Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v.1
2022/01 ISSN 2178-6925

ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA: REVISÃO BIBLIOGRAFICA

THE NURSING PERFORMANCE IN PALLIATIVE CARE FOR PATIENTS WITH AMIOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: BIBLIOGRAPHIC REVIEW

Delcimar Mateus Pinheiro de Sousa
Acadêmico do 10° Período em Enfermagem, Faculdade Unibrás/GO,
E-mail: delcimarmateus149@gmail.com

Gisleynne Maria Bento Lopes Cansado
Orientadora da pesquisa e Professora da Faculdade Unibrás/GO,
Email: gisa_cansado@hotmail.com

Recebido: 29/10/2021 – Aceito: 03/11/2021

Resumo

Resumo: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia neurodegenerativa de caráter progressivo, que causa a destruição dos neurônios responsáveis pela função motora do córtex cerebral, tronco encefálico e da medula espinhal. Ao longo do tempo, a doença provoca diminuição da força muscular, especialmente nos braços e pernas, sendo que, nos casos mais avançados, a pessoa afetada fica paralisada e os seus músculos começam a atrofiar, ficando menores e mais finos. Tem-se como objetivo geral descrever o papel do Enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente portador de ELA. Este trabalho se trata de uma uma revisão da literatura do tipo narrativa utilizando as bases de dados das plataformas, LILACS, PubMed, Google Acadêmico, Ministério da saúde. Foram selecionados artigos com temas relacionados à enfermagem e sua atuação nos cuidados aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrofica. Sendo os resultados apresentados de forma descritiva. A enfermagem desempenha um papel fundamental no tratamento desse paciente. O cuidado inclui o monitoramento dos sintomas atuais e esperados, o gerenciamento desses sintomas e a educação sobre doenças, tratamentos e recursos disponíveis. Esses estudos enfatizam a importância de incluir familiares e cuidadores desde o momento do diagnóstico, sendo um dos

papéis mais importantes do enfermeiro o de estimular o paciente a tomar decisões autônomas sobre medidas de manutenção e prolongamento da vida. A conclusão é que a enfermagem deve explorar outras áreas do conhecimento relacionadas ao cuidado de pacientes com diagnóstico de ELA, como o envolvimento de familiares, os sentimentos do paciente e melhores métodos de comunicação.

Palavras Chave: Esclerose; Lateral; Enfermagem; Cuidados

Abstract

Abstract: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disorder that causes the destruction of neurons responsible for the motor function of the cerebral cortex, brainstem and spinal cord. Over time, the disease causes a decrease in muscle strength, especially in the arms and legs, and in more advanced cases, the affected person becomes paralyzed and their muscles begin to atrophy, becoming smaller and thinner. The general objective is describing the role of nurses in palliative care for patients with ALS. This work is a literature review of the narrative type using as databases the platforms, LILACS, PubMed, Academic Google, Ministry of Health. Articles with themes related to nursing and its role in the care of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis were selected. The main results being descriptive. Nursing plays a fundamental role in the treatment of this patient. Care includes monitoring current and expected symptoms, managing those symptoms, and educating about diseases, treatments, and available resources. These studies emphasize the importance of including family members and caregivers from the moment of diagnosis, with one of the most important roles of nurses being to encourage the patient to make autonomous decisions about measures to maintain and prolong life. The conclusion is that nursing should explore other areas of knowledge related to the care of patients diagnosed with ALS, such as the involvement of family members, the patient's feelings and better communication methods.

Keywords: Sclerosis; Side; Nursing; care

1. Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia neurodegenerativa de caráter progressivo, que causa a destruição dos neurônios responsáveis pela função motora do córtex cerebral, tronco encefálico e da medula espinhal. Os neurônios motores superiores e inferiores ficam comprometidos pela doença. (PONTES et al., 2010).

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é provocada pela degeneração progressiva no primeiro neurônio motor superior no cérebro e no segundo neurônio motor inferior na medula espinhal. Esses neurônios são células nervosas especializadas que, ao perderem a capacidade de transmitir os impulsos nervosos, dão origem à doença (VARELLA, 2017).

Não se conhece a causa específica para a esclerose lateral amiotrófica. Parece que a utilização excessiva da musculatura favorece o mecanismo de degeneração da via motora, por isso os atletas representam a população de maior risco (VARELLA, 2017).

Com o tempo, essa doença pode levar a uma diminuição da força muscular, especialmente nos braços e nas pernas. Em casos mais graves, a pessoa afetada fica paralisada e seus músculos começam a encolher e se tornar cada vez mais graves. Pequenos. Atualmente, não há cura para a esclerose lateral amiotrófica, mas a fisioterapia e os tratamentos com medicamentos, como o riluzol, podem ajudar a retardar a progressão da doença e manter o máximo de independência possível nas atividades diárias. (RAMIREZ, 2019).

A equipe de enfermagem está diretamente envolvida no processo de tratamento dos pacientes com ELA, prestando cuidados básicos para melhorar a qualidade de vida e prevenir possíveis complicações, por se tratar de uma doença irreversível, evolui lenta e gradativamente, impossibilitando-o de realizar as funções mais básicas da vida diária. O fato de o paciente se tornar totalmente dependente disso envolve, fundamentalmente, ações de educação e conscientização da família para que possam cooperar e auxiliar no cuidado, e cuidados devem ser tomados com esses familiares, pois eles também podem adoecer (CARVALHO, 2012).

O papel da enfermagem no cuidado ao cliente vai muito além de procedimentos e condutas terapêuticas tecnicistas, sendo importante a promoção do conforto e melhor adaptação possível do cliente à realidade de uma doença crônica e incapacitante como a ELA, necessitando um maior enfrentamento, integração, participação e responsabilização de toda a equipe para a adaptação do cliente, juntamente com a família, a qual se vê sozinha e ansiosa com a dependência e o sofrimento de um ente querido (CARVALHO,2012).

Embora a esclerose lateral amiotrófica seja rara, devido ao seu progresso implacável, ela causa enormes sacrifícios sociais e econômicos, resultando na perda completa da capacidade de exercício do paciente. A comunidade científica está obcecada com a complexidade e variabilidade genética associada às doenças, usando essa coisa misteriosa como combustível para novas descobertas. Especialmente nos últimos dez anos, avançou-se na determinação dos diferentes elementos da patologia, mas o tratamento específico ainda se limita a um único medicamento, embora a terapia de suporte seja particularmente eficaz na melhoria da qualidade de vida de um indivíduo (CARVALHO, 2012).

Para proporcionar melhores condições de atendimento é necessária a atuação de forma conjunta entre família e o serviço de saúde. Um cuidado integral e humanizado ocorre no momento que o enfermeiro é capaz de compreender o paciente e sua complexidade, sendo preciso que desenvolva habilidades promovendo formas de comunicação, sejam elas verbais ou não-verbais. Ainda não existe a possibilidade de cura, nem de estacionar a progressão da doença. O tratamento oferecido consiste no atendimento neurológico, visando medidas paliativas (SIEBRA, 2018).

Diante do exposto, este estudo tem-se como objetivo geral descrever o papel do Enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente portador de ELA. E como objetivos específicos descrever a doença e suas fases de progressão.

Este trabalho se trata de uma uma revisão da literatura do tipo narrativa utilizando as bases de dados das plataformas, LILACS, PubMed, Google Acadêmico, Ministério da saúde, além de livros. Foram selecionados artigos com temas relacionados à enfermagem e sua atuação nos cuidados aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrofica. Sendo os resultados apresentados de forma descritiva.

Os critérios de inclusão são: Artigos disponíveis na integra, artigos em português e inglês, livros e periódicos com data de publicação entre os anos de 2010 a 2020. E como critério de exclusão foi levado em consideração artigos que não se tratavam do tema, ou que apenas comentavam sobre, mas não se encaixavam nos objetivos da pesquisa.

Foram levados em consideração apenas os artigos que atendessem aos objetivos desta pesquisa, sendo feita a leitura dos títulos, logo após o resumo e assim verificando se estes estavam pertinentes ao tema e posterior leitura exaustiva. A pesquisa foi realizada nos idiomas nacional e língua inglesa utilizando as palavras-chave: Enfermagem; Esclerose Lateral Amiotrófica; Assistência.

2. Revisão Bibliográfica

2.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), é uma doença neurodegenerativa e tem sua etiologia desconhecida, que ataca os membros inferiores e superiores, causando atrofia muscular. Sua principal característica é a amiotrofia e a hiperreflexia causada pela perca de neurônios motores (TOSTA et al, 2019).

ELA é uma doença que leva a fraqueza muscular progressiva, ela afeta os neurônios motores superiores e inferiores, principalmente os membros superiores, além de provocar o comprometimento bulbar (SILVA et al, 2018)

A ELA é considerada uma doença do sistema nervoso central e periférico de origem ainda não conhecida, que pode acometer qualquer pessoa em qualquer idade, contudo se torna mais incidente com o envelhecer. É denominada pela degeneração progressiva dos neurônios motores superiores e inferiores que envolvem o sistema motor em níveis bulbar, cervical, torácico e lombar. É a forma mais comum das doenças do neurônio motor e podemos descrevê-la como um defeito geral na maneira como um neurônio motor interage com seu musculo associado (SILVA et al, 2014).

A etiologia da doença, ou seja, a forma como essa surge ainda é questionável. Dentre as causas mais possíveis, a hereditariedade autossômica, infecções virais tardias, atividade física intensa, doença autoimune, exposição a metais (chumbo e mercúrio) e outras, como o excesso de glutamato, vem sendo observadas quanto a sua relação no desenvolvimento da ELA. A duração e a evolução da doença variam de acordo com a forma clínica, e geralmente, os pacientes tem uma expectativa de

vida de 3 a 4 anos. Se a ELA tiver início no bulbo, a expectativa de vida é ainda menor. (CHAVES et al., 2010; PALLOTA, 2012).

Mas, em poucos casos, a ELA também pode ser provocada por um defeito genético hereditário, acabando por passar de pais para filhos, além de que o tabagismo pode ser considerado fator de risco em mulheres (RAMIREZ, 2019).

A relação entre a ELA e o excesso de glutamato vem sendo pesquisada há vários anos. O glutamato é um neurotransmissor que quando está em excesso, permite a entrada de cálcio nos neurônios o que resulta em morte neuronal, comprometendo assim os músculos responsáveis por movimentos voluntários e involuntários no corpo. Em primeiro instante os membros superiores e inferiores são afetados e em seguida outros movimentos são perdidos como dos músculos faciais e da região cervical, levando ao chamado “pescoço caído”. (CHAVES et al., 2010)

A doença afeta as fibras ao longo do trato córtico espinhal, as quais transmitem os impulsos que controlam os movimentos voluntários, causando atrofia, fasciculação, fraqueza muscular progressiva e espasticidade (LINDEN JUNIOR et al., 2013). Outros sintomas relacionados ao comprometimento de músculos bulbares são a disartria e a disfagia, que por sua vez, ocasiona dificuldades durante a deglutição dos alimentos, favorecendo sucessivos episódios de engasgo. Além desses fatores, pode haver fraqueza dos músculos respiratórios, causando insuficiência respiratória, que tipicamente leva à morte do paciente (LUCHESI; SILVEIRA, 2018)

A musculatura respiratória dos pacientes com ELA sofre grandes consequências, inclusive podendo evoluir a óbito, pois além da atrofia da musculatura esquelética, os pulmões ficam enrijecidos, ocasionando declínio na suficiência respiratória (RESQUETI et al., 2011).

A ELA é uma doença irreversível e incapacitante, mas que não afeta a mente do indivíduo, ou seja, por fora a pessoa se encontra limitada, deixando de ser independente por não conseguir realizar movimentos como pentear o cabelo, mas por dentro, a pessoa sente, percebe, entende como se não tivesse qualquer tipo de doença (VIANNA, 2011).

2.2 SINTOMAS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

A ELA, por ser uma doença rara e de difícil diagnóstico, tem poucos estudos e tratamentos eficazes para retardo das suas repercussões imutáveis, havendo necessidade de maior preparo da equipe de saúde para lidar com a realidade que o cuidado complexo a essa doença traz consigo, incluindo, necessariamente, a equipe de enfermagem, por ser esta a equipe que estabelece cuidados contínuos e diretos para os clientes. (CARVALHO,2012).

De acordo com Galvin et al (2015), os atrasos para o diagnóstico de ELA, se dá pela alta complexidade clínica, pois o paciente muitas vezes não reconhece os sintomas, e até os nega, outros atrasos mais comuns, são as vias de encaminhamento ineficientes, que levam o paciente para consultas com médicos não especialistas no assunto.

Segundo Rocha (2013), o diagnóstico da esclerose lateral amiotrófica é muito difícil numa fase inicial, pois não existe um exame que seja um marcador definitivo de ELA. É necessário, entretanto, avaliar o comprometimento neural e basear-se na história patológica e nos exames clínicos.

Nesta fase inicial da doença são sintomas específicos, as alterações e o enfraquecimento muscular (caracterizados inicialmente nos membros superiores); a perda de equilíbrio; o aparecimento de cãibras musculares constantes e que demoram a passar; a dificuldade para usar uma das mãos; a dificuldade para subir e descer escadas e o cansaço sem motivo aparente (LIMA e GOMES, 2010; NELSON, 2000; CORREIA, 2016).

No entanto, à medida que a doença progride, os sintomas tornam-se mais evidentes e começam a aparecer: a força muscular da laringe diminui; os músculos muitas vezes têm cãibras ou cãibras, especialmente nas mãos e nos pés; a voz torna-se mais espessa e é difícil falar; é difícil manter a postura correta; falar e engolir ou dificuldade em respirar. A esclerose lateral amiotrófica ocorre apenas em neurônios motores, portanto, a pessoa não sente dor ou sente muito pouco, apenas a função motora é restrita (RAMIREZ, 2019).

Cerca de 60% dos pacientes são acometidos por uma fraqueza muscular. De imediato, as mãos e os pés são afetados, impossibilitando o paciente de andar e também de usar as mãos para outras atividades. Quando a fraqueza e a paralisia continuam a agir, a fala, a deglutição e até mesmo a respiração do paciente começam a serem afetadas. (PONTES et al., 2010)

De acordo com Pontes (2010), a fraqueza muscular é uma marca inicial na doença, ocorrendo em aproximadamente 60% dos pacientes. As mãos e os pés podem ser afetados primeiro, causando dificuldades para se levantar, andar ou usar as mãos nas atividades diárias, como se vestir, lavar e abotoar roupas. Se a fraqueza e a paralisia continuarem a se espalhar para os músculos do tronco, a doença eventualmente afeta a fala (disartria), a deglutição (disfagia), a mastigação e a respiração. As câimbras tornam-se constantes em pacientes com ELA, causadas pela espasticidade, pela rigidez nas articulações e por cólicas abdominais. Pelo comprometimento progressivo da deambulação, o indivíduo torna-se confinado à cama, sujeito a vários fatores de risco, como úlcera por pressão, falta de higiene, condição nutricional, entre outros, como dependência total de terceiros, que implicará diretamente na sua qualidade de vida.

O tratamento para a ELA consiste em métodos paliativos com o uso de medicamentos específicos, como por exemplo, o Riluzol (antagonista do Glutamato), que diminui a neurotoxicidade e a apoptose dos neurônios. A melhora na qualidade de vida do paciente é também de suma importância para garantir o tempo de sobrevida do mesmo. (CASCON et al., 2010).

O tratamento tem como objetivo controle dos principais sintomas, como insuficiência respiratória, sialorreia, efeitos bulbares sobre a labilidade emocional, distúrbios do sono, espasticidade muscular, dor, fadiga, como também a constipação crônica (ATATLAND et al., 2015). Porém mesmo diante do avanço da pesquisa neurobiológica, molecular e genética desde o início do século XXI, a ELA continua com a sua característica devastadoras devido à ausência de estratégias terapêuticas eficazes (BERTAZZI, 2017).

2.2 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NOS CUIDADOS

Nas últimas décadas, a atuação de enfermagem perpassa por um caminho de transformações, em que a assistência é direcionada não apenas ao paciente, mas também à unidade familiar, desenvolvendo habilidades para a prática do cuidado abordando a família como uma unidade complexa. Sendo assim, é necessário a utilização de teorias e modelos de enfermagem para fundamentar a prática assistencial do enfermeiro direcionada para o paciente e família (REPPOLD; GURGEL; HUTZ, 2014).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), “qualidade de vida é a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e sistema de valor com os quais convive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Entendemos que os familiares e os profissionais de saúde interferem de maneira significativa na percepção do paciente nesse quesito. (GOMES; FRACOLLI; MACHADO, 2015)

Nesse contexto, o enfermeiro se destaca identificando possíveis alterações advindas da Esclerose Lateral Amiotrófica, assim sendo, contribui para promoção, prevenção da saúde do doente, e da família. O desempenho se torna facilitado, por meio das várias tecnologias disponíveis atualmente, auxiliando o profissional da saúde a garantir conforto ao individuo, além de prolongar o tempo de viva com menos sofrimento para o paciente e seus familiares (TAVARES et al., 2018).

A atuação do enfermeiro se destaca na identificação prévia de possíveis complicações advindas da doença, nas ações de assistência que contribuem para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo, família e comunidade (SILVA et al., 2018).

O diagnóstico de enfermagem é imprescindível para o profissional realizar um planejamento de alto nivel, afim de possibilitar ações para melhorar a qualidade de vida do paciente, uma vez as necessidades do doente, o enfermeiro pode estabelecer o diagnóstico e propor intervenções que melhorem a qualidade de vida do paciente (SEVERO et al, 2018).

Os profissionais de enfermagem desempenham ações diretas para a redução

da possibilidade de incidentes que atingem o paciente, além de detectar o aparecimento de complicações precoces, realizando condutas necessárias para minimizar os danos. Sendo assim, é importante que o enfermeiro, ao buscar proporcionar uma assistência de qualidade, compreenda que o cuidado envolve não apenas o paciente, mas o contexto familiar em que se encontra (GOMES; FRACOLLI; MACHADO, 2015).

A consulta de enfermagem tem como princípio o conhecimento das necessidades de saúde para a proposição da prescrição e implementação da assistência de enfermagem individualizada, garantindo aos pacientes portadores de ELA, que são o público alvo da pesquisa, um tratamento mais adequado as suas necessidades e promovendo desta forma uma melhor sobrevida (REPPOLD, GURGEL, HUTZ, 2014).

Vale salientar, que o enfermeiro durante a consulta de enfermagem faz uso do método científico, sistematizando o processo para que desta forma ele possa identificar as necessidades do indivíduo. Durante a consulta, este profissional tem a oportunidade de investigar e identificar o perfil dos seus pacientes, fazer a análise das necessidades de acordo com sinais e sintomas existentes, estágio da doença, oportunizando como se dará a assistência ao paciente com ELA de acordo com as dificuldades já existentes (PIMENTEL, 2018).

O papel da enfermagem no cuidado vai além de procedimentos e conduta tecnicistas, sendo importante a promoção do conforto e melhor adaptação possível a doença, necessitando uma maior integração e participação da equipe para a adaptação do paciente juntamente com a família (SIEBRA, 2018).

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem desempenha um papel fundamental no tratamento desse paciente. O cuidado inclui o monitoramento dos sintomas atuais e esperados, o gerenciamento desses sintomas e a educação sobre doenças, tratamentos e recursos disponíveis. Esses estudos enfatizam a importância de incluir familiares e cuidadores desde o momento do diagnóstico, sendo um dos papéis mais

importantes do enfermeiro o de estimular o paciente a tomar decisões autônomas sobre medidas de manutenção e prolongamento da vida. A conclusão é que a enfermagem deve explorar outras áreas do conhecimento relacionadas ao cuidado de pacientes com diagnóstico de ELA, como o envolvimento de familiares, os sentimentos do paciente e melhores métodos de comunicação.

O papel da enfermagem vai além dos procedimentos técnicos e condutas são importantes para promover conforto e ótima adaptação à doença, e requerem maior integração e participação da equipe.

Para proporcionar melhores condições de cuidado, é necessário trabalhar em conjunto entre a família e o serviço de saúde. Quando o enfermeiro puder compreender o paciente e suas complexidades, surgirá um cuidado integral e humano, exigindo que ele desenvolva habilidades que promovam a comunicação verbal ou não verbal. Ainda não é possível a cura, mas pode-se impedir o desenvolvimento da doença. O tratamento oferecido inclui cuidados neurológicos e visa medidas paliativas.

Referências

ATATLAND, J.; et al. **Patterns of Weakness, Classification of Motor Neuron Disease & Clinical Diagnosis of Sporadic ALS**. Neurol Clin, v. 57, n. 6, p. 742–768, 2015.

BERTAZZI, R.N.; et al. **Esclerose lateral amiotrófica.** Revista de Patologia do Tocantins, v.4, n. 3, p. 54-65, 2017

CARVALHO,. **Sistematização da assistência de enfermagem a um cliente com esclerose lateral amiotrófica**: Estudo de caso 2012.

CASCON, R. et al. **Exercícios de Força na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Atualização. R**evista de Neurociências, v. 18, n. 1, p.116-121, 2010.

CHAVES, A. C. et al. **Hidrocinesioterapia para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica** (Ela): relato de caso, Revista de Neurociências, v. 18, n. 1, 2010, p. 55-59.

CORREIA, MC. **Esclerose Lateral Amiotrófica**.São Paulo, 2017.

DAROFF, R. B. et al. **Bradley's Neurology in Clinical Practice**. Ed. Filadélfia, 6 ed. Elsevier-Saunders, 2012.

da Silva Bourscheid, L. F., de Carvalho, M. B. C., Mariano, L. S. S., Barcelos, K. A., de Sousa Machado, L. C., & da Silva, R. C. D. (2021). APLICAÇÃO DA TOXINA BOTULÍNICA NA ODONTOLOGIA PARA CORREÇÃO DO SORRISO GENGIVAL. *Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro*, *2*, 02.

FILHO, A. F. O; SILVA, G. A. M; ALMEIDA, D. M. X. **Aplicação da toxina botulínica no tratamento da sialorreia em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão de literatura**. Einstein, v. 14, n. 3, 2016.

GALVIN M, Madden C, Maguire S, Heverin M, Vajda A, Staines A, Hardiman O.Patient journey to a specialist amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary clinic: an exploratory study. ***BMC Health Serv Res* 15, 571 (2015).**

GOMES MF, FRACOLLI LA, MACHADO BC. Atenção domiciliar do enfermeiro na estratégia saúde da família. O Mundo Da Saúde, 2015; 39(4): 470-475.

LIMA, S. R.; GOMES, K. B. **Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com célulastronco.** Rev Bras Clin Med. São Paulo, 2010 nov-dez;8(6):531-7.

LUCHESI, K.S.; SILVEIRA, I.C. **Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso.** CoDAS , v.30,n.5, e20170215, 2018

NELSON, L. M.; MATKIN, C.; LONGSTRETH, W. T.; MCGUIRE, V. **Population - based case - control study of amyotrophic lateral sclerosis in Western Washington State.** II.diet. Am J Epidemiol 2000;151(2): 164-173

PIMENTEL, T.S. Construção e validação do instrumento para consulta de enfermagem ao indivíduo com diabetes mellitus tipo 2. [dissertação]. Aracaju: Universidade Federal de Sergipe, Aracaju; 2018.

PONTES, T. R. et al. **Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura.** Rev Neurocienc. v. 18, n. 1, p. 69-73, 2010.

RAMIREZ. G. C. **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): o que é, sintomas e tratamento.** 2019. Tua Saúde. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/esclerose-lateral-amiotrofica/#:~:text=A%20esclerose%20lateral%20amiotr%C3%B3fica%2C%20tamb%C3%A9m,e%2C%20por%20isso%2C%20%C3%A9%20considerada>. Acesso em: 6 Sep. 2021.

REPPOLD, C. T.; GURGEL, L.G.; HUTZ, C.S. **O processo de construção de escalas psicométricas.** Avaliação Psicológica, v.13, n.2, p.307-310, 2014.

RESQUETI, V. et al. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e músculos respiratórios. Ter Man., v. 9, n. 43, p. 297-303, 2011.

RIBEIRO, A. C.; SANTANA, D. A.; SILVA, S. G.; AOYAMA, E. A.; LIMA, R. N. DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM AO ADULTO ACOMETIDO POR ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. **ReBIS [Internet]. 2019; 1(4):17-23.**

ROCHA, Karine Paixão, et al. **A importância de se conhecer a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Uma revisão bibliográfica**. In: Proceedings of Safety, Health and Environment World
Congress. 2013.

SEVERO AH, Carvalho ZMF, Lopes MVO, Brasileiro RSF, Braga DCO. Impaired Verbal Communication: diagnosis review in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(6):3239-49.**

SIEBRA, L.A.G1, MARINHO, G.M.B2, ARAÚJO, F.A.V2, SOUZA, L.L2, AMORIM NETO, P.D. **Cuidados De Enfermagem Ao Paciente Com Esclerose Lateral Amiotrófica. S**cientific Research and Reviews, v. 3, 2018. Disponível em: <https://escipub.com/srr-2018-06-2827/#:~:text=Um%20cuidado%20integral%20e%20humanizado,estacionar%20a%20progress%C3%A3o%20da%20doen%C3%A7a.>. Acesso em: 13 Oct. 2021.

SILVA, C. T. et al. **A integralidade do cuidado de Enfermagem ao indivíduo com Esclerose lateral amiotrófica**. Revista Interdisciplinar Ciências Médicas, v.1, n.2, p.61-68, 2018

SILVA, C. T., Cesario, F. A., Oliveira, M. C. F., Gonçalves, S. F., Marques, G. S., & Torres, L. M. A INTEGRALIDADE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA..**Revista Interdisciplinar Ciências Médicas - 2018, 1(2): 61-68**

SILVA, Nathalia Priscilla Oliveira, et al. **Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.** Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. 2014.

SIQUEIRA,S.C.; VITORINO,P.V.O.;PRUDENTE,M.O.C.; SANTANA,T.S.; MELO,F.G.; Qualidade de vida de paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica.;**Rev. Rene, Fortaleza , v. 18, n. 1, p. 139-146, fev. 2017 .**

TOSTA, G. K. F. S.; MORAES-FILHO, I. M.; NASCIMENTO, F. A.; PROENÇA, M. F. R.; COELHO, M. A.; Principais intervenções utilizadas para melhoria das condiçoes de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. **Rev inic Cient Ext. 2019; 2(1): 30-6.**

VARELLA. H. M. **Esclerose lateral amiotrófica (ELA)**. Drauzio Varella. 207. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/esclerose-lateral-amiotrofica-ela/>. Acesso em: 6 Sep. 2021.

VIANNA, R. R. A. A**. Viver com ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Uma doença terminal que paralisa os músculos, mas preserva a mente**. Universidade de Brasília. Faculdade de Comunicação. 2011.