

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ANDREZA PAULA LOPES DA SILVA OLIVEIRA
GERBRIELE MOTA DE FRANÇA
GIVANILDA SILVA DE SOUZA DOMICIO
ISLAINE CRIZ DO NASCIMENTO VIEIRA
SAMARA BEATRIZ GOMES

**O PAPEL DA ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO EM PACIENTES COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

RECIFE
2023

ANDREZA PAULA LOPES DA SILVA OLIVEIRA
GERBRIELE MOTA DE FRANÇA
GIVANILDA SILVA DE SOUZA DOMICIO
ISLAINE CRIZ DO NASCIMENTO VIEIRA
SAMARA BEATRIZ GOMES

**O PAPEL DA ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO EM PACIENTES COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

Artigo apresentado ao Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA, como requisito
parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Dayane Apolinário.

RECIFE

2023

Ficha catalográfica elaborada pela
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 2338/ O.

A562p O papel da enfermagem no cuidado paliativo em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA).

Andreza Paula Lopes da Silva Oliveira [et al.]... - Recife: O Autor, 2023.
11 p.

Orientador(a): Dayane Apolinário.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA. Bacharelado em Enfermagem, 2023.

Inclui Referências.

1. Esclerose Lateral Amiotrófica. 2. cuidados paliativos. 3. assistência em enfermagem. I. Oliveira, Andreza Paula Lopes da Silva. II. França, Gerbrielle Mota de. III. Domicio, Givanilda Silva de Souza. IV. Vieira, Islaine Criz do Nascimento. V. Gomes, Samara Beatriz. VI. Centro Universitário Brasileiro - UNIBRA. VII. Título.

CDU: 616.083

ANDREZA PAULA LOPES DA SILVA OLIVEIRA
GERBRIELE MOTA DE FRANÇA
GIVANILDA SILVA DE SOUZA DOMICIO
ISLAINE CRIZ DO NASCIMENTO VIEIRA
SAMARA BEATRIZ GOMES

**O PAPEL DA ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO EM PACIENTES COM
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

Artigo aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, pelo Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA, por uma comissão examinadora formada pelos seguintes professores:

Prof.º orientador: Dayane Apolinário

Professor(a) Examinador(a)

Professor(a) Examinador(a)

Recife, _____ de _____ de 2023.

NOTA: _____

DEDICATÒRIA

Dedico este trabalho a todos os que nós ajudáramos ao longo desta caminhada.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por nossas vidas, e aos familiares por nos permitirem a ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo da realização deste trabalho.

“Dificuldades e obstáculos são fontes valiosas de saúde e força para qualquer sociedade.”.

Albert Einstein.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	09
2. DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	10
3. RESULTADOS.....	11
4. DISCUSÕES.....	12
CONCLUSÕES.....	17
REFERÊNCIAS.....	18

O PAPEL DA ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Andreza Paula Lopes da Silva Oliveira

Gerbriele Mota de França

Givanilda Silva de Souza Domicio

Islaine Criz do Nascimento Vieira

Samara Beatriz Gomes

Dayane Apolinário ¹

RESUMO:

INTRODUÇÃO: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma patologia do sistema nervosa, é uma doença degenerativa e que altera o desenvolvimento das células neuromotoras. Os cuidados paliativos se destinam a assistir os doentes sem possibilidade de cura e buscam consolidar um modelo de cuidado que considera o processo de morrer como inerente à vida.

OBJETIVO: Evidenciar a importância da enfermagem paliativa no enfrentamento da Esclerose Lateral Amiotrófica. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma revisão de literatura, a partir da modalidade integrativa, o presente estudo foi desenvolvido através de revisão de estudos científicos obtidos nas Bases de Dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Com o período estabelecido os anos de 2017 a 2023. **RESULTADOS:** Atualmente, estima-se que 40 milhões de pessoas necessitam de CP a cada ano, das quais 78% vivem em países de baixa e média renda. A forma com que a equipe de enfermagem aborda o paciente com a ELA, visando atender suas necessidades, é fundamental para estabelecer o vínculo de confiança entre os mesmos. Na prestação dos cuidados ao paciente é imprescindível preservar a autonomia deste, exigindo dos profissionais uma reflexão sobre como guiar, agir e orientar o paciente.

CONCLUSÕES: Nessa conjuntura, é relevante constatar que é as discussões científicas presentes nas literaturas possam embasar os diversos aspectos e efeitos positivos da assistência de enfermagem ampla e cientificamente qualificado para prestar o CP para pacientes com ELA, a sua atividade paliativa é essencial, levando em conta muitas ferramentas, dentre elas a comunicação.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica, cuidados paliativos, assistência em enfermagem.

¹ Dayane Apolinário. Especialista. E-mail: Dayane.apolinario@gupounibra.com

1. INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurológica degenerativa incapacitante, que reduz drasticamente a estimativa de vida do indivíduo acometido, por impossibilidade de tratamento modificador da doença. Sua etiologia é de razão desconhecida, a ELA atinge os neurônios superiores e inferiores levando à paralisia motora progressiva inexorável (SILVA et al, 2018).

É uma patologia que não tem cura, hoje há apenas tratamentos paliativos para amenizar a dor. Os sinais e sintomas típicos da doença são perceptíveis quando há fraqueza muscular, na qual um lado do corpo começa a apresentar dificuldade em práticas diárias, como pentear o cabelo ou dificuldade em apertar um pregador de roupas, dificuldade de andar. Quando diagnosticada, a perspectiva de vida que lhe é informada é de 3 a 5 anos, sendo uma doença neurodegenerativa, que no decorrer da progressão acomete a musculatura, causando dores intensas, fazendo com que o paciente também tenha uma sensação de impotência (BITTENCOURT; CORDEIRO, 2015).

Dessa forma, as implicações funcionais relacionadas das patologias neuromusculares, normalmente dependem do tipo, da velocidade de progressão e de algumas características individuais. Nessa patologia, desde os primeiros sintomas clínicos até a invalidez total, sua fase é comparativamente curta (cerca de três a cinco anos). A ELA é uma patologia que acomete de tal modo na locomoção e fala que são considerados os sinais e sintomas que mais complicam o trabalho dos profissionais envolvidos em seu tratamento (SEVERO et al, 2018).

No Brasil, não se sabe ao certo quanto aos dados epidemiológicos da ELA. Alguns estudos demonstram que a idade média inicial é aos 50 anos, com prevalência ao sexo masculino, trazendo como acometimento inicial a fraqueza muscular e insuficiência respiratória, sendo as principais causas de óbito por conta de sua evolução, que acomete os músculos responsáveis pela mecânica respiratória (DA SILVA TOSTA et al, 2019).

Os cuidados paliativos se destinam a assistir os doentes sem possibilidade de cura e buscam consolidar um modelo de cuidado que considera o processo de morrer como inerente à vida. Assim, o foco da atenção deixa de ser a cura da doença e se volta ao indivíduo, complexo em suas dimensões físicas, psíquicas e espirituais, ativo

e com direito a autonomia, além da atenção individualizada a sua família e a busca da excelência no controle dos sintomas (MORAES et al, 2017).

O papel da enfermagem no processo de assistência, é fornecer um cuidado humanizado a partir do momento em que os profissionais envolvidos são capazes de compreender a complexidade, sendo necessário o desenvolvimento de habilidades para utilizar outras formas de comunicação, tanto verbais e como não verbais. Hoje, mesmo com tanta tecnologia, ainda não se descobriu uma cura, mas apenas maneiras de retardar a progressão da ELA, por isso o tratamento oferecido para os pacientes é de modo paliativo. Isto é, para o alívio da dor, controle sintomático e combate a outras futuras ocorrências, para tentar prolongar e preservar as capacidades ainda existentes (DA SILVEIRA et al, 2020).

O desenvolvimento desse trabalho é motivado por ser um assunto de extrema importância, com pouca divulgação para a sociedade. Pretende-se informar que as intervenções condizentes com os diagnósticos são de suma importância para proporcionar ao paciente qualidade e longevidade de vida acima do que lhe é passada.

Assim surge a seguinte problemática: Qual o papel da enfermagem no cuidado paliativo em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica?

A partir dessa questão, o estudo tem como objetivo elaborar uma pesquisa bibliográfica para evidenciar a importância da enfermagem paliativa no enfrentamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Este estudo se justifica, tendo em vista que a ELA não tem cura, seu prognóstico difícil de aceitar e requer o auxílio de uma equipe multidisciplinar visando proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente. Dessa forma, o papel da enfermagem no processo de assistência, é fornecer um cuidado humanizado a partir do momento em que os profissionais e familiares envolvidos são capazes de compreender a complexidade

2. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

A presente pesquisa trata-se de uma revisão de literatura do tipo integrativa, através de revisão de estudos científicos obtidos nas Bases de Dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), principalmente nas bases de dados eletrônicos Lilacs e Scielo

no período entre julho de 2022 e junho de 2023, utilizando os descritores: Esclerose Lateral Amiotrófica, cuidados paliativos, assistência em enfermagem.

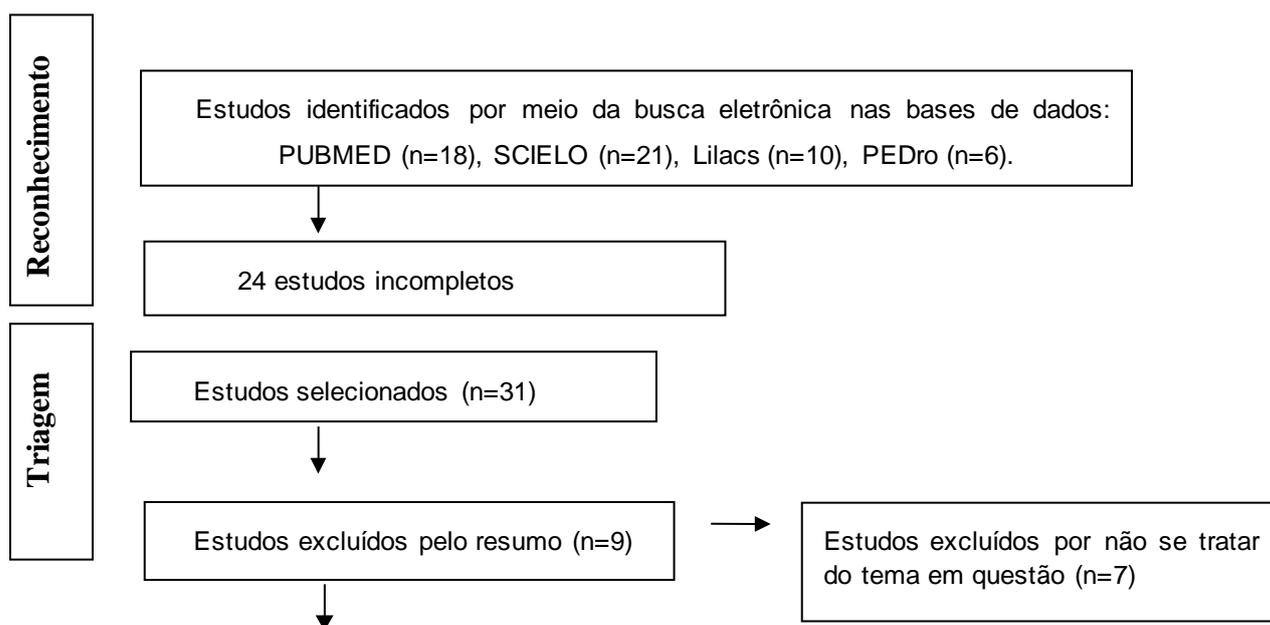
O ato da pesquisa científica e acadêmica pressupõe o rigor, geralmente, associado a um método já difundido na área para o tratamento do objeto de estudo. Nessa empreitada, os pesquisadores se orientam pela literatura acumulada para responder às questões epistemológicas acerca dos procedimentos a serem adotados desde a coleta até a análise de seus dados de forma coerente (DOS SANTOS BATISTA; KUMADA.2021).

A presente pesquisa tem os seguintes critérios de inclusão: Estudos publicados no período de 2014 a 2023, que trate do tema em questão, ou de algum subtema. Já como critérios de exclusão, foram: Estudos que apresentaram apenas o resumo, os repetidos e que não estavam relacionados com o tema em questão.

3. RESULTADOS

Conduziu-se um fluxograma com as informações dos meios de identificação e seleção dos artigos pesquisados, subdividido nos seguintes itens: Reconhecimento, triagem, ilegibilidade e estudos incluídos.

Fluxo grama 1 – Detalhamento dos principais achados na pesquisa literária nas bases de dados. Recife – PE, 2023.



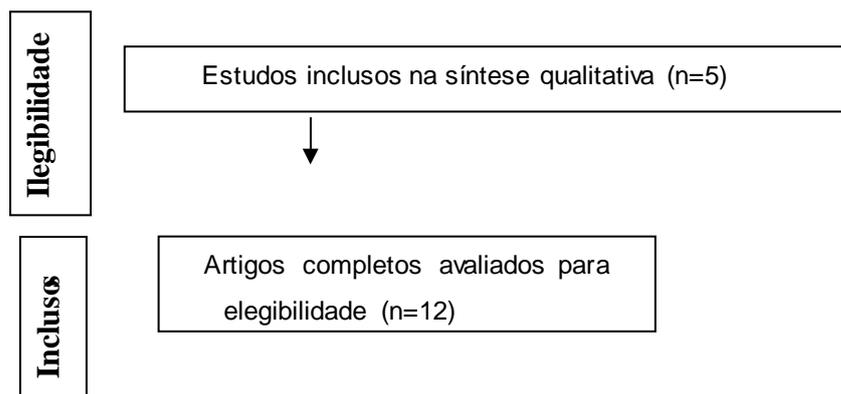


Figura 1. Fluxograma de captura dos estudos para a revisão de literatura.

4. DISCUSSÃO

Conduz-se agora para elucidação e maior percepção do tema interpelado uma tabela mostrando os resultados da pesquisa de revisão de literatura, onde foram analisados e incluídos um total de 5 artigos pelos critérios da presente pesquisa.

Autor/ ano	Título	Objetivo	Tipo de estudo	Resultados
BITTENCOUR; CORDEIRO, 2015.	Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem e as tecnologias em saúde.	Relatar o caso de um paciente adulto portador de ELA, internado em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) sobre o processo de cuidar pelo enfermeiro.	Estudo de caso.	Para a implementação de um bom método de trabalho, o enfermeiro lança mão de tais tecnologias e a utilização destas deve ser norteada pelo processo de cuidar e em favor do paciente.
MORAES et al, 2017.	Assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos: Um olhar da enfermagem.	Caracterizar as publicações existentes sobre a assistência de enfermagem nos cuidados paliativos voltados ao paciente oncológico e analisar os principais cuidados de enfermagem	Estudo bibliográfico.	Constatou-se que a enfermagem desempenha um papel fundamental nos cuidados paliativos, ela dá todo o suporte necessário até a fase final do paciente. A prestação do

		relacionados ao paciente oncológico que se encontra em cuidados paliativos.		cuidado paliativo não abrange somente o paciente, mas também sua família.
SILVA et al, 2018.	A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica.	Analisar as características da integralidade do cuidado de enfermagem prestado ao indivíduo com Esclerose Lateral Amiotrófica.	Revisão integrativa da literatura.	Indivíduo e família se adaptam a partir da atenção de profissionais preparados para os cuidados paliativos, na busca da qualidade de vida. O enfermeiro lidera as equipes e desenvolve competências para a tomada de decisões, a gestão de cuidados e a educação no contexto de vida do acometido.
SEVERO et al, 2019.	Comunicação verbal prejudicada: revisão do diagnóstico em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.	Revisar o conteúdo do diagnóstico de enfermagem de Comunicação Verbal Prejudicada em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.	Revisão integrativa.	Recomenda-se, além de uma nova definição para o diagnóstico de Comunicação Verbal Prejudicada, a incorporação de doze Fatores Relacionados, a manutenção de outros três e a realocação de uma Característica Definidora para Fator relacionado.
DA SILVA TOSTA et al, 2019.	Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica.	Reconhecer as principais intervenções que podem ser aplicadas na assistência de enfermagem aos portadores de esclerose lateral amiotrófica, com	Revisão bibliográfica.	Os cuidados de enfermagem que podem ser realizados para melhoria da qualidade de vida do paciente com ELA os profissionais da área de saúde e

		vistas a promoção da qualidade de vida dos acometidos por essa síndrome.		os cuidadores dos pacientes, possam aperfeiçoar o auxílio por meio do acesso as informações contidas nesse estudo proporcionando maiores benefícios na vida do indivíduo durante o período da doença numa perspectiva mais holística.
--	--	--	--	---

Fonte: Elaboração própria

No total, foram analisados cinco artigos, todos atenderam sistematicamente aos critérios de inclusão estabelecidos. Nesse momento, segue abaixo os principais resultados obtidos na pesquisa literária para elucidação e melhor entendimento da temática.

Ademais, diante de todo o exposto acima, pode-se concluir que a ELA é uma doença crônica rara que atrofia progressivamente os músculos associados às células de sustentação, tem progressão gradual, não havendo certeza acerca de sua duração e a apresentação de suas causas. Os tratamentos não levam à cura, são somente cuidados paliativos, mas tentam ofertar algumas mudanças no estilo de vida em uma continuidade, oferecendo também qualidade de vida (GONÇALVES, 2017).

Diante disso, considera-se que os cuidados paliativos podem ser úteis a qualquer momento após o diagnóstico de doenças crônicas complexas ou limitantes da vida, porém geralmente são mais eficazes no início da doença. Dentre elas, destaca-se a esclerose lateral amiotrófica (ELA), um distúrbio neurodegenerativo devastador que resulta na morte seletiva de neurônios motores no sistema nervoso central. Esta progressiva degeneração leva a um prognóstico de terminalidade para a maioria dos indivíduos de apenas dois a três anos após o início da doença, configurando-se como causa comum da morte, a insuficiência respiratória, frequentemente associada à infecção (OLIVER, 2019)

Cuidados paliativos são entendidos como serviços prestados por uma equipe multidisciplinar com objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e da família,

diante do diagnóstico de uma doença que ameace a vida. O alívio do sofrimento, o conforto, o tratamento da dor e dos inúmeros sintomas associados, sejam físicos, espirituais, sociais ou psicológicos (DO ESPIRITO et al, 2020).

Atualmente, estima-se que 40 milhões de pessoas necessitam de CP a cada ano, das quais 78% vivem em países de baixa e média renda. Neste contexto, em todo o mundo, apenas cerca de 14% das pessoas que precisam desses cuidados, os recebem (OMS, 2021).

Estudos consideram que as pessoas com o diagnóstico de ELA podem se beneficiar com os cuidados paliativos. A equipe de CP faz parte da abordagem mais ampla de atendimento multidisciplinar que percorre os diferentes setores de cuidados envolvidos na prestação de serviços para pacientes com ELA e suas famílias (HOGDEN et al, 2017).

Diante da necessidade de cuidados paliativos crescentes na população a enfermagem tem efetuado a execução de um cuidado qualificado, sendo capaz de avaliar o indivíduo diariamente e manter ou incluir uma nova terapêutica (COELHO; YANKASKAS, 2017).

Dessa forma, a assistência de enfermagem nos cuidados paliativos começa desde o primeiro momento quando informamos a notícia ao paciente até a sua terminalidade. O enfermeiro tem um grande papel nestas etapas como o fornecimento de um atendimento específico como a orientação correta de como será o tratamento, fornecer o alívio de algia e outros sintomas pertinentes como estresses, anorexia, dispneia e outras emergências oncológicas (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

Arnauts e Cavalheri (2021), ressaltam que a vida e a morte são processos naturais, e a enfermagem deve ofertar um sistema de apoio familiar a como lidar com a doença, oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte. Usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.

Nesse contexto, a partir do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem a enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade. Uma correta atenção da equipe de enfermagem é capaz de diminuir o sofrimento do paciente e de seus familiares. Tendo sempre em vista o cuidado humanizado em suas intervenções, os clientes em CP requerem um

cuidado individualizado, respeitando a autonomia e não maleficência, devendo existir a sugestão de metas de modo a fazer um cuidado planejado (GALLERT et al, 2022).

Para Lima et al, (2017), a enfermagem em sua forma holística, tem dois meios de atuação que se complementam, o primeiro é o cuidado profissional, onde são atendidas as necessidades físicas, sendo por métodos farmacológicos ou por terapias complementares, o segundo é o cuidado sensível, que ocorre por meio da comunicação com pacientes e familiares priorizando o conforto, respeito, carinho pontos que representam a humanização da assistência.

Colaborando com a mesma linha de raciocínio o estudo realizado por Melnyk et al, (2022), dizem que o cuidado humanizado deve estar presente em todas as ações de enfermagem, inclusive no CP, junto com profissionais habilitados, para que exista uma qualidade de terapêutica, o paciente paliativo tem um poder de decisão muito forte sobre a escolha de seus cuidados. A base no processo de cuidado paliativo deve ser a construção de uma relação de confiança entre enfermeiro e paciente por meio de relação interpessoal. Tendo em vista que o enfermeiro é o profissional com maior contato direto com o cliente, este profissional se torna peça-chave na identificação de quadros de dor, bem como queixas de âmbito emocional, social e espiritual.

Assim, a necessidade de uma equipe qualificada na abordagem em pacientes acometidos pela ELA, a confirmação diagnóstica trará ao paciente e seus entes queridos uma descarga de sentimentos, variando eles entre, insuficiência, incapacidade, negação, revolta e tristeza, o papel da equipe multidisciplinar neste período e também ao decorrer dos cuidados será imprescindível no enfrentamento da doença, olhar o paciente de forma integral, avaliando seu sofrimento físico, familiar, emocional e espiritual (DAMASCENO; MAIA, 2020).

Para OSS, (2021) a forma com que a equipe de enfermagem aborda o paciente com a ELA, visando atender suas necessidades, é fundamental para estabelecer o vínculo de confiança entre os mesmos. Na prestação dos cuidados ao paciente é imprescindível preservar a autonomia deste, exigindo dos profissionais uma reflexão sobre como guiar, agir e orientar o paciente.

A enfermagem paliativa possui como requisitos básicos para a atuação, dentre os quais pode-se cita o conhecimento sobre a anatomia e fisiologia humana, fisiopatologia de doenças malignas e degenerativas, farmacologia, técnicas de conforto, e uma boa comunicação que se torna indispensável para a compreensão do paciente e seus entes queridos sobre a patologia. Além disto, a equipe de enfermagem

possui constante interação com os enfermos, além de realizar ações de conforto, buscam também quando possível atender seus desejos e anseios (ACIOLY DE OMENA et al, 2018).

CONCLUSÕES

Diante de todo o exposto acima, é possível afirmar que a ELA é uma doença crônica rara que atrofia progressivamente os músculos associados às células de sustentação, tem progressão gradual, não havendo certeza acerca de sua duração e a apresentação de suas causas. As pessoas com o diagnóstico de ELA podem se beneficiar com os cuidados paliativos.

Dessa forma, os cuidados paliativos são entendidos como serviços prestados por uma equipe multidisciplinar com objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e da família, diante do diagnóstico de uma doença que ameace a vida.

Diante disso, a participação da enfermagem na assistência aos cuidados paliativos requer do enfermeiro uma sistematização eficaz do cuidado, bem como o planejamento e a implantação de ações que visam a promover a autonomia do paciente junto com a família, sobre sua própria doença.

Viu-se que a , a enfermagem é de extrema importância nos cuidados paliativos em pacientes com ELA, pois o enfermeiro e a equipe são os profissionais que passam a maior parte do tempo com o paciente durante a internação, o que engloba uma prática de cuidados singular, com assistência planejada e qualificada, e os torna protagonistas para o paciente e a família, proporcionando alívio dos sintomas e qualidade de vida aos envolvidos.

Nessa conjuntura, é relevante constatar que é as discussões científicas presentes nas literaturas possam embasar os diversos aspectos e efeitos positivos da assistência de enfermagem ampla e cientificamente qualificado para prestar esse tipo de atendimento, e sua atividade paliativa é essencial, levando em conta muitas ferramentas, dentre elas a comunicação. Certamente, uma boa relação entre o paciente, família e enfermeiro é uma forma terapêutica e eficaz na abordagem ao cuidado, visto que este profissional está à frente na hora de notificar os familiares, seja com boas, ou más notícias, demonstrando destreza e sensibilidade.

REFERÊNCIAS

ACIOLY DE OMENA, Izabelle Cristina et al. O cuidado de enfermagem ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: Uma revisão integrativa. **Enfermagem Brasil**, v. 17, n. 6, 2018.

ARNAUTS, Daniele Beal; CAVALHEIRI, Jolana Cristina. Percepção dos enfermeiros na assistência em cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p. e5710111088-e5710111088, 2021.

BITTENCOURT, Jaqueline Ferreira Ventura; CORDEIRO, Aldenôra Laísa Paiva de Carvalho. Esclerose lateral amiotrófica: o processo de cuidar em enfermagem e as tecnologias em saúde. **CuidArte, Enferm**, p. 172-177, 2015.

COELHO, Cristina Bueno Terzi; YANKASKAS, James R. Novos conceitos em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 29, p. 222-230, 2017.

DAMASCENO, Atyliana Maria de Sousa; Maia, Anice Holanda Nunes. Atenção domiciliar frente ao diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) –visão da psicologia. Encontro de Extensão, Docência e Iniciação Científica (EEDIC), v. 7, 2020.

DA SILVEIRA, Patrícia Jasmine et al. Revisão integrativa: cuidados paliativos em pacientes oncológicos. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 2, p. e144922136-e144922136, 2020.

DA SILVA TOSTA, Greyce Kelley Ferreira et al. Principais intervenções de enfermagem utilizadas para melhoria das condições de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 30-36, 2019.

DO ESPIRITO, Laryssa Frauches dos Santos et al. Os desafios dos enfermeiros de cuidados paliativos no cenário hospitalar brasileiro: Revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 49, p. e1283-e1283, 2020.

DOS SANTOS BATISTA, Leonardo; KUMADA, Kate Mamhy Oliveira. Análise metodológica sobre as diferentes configurações da pesquisa bibliográfica. **Revista brasileira de iniciação científica**, v. 8, p. e021029-e021029, 2021.

GALLERT, Daniela Dal Bem et al. A Enfermagem e o Manejo da Dor em Paciente sob Cuidados Paliativos. Epitaya E-books, v. 1, n. 6, p. 64-78, 2022.

GONÇALVES, Ligia Maria Napolitano. Efeito da esclerose lateral amiotrófica na atuação do sistema estomatognático-análises eletromiográfica, ultrassonográfica, força de mordida e eficiência mastigatória. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2017.

HOGDEN, Anne et al. Esclerose lateral amiotrófica: melhorando o atendimento com abordagem multidisciplinar. **Revista de saúde multidisciplinar**, v. 10, p. 205, 2017.

LIMA, Sara Fiterman et al. Representações sociais sobre o cuidado paliativo entre profissionais de enfermagem. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 1980-1988, 2017.

MELNYK, Bernadette Mazurek; FINEOUT-OVERHOLT, Ellen. Prática baseada em evidências em enfermagem e saúde: um guia para as melhores práticas. Lippincott Williams & Wilkins, 2022.

MORAES, Isabela Justino et al. Assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos: um olhar da enfermagem. **Revista Presença**, v. 3, n. 9, p. 86-106, 2017.

OLIVER, David J. Cuidados paliativos na doença do neurônio motor: onde estamos agora? Cuidados Paliativos: Pesquisa e Tratamento, v. 12, p. 1178224218813914, 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde [Internet]. Genebra: OMS; 2021. Acessado em Fev. de 2023. Cuidado paliativo. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>

OSS, ANA KARLA PICOLI; FRAMIL, Juliana Barbosa. O papel da Enfermagem no Cuidado Paliativo em Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). 2021.

PAIVA, Fabianne Christine Lopes de; ALMEIDA JÚNIOR, José Jailson de; DAMÁSIO, Anne Christine. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, p. 550-560, 2014.

SEVERO, Amanda Holanda et al. Comunicação verbal prejudicada: revisão do diagnóstico em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 3063-3073, 2018.

SILVA, Cassidy Tavares et al. A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. **Revista interdisciplinar ciências médicas**, v. 2, n. 1, p. 61-68, 2018.