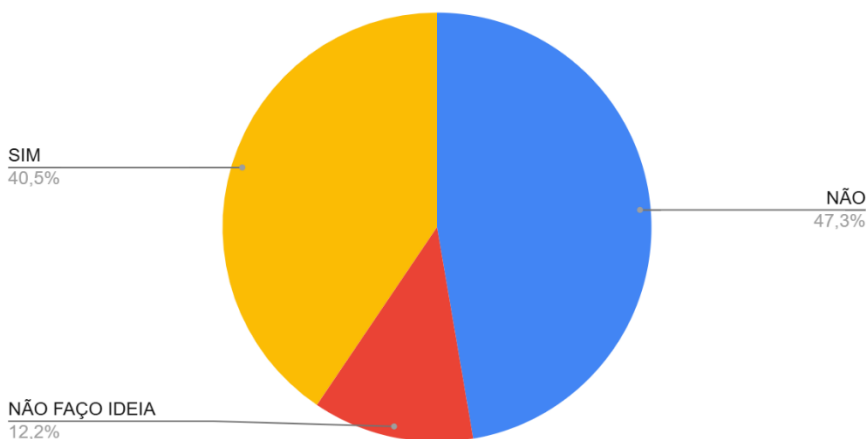
GRÁFICO 5 - VOCÊ CONSIDERA IMPORTANTE QUE OS PROFISSIONAIS DA ENFERMAGEM TENHAM CONHECIMENTO SOBRE A ELA?



Fonte: Elaboração dos autores (2025)

No que se refere ao conhecimento sobre qual profissional realiza o diagnóstico da ELA, **47,3%** responderam que **não sabem**, **40,5%** afirmaram que **sabem**, e **12,2%** declararam que **não fazem ideia**. Esse resultado demonstra que, além do desconhecimento sobre os aspectos clínicos, também há pouca clareza sobre os fluxos de encaminhamento, como mostra o **Gráfico 6**.

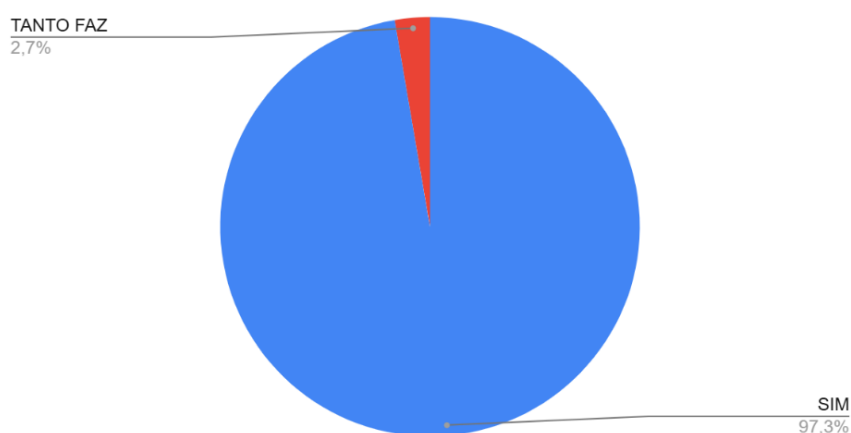
GRÁFICO 6 - VOCÊ SABE QUAL ESPECIALISTA ENCAMINHAR UM PACIENTE COM SUSPEITA DE ELA?



Fonte: Elaboração dos autores (2025)

Por fim, questionou-se se os alunos gostariam de aprender mais sobre a ELA durante o curso. De forma quase unânime, **97,3%** dos participantes responderam que **sim**, enquanto **2,7%** disseram que **tanto faz**, demonstrando pouco interesse. Esse dado, representado no **Gráfico 7**, reforça que a maioria dos alunos demonstra forte interesse em aprender mais sobre a patologia.

GRÁFICO 7 - VOCÊ GOSTARIA DE APRENDER MAIS SOBRE ESSA DOENÇA DURANTE O SEU CURSO?



Fonte: Elaboração dos autores (2025)

Diante desses dados, torna-se evidente a existência de uma lacuna significativa na formação dos estudantes de enfermagem no que se refere ao conhecimento sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A análise dos resultados demonstra que, embora parte dos alunos tenha ouvido falar sobre a doença, a maioria possui um conhecimento superficial, limitado ou incompleto, tanto sobre os sinais e sintomas quanto sobre os profissionais responsáveis pelo diagnóstico e as condutas assistenciais. Além disso, ficou claro que o tema é pouco abordado no decorrer do curso, o que compromete a formação integral dos futuros profissionais da área da saúde.

4.3 Discussão dos Resultados Obtidos

Os resultados obtidos, tanto na entrevista com a filha de uma paciente diagnosticada com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) quanto na aplicação do questionário aos alunos do curso técnico em enfermagem da ETEC Orlando Quagliato, revelaram dados extremamente relevantes. Eles dialogam diretamente com o referencial teórico apresentado. A análise dos dados confirma que, embora a ELA seja uma doença de alta complexidade, progressiva e com grande impacto na

vida dos pacientes e cuidadores, ela ainda é pouco conhecida no meio acadêmico e profissional da enfermagem, o que reflete uma realidade preocupante.

A entrevista evidenciou claramente os desafios vivenciados não apenas pela paciente, mas também pela cuidadora principal, que precisou reorganizar toda sua vida pessoal e profissional para prestar cuidados integrais. Esse cenário está alinhado com os estudos de Souza et al. (2020) e Leite Neto et al. (2021), os quais destacam que os cuidadores de pacientes com ELA frequentemente enfrentam sobrecarga física, emocional e social. A falta de suporte multiprofissional adequado torna esse processo ainda mais desgastante e difícil para as famílias.

Os dados obtidos por meio do questionário reforçam essa percepção, revelando que, apesar da maioria dos alunos ter ouvido falar da ELA, o conhecimento sobre seus sinais, sintomas, diagnóstico e assistência de enfermagem é superficial. Isso corrobora com a afirmação de Gil (2019), que defende que pesquisas exploratórias são fundamentais para revelar falhas nos processos educacionais. Além disso, a Fundação Oswaldo Cruz (2022) e a Associação Pró-Cura da ELA (2020) alertam que essa falta de conhecimento não se restringe à sociedade, mas também afeta a formação dos profissionais de saúde.

O fato de mais da metade dos alunos relatar que nunca estudou a ELA de forma adequada durante o curso, ou que teve contato apenas superficial com o tema, evidencia uma lacuna preocupante na grade curricular. Isso se torna ainda mais relevante ao se considerar o aumento de casos de doenças crônicas e neurológicas, que demandam assistência especializada e humanizada. Além disso, é importante destacar que os próprios alunos demonstraram forte interesse em aprofundar seus conhecimentos sobre a ELA, o que revela uma necessidade não suprida pelo atual modelo de ensino.

Diante desse cenário, fica evidente a necessidade de que as instituições de ensino, especialmente as que formam técnicos em enfermagem, incluam de forma estruturada conteúdos específicos sobre doenças neuromusculares como a ELA. Isso será essencial para preparar profissionais mais qualificados, capazes de oferecer uma assistência ética, humanizada e tecnicamente eficaz. Paralelamente, destaca-se também a importância da educação permanente, do fortalecimento das práticas multiprofissionais e da promoção de atividades de extensão que levem informação não só para os alunos, mas também para a comunidade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo apresentar a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), abordando seus principais sinais e sintomas, os desafios relacionados ao diagnóstico precoce, os tratamentos disponíveis e a importância da atuação de uma equipe multiprofissional no cuidado ao paciente. Através da realização de uma entrevista com a filha de uma paciente acometida pela ELA e da aplicação de um questionário a alunos do curso técnico em enfermagem da ETEC Orlando Quagliato, foi possível reunir informações relevantes para a compreensão do tema.

Os resultados demonstraram que, apesar de a ELA ser uma doença grave e progressiva, seu conhecimento ainda é limitado entre profissionais e estudantes da área da saúde. A entrevista revelou os desafios enfrentados pelos familiares e cuidadores, bem como o impacto emocional e social da doença. Já os dados obtidos por meio do questionário indicaram uma lacuna no ensino sobre essa patologia, embora os estudantes tenham demonstrado interesse em aprofundar seus conhecimentos.

Dessa forma, conclui-se que os objetivos propostos na pesquisa foram alcançados. A metodologia adotada mostrou-se eficaz para a coleta e análise dos dados. As referências utilizadas ofereceram embasamento teórico consistente e atualizado. A experiência prática relatada contribuiu significativamente para a reflexão sobre a importância do cuidado humanizado e da capacitação dos profissionais da enfermagem frente a essa condição.

Por fim, recomenda-se que as instituições de ensino técnico em enfermagem incluam em seus currículos conteúdos voltados às doenças neuromusculares, como a ELA, de forma mais sistematizada e aprofundada. Essa iniciativa contribuirá para a formação de profissionais mais preparados, sensíveis e comprometidos com a promoção de um cuidado integral, ético e humanizado.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Cuidados paliativos para o atendimento humanizado**. ANCP, 2022. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-para-o-atendimento-humanizado/>. Acesso em: 18/04/2025.

ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA. **Breve história da ELA**. 2024. Disponível em: <https://procuradaela.org.br/a-ela/breve-historia/>. Acesso em: 18/04/2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos**: manual de cuidados paliativos. Hospital Sírio-Libanês, 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/manual-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 15/04/2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**. Brasília, DF, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/ela>. Acesso em: 20/04/2025.

BRUNA, Maria Helena Varella. **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**. São Paulo: Portal Drauzio Varella, 2023. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/esclerose-lateral-amiotrofica-ela/>. Acesso em: 20/03/2025.

COSTA, L. P. S. et al. Transformações existenciais no processo de enfrentamento da Esclerose Lateral Amiotrófica pelo cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, e20200307, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/>. Acesso em: 20/03/2025.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2019.

LEITE NETO, L. et al. Repercussões das dificuldades de linguagem em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e o impacto em suas vidas e na de seus cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 23, n. 4, e14120, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/>. Acesso em: 20/03/2025.

MAYO CLINIC. Estudo mostra que molécula imunológica pode desempenhar uma função fundamental na progressão da ELA. **Mayo Clinic News Network**, 2024. Disponível em: <https://newsnetwork.mayoclinic.org/pt/2024/01/03/estudo-mostra->

que-molecula-imunologica-pode-desempenhar-uma-funcao-fundamental-na-progressao-da-ela/. Acesso em: 20 maio 2025.

ONCOPROD. **Esclerose Lateral Amiotrófica: diagnóstico precoce é fundamental para a qualidade de vida**. 2023. Disponível em: <https://oncoprod.com/artigos/esclerose-lateral-amiotrofica-diagnostico-precoce-e-fundamental-para-a-qualidade-de-vida/>. Acesso em: 20/03/2025.

RIBEIRO, Carolina. União de especialidades é chave para o diagnóstico precoce na ELA. **Revista Saúde**, 2023. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/uniao-de-especialidades-e-chave-para-o-diagnostico-precoce-na-ela/>. Acesso em: 03/04/2025.

SILVA, A. M. et al. Novos avanços no tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 6, n. 4, p. 1-12, 2024. Disponível em: <https://bjihis.emnuvens.com.br/bjihis/article/view/4277>. Acesso em: 03/04/2025.

SOUZA, R. G. S. et al. **Cuidados paliativos, Esclerose Lateral Amiotrófica e deglutição**. *CoDAS*, v. 32, n. 5, e20190123, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/>. Acesso em: 25/03/2025.

.

ANEXOS/APÊNDICES**Entrevistada:** _____**Local/Data:** _____**Idade da entrevistada:** _____**Profissão:** _____

- 1. COMO VOCÊ PERCEBEU QUE HAVIA ALGO ERRADO COM A SUA MÃE?**
 - 2. QUANTO TEMPO LEVOU ATÉ O DIAGNÓSTICO DE ELA?**
 - 3. ANTES DO DIAGNÓSTICO, VOCÊ JÁ TINHA OUVIDO FALAR DESSA DOENÇA?**
 - 4. EXISTE ALGUM CASO NA FAMÍLIA?**
 - 5. COMO VOCÊ RECEBEU A NOTÍCIA DO DIAGNÓSTICO?**
 - 6. COMO ESTÁ SENDO CUIDAR DA SUA MÃE?**
 - 7. SUA MÃE AINDA CONSEGUE SE COMUNICAR?**
 - 8. VOCÊ TEM ALGUM TIPO DE APOIO?**
 - 9. O QUE MAIS MUDOU NA SUA VIDA DEPOIS QUE SUA MÃE ADOECERU?**
 - 10. O QUE VOCÊ GOSTARIA QUE AS PESSOAS SOUBESSEM SOBRE A ELA?**
- REFLEXÃO FINAL**