

# ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: A REALIDADE DE QUEM CONVIVE COM A DOENÇA

## Amyotrophic lateral sclerosis: the reality of those who live with the disease

Rayssa dos Santos Meira<sup>1</sup>  
Julio Cesar Aparecido Gomes<sup>2</sup>  
Flavio Corradini Júnior<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Discente do curso de Enfermagem das Faculdades Integradas de Bauru

<sup>2</sup>Orientador e Docente do curso de Enfermagem das Faculdades Integradas de Bauru

<sup>3</sup>Coorientador e Docente do curso de Enfermagem das Faculdades Integradas de Bauru

### Resumo

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, que afeta o sistema nervoso central, levando a morte dos neurônios motores. Seu desenvolvimento ocorre rapidamente, causando incapacidades. Ainda não existe cura para a ELA, atualmente, utiliza-se no tratamento o medicamento Riluzol, no intuito de prolongar a vida em mais alguns meses. O Objetivo é descrever a etiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica e salientar a realidade de quem convive com a mesma. A metodologia usada foi uma revisão de literatura, foram encontrados 52 artigos e 30 foram utilizados para a construção do trabalho. A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença degenerativa dos neurônios superiores e inferiores, podendo envolver o sistema motor em diferentes níveis. Os primeiros sintomas se iniciam com uma dor muscular ou fraqueza muscular. O tempo de sobrevida é em torno de 3 a 5 anos após o início dos sintomas. Uma doença incurável como ELA afeta o paciente em todos os aspectos, podendo provocar uma crise na vida do paciente. A vida daqueles que convivem com a doença é muito difícil, o indivíduo entra em uma tristeza profunda, devido ao seu desgaste físico e emocional. Os indivíduos que convivem com essa doença, não tem prazer em viver, inevitavelmente há uma queda na sua qualidade de vida. Conclui-se que a ELA é uma doença devastadora, porém, o apoio da família e a maneira que o indivíduo enfrenta a doença faz toda a diferença.

**Palavras-Chave:** Doença de Lou Gehrig; ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica; Doença dos Neurônios Motores; Doença Degenerativa.

### Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive neurodegenerative disease that affects the central nervous system, leading to the death of motor neurons. Its development occurs quickly, causing disabilities. There is still no cure for ALS; currently, the drug Riluzole is used in treatment, with the aim of extending life by a few more months. The Objective it is to describe the etiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis and highlight the reality of those who live with it. The methodology used was a literature review, 52 articles were found and 30 were used to construct the work. Amyotrophic Lateral Sclerosis is a degenerative disease of upper and lower neurons, which can

involve the motor system at different levels. The first symptoms begin with muscle pain or muscle weakness. Survival time is around 3 to 5 years after the onset of symptoms. An incurable disease like ALS affects the patient in all aspects and can cause a crisis in the patient's life. The lives of those who live with the disease are very difficult, the individual goes into deep sadness due to their physical and emotional exhaustion. Individuals who live with this disease do not have pleasure in life, and there is inevitably a drop in their quality of life. It is concluded that ALS is a devastating disease, however, family support and the way the individual copes with the disease makes all the difference.

**Key Words:** Lou Gehrug Disease; ELA - Amniotrophic Lateral Sclerosis; Motor Neuron Disease; Degenerative Desease.

## Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, que afeta o sistema nervoso central, levando a morte dos neurônios motores no tronco cerebral, medula espinhal e córtex motor, causando incapacidades físicas e assim reduzindo a expectativa de vida do indivíduo acometido pela ELA (BERTAZZI, 2017; PEDROSA, 2016).

Seu desenvolvimento ocorre rapidamente, causando incapacidades na mobilidade física, na realização de atividades diárias, nas reações emocionais, de ser independente, em se alimentar, se comunicar e até mesmo para respirar (ALENCAR *et al.*, 2022).

Os sinais e sintomas que o paciente apresenta no início da doença, são conhecidos por parte da medicina, tornando possível o diagnóstico precoce. Aproximadamente 60% dos pacientes apresentam uma fraqueza muscular. No primeiro momento os pés e mãos são afetados, evitando que o paciente ande e use as mãos para realizar qualquer atividade. Quando a fraqueza e a paralisia continuam acometendo o organismo do indivíduo, a fala, a deglutição e até a respiração começam a serem afetados (SANTOS, 2017).

O paciente portador da ELA passa por uma diminuição funcional, a princípio se inicia nas extremidades, principalmente nos membros superiores, se espalha para os membros inferiores, tronco, musculatura faríngea e musculatura respiratória (MARINHO *et al.*, 2019).

Todos os músculos que são controlados voluntariamente são afetados, o doente perde a força e a capacidade de mover as pernas, braços e seu corpo. Quando o músculo diafragma começa a perder sua função, o indivíduo perde a capacidade de

respirar sozinho. Na maioria dos casos, os portadores da ELA morrem em razão da insuficiência respiratória, geralmente entre 3 a 5 anos após o início dos sintomas (CAVACO, 2016).

O termo Lateral refere-se ao comprometimento na coluna lateral da medula espinhal; e amiotrófica está relacionado à atrofia muscular, fraqueza e contrações musculares involuntárias (fasciculações), esses sinais são indicativos de que a patologia comprometeu os neurônios motores inferiores. Sintomas como aumento dos reflexos dos músculos e tendões (hiperreflexia), sinal de Hoffman, sinal de Babinski e clônus surgem quando os neurônios motores superiores foram danificados (MARINHO *et al.*, 2019).

Quando há um comprometimento desses neurônios, eles perdem a capacidade de conduzir os impulsos nervosos, provocando os sinais citados acima (PEDROSA, 2016).

Apesar do quadro clínico e das restrições ocasionadas pela patologia, os indivíduos acometidos permanecem lúcidos, e as funções cognitivas permanecem sem prejuízos, como: funções corticais superiores, memória, inteligência, juízo e órgãos do sentido. Funções autonômicas, como: função cardíaca, micção, digestão, defecação, estabilidade da temperatura e pressão sanguínea, também são mantidas. Em geral, os sentidos, tato, olfato, audição e visão permanecem normais e a função sexual também permanece preservada. Os controles fecais e urinários permanecem em funcionamento normal, assim como os músculos responsáveis pela movimentação dos olhos (SOUZA; SILVA, 2019).

A doença foi retratada pela primeira vez pelo médico Jean-Martin Charcot, no ano de 1869 em Paris. É também conhecido como doença de Lou Gehrig, o nome foi dado por conta de um jogador de beisebol que faleceu em decorrência da mesma (SANTOS, 2017).

Possui diferentes nomenclaturas a cada lugar do mundo, nos Estados Unidos é denominada de doença de Lou Gehrig, na França como doença de Charcot e doença do Neurônio motor na Inglaterra (PEDROSA, 2016).

A ELA pode ser classificada como esporádica, ou seja, não se sabe ao certo a causa específica, essa classificação compreende de 90 a 95% dos casos diagnosticados. Embora a causa seja desconhecida, existem vários fatores que podem contribuir para o surgimento da doença, como excitotoxicidade pelo

neurotransmissor glutamato, deficiência de fatores neutróficos, traumas físicos, alterações na imunidade, acúmulo de neurofilamentos, infecções virais persistentes e fatores ambientais químicos e físicos. E familiar, que apresenta um padrão de herança autossômica dominante, acontece em 5 a 10% dos casos (NETO; CONSTANTINI, 2017).

A idade também é um importante fator para o surgimento da doença, é predominante nos indivíduos entre 55 e 75 anos, preferencialmente do sexo masculino, na maior parte dos casos, após os 40 anos, mas nada impede que jovens de 20 a 30 anos também possam ser acometidos (PEDROSA, 2016).

Segundo Tozani e Siqueira (2023) a doença tem uma incidência mundial de aproximadamente 1 a 3 casos a cada 100.000 pessoas e uma prevalência de cerca de 4 a 7 casos a cada 100.000 indivíduos.

Em média, a taxa de sobrevida dos pacientes é de 3 a 5 anos, sendo a insuficiência respiratória a maior causa de mortalidade (GOMES *et al.*, 2020).

Quando a doença já está em estágio avançado, é necessário conhecer o histórico do paciente, a sintomatologia e solicitar alguns exames para chegar ao diagnóstico, como: exames laboratoriais, ressonância magnética e eletroneuromiografia (executado nos braços, pernas, musculatura da face e da garganta) (DINIZ; PASSOS, 2022).

Ainda não existe cura para a ELA, por isso, a principal finalidade do tratamento é prolongar a vida desse indivíduo, controlar os sinais e sintomas, adotar intervenções de suporte para promover uma melhor qualidade de vida. Atualmente, utiliza-se no tratamento o medicamento Riluzol (inibidora da excitotoxicidade), a droga é utilizada no intuito de prolongar a vida em mais alguns meses (ALENCAR, 2022; SIQUEIRA, 2015).

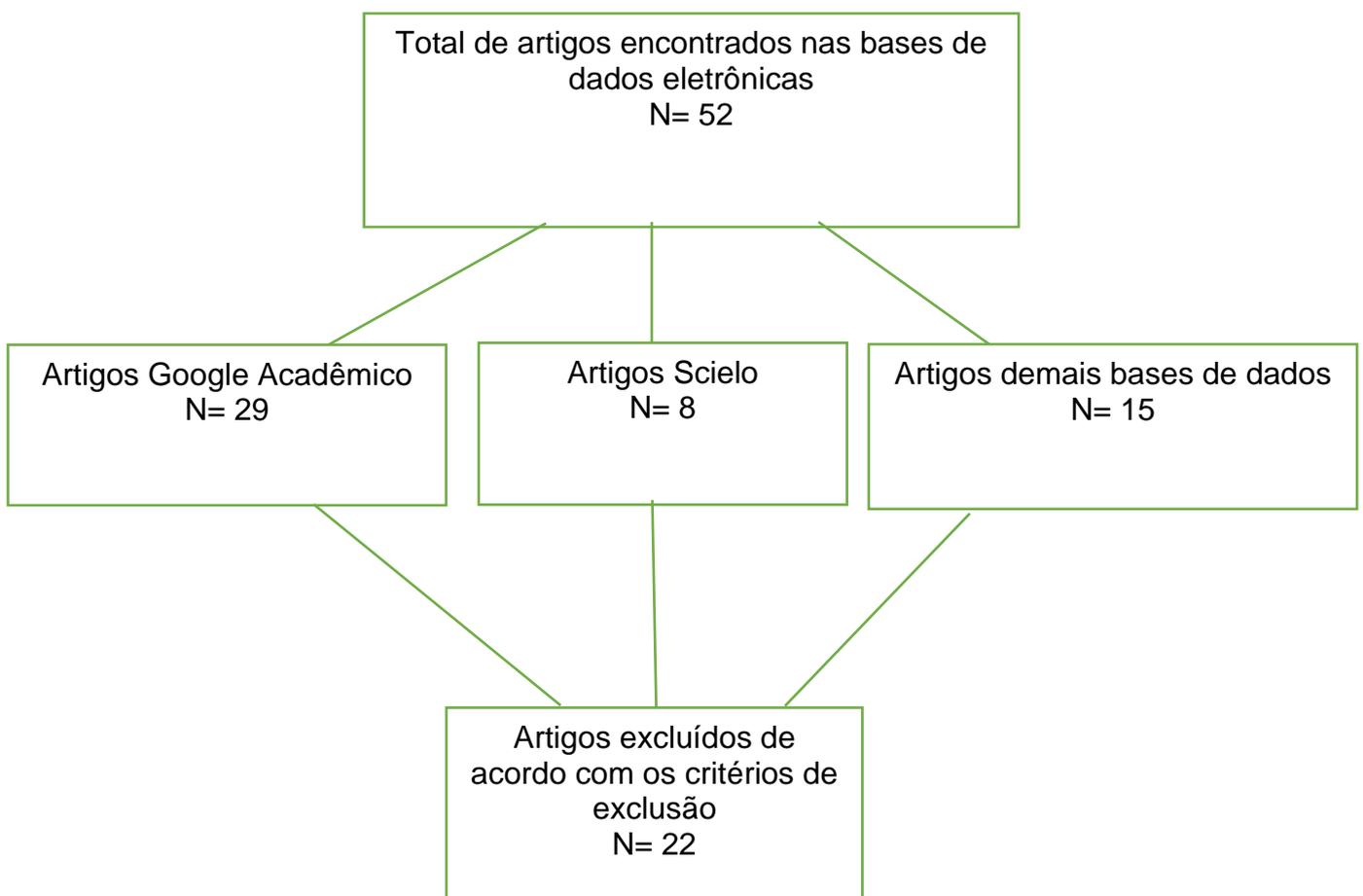
O presente estudo tem a finalidade de trazer conhecimento sobre a doença, por se tratar de um tema importante, pouco abordado e discutido, pelo comprometimento que a doença causa e as alterações fisiológicas que o portador da ELA enfrenta.

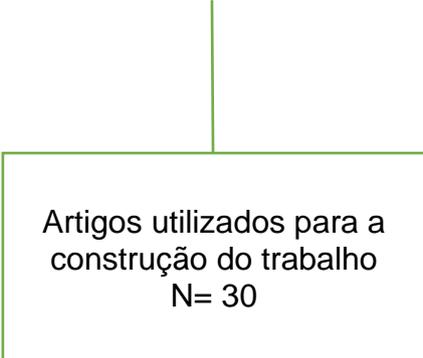
Desse modo, objetivou-se descrever a etiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica e salientar a realidade de quem convive com a mesma, através de revisão de literatura.

## **Métodos**

O presente estudo trata-se de uma revisão de literatura do tipo narrativa, ou seja, não é necessário esgotar as fontes de informação para realizar as buscas pelos estudos, tornando as buscas menos exaustivas. A seleção dos artigos e a interpretação das informações estão sujeitas à subjetividade dos autores. Foram utilizados para a construção do estudo, artigos, trabalhos de conclusão de curso e dissertações. A estratégia de busca ocorreu nas bases de dados eletrônicas, Google Acadêmico, SCIELO (Scientific Electronic Library Online), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e PUBMED, utilizando os descritores “Doença de Lou Gehrig”, “ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica”, “Doença dos Neurônios Motores”, “Doença Degenerativa”. Após uma busca minuciosa foram encontrados 52 artigos, como critérios de inclusão foram utilizados artigos dos últimos 10 anos, em português e inglês. Os critérios de exclusão foram artigos com mais de 10 anos de publicação e artigos que não correlacionavam com o objetivo do estudo em questão. Deste modo, foram utilizados 30 artigos para a construção do trabalho.

**Figura 1: Fluxograma de identificação de artigos, critérios de aproveitamento e processo de exclusão**





Artigos utilizados para a  
construção do trabalho  
N= 30

“Fonte: Elaborado pela autora, 2023.”

## Resultados e Discussões

De acordo com os trabalhos pesquisados sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica, os estudos encontrados trazem conhecimento sobre a doença, suas causas e o tratamento disponível, enfatizando a importância de uma equipe multidisciplinar nesse processo, para proporcionar uma melhor qualidade de vida para esse paciente. Descrevem ainda como é a qualidade de vida dos indivíduos que vivem com uma doença incapacitante como a ELA.

Silva *et al.* (2014) descreve a Esclerose Lateral Amiotrófica sendo uma doença degenerativa dos neurônios superiores e inferiores, podendo envolver o sistema motor em diferentes níveis, bulbar, cervical, torácico ou lombar. Neto *et al.* (2021) reitera que a ELA é uma doença neurodegenerativa, que afeta os neurônios motores em nível bulbar, cervical, torácico, e lombar, o indivíduo apresenta fraqueza nos membros superiores e inferiores, disartria, disfagia, alterações comportamentais e cognitivas. Complementando os autores supracitados Soares (2021) explica que por meio de inúmeras células nervosas especializadas, conhecidos como neurônios motores, o cérebro está conectado aos músculos. Os neurônios funcionam como um sistema interno de fiação do nosso corpo, possibilitando a realização dos movimentos voluntários. Na medula espinhal o neurônio motor superior se estende do cérebro até o tronco cerebral, no tronco cerebral o neurônio motor inferior se estende até os músculos. É necessário que através desses neurônios motores seja enviado um longo sinal do cérebro, para que um músculo possa se contrair.

De acordo com Cavaco (2016) tantos os neurônios motores superiores como os inferiores se degeneram ou morrem, deixando de enviar informações aos músculos do corpo. Os músculos vão se atrofiando e se contraindo involuntariamente

devido a impossibilidade de funcionamento. Soares (2021) descreve que no caso da ELA os neurônios motores se deterioram e morrem gradativamente. Diante disso, se conclui que o cérebro deixou de se comunicar com os músculos do corpo, resultando na impossibilidade de movê-los com o tempo, devido ao enfraquecimento dos músculos.

Santos *et al.* (2021) destacaram que os primeiros sintomas se iniciam com uma simples dor muscular ou fraqueza muscular, localizada em ambos os lados dos membros superiores ou inferiores. Alguns sintomas são tão simples, como uma tropeçada no tapete ou dificuldade para escrever, que poucas pessoas dão importância e acabam não identificando os sinais. Para Santos (2017) no início da doença, os primeiros sintomas que surgem são as alterações e enfraquecimento muscular, inicialmente nos membros superiores, perda do equilíbrio, câibras constantes e por tempo prolongado, dificuldade para subir e descer escadas, dificuldades para usar as mãos e cansaço sem motivo. Complementando os autores supracitados Souza e Cansado (2022) trazem em seus estudos que conforme a doença vai evoluindo, os sintomas vão se tornando mais evidentes, a força muscular da laringe diminui, câibras musculares especialmente nas mãos e pés, a voz fica mais grossa e há uma dificuldade em falar, dificuldade em manter a postura correta, falar, engolir e até respirar.

Segundo Santos (2017) o tempo médio do início dos sintomas, até o diagnóstico, é de 10 a 13 meses aproximadamente, afirma Siqueira (2015) que o diagnóstico pode demorar de 13 a 18 meses desde o início dos sintomas, devido ao quadro clínico ser parecido ao de outras patologias do neurônio motor.

Paula (2018) descreve que quando a musculatura orofaríngea é atingida, os pacientes perdem a capacidade de se alimentarem pela dificuldade de mastigar e deglutir. Também perdem a habilidade de se comunicar verbalmente, pois há uma dificuldade na articulação e na fonação, devido a atrofia da musculatura. O olhar e as expressões faciais passam a ser a única forma de comunicação desses indivíduos. No estudo de Silva *et al.* (2017) cerca de 60% dos pacientes apresentam disfagia (dificuldade de deglutir), isso ocorre por conta da atrofia dos músculos bulbares, e 80% apresentam disartria (distúrbio da articulação da fala), resultado da atrofia e fraqueza da língua, lábios, músculos faciais, faringe e laringe.

Evidenciam Santos *et al.* (2021) que com o progresso da doença, as complicações começam a aparecer, podendo acontecer de formas isoladas ou somadas, como insuficiência pulmonar, aspiração de alimentos e líquidos, lesão por pressão, pneumonia e incapacidade de engolir, falar e respirar. Soares (2021) reitera que a progressão da doença reduz a vida útil do paciente, pois o indivíduo perde a capacidade de falar, respirar, andar, escrever, vestir-se e engolir.

Vale (2021) relata em seus estudos que com a progressão da doença, os portadores da ELA perdem inicialmente a capacidade para executar as Atividades Instrumentais de Vida Diária (são atividades que permitem a integração do indivíduo na comunidade, como: fazer compras, gerir o dinheiro, usar o telefone, cozinhar e utilizar transportes) e depois deixam de realizar as Atividades de Vida Diária (são atividades cotidianas, como: autocuidado, alimentação, mobilidade, vestir-se e higiene pessoal).

Santos (2017) observou que a doença não afeta a mente do indivíduo, o mesmo deixa de ser independente, tornando-se limitado para realizar movimentos simples, como pentear o cabelo, porém, por dentro, a pessoa sente, percebe e entende tudo perfeitamente. Paula (2018) reforça que o indivíduo permanece com as funções cognitivas preservadas, inclusive o paladar, tato, visão, audição e olfato, portanto, a lucidez e consciência não sofrem alterações.

Segundo Luchesi e Silveira (2018) a média do tempo de sobrevida é em torno de 3 a 5 anos após o início dos sintomas, e a expectativa de vida depende de diversos fatores, como, o estágio de progressão da doença, se houve insuficiência respiratória precoce e o estado nutricional desse indivíduo. Junior *et al.* (2020) afirmam que a expectativa de vida média é de 3 a 5 anos, geralmente a causa da morte ocorre por uma insuficiência respiratória, pneumonia por aspiração ou por embolia pulmonar.

Alves (2019) explica que alguns sinais e sintomas surgem quando os músculos respiratórios são acometidos. Podem incluir dispneia em pequenos esforços, insônia, despertares frequentes, taquipneia, uso da musculatura acessória, diminuição dos movimentos torácicos, entre outros. Santos (2015) acrescenta que os sintomas mais comuns são, dispneia aos esforços ou ao falar, ortopneia, fadiga, fragmentação do sono, cefaleia matinal, dificuldade na expectoração de secreção, apatia, falta ou dificuldade de concentração. Complementando os autores

supracitados Junior *et al.* (2020) acrescenta que a ventilação mecânica se torna necessário no tratamento desses pacientes, sendo a ventilação mecânica não invasiva utilizada normalmente no início do tratamento, e com o aumento da dependência do paciente, muda-se para a ventilação invasiva.

Alves (2019) e Cavaco (2016) classificam a insuficiência respiratória sendo a principal causa da morte em pacientes com ELA. Alves (2019) reitera que apenas 5 a 10% dos pacientes podem sobreviver por 10 anos ou mais.

Segundo Tozani e Siqueira (2023) a doença tem uma incidência mundial de cerca de 1 a 3 casos por 100.000 indivíduos, e o risco de desenvolver a ELA é de 1:400 em mulheres e 1:300 em homens. A incidência varia entre os 50 e 60 anos de idade, sendo 60 anos para a forma esporádica e 50 anos para a forma familiar, após os 80 anos a incidência tende a diminuir. Junior *et al.* (2016) agregam que a incidência na população mundial está entre 1,5 e 2,5 casos por 100.000 habitantes, essa incidência aumenta após os 40 anos de idade, sendo um o pico entre 60 e 75 anos, havendo um declínio após essa idade. O sexo masculino é mais afetado comparado ao sexo feminino, com uma proporção de 1,5:1.

Diniz e Passos (2022) mencionam que para chegar a um diagnóstico definitivo, deve ser realizado estudos da condução nervosa, eletroneuromiografia, ressonância magnética, biopsia muscular, punção lombar, exames de sangue e urina, acrescenta ainda, que deve ser considerado o local do início dos sintomas (início bulbar, nos membros superiores ou nos membros inferiores) para se classificar a Esclerose Lateral Amiotrófica. Junior *et al.* (2020) descrevem que o diagnóstico é baseado em sintomas, no exame físico, eletroneuromiografia, exames laboratoriais e outros exames de imagem.

Santos *et al.* (2021) apontam que o único fármaco utilizado no tratamento da ELA é o Riluzol. O objetivo é retardar a progressão da doença e conseqüentemente aumentar o tempo de sobrevivência desse paciente. Silva *et al.* (2017) reforçam que além do medicamento, outros cuidados devem ser realizados, como suporte respiratório, fisioterapia, cuidados higiênicos, alimentação e mobilidade. Para isso é de suma importância uma equipe multidisciplinar no tratamento desses pacientes.

Souza e Silva (2019) relatam que o diagnóstico é muito difícil, o paciente recebe a notícia que a doença não tem cura e o medicamento utilizado no tratamento aumenta a sobrevivência em média de 3 meses, além de necessitar de uma equipe

multidisciplinar e se submeter a vários procedimentos, mudando totalmente a sua rotina de vida, porém, a forma de encarar a doença faz toda a diferença. Pedrosa (2016) acrescenta que no momento do diagnóstico, manifesta-se vários fatores psicológicos, como medo, preocupação e insegurança.

Soares (2021) afirma que a equipe multidisciplinar tem o objetivo de aumentar a sobrevida, diminuir as complicações e melhorar a qualidade de vida do paciente. A equipe deve ser composta por neurologista, pneumologista, médico de medicina física e de reabilitação, gastroenterologista, assistente social, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, fisioterapeuta, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, dentista e médico de medicina paliativa. Cavaco (2016) concorda que o tratamento deve ser por uma equipe multidisciplinar composta por neurologista, fisiatra, pneumologista, gastroenterologista, psicólogo, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta de fala, ortoprotésico e assistente social.

Sousa e Cansado (2022) afirmam que o papel da enfermagem vai além de procedimentos e técnicas, é necessário promover conforto e proporcionar uma melhor adaptação a doença, para o paciente e a família. Diniz e Passos (2022) sustentam que o enfermeiro auxilia no enfrentamento da doença. O profissional busca que o paciente entenda que a doença não tem cura, mas com o avanço dos estudos, pode chegar a ter, assim como outras doenças. Logo, o paciente passa a aderir o tratamento com mais dedicação e menos ansiedade.

Siqueira *et al.* (2017) verificaram que com a progressividade da fraqueza, a perda da sua independência física, a não existência de cura, os medos acerca da morte e as preocupações cotidianas do indivíduo diagnosticado com uma doença grave como a ELA, todos esses fatores impactam negativamente na vida do paciente, afetando também a qualidade de vida. Pedrosa (2016) confirma que os impactos da evolução da doença afetam progressivamente, e de forma severa, a qualidade de vida desses pacientes, principalmente pela diminuição das suas capacidades motoras e sua mobilidade.

Souza e Silva (2019) observaram que uma doença incurável como ELA afeta o paciente em todos os aspectos, familiar, social e econômico, podendo provocar uma crise na vida do paciente, em decorrência disso, ocorre a perda de controle do próprio destino, padrões de vida vividos até o momento, ideias de que a doença é uma

consequência de atitudes cometidas. Para Paula (2018) a vida daqueles que convivem com a doença é muito difícil, o indivíduo entra em uma tristeza profunda, devido ao seu desgaste físico e emocional e a cada dia que passa suas habilidades físicas e fisiológicas deixam de ser controladas por ele, sendo necessário depender de terceiros.

Para Souza e Silva (2019) os indivíduos que convivem com essa doença, não tem prazer em viver, inevitavelmente há uma queda na sua qualidade de vida, despertando sentimentos negativos, que podem desencadear depressão e ansiedade. Paula (2018) reforça que o paciente fica vulnerável para desencadear depressão e ansiedade, pois o mesmo torna-se prisioneiro do seu próprio corpo.

Cabral e Vitoria (2022) trazem em seus estudos, que quando ocorre a perda ou um desvio de padrões físicos, psicológicos e sociais, já é considerado uma alteração na qualidade de vida. No caso da ELA, há ausência da integridade física, em decorrência da impossibilidade de movimentar os músculos do corpo. Para Silva *et al.* (2014) a qualidade de vida está relacionada aos aspectos físicos e psicológicos do indivíduo, ao grau de dependência, as relações sociais, ao meio ambiente, a religião, a qualidade de vida global e a percepções gerais de saúde.

Segundo Cabral e Vitoria (2022) a doença, a perda de independência e o estresse psicossocial fazem parte da nova realidade do indivíduo. A rápida progressão e a severa fraqueza muscular, afetam os sentimentos de esperança, autoestima e dignidade, assim como a realização das atividades pessoais, suas metas e permanecer trabalhando, diante disso, o papel de um cuidador é necessário para o apoio e manutenção da qualidade de vida. Vale (2021) reitera que o portador de ELA vivencia um momento de fragilidade e de total dependência, sendo obrigado a ter um cuidador em tempo integral para auxiliar nas atividades diárias.

Oliveira *et al.* (2023) afirmam que o papel da família vai além da realização dos cuidados diários, inclui um suporte emocional, dando apoio para que o paciente tenha outra perspectiva em viver com a ELA. É nítido o sofrimento emocional que o paciente desenvolve no decorrer da doença, pois além de ser diagnosticado com uma doença que não tem cura, há um sofrimento devido as mudanças corporais que a patologia causa.

Cavalcante *et al.* (2023) descrevem que o paciente e o cuidador, sofrem com alterações emocionais e sociais consideravelmente, desde o surgimento dos

primeiros sintomas até o momento do óbito, afetando desfavoravelmente a qualidade de vida de ambos. A equipe multidisciplinar que assiste esse paciente, também acaba sofrendo um desgaste emocional. Oliveira *et al.* (2023) declaram que tanto os pacientes quanto os cuidadores sofrem desgaste, devido a progressão da doença e a morte, que é inevitável. O cuidado interdisciplinar é indicado, objetivando a diminuição do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual.

## Conclusão

Foi abordado nesse estudo a etiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica e os acometimentos que a mesma causa no paciente. Conclui-se que a ELA é uma doença devastadora, que afeta o indivíduo em vários aspectos, conseqüentemente, afetando sua qualidade de vida e a vontade de viver. Porém, nota-se que o apoio da família e a maneira que o indivíduo enfrenta a doença faz toda a diferença.

Cumprimos com o objetivo proposto, pois o trabalho nos permitiu compreender melhor o assunto, trazer conhecimento sobre a doença e nos aprofundarmos sobre como é conviver com a ELA.

## Referências

- ALENCAR, M. A. *et al.* Qualidade de vida, incapacidade e variáveis clínicas na esclerose lateral amiotrófica. **Arq Neuropsiquiatr.** v. 80, n. 3, p. 255-261, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/MJngvHnXGgHLtj4Q5L9Bsrn/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 18 mar. 2023.
- ALVES, S. M. C. **Esclerose lateral amiotrófica: Atualização terapêutica.** Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2019. Disponível em: [https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/8799/1/6850\\_14631.pdf](https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/8799/1/6850_14631.pdf). Acesso em: 30 ago. 2023.
- BERTAZZI, R. N. *et al.* Esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Patologia do Tocantins.** v. 4, n. 3, p. 54-65, set. 2017. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/patologia/article/view/3518/11598>. Acesso em: 17 mar. 2023.
- CABRAL, P. E.; VITÓRIA, D. R. Esclerose lateral amiotrófica (ELA): contribuições dos cuidadores para manutenção da qualidade de vida dos portadores. **Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro**, v. 8, 2022. Disponível em:

<https://revista.unipacto.com.br/index.php/multidisciplinar/article/view/1138/1103>. Acesso em: 30 ago. 2023.

CAVACO, S. G. **Esclerose lateral amiotrófica fisiopatologia e novas abordagens farmacológicas**. Dissertação (Mestrado em Ciências farmacêuticas) – Faculdade de Ciências e Tecnologia, Universidade do Algarve, 2016. Disponível em: [https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/9933/1/Tese\\_ELA.pdf](https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/9933/1/Tese_ELA.pdf). Acesso em: 29 mar. 2023.

CAVALCANTE, T. C. B. *et al.* Considerações da percepção dos cuidadores diante do cuidado com paciente com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. Enferm Atenção Saúde (online)**, v. 12, n. 2, mar./jun. 2023. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/enfer/article/view/4847/6741>. Acesso em: 29 ago. 2023.

DINIZ, A. B. R.; PASSOS, M. A. N. Esclerose lateral amiotrófica – ELA: progressão da doença em pacientes diagnosticados. **Revista JRG de estudos acadêmicos**. n. 11, jul. – dez. 2022. Disponível em: <http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/404/481>. Acesso em: 17 mar. 2023.

FCA. Faculdades de Ciências Agrônômicas. Unesp Campus Botucatu. Biblioteca Prof. Paulo de Carvalho Mattos. Tipos de Revisão de Literatura. Botucatu. 2015. Disponível em: <https://www.fca.unesp.br/Home/Biblioteca/tipos-de-evisao-de-literatura.pdf>. Acesso em: 26 maio. 2023.

GOMES, C. M. S. *et al.* Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. **Acta Fisiatr**. v. 27, n. 3, p. 167-173, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/172216/167981>. Acesso em: 17 mar. 2023.

JUNIOR, E. L. *et al.* Esclerose lateral amiotrófica: artigo de atualização. **Fisioterapia em ação – anais eletrônicos**, p. 47-62, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/fisioterapiaemacao/article/view/10241/5382>. Acesso em: 30 ago. 2023.

JUNIOR, L. A. S. S. *et al.* Ventilação mecânica em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: revisão de literatura e reflexão. **Revisa**, v. 9, n. 2, p. 327-43, abr./jun. 2020. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/download/531/447>. Acesso em: 30 ago. 2023.

LUCHESE, K. F.; SILVEIRA, I. C. Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. **Codas**, v. 30, n. 5, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/Fh8jJK4VPB65V8Wkxbx45S8p/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2023.

MARINHO, A.P.S. *et al.* Qualidade de vida do paciente com esclerose lateral amiotrófica e potenciais tratamentos. Referências Em Saúde Do Centro Universitário

Estácio De Goiás, 2(01), 40–45, 2019. Disponível em:  
<https://estacio.periodicoscientificos.com.br/index.php/rrsfesgo/article/view/245/239>.  
 Acesso em: 11 abr. 2023.

NETO, L. 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. **Rev. CEFAC**, v. 23, n. 4, 2021. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/xJ8CkPHy7V96sBw6XfJTLMH/?format=pdf&lang=pt>.  
 Acesso em: 30 ago. 2023.

NETO, L. L.; CONSTANTINI, A. C. Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev. CEFAC**. v. 19, n. 5, p. 664-673, set. – out. 2017. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/HRKKGkVvgNnz5ndJ569tG5ZB/?format=pdf&lang=pt>.  
 Acesso em: 18 mar. 2023.

OLIVEIRA, R. S. *et al.* Cuidados paliativos em pacientes com esclerose lateral amiotrófica: relato de caso na assistência domiciliar. **Rev. Neurocienc**, v. 31, p. 1-21, 2023. Disponível em:  
<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/14939/11099>.  
 Acesso em: 29 ago. 2023.

PAULA, B. B. **Eutanásia: Eutanásia para portadores de esclerose lateral amiotrófica – ELA**. Trabalho de conclusão de curso – Faculdade de Direito, Centro Universitário São Lucas, Porto Velho – RO, 2018. Disponível em:  
<http://www.repositorio.saolucas.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/2704/Brenda%20Borsoi%20de%20Paula%20-%20Eutan%C3%A1sia%20eutan%C3%A1sia%20para%20portadores%20de%20esclerose%20lateral%20amiotr%C3%B3fica%20-%20ELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 30 ago. 2023.

PEDROSA, M. M. F. C. **Viver com esclerose lateral amiotrófica – um estudo fenomenológico**. Dissertação (Mestrado em Psicologia clínica) – Faculdade de psicologia, ISPA - Instituto Universitário, 2016. Disponível em:  
<https://www.proquest.com/openview/35eb3a0bc48fc938da4b8968fa9a3461/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y>. Acesso em: 18 mar. 2023.

SANTOS, G. S. **Caracterização do quadro evolutivo da função respiratória dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica**. Dissertação (Mestrado em Tecnologia em Saúde) – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador – BA, 2015. Disponível em:  
[http://repositorio.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/258/1/Disertac\\_a\\_o%20Glucia%20da%20Silva%2011%20marc\\_o\\_22\\_03.pdf](http://repositorio.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/258/1/Disertac_a_o%20Glucia%20da%20Silva%2011%20marc_o_22_03.pdf). Acesso em: 30 ago. 2023.

SANTOS, M. R. **Esclerose lateral amiotrófica: uma breve abordagem bibliográfica**. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Farmácia) – (Ariquemes-RO), Faculdade de farmácia, Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Ariquemes-RO, 2017. Disponível:  
<https://repositorio.unifaema.edu.br/bitstream/123456789/1251/1/Mirya%20Regina%20Odos%20Santos.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2023.

SANTOS, R. C. *et al.* As complicações e sintomas da esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma revisão de literatura. **Brazilian journal of Health Review**, Curitiba, v. 4, n. 6, p. 28186-28197, v. 4, n. 6, p. 28186-28197, nov./dez. 2021. Disponível em: <https://scholar.archive.org/work/zjl42pt2gbgftltskqktpfe6ka/access/wayback/https://brasilianjournals.com/index.php/BJHR/article/download/41547/pdf>. Acesso em: 30 ago. 2023.

SILVA, E. S. *et al.* Esclerose lateral amiotrófica (ELA). **Acta MSM: Periódico da Escola de Medicina Souza Marques**, v. 5, n. 1, 2017. Disponível em: [https://revista.souzamarques.br/index.php/ACTA\\_MSM/article/view/143/132](https://revista.souzamarques.br/index.php/ACTA_MSM/article/view/143/132). Acesso em: 30 ago. 2023.

SILVA, N. P. O. *et al.* Correlação entre independência funcional e qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Cad. Ter. Ocup.** São Carlos, v. 22, n. 3, p. 507-513, 2014. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/765/563>. Acesso em: 30 ago 2023.

SIQUEIRA, S. C. **Qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica**. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde), (Goiânia), Programa de Pós- Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2015. Disponível em: <http://tede2.pucgoias.edu.br:8080/bitstream/tede/4185/2/Sue%20Christine%20Siqueira.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2023.

SIQUEIRA, S. C. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Rev Rene**, v. 18, n. 1, p. 139-46, jan./fev. 2017. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/pdf/rene/v18n1/pt\\_1517-3852-rene-18-1-0139.pdf](http://www.revenf.bvs.br/pdf/rene/v18n1/pt_1517-3852-rene-18-1-0139.pdf). Acesso em: 30 ago. 2023.

SOARES, J. P. **Esclerose lateral amiotrófica: atuação do psicólogo**. Trabalho de conclusão de curso - Faculdade de Psicologia, Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, Ariquemes – RO, 2021. Disponível em: <https://repositorio.unifaema.edu.br/bitstream/123456789/2948/1/J%c3%89SSICA%20OPEREIRA%20SOARES.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2023.

SOUSA, D. M. P.; CANSADO, G. M. B. L. Atuação da enfermagem nos cuidados paliativos ao paciente com esclerose lateral amiotrófica: revisão bibliográfica. **Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro**, v. 1, n. 1, 2022. Disponível em: <https://revista.unipacto.com.br/index.php/multidisciplinar/article/view/882/858>. Acesso em: 30 ago. 2023.

SOUZA, M. S. G. S.; SILVA, M. O. **Vivendo com esclerose lateral amiotrófica: relato de caso**. Trabalho de conclusão de curso - Faculdade de Enfermagem, Faculdades Doctum de Serra, Serra, 2019. Disponível em: <https://dspace.doctum.edu.br/bitstream/123456789/2678/1/VIVENDO%20COM%20E SCLEROSE%20LATERAL%20AMIOTR%20C3%93FICA%20RELATO%20DE%20CAS O.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2023.

TOZANI, F. D.; SIQUEIRA, E. C. Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Eletrônica Acervo Médico**. v. 23, n. 2, p. e12006, fev. 2023. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/medico/article/view/12006/7182>. Acesso em: 17 mar. 2023

VALE, B. F. **Necessidades dos cuidadores informais de doentes com esclerose lateral amiotrófica: Uma revisão integrativa de literatura**. Trabalho de conclusão de curso – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2021. Disponível em: [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/10482/1/PG\\_37015.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/10482/1/PG_37015.pdf). Acesso em: 30 ago. 2023.