CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA E REPERCUSSÕES NO CONTEXTO FAMILIAR

NURSING CARE FOR PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS AND ITS REPERCUSSIONS IN THE FAMILY CONTEXT

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Y REPERCUSIONES EN EL CONTEXTO FAMILIAR

10.56238/IIEnfCientifica-004

Kaylane Cambuy Augusto Garcia
Graduanda em enfermagem
Instituição: Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: Kaylaneaugusto@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0009-0005-5732-8191

Keila Lima Rodrigues Silva
Graduanda em enfermagem
Instituição: Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: Keilalimarodrigues@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0009-0009-1090-6475

Jakeline Rodrigues Chini
Graduanda em enfermagem
Instituição: Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: Jakelinechini31862@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0009-0001-1520-0182

Kemily de Souza Andrade
Graduanda em enfermagem
Instituição: Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: kemily.andrade13@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0009-0001-0818-4321

Vinicius Souza Cavalcante
Graduando em enfermagem
Instituição: Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: viniciussoucavajcanti11@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0009-0002-2426-3940

Camila Maria Buso Weiller Viotto
Mestrado em Bioengenharia
Instituição: Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: camila.viotto@cps.sp.gov.br
Orcid: https://orcid.org/0000-0002-5967-7791

Marcia Cristina Nobukuni
Doutora em Enfermagem
Instituição: Universidade Estadual Paulista (UNESP), Campus Botucatu
E-mail: marcianobukuni@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0000-0002-5315-1457

Adriana Luiz Sartoreto Mafra
Doutora em Ciências
Instituição: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP); Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC)
E-mail: adriana96luiz@gmail.com
Orcid: https://orcid.org/0000-0002-4325-2991

RESUMO
Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, incapacitante e sem cura, caracterizada pela degeneração dos neurônios motores, ocasionando perda funcional gradual e elevada dependência do paciente. Nesse contexto, a enfermagem desempenha papel fundamental na coordenação do cuidado, no manejo de sintomas e no suporte à família, que frequentemente assume a função de cuidadora principal. Objetivo: O presente estudo teve como objetivo analisar as evidências científicas acerca dos cuidados de enfermagem prestados a pacientes com ELA e suas repercussões no contexto familiar. Metodologia: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), incluindo as bases MEDLINE, LILACS e BDENF. Foram utilizados os descritores "Esclerose Lateral Amiotrófica", "Cuidados de Enfermagem" e "Família", nos idiomas português, inglês e espanhol. Incluíram-se artigos publicados entre 2016 e 2026, disponíveis na íntegra. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, selecionaram-se 10 estudos para análise. Resultados: Os resultados evidenciaram que a progressão da ELA provoca impactos físicos, emocionais, psicossociais e relacionados à terminalidade tanto no paciente quanto nos familiares cuidadores. Observou-se elevada sobrecarga física e emocional, isolamento social, sofrimento psicológico, insegurança no manejo do cuidado domiciliar e vivência do luto antecipatório. Em contrapartida, os estudos demonstraram que intervenções de enfermagem, como educação em saúde, comunicação terapêutica, suporte emocional e cuidados precoces, contribuem para redução da sobrecarga familiar, melhoria da qualidade de vida e fortalecimento da autonomia no cuidado. Conclusão: Conclui-se que a enfermagem possui papel estratégico na assistência integral ao paciente com ELA e sua família, sendo essencial o fortalecimento de práticas humanizadas, sistematizadas e centradas nas necessidades familiares.

Palavras-chave: Pacientes. Esclerose Lateral Amiotrófica. Cuidados de Enfermagem. Família.

ABSTRACT
Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive, disabling, and incurable neurodegenerative disease characterized by the degeneration of motor neurons, resulting in gradual functional loss and high patient dependence. In this context, nursing plays a fundamental role in coordinating care, managing symptoms, and supporting the family, which frequently assumes the role of primary caregiver. Objective: This study aimed to analyze the scientific evidence regarding nursing care provided to patients with ALS and its repercussions in the family context. Methodology: This is an integrative literature review conducted in the Virtual Health Library (VHL), including the MEDLINE, LILACS, and BDENF databases. The descriptors "Amyotrophic Lateral Sclerosis," "Nursing Care," and "Family" were used in Portuguese, English, and Spanish. Articles published between 2016 and 2026, available in full text, were included. After applying the inclusion and exclusion criteria, 10 studies were selected for analysis. Results: The results showed that the progression of ALS causes physical, emotional, psychosocial, and end-of-life impacts on both the patient and family caregivers. High levels of physical and emotional burden, social isolation, psychological distress, insecurity in managing home care, and anticipatory grief were observed. Conversely, the studies demonstrated that nursing interventions, such as health education, therapeutic communication, emotional support, and early care, contribute to reducing family burden, improving quality of life, and strengthening autonomy in care. Conclusion: It is concluded that nursing plays a strategic role in the comprehensive care of patients with ALS and their families, and that strengthening humanized, systematized practices centered on family needs is essential.

Keywords: Patients. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Nursing Care. Family.

RESUMEN
Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, incapacitante y sin cura, caracterizada por la degeneración de las neuronas motoras, ocasionando pérdida funcional gradual y elevada dependencia del paciente. En este contexto, la enfermería desempeña un papel fundamental en la coordinación de la atención, en el manejo de síntomas y en el apoyo a la familia, que frecuentemente asume la función de cuidadora principal. Objetivo: El presente estudio tuvo como objetivo analizar las evidencias científicas acerca de los cuidados de enfermería prestados a pacientes con ELA y sus repercusiones en el contexto familiar. Metodología: Se trata de una revisión integrativa de la literatura realizada en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), incluyendo las bases MEDLINE, LILACS y BDENF. Se utilizaron los descriptores "Esclerosis Lateral Amiotrófica", "Cuidados de Enfermería" y "Familia", en los idiomas portugués, inglés y español. Se incluyeron artículos publicados entre 2016 y 2026, disponibles en su totalidad. Tras aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 10 estudios para análisis. Resultados: Los resultados evidenciaron que la progresión de la ELA provoca impactos físicos, emocionales, psicosociales y relacionados con la terminalidad tanto en el paciente como en los familiares cuidadores. Se observó elevada sobrecarga física y emocional, aislamiento social, sufrimiento psicológico, inseguridad en el manejo de la atención domiciliar y vivencia del duelo anticipatorio. En contrapartida, los estudios demostraron que las intervenciones de enfermería, como educación en salud, comunicación terapéutica, apoyo emocional y cuidados tempranos, contribuyen a la reducción de la sobrecarga familiar, mejora de la calidad de vida y fortalecimiento de la autonomía en la atención. Conclusión: Se concluye que la enfermería posee un papel estratégico en la asistencia integral al paciente con ELA y su familia, siendo esencial el fortalecimiento de prácticas humanizadas, sistematizadas y centradas en las necesidades familiares.

Palabras clave: Pacientes. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Cuidados de Enfermería. Familia.

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma condição neurodegenerativa progressiva que impõe perdas funcionais irreversíveis, exigindo uma assistência pautada na integralidade do cuidado e na articulação contínua entre os diferentes níveis de atenção à saúde. Nesse cenário, o enfermeiro assume papel central como articulador da rede assistencial, atuando na prevenção da fragmentação do cuidado e na garantia de uma abordagem sistematizada e segura. Estudos como o de Silva *et al.* (2018) evidenciam que a segurança do paciente está diretamente relacionada à organização estruturada das ações em saúde, sendo a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) fundamental para orientar intervenções prioritárias e assegurar rigor técnico-científico no manejo da doença. Corroboram essa perspectiva Araújo *et al.* (2022) e Chagas (2012), ao destacarem que a efetividade do cuidado decorre da integração entre tecnologia, conhecimento científico e sensibilidade humana.

No contexto da progressão da ELA, a atuação precoce da enfermagem mostra-se decisiva, especialmente nas dimensões reabilitadora e nutricional. Intervenções oportunas contribuem para a redução de complicações, como a pneumonia aspirativa, e para a preservação da autonomia residual do paciente. Fernandes (2024) destaca a importância do ensino de técnicas de transferência como estratégia essencial para manutenção da funcionalidade, enquanto Tosta (2019) e Teodoro *et al*., (2015) enfatizam que o suporte nutricional precoce é determinante para a qualidade de vida e sobrevida, ultrapassando a dimensão biológica e incorporando aspectos psicossociais do cuidado.

Paralelamente, o impacto da doença no núcleo familiar é profundo, uma vez que os familiares, frequentemente, assumem o papel de cuidadores principais. Essa condição os expõe a elevados níveis de sobrecarga física, emocional e psicológica, demandando da enfermagem não apenas competências técnicas, mas também habilidades de apoio e acolhimento. Almeida (2024) ressalta que o reconhecimento precoce dos sinais de exaustão do cuidador é fundamental para a sustentabilidade do cuidado domiciliar. Nesse contexto, estratégias como o uso de tecnologias educativas, o planejamento de períodos de descanso e o fortalecimento da rede de apoio psicossocial tornam-se indispensáveis. Alves (2023) e Vale (2021) acrescentam que o empoderamento familiar, por meio de intervenções educativas estruturadas, contribui para a redução de hospitalizações evitáveis e para a melhoria da qualidade da assistência no domicílio.

A transição do cuidado hospitalar para o domiciliar, associada à inserção dos cuidados paliativos, representa um momento crítico que exige preparo técnico e sensibilidade por parte da equipe de enfermagem. Sousa (2022) enfatiza que o respeito aos valores, desejos e autonomia do

paciente deve nortear todas as intervenções nessa fase. A preparação da família ainda durante a internação, aliada ao papel educativo do enfermeiro, favorece uma desospitalização segura e humanizada. Oliveira (2023) e Sousa (2023) reforçam que a capacitação para o manejo de dispositivos e o controle de sintomas são essenciais para garantir conforto e dignidade no estágio avançado da doença, além de reduzir a ansiedade dos familiares.

A comunicação terapêutica e o estabelecimento de vínculo constituem ferramentas fundamentais para o enfrentamento da terminalidade e do processo de luto. Matos (2024) aponta que essas dimensões, embora essenciais, ainda são insuficientemente abordadas na formação dos profissionais de saúde. A rápida progressão da ELA impõe desafios complexos que exigem educação permanente e o desenvolvimento de protocolos específicos. Trindade (2019) e Vaz (2014) destacam que o fortalecimento da aliança terapêutica e a segurança profissional no manejo de situações críticas são determinantes para uma assistência ética, humanizada e centrada no paciente e na família.

Apesar dos avanços na compreensão clínica da ELA, observa-se que a produção científica ainda se concentra majoritariamente nos aspectos biomédicos e farmacológicos, com limitada abordagem sobre o papel da enfermagem e, especialmente, sobre os impactos do cuidado nos familiares. Considerando a centralidade da família no processo de cuidado e a complexidade das demandas impostas pela doença, torna-se imprescindível sistematizar o conhecimento existente, identificar lacunas e subsidiar práticas baseadas em evidências que promovam assistência qualificada, ética e humanizada.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo analisar, por meio de uma revisão integrativa, os cuidados de enfermagem e seu impacto nos familiares de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que possibilita reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre determinada temática de forma sistemática, ampla e organizada, permitindo a incorporação de estudos com diferentes delineamentos metodológicos, tanto quantitativos quanto qualitativos (Mendes; Silveira; Galvão, 2008; Souza; Silva; Carvalho, 2010). Esse tipo de revisão contribui para a construção do conhecimento científico, identificação de lacunas na literatura e fortalecimento das práticas baseadas em evidências.

A revisão foi desenvolvida em seis etapas metodológicas: elaboração da questão norteadora; definição dos critérios de inclusão e exclusão; busca na literatura; seleção dos estudos; extração e organização dos dados; análise crítica e síntese dos resultados. (Souza; Silva; Carvalho, 2010)

Para construção da pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia PICO, na qual o "P" (População) correspondeu aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica; o "I" (Intervenção) aos cuidados de enfermagem; o "C" (Comparação) não se aplicou ao estudo; e o "O" (Outcomes/Desfechos) às repercussões no contexto familiar, como segue descrito no Quadro 1. A partir dessa estratégia, formulou-se a seguinte questão norteadora: "Quais evidências científicas estão disponíveis na literatura acerca dos impactos dos cuidados de enfermagem prestados a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica sobre seus familiares?"

Quadro 1. Descrição da estratégia PICO. Santa Fé do Sul/SP. Brasil. 2026.

Critério	**Palavra-chave**
P (população)	Esclerose lateral amiotrófica (português) Amyotrophic Lateral Sclerosis (inglês) Esclerosis Amiotrófica Lateral (espanhol) CH: C10.228.854.139
I (intervenção)	Cuidados de enfermagem (português) Nursing Care (inglês) Atención de Enfermería (espanhol) CH: E02.760.611; N02.421.533
C (comparação)	Não se aplica
O (desfecho)	Família (português) Family (inglês) Família (espanhol) CH: F01.829.263

Fonte: as próprias autoras.

Os descritores utilizados foram identificados por meio dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH), nos idiomas português, inglês e espanhol: "Esclerose Lateral Amiotrófica/Amyotrophic Lateral Sclerosis/Esclerosis Amiotrófica Lateral"; "Cuidados de Enfermagem/Nursing Care/Atención de Enfermería"; e "Família/Family/Familia". Os descritores foram combinados por meio dos operadores booleanos "AND" e "OR". O Quadro 2 apresenta o esquema de busca.

Quadro 2. Mecanismo de busca e quantidade de artigos recuperados na BDENF, Biblioteca Virtual Brasil. Santa Fé do Sul/SP. Brasil. 2026.

Base de dados (Total textos)	Cruzamentos/Descritores	Artigos Selecionados
BVS (75)	("Cuidados de Enfermagem" OR "Atención de Enfermería" OR "Nursing Care") AND ("Esclerose Lateral Amiotrófica" OR "Esclerosis Amiotrófica Lateral" OR "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (família OR familia OR family) AND instance:"regional"	06
MEDLINE (31)	("Cuidados de Enfermagem" OR "Atención de Enfermería" OR "Nursing Care") AND ("Esclerose Lateral Amiotrófica" OR "Esclerosis Amiotrófica Lateral" OR "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (família OR familia OR family) AND instance:"regional"	02
BDENF (02)	("Cuidados de Enfermagem" OR "Atención de Enfermería" OR "Nursing Care") AND ("Esclerose Lateral Amiotrófica" OR "Esclerosis Amiotrófica Lateral" OR "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (família OR familia OR family) AND instance:"regional"	02
TOTAL (108)	--	10

Fonte: as próprias autoras.

A busca dos estudos foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), contemplando as bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Banco de Dados em Enfermagem (BDENF). A coleta de dados ocorreu no período de abril de 2026.

Foram incluídos estudos primários publicados entre os anos de 2016 e 2026, disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol, que abordassem especificamente a Esclerose Lateral Amiotrófica, os cuidados de enfermagem e as repercussões no contexto familiar e/ou nos cuidadores. Foram aceitos estudos de abordagem qualitativa, quantitativa ou mista.

Foram excluídos artigos de revisão, estudos teóricos, protocolos, diretrizes clínicas, estudos psicométricos de validação de instrumentos, pesquisas sem dados primários, estudos que abordassem outras doenças neurológicas sem foco específico na ELA e publicações sem relação com a assistência de enfermagem ou com o contexto familiar.

O processo de seleção dos estudos foi conduzido conforme as recomendações do PRISMA 2020. Inicialmente foram identificados 108 registros nas bases de dados selecionadas. Após remoção dos estudos duplicados, 96 registros foram submetidos à leitura de títulos e resumos, sendo 70 excluídos por não atenderem aos critérios de elegibilidade. Posteriormente, 26 artigos foram avaliados na íntegra, dos quais 16 foram excluídos por ausência de relação direta com a temática, falta de dados primários ou não inclusão do contexto familiar. Ao final, 10 estudos compuseram a amostra final da revisão integrativa.

A seleção dos artigos foi realizada por dois revisores independentes. Em situações de divergência quanto à inclusão ou exclusão dos estudos, um terceiro revisor foi consultado para decisão consensual.

Para organização e análise dos dados, realizou-se leitura minuciosa dos artigos selecionados, sendo extraídas informações referentes aos autores, ano de publicação, objetivos, metodologia, principais resultados e conclusões. Os dados foram organizados em quadro síntese e analisados de forma descritiva e temática, permitindo a identificação das principais categorias relacionadas aos cuidados de enfermagem e às repercussões familiares na Esclerose Lateral Amiotrófica. Os estudos incluídos foram classificados quanto ao nível de evidência segundo o Oxford Centre for Evidence-Based Medicine (OCEBM), possibilitando maior rigor na interpretação dos achados científicos.

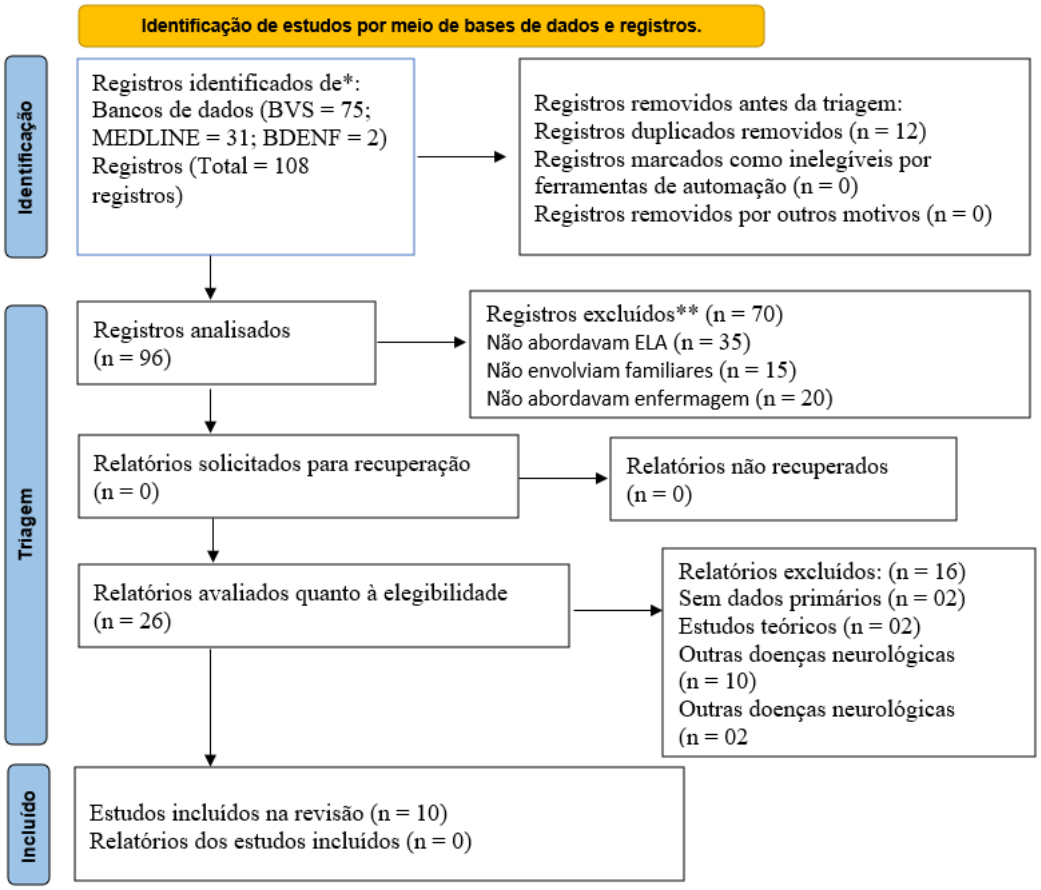
Para a organização e análise dos dados, foi realizada leitura minuciosa dos estudos selecionados, com extração das principais informações, como autores, ano de publicação, objetivo, metodologia, principais resultados e conclusões. Os dados foram analisados de forma descritiva e temática, permitindo a identificação de categorias relevantes relacionadas aos cuidados de enfermagem e ao impacto nos familiares de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica no contexto dos cuidados paliativos. Esse tipo de análise possibilita a síntese crítica do conhecimento e a identificação de lacunas na literatura. (Souza; Silva; Carvalho, 2010)

Foi elaborado um quadro síntese com informações relevantes de cada pesquisa, e a técnica de análise de conteúdo foi aplicada para interpretar os resultados de forma estruturada e eficiente. (Bardin, 2011)

3 RESULTADO

Foram encontrados 108 artigos publicados em três bases de dados: Biblioteca Virtual em saúde (75 artigos), Medline (31 artigos) e BDENF (02 artigos). Foram considerados artigos disponíveis na íntegra, publicados nos idiomas português, inglês ou espanhol, no período de 2016 a 2026. Após ser aplicado os critérios de inclusão e esclusão, foram selecionados 10 artigos para a revisão integrativa. A Figura 1 explica o procedimento de identificação, triagem, elegibilidade e inclusão dos artigos.

Figura 1. Processo de identificação e inclusão de estudos – itens de relatório preferenciais para diagrama sistemático de análises sistemáticas e meta-análises (PRISMA 2020). Santa Fé do Sul/SP. Brasil. 2026.



Fonte: as próprias autoras

Quadro 2 apresenta os seguintes dados: título dos artigos, autor, ano de publicação e os cuidados de enfermagem em paciente com ELA e repercussões nos familiares.

Quadro 2. Informações coletadas para análise dos artigos como: autor, título, ano de publicação e os principais envolvimentos da família no cuidado encontrados. Santa Fé do Sul/SP. Brasil. 2026.

Nº	Título do artigo	Autor/Ano	Metodologia/Objetivo	Resultados encontrados	Nível de evidencia OXFORD
1A	Characteristics of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Followed by a Home Palliative Care Team	Mercadante et al., 2025	Estudo observacional/descritivo, realizado com o objetivo de avaliar as características dos pacientes com ELA acompanhados por equipe domiciliar e analisar a evolução clinica durante o cuidado no domicilio.	Redução da sobrecarga familiar e maior suporte no cuidado domiciliar Cuidados domiciliares estruturados melhoram controle de sintomas e reduzem internações	2B
2A	A nurse coaching intervention to improve support to individuals living with ALS	Walsh et al., 2025	Estudo de intervenção, buscou avaliar os efeitos de uma intervenção de enfermagem baseada em nurse coaching no suporte e na qualidade de vida de pessoas com ela.	Fortalece o suporte familiar e melhora a adaptação à doença Intervenção de coaching em enfermagem melhora apoio emocional e percepção de cuidado	2B
3A	A pessoa portadora de esclerose lateral amiotrófica e a família: contributos da enfermagem de reabilitação	Fernandes, 2024	Estudo qualitativo que teve como objetivo compreender os contributos da enfermagem de reabilitação no cuidado a pessoa com ELA e sua família.	Família como unidade de cuidado; redução da insegurança e melhor preparo. Enfermagem de reabilitação promove autonomia e educação em saúde	4
4A	Family Caregivers' Experiences of People With ALS Undergoing Gastrostomy Tube Feeding	Chu & Oh, 2024	Estudo qualitativo realizado com a finalidade de descrever as experiencias de familiares cuidadores de pessoas com ELA submetidas a alimentação por gastrostomia.	Aumento da sobrecarga emocional e necessidade de apoio técnico. Vivência dos cuidadores frente à gastrostomia; necessidade de orientação profissional	4
5A	Everyday life experiences of close relatives of people with ALS receiving home mechanical ventilation	Winther et al., 2020	Estudo qualitativo com abordagem fenomelogica que buscou explorar as experiencias cotidianas de familiares de pessoas com ELA em ventilação mecanica domiciliar.	Elevada sobrecarga física e emocional; mudanças na dinâmica familiar Impacto da ventilação mecânica domiciliar na rotina e adaptação familiar	4
6A	Circumstances and Signs of Approaching Death in Patients With ALS Undergoing	Ushikubo, 2018	Estudo observacional descritivo desenvolvido com o objetivo de identificar os sinais e circunstancias que indicam aproximação da morte em	Sofrimento emocional intenso e necessidade de preparo para o luto Identificação de sinais de fim de vida e	4

	Noninvasive Ventilation		pacientes com ELA em cuidado domiciliar.	cuidados em fase terminal	
7A	Burden and preparedness of care partners of people living with ALS at home in Korea	Lee et al., 2024	Estudo transversal que teve como objetivo avaliar a sobrecarga e o preparo de familiares cuidadores de pessoas com ELA assistidas no domicilio.	Cuidadores apresentam alta sobrecarga e necessidade de suporte contínuo Avaliação da sobrecarga e preparo do cuidador domiciliar	4
8A	Longitudinal predictors of caregiver burden in ALS	Burke et al., 2018	Estudo de Coorte longitudinal realizado com a finalidade de investigar os fatores relacionados à sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas com ELA ao longo da evolução da doença.	Sobrecarga progressiva relacionada à piora clínica do paciente Fatores que aumentam a sobrecarga ao longo da progressão da doença	2B
9A	Caregivers of patients with ALS: quality of life, burden and patient survival	Burke et al., 2017	Estudo quantitativo observacional transversal que buscou investigar a qualidade de vida, a sobrecarga e o envolvimento dos familiares cuidadores de pessoas com ELA.	Impacto direto na qualidade de vida e bem-estar psicológico Relação entre qualidade de vida do cuidador, carga emocional e evolução da doença	2B
10A	Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of burden	Galvin et al., 2016	Estudo misto/observacional realizado como objetivo de analisar a sobrecarga do vivenciada pelos familiares de pessoas com ELA por meio de abordagem quantitativa e qualitativa.	Evidencia impacto biopsicossocial significativo na família Abordagem mista sobre sobrecarga do cuidador e fatores associados	4

Nível de evidência adaptado do Oxford Centre for Evidence-Based Medicine (OCEBM).
Fonte: Elaborado pelos autores

4 DISCUSSÃO

A presente revisão integrativa possibilitou identificar convergências significativas entre as evidências científicas relacionadas aos cuidados em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e suas repercussões no contexto familiar. A análise dos dez estudos selecionados permitiu compreender que a progressão da doença provoca impactos físicos, emocionais e psicossociais tanto no paciente quanto nos familiares cuidadores, evidenciando a necessidade de uma assistência integral e contínua. (Mercadante *et al.,* 2025; Walsh *et al.,* 2025; Fernandes, 2024)

Os estudos analisados demonstram que a ELA caracteriza-se como uma doença neurodegenerativa progressiva, marcada pela perda funcional gradual e pelo aumento da dependência

do paciente, o que exige acompanhamento multiprofissional constante e cuidados precoces (Burke *et al.,* 2018; Burke *et al.,* 2017). Nesse contexto, a enfermagem assume papel central no monitoramento clínico, no manejo de sintomas e na orientação familiar, contribuindo para a promoção da qualidade de vida e para a redução do sofrimento físico e emocional. (Fernandes, 2024; Walsh *et al.,* 2025)

As principais evidências sobre cuidados com ELA serão apresentadas no Quadro 3, e os impactos na saúde do paciente na família estão descritas no Quadro 4.

Quadro 3. Evidências científicas sobre cuidados em ELA, Santa Fé do Sul/SP. Brasil. 2026.

Categoria de Evidência	**Artigos que abordam**	**Principais pontos convergentes**
Revisões clínicas e estudos observacionais (nível moderado)	7A; 8A; 9A	A ELA é uma doença neurodegenerativa progressiva; degeneração de neurônios motores; heterogeneidade clínica; fatores prognósticos influenciam a sobrevida; diagnóstico ainda desafiador; necessidade de acompanhamento contínuo
Estudos descritivos e revisões clínicas (nível moderado)	4A; 6A	Papel central da enfermagem; monitoramento contínuo; manejo de sintomas (dispneia, dor, fadiga); prevenção de complicações; comunicação alternativa; educação em saúde
Estudos qualitativos e observacionais (nível moderado)	1A; 10A	Importância dos cuidados precoces; foco no alívio do sofrimento; controle de sintomas físicos e emocionais; redução de intervenções invasivas; planejamento antecipado do cuidado; promoção da qualidade de vida
Estudos qualitativos (nível moderado)	5A; 3A	Sobrecarga do cuidador; impacto emocional; mudanças na dinâmica familiar; necessidade de suporte profissional; inclusão da família no cuidado; adaptação ao cuidado domiciliar
Ensaio clínico randomizado (alto nível de evidência)	2A	Coaching em saúde como estratégia complementar; fortalecimento do autocuidado; melhora do suporte emocional; benefícios subjetivos; necessidade de novas abordagens centradas no paciente

Fonte: Elaborado pelos autores

Os resultados evidenciam ainda que os cuidados precoces favorecem o controle de sintomas, reduzem internações desnecessárias e proporcionam maior suporte aos familiares durante a progressão da doença (Mercadante *et al.,* 2025). Além disso, estratégias como comunicação terapêutica, educação em saúde e planejamento antecipado do cuidado mostraram-se fundamentais para fortalecer a autonomia do paciente e proporcionar maior segurança aos cuidadores. (Walsh *et al.,* 2025; Ushikubo, 2018)

Quadro 4. Impactos na saúde do paciente na família. Santa Fé do Sul/SP. Brasil. 2026.

Categoria de Impacto	**Artigos que abordam**	**Principais repercussões identificadas**
Impacto físico	4A; 5A; 7A; 8A; 10A	Sobrecarga física do cuidador; fadiga; exaustão decorrente do cuidado contínuo; necessidade de assistência constante ao paciente
Impacto emocional	2A;4A;5A; 6A; 7A; 9A; 10A	Ansiedade, estresse, sofrimento psicológico, medo da progressão da doença e do óbito; vivência do luto antecipatório
Impacto psicossocial	5A; 7A; 8A; 9A; 10A	Isolamento social; alteração na dinâmica familiar; redução da vida social; sobrecarga emocional associada ao papel de cuidador
Impacto relacionado ao cuidado	2A;3A; 4A; 5A; 7A	Necessidade de preparo técnico; insegurança no manejo de dispositivos (ventilação, gastrostomia); adaptação ao cuidado domiciliar
Impacto na qualidade de vida	1A; 7A; 9A	Redução da qualidade de vida dos cuidadores; desgaste físico e emocional; influência direta na saúde mental
Impacto na terminalidade e luto	6A; 5A	Sofrimento diante da fase final da doença; necessidade de preparo para o luto; impacto emocional intenso no fim de vida

Fonte: Elaborado pelos autores

A partir da análise temática dos estudos, os resultados foram organizados em categorias que refletem os principais impactos da ELA no contexto familiar: impacto físico, impacto emocional, impacto psicossocial, impacto relacionado ao cuidado, impacto na qualidade de vida e impacto na terminalidade e luto.

4.1 CATEGORIA 1 – IMPACTO FÍSICO

Os estudos de Chu e Oh (2024), Winther *et al.,* (2020), Lee *et al,.* (2024), Burke *et al.* (2018) e Galvin *et al.* (2016) evidenciam que os cuidadores familiares estão submetidos a intensa sobrecarga física decorrente da necessidade de assistência contínua ao paciente com ELA. A progressão da doença aumenta gradativamente a dependência funcional, exigindo auxílio constante em atividades como mobilização, higiene, alimentação e administração de dispositivos terapêuticos.

Essa demanda contínua favorece o desenvolvimento de fadiga, exaustão física e comprometimento da saúde do cuidador, podendo interferir diretamente na qualidade da assistência prestada (Lee *et al.,* 2024). Dessa forma, destaca-se a importância da atuação da enfermagem na orientação de técnicas adequadas de cuidado, prevenção de lesões e promoção de estratégias que reduzam a sobrecarga física dos familiares. (Fernandes, 2024)

4.2 CATEGORIA 2 – IMPACTO EMOCIONAL

Os estudos analisados demonstram que o sofrimento emocional constitui uma das principais repercussões vivenciadas pelos familiares de pacientes com ELA (Chu; Oh, 2024; Winther *et al.,* 2020;

Burke *et al.,* 2017). Sentimentos de ansiedade, medo, angústia e sofrimento psicológico estão frequentemente relacionados à progressão irreversível da doença e às incertezas quanto ao futuro.

Além disso, Ushikubo (2018) destaca que muitos familiares experienciam o luto antecipatório, caracterizado pelo sofrimento diante da perda progressiva das capacidades funcionais do paciente. Nesse contexto, a comunicação terapêutica e o suporte emocional oferecidos pela equipe de enfermagem tornam-se fundamentais para favorecer estratégias de enfrentamento e minimizar o sofrimento emocional. (Walsh *et al.,* 2025)

4.3 CATEGORIA 3 – IMPACTO PSICOSSOCIAL

Os estudos de Winther *et al.*, (2020), Lee *et al.,* (2024), Burke *et al.,* (2018), Burke *et al.*, (2017) e Galvin *et al.,* (2016) evidenciam importantes repercussões psicossociais relacionadas ao cuidado domiciliar na ELA. O papel de cuidador passa a ocupar posição central na vida dos familiares, levando à reorganização das rotinas, ao afastamento de atividades sociais e profissionais e ao isolamento social.

Essas mudanças impactam diretamente as relações familiares e aumentam a vulnerabilidade emocional dos cuidadores, especialmente diante da sobrecarga contínua e da redução do suporte social (Galvin *et al.,* 2016). Dessa forma, torna-se essencial a implementação de estratégias assistenciais voltadas ao fortalecimento das redes de apoio e à inclusão da família no planejamento terapêutico.

4.4 CATEGORIA 4 – IMPACTO RELACIONADO AO CUIDADO

Os estudos de Fernandes (2024), Chu e Oh (2024), Winther *et al.,* (2020) e Lee *et al.,* (2024) demonstram que os familiares frequentemente enfrentam dificuldades relacionadas ao manejo do cuidado domiciliar, especialmente diante da utilização de dispositivos como ventilação mecânica e gastrostomia.

A insuficiência de preparo técnico pode gerar insegurança, medo e dificuldades na realização do cuidado diário, comprometendo a assistência ao paciente (Chu; Oh, 2024). Nesse cenário, a educação em saúde realizada pela enfermagem mostra-se indispensável para capacitar os cuidadores, promover autonomia e garantir maior segurança no ambiente domiciliar. (Fernandes, 2024)

Walsh *et al.,* (2025) destacam que intervenções de enfermagem baseadas em educação em saúde, comunicação terapêutica e apoio continuo aos cuidadores favorecem maior segurança no manejo do cuidado domiciliar e fortalecem a autonomia familiar frente às demandas impostas pela ELA.

4.5 CATEGORIA 5 – IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA

Os estudos de Mercadante *et al.,* (2025), Lee *et al.,* (2024) e Burke *et al.,* (2017) demonstram que a qualidade de vida dos cuidadores é significativamente comprometida pela sobrecarga física e emocional associada ao cuidado contínuo. O desgaste progressivo pode resultar em alterações na saúde mental, prejuízo do bem-estar e redução das interações sociais.

Por outro lado, os autores evidenciam que o suporte profissional estruturado, especialmente por meio dos cuidados e do acompanhamento de enfermagem, contribui para reduzir a sobrecarga familiar e melhorar a adaptação ao processo de adoecimento. (Mercadante *et al.,* 2025)

4.6 CATEGORIA 6 – IMPACTO NA TERMINALIDADE E LUTO

Os estudos de Ushikubo (2018) e Winther *et al.,* (2020) evidenciam que a terminalidade representa um período de intenso sofrimento emocional para os familiares, especialmente diante da proximidade da morte e das decisões relacionadas ao cuidado em fim de vida.

A ausência de preparo adequado pode tornar esse processo ainda mais doloroso, favorecendo sentimento de impotência e sofrimento psicológico (Ushikubo, 2018). Nesse contexto, o planejamento antecipado do cuidado e a comunicação clara e empática entre equipe de saúde, paciente e familiares são fundamentais para promover assistência humanizada e favorecer o enfrentamento do luto.

Dessa forma, os achados desta revisão reforçam que a família deve ser compreendida como unidade indissociável do cuidado na ELA. A atuação da enfermagem, associada aos cuidados precoces, mostra-se essencial para minimizar a sobrecarga familiar, promover qualidade de vida e garantir assistência integral, humanizada e baseada em evidências científicas.

5 CONCLUSÃO

A presente revisão integrativa teve como objetivo analisar e sintetizar as evidências científicas acerca dos cuidados de enfermagem a pacientes com esclerose lateral amiotrófica e suas repercussões no contexto familiar. A partir da análise dos dez estudos selecionados, foi possível identificar padrões consistentes na literatura, bem como aspectos ainda pouco explorados, especialmente no que se refere ao suporte estruturado aos cuidadores familiares.

Os achados evidenciam que o cuidado de enfermagem na ELA não se restringe ao manejo clínico dos sintomas, mas se configura como um processo contínuo, complexo e centrado na integralidade do indivíduo e de sua família. Destaca-se que a atuação do enfermeiro, fundamentada

em evidências científicas, assume papel estratégico na coordenação do cuidado, na implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), na educação em saúde e no acompanhamento longitudinal do paciente. Além disso, intervenções como a comunicação terapêutica e o suporte emocional demonstram impacto significativo na adaptação ao processo de adoecimento.

Outro aspecto relevante identificado refere-se à importância da integração precoce dos cuidados, os quais se mostram essenciais para o controle de sintomas, a promoção da qualidade de vida e a organização do cuidado ao longo da progressão da doença. Quando incorporados desde fases iniciais, esses cuidados favorecem o planejamento antecipado, reduzem intervenções desnecessárias e contribuem para uma assistência mais humanizada e alinhada às necessidades do paciente e da família.

No que se refere às repercussões familiares, os resultados demonstram que a ELA gera impactos significativos e multifatoriais, abrangendo dimensões físicas, emocionais, psicossociais, relacionadas ao cuidado, à qualidade de vida e à vivência da terminalidade e do luto". A sobrecarga do cuidador, frequentemente associada à progressão da doença, manifesta-se por meio de exaustão física, sofrimento emocional, isolamento social e alterações na dinâmica familiar. Ademais, a vivência do luto antecipatório e os desafios relacionados à terminalidade evidenciam a necessidade de suporte contínuo e qualificado por parte dos profissionais de saúde.

Nesse contexto, a literatura analisada reforça que a família deve ser compreendida como unidade de cuidado, e não apenas como suporte informal. A capacitação técnica, o acompanhamento sistemático e o apoio emocional aos cuidadores demonstram potencial para reduzir a sobrecarga, melhorar a qualidade de vida e favorecer o enfrentamento das demandas impostas pela doença. Assim, a atuação da enfermagem mostra-se determinante para a promoção de um cuidado mais seguro, eficaz e humanizado.

Como implicação para a prática, este estudo evidencia a necessidade de fortalecimento da formação e da atuação do enfermeiro no campo dos cuidados, com ênfase na abordagem precoce, na comunicação efetiva e na integração da família no processo assistencial. A qualidade da assistência está diretamente relacionada à capacidade do profissional de articular conhecimento técnico-científico com habilidades relacionais e sensibilidade às dimensões subjetivas do cuidado.

Quanto às limitações, destaca-se que, por se tratar de uma revisão integrativa, os resultados estão condicionados à qualidade metodológica dos estudos incluídos, havendo predominância de delineamentos descritivos e qualitativos. Tal aspecto evidencia a necessidade de investigações futuras

com metodologias mais robustas, especialmente estudos de intervenção que avaliem estratégias específicas voltadas ao suporte familiar.

Dessa forma, recomenda-se o desenvolvimento de pesquisas que explorem a efetividade de programas de capacitação para cuidadores, o uso de tecnologias em saúde, como o telemonitoramento, e intervenções voltadas ao manejo do luto antecipatório e do sofrimento emocional.

Ao sistematizar essas evidências, este estudo contribui para o fortalecimento da prática de enfermagem no cuidado à pessoa com ELA, destacando a importância de uma assistência pautada na integralidade, na humanização e na valorização da família como elemento central no processo de cuidado.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, R. S. Impacto da sobrecarga em cuidadores de pacientes com doenças neurodegenerativas. Revista de Enfermagem Contemporânea, v. 13, n. 1, p. 45–52, 2024.

ALVES, M. F. Educação em saúde e empoderamento de cuidadores familiares no contexto domiciliar. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 76, n. 2, e20220123, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0123 .

ARAÚJO, M. M. T. *et al.* A comunicação no cuidado de enfermagem em cuidados paliativos. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 56, e20210432, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0432.

BURKE, T. *et al.* Caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: investigating quality of life, caregiver burden, service engagement, and patient survival. Journal of Neurology, Berlin, v. 264, n. 5, p. 898-904, maio 2017. Disponível em: https://doi.org/10.1007/s00415-017-8445-5.

BURKE, T. *et al.* Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads. Journal of Neurology, Berlin, v. 265, n. 4, p. 793-808, abr. 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1007/s00415-017-8741-0.

CHAGAS, A. C. Cuidado de enfermagem: ciência, tecnologia e humanização. São Paulo: Martinari, 2012.

CHU, H. S.; OH, J. Family Caregivers' Experiences of People With Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Gastrostomy Tube Feeding. Journal of Neuroscience Nursing, Glenview, v. 56, n. 6, p. 224-228, dez. 2024. Disponível em: https://doi.org/10.1097/jnn.0000000000000792.

FERNANDES, I. M. A. C. A pessoa portadora de esclerose lateral amiotrófica e a família: contributos da enfermagem de reabilitação = The person with amyotrophic lateral sclerosis and the family: contributions from rehabilitation nursing. Viana do Castelo, 2024. Tese.

FERNANDES, L. R. Intervenções de enfermagem na reabilitação de pacientes com ELA. Journal of Nursing and Health, v. 14, n. 1, e24141001, 2024. Disponível em: https://doi.org/10.15210/jonah.v14i1.24141.

GALVIN, M. *et al.* Caregiving in ALS: a mixed methods approach to the study of burden. BMC Palliative Care, Londres, v. 15, n. 81, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s12904-016-0144-6.

LEE, S. Y. *et al.* Burden and preparedness of care partners of people living with amyotrophic lateral sclerosis at home in Korea: a care partner survey. Muscle & Nerve, Hoboken, v. 70, n. 3, p. 306-315, set. 2024. Disponível em: https://doi.org/10.1002/mus.27952.

MATOS, J. S. Comunicação terapêutica e terminalidade na formação em saúde. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 28, e230456, 2024. Disponível em: https://doi.org/10.1590/interface.230456.

MERCADANTE, S.; PETRONACI, A.; TERRANOVA, A.; CASUCCIO, A. Characteristics of Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Followed by a Home Palliative Care Team. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, Thousand Oaks, v. 42, n. 5, p. 483-488, maio 2025. Disponível em: https://doi.org/10.1177/10499091241266985.

OLIVEIRA, A. L. Transição do cuidado hospitalar para o domiciliar em pacientes crônicos. Saúde em Debate, v. 47, n. 137, p. 112–125, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-1104202313708.

PAGE, M. J. *et al.* A declaração PRISMA 2020: uma diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. BMJ, Londres, v. 372, n. 71, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.1136/bmj.n71. Acesso em: 19 maio 2026.

SILVA, R. S. *et al.* Segurança do paciente e sistematização da assistência de enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 71, supl. 6, p. 3152–3158, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0642.

SOUSA, A. F. L. Cuidados paliativos e dignidade no processo de morrer. Revista Bioética, v. 30, n. 2, p. 389–397, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-80422022302536.

SOUSA, A. F. L. *et al.* Capacitação familiar para o cuidado domiciliar em doenças avançadas. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 31, e3987, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1518-8345.6234.3987.

TEODORO, F. C. *et al.* Intervenção nutricional em doenças neurodegenerativas. Revista de Nutrição, v. 28, n. 5, p. 567–576, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1415-52732015000500009.

TOSTA, M. C. Suporte nutricional em pacientes com ELA. Revista Neurociências, v. 27, p. 1–10, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.34024/rnc.2019.v27.10123.

TRINDADE, L. L. Educação permanente em saúde e qualificação da enfermagem. Texto & Contexto Enfermagem, v. 28, e20180220, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0220.

USHIKUBO, M. Circumstances and Signs of Approaching Death in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Noninvasive Ventilation in Home Care Settings. Journal of Neuroscience Nursing, Glenview, v. 50, n. 3, p. 182-186, jun. 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000377.

VALE, E. G. Estratégias educativas no cuidado domiciliar em saúde. Revista de Enfermagem UFPE, v. 15, e245678, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.5205/1981-8963.2021.245678.

VAZ, M. R. C. Relação terapêutica e humanização do cuidado em enfermagem. Porto Alegre: Moriá, 2014.

WALSH, S.; SIMMONS, Z.; MIYAMOTO, S.; GERONIMO, A. A nurse coaching intervention to improve support to individuals living with ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal

Degeneration, Londres, v. 26, n. 1-2, p. 22-28, fev. 2025. Disponível em: https://doi.org/10.1080/21678421.2024.2399154.

WINTHER, D.; KIRKEGAARD LORENZEN, C.; DREYER, P. Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation: a qualitative study. Journal of Clinical Nursing, Oxford, v. 29, n. 13-14, p. 2306-2316, jul. 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1111/jocn.15230.

