



## ACESSO ABERTO

**Data de Recebimento:**  
26/07/2022

**Data de Aceite:**  
10/10/2022

**Data de Publicação:**  
13/10/2022

**Revisado por:** Wellington  
Junior Taisho Nagahama  
Costa; Cicera Kassiana  
Rodrigues

**\*Autor correspondente:**  
Thiago Torres Terto da Silva,  
th.torres.terto@outlook.com

**Citação:**  
SILVA, T.T.T. Cuidados  
paliativos como instrumentos  
de alívio às consequências  
do diagnóstico de esclerose  
lateral amiotrófica. **Revista  
Multidisciplinar em Saúde**,  
v. 3, n. 3, 2022. <https://doi.org/10.51161/rem/3533>

## CUIDADOS PALIATIVOS COMO INSTRUMENTOS DE ALÍVIO ÀS CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Thiago Torres Terto da Silva<sup>1\*</sup>, João Augusto Costa da Silva<sup>1</sup>, Renato da Silva Andrade<sup>1</sup>, André Fernando de Oliveira Fermoselli<sup>1</sup>, Jaim Simões de Oliveira<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Departamento de Medicina, Centro Universitário Tiradentes - UNIT. Av. Comendador Gustavo Paiva, 5017 - Cruz das Almas, Maceió - AL, CEP: 57038-000.

### RESUMO

**Introdução:** A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa que provoca a destruição dos neurônios responsáveis pelo movimento dos músculos voluntários e leva, progressivamente, à paralisia. Os cuidados paliativos objetivam amparar o enfermo e sua família devido à impossibilidade de cura da doença. **Objetivo:** Este artigo objetivou responder a seguinte pergunta-guia: em pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, como é que os cuidados paliativos, comparados com nenhuma outra intervenção amenizadora, afetam os enfermos em seu estado terminativo de doença? **Metodologia:** A metodologia aplicada balizou-se no levantamento bibliográfico sistemático em duas bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Pubmed. Os fatores de inclusão concentraram-se em trabalhos que avaliaram a relação entre ELA e intervenções paliativas ou ELA e qualidade de vida dos enfermos. **Resultados:** Constatou-se que a ventilação não-invasiva, o planejamento, a modulação medicamentosa ou comunicativa e a gastrostomia foram métodos importantes para prover a adaptação dos pacientes. No desfecho, identificou-se um múltiplo estado de satisfação, posto que a égide da humanização ascendeu a noção do bem-estar como pilar efervescente da condição de sobrevida e a carência desses cuidados engatilhou um decréscimo ao estado motor e psicológico dos relegados à não-assistência. **Conclusão:** Novos estudos são necessários para aprofundar o entendimento entre delimitações prévias de decisões dos pacientes e o peso da equipe multidisciplinar nesse contexto decisório.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos; Esclerose Lateral Amiotrófica; Estágio Avançado; Cuidado Terminal.

### ABSTRACT

**Introduction:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a degenerative disease that causes the destruction of neurons responsible for the movement of voluntary muscles and progressively leads to paralysis. Palliative care aims to support the patient and his family due to the impossibility of curing

the disease. **Objective:** This article aimed to answer the following guiding question: in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis, how does palliative care, compared to any other mitigating intervention, affect patients in their terminative disease state? **Methodology:** The methodology applied was based on a systematic bibliographic survey in two databases: Virtual Health Library (VHL) and Pubmed. The inclusion factors were concentrated in studies that evaluated the relationship between ALS and palliative interventions or ALS and the patients' quality of life. **Results:** It was found that non-invasive ventilation, planning, drug or communicative modulation and gastrostomy were important methods to provide for patient adaptation. In the outcome, a multiple state of satisfaction was identified, since the aegis of humanization raised the notion of well-being as an effervescent pillar of the condition of survival and the lack of such care triggered a decrease in the motor and psychological state of those relegated to non- assistance. **Conclusion:** New studies are needed to deepen the understanding between the previous delimitations of patients' decisions and the weight of the multidisciplinary team in this decision-making context.

**KEYWORDS:** Palliative Care; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Advanced Stage; Terminal Care.

## 1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) foi primeiramente observada e documentada por Charles Bell em 1830, mas inteiramente descrita e nomeada pelo médico Jean-Martin Charcot em 1874 (MATHIS, 2017). Conhecida também como Doença do Neurônio Motor, trata-se de uma doença neurodegenerativa progressiva e terminal identificada, sobretudo, a partir de padrões sintomatológicos que transitam entre quedas, fraqueza dos membros, alterações comunicativas, dificuldades de deglutição, mudanças de humor, de cognição ou de comportamento (HOGDEN *et al.*, 2017).

Há uma prevalência média de 4,1 a 8,4 casos de ELA a cada 100.000 pessoas e uma incidência de 0,6 a 3,8 casos por 100.000 pessoas-ano é referida no mundo. O resultado padrão de óbitos ocorre dentro de uma faixa de 24 a 50 meses a partir do início dos sintomas e cerca de 10% dos pacientes ultrapassam a barreira de sobrevivência dos 10 anos (ALMEIDA; SANTANA; CARVALHO, 2021).

Nessa perspectiva, tais quesitos são enfatizados sob o julgo de que o cuidado paliativo pode, ainda que na ausência de um viés de cura, melhorar e prolongar a qualidade e o tempo de vida, dando suporte ao paciente portador de ELA, além de envolver toda sua base familiar a um novo contexto de antecipação e preparo para lidar com um possível falecimento (SORIANI; DESNUELLE, 2017). Observa-se, então, que esses tratamentos são de grande importância, sobretudo, ao enxergar as situações de estágio mais avançado da doença, atentando-se ao uso, ou não, de cunhos incisivos como a gastrostomia, por exemplo, durante o suporte nutricional em casos específicos. Essas intervenções terapêuticas devem, portanto, ser implementadas para objetivar uma efetiva compensação dos revezes inatos a essa condição (DANELBRUNAUD *et al.*, 2017).

Outras pesquisas que circundam a realidade psicossocial interventora demonstram que essas ações, à luz de sua alta relevância no contexto de abordagem científica, aprofundam e incluem a aplicabilidade de procedimentos de melhora a partir de canais de comunicação alternativos, tais como o uso de vozes computacionais ou interfaces cérebro-humano (ESSER *et al.*, 2019). É importante ressaltar que o uso de

ferramentas informativas virtuais, ligadas a um treinamento específico para cuidadores, com o claro fito de melhorar seus conhecimentos, habilidades e qualidade de atendimento conflui, também, para elevar o nível educacional desses profissionais e, posteriormente, melhorar a própria atenção aos enfermos (GIANNAKI *et al.*, 2019).

Há que se destacar que o caráter de enfrentamento do paciente à sua condição concede aos profissionais da saúde uma melhor compreensão de seu estado, o que pode também auxiliar esses, os prestadores, a identificar e apoiar outros aspectos significativos dessa atenção (LONG *et al.*, 2019). Por isso, a égide multidisciplinar fincada numa rede colaborativa de acompanhamento às questões basilares de adaptação do paciente oferece possibilidades clínicas de verdadeira acomodação a esse cenário atípico (ALMEIDA; SANTANA; CARVALHO, 2021).

Dessa forma, a partir de uma revisão integrativa, o presente artigo buscou responder a seguinte pergunta-guia: em pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, como é que os cuidados paliativos, comparados com nenhuma outra intervenção amenizadora, afetam positivamente os enfermos em seu estado terminativo de doença?

## 2 METODOLOGIA

O fomento desta revisão integrativa, elaborada a partir de uma vertente quantitativa e descritiva, perpassou pela realização de buscas até outubro de 2021 nas plataformas de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Para tanto, foram utilizados os seguintes descritores: Palliative Care; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Terminal Care. Estratégias de busca foram construídas a partir da combinação desses descritores com os operadores booleanos apresentados no Quadro 1. Tal análise contemplou, dentro dos últimos 5 anos, artigos em inglês, português e espanhol.

Os fatores de inclusão foram pautados em trabalhos que avaliaram a relação entre ELA e intervenções paliativas ou entre ELA e qualidade de vida dos enfermos.

Foram descartadas publicações que abordavam a ELA ligada a outra questão distante do segmento paliativo ou situações cujas patologias associadas eram o centro do debate. Além disso, foram descartados, também, os artigos de opinião, cartas ao editor, monografias, erratas, revisões narrativas, revisões integrativas e revisões sistemáticas sem metanálise.

A seleção dos artigos foi realizada pela aplicação dos critérios de inclusão e exclusão a partir das seguintes etapas consecutivas: foram lidos inicialmente os títulos, depois os resumos e, por fim, os artigos selecionados após a leitura dos resumos, então, tiveram o seu texto completo analisado. Publicações duplicadas foram excluídas (167), quando identificadas após a leitura dos títulos, resultando em 180 trabalhos para análise nas posteriores etapas de seleção. Títulos que não abordavam a situação da ELA como elemento principal também foram excluídos (90). Ao fim da análise dos resumos, restaram 26 artigos para a realização da leitura do texto completo, posto que foram retirados os que englobavam um enfoque temático distante da noção de qualidade de vida dos enfermos (64).

Durante a leitura do texto completo, foram excluídos 14 artigos que também não pautavam os cuidados paliativos para a ELA como eixo principal, restando 12 para serem discutidos e utilizados como evidências científicas para a escrita da presente revisão. Os resultados das estratégias de busca e das etapas de seleção são apresentados no Quadro 1.

**Quadro 1:** Resultados das estratégias de busca e seleção dos artigos

Estratégias de Busca (Descritores Combinados)	Plataforma de busca	Resultado da Busca (Nº de artigos)	Artigos selecionados		
			Após leitura dos Títulos	Após leitura do resumo	Após leitura do texto completo
(Palliative Care) AND (Amyotrophic Lateral Sclerosis)	PubMed	121	73	21	10
(Amyotrophic Lateral Sclerosis) AND (Terminal Care)	PubMed	60	13	4	2
(Palliative Care) AND (Amyotrophic Lateral Sclerosis)	BVS	115	5	1	0
(Amyotrophic Lateral Sclerosis) AND (Terminal Care)	BVS	51	1	0	0
<b>TOTAL</b>		347 (180*)	90	26	12

OBS: Um filtro de 5 anos foi aplicado em todas as estratégias de busca; \*Total de artigos após a exclusão dos duplicados.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Quadro 2 integraliza os artigos selecionados para escrita da presente discussão e elenca uma síntese das respectivas metodologias, objetivos, resultados e conclusões dos trabalhos.

Após completo balanço dos estudos, a maioria deles estabeleceu que os cuidados paliativos, quando comparados com situações não-interventoras, aprofundam o limiar da humanização e do múltiplo bem-estar daqueles em estágio terminativo. Houve, para isso, ponderações lógicas e sequenciais dentro do escopo dos seguintes tipos de pesquisa: revisão sistemática com metanálise, estudo de coorte retrospectivo, estudo observacional descritivo, estudo observacional longitudinal, estudo observacional transversal, estudo clínico não-randomizado e estudo de caso-controle retrospectivo.

Ao adentrar numa observação mais acurada dos trabalhos, três deles, que são Almeida, Santana e Carvalho (2021), Brizzi e outros colaboradores (2019) e Sukockienė e outros colaboradores (2020), propõem evidenciar a equipe multidisciplinar como imperioso norte para uma adequação rotineira dos enfermos. Dos três estudos de coorte retrospectivos analisados, dois estabelecem resultados semelhantes, em termos de evidências científicas, quando delineiam o tema da ventilação não-invasiva como viés de abordagem para o manejo do quadro sintomatológico dos enfermos: Bublitz e outros colaboradores (2021) e Markovic e outros colaboradores (2018). Kettemann e outros colaboradores (2017) coaduna com a análise desses dois últimos estudos nesse mesmo contexto temático. O método amenizador da gastrostomia foi abordado por Sukockienė e outros colaboradores (2020) e Bublitz e outros colaboradores (2021). Dois trabalhos aliam o estio paliativo a uma abordagem medicamentosa: Takahashi e outros colaboradores (2021) e Sukockienė e outros colaboradores (2020). Bublitz e outros colaboradores (2021), Levi e outros colaboradores (2017) e Oh, Kim e Kim (2019) definem o planejamento inicial como ponto de inflexão no ordenamento organizativo do dia a dia dos pacientes recém diagnosticados. Hafer e outros colaboradores (2021) e Oh, Kim e Kim (2019) balizam o encaminhamento dos pacientes como diretriz interarticular assistencial facilitadora do manejo das condições degenerativas dos pacientes. A importância dos aspectos de ordem psicológica, também em termos de assistência terapêutica, é aprofundada em Linse e outros colaboradores (2017) e Almeida, Santana e Carvalho (2021).

Quadro 2. Principais informações dos artigos selecionados para a escrita da revisão

Artigo	Metodologia	Principais Informações			Desfecho/Conclusão
		Objetivo	Resultados		
ALMEIDA; SANTANA; CARVALHO, 2021.	Revisão sistemática com metanálise.	Determinar os efeitos do atendimento multidisciplinar em comparação ao atendimento neurológico geral na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes com ELA.	Todos os estudos que investigaram a sobrevida mostraram uma vantagem do atendimento multidisciplinar sobre o neurológico.	O cuidado multidisciplinar é mais eficaz do que o cuidado neurológico geral para melhorar a sobrevida dos pacientes, inclusive em termos de saúde mental ligados à qualidade de vida.	
KETTEMANN et al., 2017.	Estudo clínico não-randomizado.	Analisar as características clínicas e abordagens paliativas em pacientes que estabeleceram a retirada da ventilação de longo prazo.	41% dos pacientes que retiraram a ventilação apresentaram oftalmoplegia. O tempo médio de morte após a desconexão foi de 32h e 0,3h sem e com sedação intencional, respectivamente.	A presença ou ausência de tolerância livre de ventilador determinou a abordagem para o manejo dos sintomas, o ambiente para cuidados imediatos de fim de vida e o curso da morte.	
BUBLITZ et al., 2021.	Estudo de coorte retrospectivo.	Delimitar específicas condições paliativas para os pacientes, incluindo o controle de sintomas, a gastrostomia e a ventilação não invasiva na fase final de vida.	O rápido declínio físico no final da vida está associado à infecção broncopulmonar e à secreção oral excessiva, levando a um alto nível de carga de sintomas.	Discussões precoces e regulares com pacientes e cuidadores sobre o planejamento de cuidados com o foco no manejo da secreção oral, aliando ao uso da gastrostomia ou ventilação não invasiva, são cruciais.	
HAFER et al., 2021.	Estudo de coorte retrospectivo.	Descrever a viabilidade e a utilidade de um modelo de referência ambulatorial universal para cuidados paliativos especializados para pacientes com ELA.	94% dos pacientes discutiram pelo menos um tópico de planejamento de tratamento antecipado ou metas de tratamento.	Esses dados apoiam a viabilidade e a utilidade do encaminhamento ambulatorial universal para cuidados paliativos nos pacientes portadores de ELA.	
MARKOVIC et al., 2018.	Estudo de coorte retrospectivo.	Avaliar o padrão de uso de ventilação não invasiva ao longo do curso da doença e o momento das discussões sobre o fim da vida em pessoas que vivem com ELA.	A duração do uso da ventilação aumentou com o tempo e a tolerância à sua utilização foi observada como melhor do que se previa. Constatou-se uma alta variabilidade no momento das discussões sobre o fim da vida nos pacientes.	O uso da ventilação não invasiva em ELA aumenta com o tempo e permanece uma grande variabilidade no momento das discussões de fim de vida dos pacientes.	
TAKAHASHI et al., 2021.	Estudo de caso-controle retrospectivo.	Comparar os cuidados prestados a pacientes com ELA com e sem intervenção da equipe de cuidados paliativos.	Não houve diferença na taxa de conclusão da diretiva antecipada entre os grupos com (24) ou sem (36) intervenção da equipe de cuidados paliativos.	Os medicamentos destinados ao controle dos sintomas eram mais propensos a serem prescritos para pacientes que receberam intervenção de uma equipe de cuidados paliativos.	

## Continuando Quadro 2

SUKOCKIENÉ et al., 2020.	Estudo observacional longitudinal.	Apresentar as especificidades e estrutura do cuidado multidisciplinar, além de fornecer resultados em aspectos como sobrevivência, modalidades e tempo de ventilação, suporte nutricional e melhoria de qualidade de vida.	Foi verificada, para cada caso analisado, a necessidade – ou não – de prescrição medicamentosa (riluzol), implementação de ventilação ou gastrostomia, além de registrar o tempo médio de sobrevida dos enfermos.	As decisões sobre ventilação não invasiva, gastrostomia endoscópica percutânea, controle ideal dos sintomas e planejamento de cuidados avançados foram e podem ser compartilhadas entre diferentes especialistas.
LEVI et al., 2017.	Estudo observacional longitudinal.	Determinar se um plano preliminar de assistência antecipada de ajuda em decisões difíceis poderia melhorar a comunicação sobre os desejos de tratamento de fim de vida entre pacientes com ELA e seus médicos.	A concordância média entre os desejos do paciente e as decisões da equipe clínica foi significativamente maior pós-intervenção.	Um auxílio à decisão do paciente baseado em programas específicos pode melhorar significativamente a compreensão dos médicos sobre os desejos dos pacientes em seus cuidados no fim da vida.
G O N Ç A L V E S ; MAGALHÃES, 2021.	Estudo observacional longitudinal.	Avaliar os efeitos nas taxas de funcionalidade e qualidade de vida em pacientes com ELA diante da interrupção da rotina de cuidados paliativos provocados pelas medidas restritivas de COVID-19.	A pontuação média da escala que mede o grau funcional da doença diminuiu ao longo do tempo. Foram encontradas correlações negativas entre emoções e sintomas físicos.	Houve aceleração do declínio funcional nas habilidades motoras dos pacientes. O aumento da fadiga e impacto negativo na qualidade de vida também foi verificado.
LINSE et al., 2017.	Estudo observacional transversal.	Avaliar inicialmente a aplicabilidade e a usabilidade de dispositivos computacionais de rastreamento ocular de pacientes gravemente impactados com ELA de maneira direta e independente e relacioná-los ao bem-estar psicológico.	Os dispositivos permitem a comunicação ativa e a participação social já no estágio avançado de doença. Os pacientes relataram alta satisfação e preservação das habilidades de interação.	Os resultados reforçam a evidência de que a autonomia mental preservada influencia o bem-estar psicológico na ELA e pode até modificar o curso da doença e as decisões de final de vida.
OH; KIM; KIM, 2019.	Estudo observacional transversal.	Identificar as necessidades de cuidados não atendidos e examinar o efeito mediador desses cuidados na relação entre o estado funcional e a qualidade de vida dos pacientes com ELA.	O estado funcional foi significativamente correlacionado com as necessidades de cuidados não atendidas e demonstrou-se um efeito mediador nessa correlação ao considerar a qualidade de vida dos pacientes.	A avaliação precoce das necessidades de cuidados de suporte, prestação de serviços e encaminhamento de pacientes com ELA aos recursos apropriados podem melhorar a qualidade de vida.
BRIZZI et al., 2019.	Estudo observacional descritivo.	Descrever a experiência de 1 ano incorporando um especialista em cuidados paliativos à equipe multidisciplinar de ELA.	O encaminhamento (91% dos casos atendidos) foi mais frequentemente desencadeado por necessidades de planejamento de cuidados antecipados, envolvendo, também, o manejo dos sintomas.	Pacientes podem se beneficiar da contribuição de um especialista em cuidados paliativos e modelos de integração multidisciplinar podem ajudar a facilitar na prestação de cuidados.

Outro estudo pontuou um acentuado decréscimo nas condições motoras dos pacientes na medida em que as ações restritivas ligadas à pandemia de COVID-19 comprometeram o acesso aos cuidados e atividades de reabilitação física, balizando uma piora no quadro geral desses indivíduos (GONÇALVES; MAGALHÃES 2021). É importante frisar que o aspecto degenerativo da função motora é apenas uma das variáveis a serem moduladas pelos profissionais do cuidado assistencial. Nessa linha, ao recobrar a importância desse contínuo esteio multidisciplinar na rotina dos pacientes, a análise de Almeida, Santana e Carvalho (2021) aprofundou o entendimento de que a sobrevida se dá, então, por distintos fatores associados e a equipe multidisciplinar, ponte para tal contexto, elenca um necessário desvencilhar de cuidados neurológicos gerais para prover melhores direcionamentos, perpassando, também, pelo pilar da saúde mental. Linse e outros colaboradores (2017) e Sukockienė e outros colaboradores (2020) são interseccionados à Almeida, Santana e Carvalho (2021) na proporção em que reafirmam a importância do processo de reabilitação física ou psicológica, subjugando a vitalidade a esse caminho mais assertivo em termos de qualidade de vida.

Brizzi e outros colaboradores (2019), Hafer e outros colaboradores (2021) e Oh, Kim e Kim (2019) concordam que a inclusão de outros profissionais na logística do acompanhamento de cuidados paliativos, com encaminhamentos ou não, contribui para um melhor engajamento das ações a fim de atingir os objetivos hasteados ao longo do tratamento. De forma integrada a essa associação profissional, a inclusão planejada e precoce do método da ventilação não-invasiva produz uma abordagem benéfica no sentido de facilitar, indubitavelmente, a respiração dos enfermos, ficando firmemente a destra da qualidade de vida no seio cotidiano dos portadores de ELA, segundo a confluência de resultados vista em Sukockienė e outros colaboradores (2020), Bublitz e outros colaboradores (2021), Kettemann e outros colaboradores (2017) e Markovic e outros colaboradores (2018). Ainda nessa mesma abordagem de ferramentas propriamente moduladoras da tutela paliativa, Sukockienė e outros colaboradores (2020) e Bublitz e outros colaboradores (2021) enfatizam a primazia da fixação de uma sonda alimentar no estômago para a aceção nutrícia: na medida em que os desfechos de seus respectivos trabalhos, numa ideia de mitigação sintomatológica, pontuam as discussões precoces e regulares entre pacientes e cuidadores como necessárias e precisas, a evidência paliativa da gastrostomia ascende como pauta comum de adequação, também, a essas preâmbulos degenerativos.

Linse e outros colaboradores (2017) e Levi e outros colaboradores (2017) coadunam com a noção de que a aplicabilidade e a usabilidade de dispositivos assistencialistas prévios são necessárias, mas se distanciam na proporção em que o primeiro estabelece como premissa segura inicial o uso de programas computacionais de acompanhamento visual para adequação ao novo diagnóstico, enquanto o segundo trabalha o preliminar contato com um plano de assistência antecipada. Nesse contexto, com o mote da ideia de amparo prévio às decisões de fim de vida, o estudo de Takahashi e outros colaboradores (2021) não encontrou, no delineamento de seus resultados, qualquer indicativo de relevância durante a participação de equipes no curso decisório das possíveis diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Uma possível hipótese para esse direcionamento concentra-se na ideia de que a cobertura do estudo foi relativamente restrita ao delimitar em 24 o número de enfermos com acesso à assistência prévia e em 36 os sem acesso. Isso, portanto, sugere a necessidade de promoção de mais estudos para preencher com mais robustez e acuidade esse indício informativo.

Há que se destacar que a relevância dessas abordagens produz noções sumariamente altruístas

e complacentes com uma diretriz equânime e horizontal na própria relação equipe-paciente, posto que as evidências observadas por Almeida, Santana e Carvalho (2021) delimitam tal presunção. Por isso, ao estabelecer certo grau de melhora na comunicação entre os elos do seio interventor, o estudo de Levi e outros colaboradores (2017) iça o preâmbulo do alinhamento lógico-organizativo como viés estrutural da noção basilar de humanização, evidenciando a importância científica da concordância entre os desejos do paciente e as decisões da equipe clínica. Assim, em confluência com esse último estudo, Brizzi e outros colaboradores (2019) estabelece a própria integralização multidisciplinar como esteio facilitador da prestação de cuidados: a comunicação, tida como bojo inicial do fortalecimento paliativo, pontua a expressividade dessas ações intervenientes posteriores.

Como o trabalho de Oh, Kim e Kim (2019) evidencia, em última instância, a meta pela máxima qualidade de vida e prima por uma maior vitalidade e conforto ao longo dos processos decisórios na fase terminativa dos pacientes, infere-se que esses, os enfermos, são colocados frente a uma lógica inversa de tempo ao acompanhar a sua plena assistência paliativa num esguio recorte temporal que, para a maioria deles, terá uma mínima taxa de sobrevivida. Por isso, esse estudo preencheu uma clara fenda do discurso científico que ainda não pontuava os detalhes mediadores dessas tratativas assistencialistas no estado funcional dos enfermos.

Ainda sob a lógica da difusão de qualidade de vida, Bublitz e outros colaboradores (2021) e Kettemann e outros colaboradores (2017) abordam, também, os meandros sintomatológicos associados que, em seus respectivos resultados, dispõem de um olhar apurado para a correlação clínica vista nas situações de infecção broncopulmonar, de secreção oral excessiva ou de oftalmoplegia. Em seus resultados, ao apontar que o planejamento de metas para a condição do enfermo é fulcral para um futuro harmônico, Hafer e outros colaboradores (2021) lança bases para que, ao englobarmos o enlace das condições sintomatológicas apontadas por Bublitz e outros colaboradores (2021) e Kettemann e outros colaboradores (2017) exista, de fato, caminhos para uma interpretação mais integralizada da abordagem paliativa.

O intuito de atenuar as correlações negativas observadas entre emoções e sintomas físicos na medida em que exista a carência do cuidado paliativo, como bem explanada nos resultados obtidos pelo estudo de Gonçalves e Magalhães (2021), fecunda a noção de que o profundo desnível assistencial para a ELA, na vivência hodierna, de uma forma mais global, problematiza a pauta do amparo social. Infere-se que, a partir das situações científicas aventadas no estudo, os portadores da moléstia são relegados à vulnerabilidade e, na proporção em que os cuidados atenuantes não são planejados estruturalmente, o desterro social a esse público é mantido pétreo.

#### 4 CONCLUSÃO

Com a presença dos cuidados paliativos, o conjunto de trabalhos analisados evidenciou um múltiplo estado de satisfação, tanto dos trabalhadores quanto dos receptores dessa assistência, posto que, ao focar sobretudo no indivíduo e não necessariamente na doença, o esteio da humanização ascendeu a noção do bem-estar como pilar efervescente da condição de sobrevivida. Sob essa perspectiva, a égide do alívio sintomático, da prevenção de incômodos ou do apoio socioemocional lançou bases para que a equipe assistencialista, içada numa diretriz segura e organizada, beirasse um profissionalismo ímpar.

Notou-se, ainda, que a carência da ventilação não-invasiva, da gastrostomia, do manejo medicamentoso ou de modulação comunicativa subjuga um ostracismo estrutural ainda mais voraz, engatilhando um

decréscimo ao estado motor e psicológico desses relegados à não-assistência. As evidências científicas elencadas corroboram para a noção de que há, naqueles acobertados por esses métodos paliativos, uma maior autonomia e comodidade quando praticadas imediatamente após o diagnóstico. Por fim, novos estudos são necessários para aprofundar o entendimento entre delimitações prévias de decisões dos pacientes e o peso da equipe multidisciplinar nesse contexto decisório.

## 5. REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, F. E. O.; SANTANA, A. K. C.; CARVALHO, F. O. Multidisciplinary care in Amyotrophic Lateral Sclerosis: a systematic review and meta-analysis. **Neurological Sciences: official journal of the italian neurological society of clinical neurophysiology**, v. 42, n. 3, p. 911-923, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33443670>. Acesso em: 24 set., 2021.
- BRIZZI, K.; PAGANONI, S.; ZEHM, A.; MARCHI, F.; BERRY, J. Integration of a palliative care specialist in an amyotrophic lateral sclerosis clinic: Observations from one center. **Muscle & nerve**, v. 60, n. 2, p. 137-140, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31172537>. Acesso em: 16 out., 2021.
- BUBLITZ, S.; WECK, C.; EGGER-RAINER, A.; LEX, K.; PAAL, P.; LORENZL, S. Palliative Care Challenges of Patients with Progressive Bulbar Palsy: A Retrospective Case Series of 14 Patients. **Frontiers in neurology**, v. 12, p. 700103, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34630279>. Acesso em 16 out., 2021.
- DANEL-BRUNAUD, V.; TOUZET, L.; CHEVALIER, L.; MOREAU, C.; DEVOS, D.; VANDOO LAEGHE, S.; DEFEBVRE, L. Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A review. **Revue Neurologique**, v. 173, n. 5, p. 300-307, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28479121>. Acesso em: 24 set., 2021.
- ESSER, P.; METELMANN, M.; HARTUNG, T.; CLAßEN, J.; MEHNERT, A.; KORANYI, S. [Psychosocial Care for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Narrative Review]. **Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie**, v. 69, n. 9-10, p. 372-381, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30731512>. Acesso em: 24 set., 2021.
- GIANNAKI, M.; GALLOS, P.; LIASKOS, J.; ZOGAS, S.; MANTAS, J. An Online Tool to Inform and Educate Caregivers on Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). **Studies in Health Technology and Informatics**, v. 281, p. 664-665, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34042659>. Acesso em: 24 set., 2021.
- GONÇALVES, F.; MAGALHÃES, B. Effects of prolonged interruption of rehabilitation routines in amyotrophic lateral sclerosis patients. **Palliative & supportive care**, v. 1-6, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33942709>. Acesso em: 16 out., 2021.
- HAFER, J.; JENSEN, S.; WIEDAU-PAZOS, M.; MEHTA, A. Assessment of feasibility and utility of universal referral to specialty palliative care in a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis clinic: A cohort study. **Muscle & nerve**, v. 63, n. 6, p. 818-823, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33533539>. Acesso em: 16 out., 2021.
- HOGDEN, A.; FOLEY G.; HENDERSON, R. D.; JAMES, N.; AOUN, S. M. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, v. 10, p. 205-215, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28579792>. Acesso em: 24 set., 2021.

- KETTEMANN, D.; FUNKE, A.; MAIER A.; ROSSEAU, S.; MEYER, R.; SPITTEL, S.; MÜNCH, C.; MEYER, T. Clinical characteristics and course of dying in patients with amyotrophic lateral sclerosis withdrawing from long-term ventilation. **Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration**, v. 18, n. 1-2, p. 53-59, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27534566>. Acesso em: 16 out., 2021.
- LEVI, B. *et al.* Advance care planning for patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration**, v. 18, n. 5-6, p. 388-396, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28631959>. Acesso em: 16 out., 2021.
- LINSE, K.; RÜGER, W.; JOOS, W.; SCHIMITZ-PEIFFER, H.; STORCH, A.; HERMANN, A. Usability of eyetracking computer systems and impact on psychological wellbeing in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis. **Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration**, v. 19, n. 3-4, p. 212-219, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29092645>. Acesso em: 16 out., 2021.
- LONG, R.; HAVICS, B.; ZEMBILLAS, M.; KELLY, J.; AMUNDSON, M. Elucidating the End-of-Life Experience of Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Holistic Nursing Practice**, v. 33, n. 1, p. 3-8, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30422919>. Acesso em: 24 set., 2021.
- MARKOVIC, N.; POVITZ, M.; SMITH, J.; LEASA, D.; SHOESMITH, C.; GOFTON, T. Patterns of Non-Invasive Ventilation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. **The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques**, v. 45, n. 4, p. 445-450, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29871704>. Acesso em: 16 out., 2021.
- MATHIS, S.; COURATIER, P.; JULIAN, A.; CORCIA, P.; LE MASSON, G. Current view and perspectives in amyotrophic lateral sclerosis. **Neural Regeneration Research**, v. 12, n. 2, p. 181-184, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28400790>. Acesso em: 24 set., 2021.
- OH, J.; KIM, S.; KIM, J. Unmet supportive care needs mediate the relationship between functional status and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Palliative & supportive care**, v. 17, n. 6, p. 650-654, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31104645>. Acesso em: 16 out., 2021.
- SORIANI, M.-H.; DESNUELLE, C. Care management in amyotrophic lateral sclerosis. **Revue Neurologique**, v. 173, n. 5, p. 288-299, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28461024>. Acesso em: 24 set., 2021.
- SUKOCKIENÉ, E. *et al.* Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: a 4-year longitudinal observational study. **Swiss medical weekly**, v. 150, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32579697>. Acesso em: 16 out., 2021.
- TAKAHASHI, K. *et al.* Difference in the care of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis with and without intervention from the palliative care team: observations from a center in Japan. **Palliative medicine reports**, v. 2, n. 1, p. 201-206, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34318298>. Acesso em: 16 out., 2021.