

ALÉM DAS PALAVRAS: COMO A FONOAUDIOLOGIA MANTÉM A CONEXÃO COM ELA

BEYOND WORDS: HOW SPEECH THERAPY MAINTAINS A CONNECTION WITH ALS

Lázara dos Santos Campos¹. Silvia Rejane Teixeira de Abreu². Giselle Lopes de Moraes³.

1. Acadêmica de Fonoaudiologia. Centro Universitário Uninorte. Acre Brasil.
2. Acadêmica de Fonoaudiologia. Centro Universitário Uninorte. Acre Brasil.
3. Docente do Centro Universitário Uninorte, Rio Branco. Acre Brasil.

***Autor correspondente:** silcearacre@gmail.com.br

RESUMO

Objetivo: Analisar as possibilidades de intervenção do fonoaudiólogo na progressão da Esclerose Lateral Amiotrófica, com ênfase no manejo das alterações de comunicação e deglutição.

Método: Trata-se de uma pesquisa de natureza básica, com abordagem qualitativa e caráter descritivo, realizada por meio de revisão integrativa da literatura. A coleta de dados foi realizada em bases científicas nacionais e internacionais, utilizando descritores relacionados à ELA, fonoaudiologia, disfagia e comunicação, com aplicação de critérios de inclusão e exclusão previamente definidos.

Resultados: Os achados evidenciaram que a atuação fonoaudiológica é fundamental ao longo do avanço da ELA, destacando-se os eixos de avaliação e monitoramento funcional, manejo da disartria, utilização de Comunicação Alternativa e Aumentativa, controle da disfagia, orientação familiar, atuação multiprofissional e inserção nos cuidados paliativos. Observou-se que essas intervenções contribuem para a manutenção da funcionalidade, redução de complicações clínicas, melhora da comunicação e promoção da qualidade de vida, mesmo diante do caráter progressivo da doença.

Conclusão: Conclui-se que a atuação fonoaudiológica, integrada à equipe multiprofissional e implementada desde as fases iniciais da doença, é essencial para um cuidado mais qualificado, humanizado e centrado no paciente, contribuindo para melhores desfechos clínicos e funcionais.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica. Fonoaudiologia. Disfagia. Comunicação. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Objective: To analyze the possibilities of speech-language pathology intervention in the progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis, with emphasis on the management of communication and swallowing disorders.

Method: This is a basic research study with a qualitative approach and descriptive design, conducted through an integrative literature review. Data collection was performed in national and international scientific databases using descriptors related to ALS, speech-language pathology, dysphagia, and communication, applying previously defined inclusion and exclusion criteria.

Results: The findings demonstrated that speech-language pathology intervention is fundamental throughout the progression of ALS, highlighting key areas such as functional assessment and monitoring, management of dysarthria, use of Augmentative and Alternative Communication, dysphagia management, family guidance, multidisciplinary care, and integration into palliative care. These interventions contribute to maintaining functionality, reducing clinical complications, improving communication, and promoting quality of life, despite the progressive nature of the disease.

Conclusion: It is concluded that speech-language pathology, integrated within a multidisciplinary team and implemented from the early stages of the disease, is essential for more effective, humanized, and patient-centered care, contributing to better clinical and functional outcomes.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis. Speech Therapy. Dysphagia. Communication. Palliative Care.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva que afeta as funções da comunicação e da deglutição, resultando em alterações na capacidade motora, cognição e comportamento, evidenciando sérios problemas nas habilidades funcionais do indivíduo, o que limita suas possibilidades de interação social¹. No cenário mundial, a ELA apresenta baixa incidência, porém elevado impacto funcional, sendo considerada uma condição grave devido à

rápida evolução e à perda de funções essenciais, como fala e deglutição. Evidências indicam que a doença evolui de forma irreversível, com comprometimento eminente da comunicação e aumento da dependência funcional ao longo do tempo².

A expectativa de vida na ELA ainda é objeto de pesquisa, pois é multifatorial. Baseia-se na análise da condição clínica, da taxa de evolução clínica da doença, do estado nutricional e/ou da insuficiência respiratória. A estimativa de sobrevivência

estende-se de três a cinco anos de vida, após o início dos primeiros sintomas (fraqueza muscular; perda ponderal; câimbras e fasciculações; labilidade emocional; distúrbio cognitivo; disfunção executiva com Demência Frontotemporal - DFT; disfagia; disartria; dispneia; distússia.

No Brasil, diretrizes do Ministério da Saúde destacam a necessidade de acompanhamento multiprofissional, incluindo a atuação fonoaudiológica, principalmente no manejo das alterações de fala e deglutição, que impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes³. Estudos nacionais afirmam que, com o avançar da doença, as alterações tornam-se cada vez mais consideráveis e, quando associadas ao declínio funcional da doença, são capazes de provocar um grande impacto na qualidade de vida destes indivíduos, podendo repercutir em sua saúde mental³.

Em nossa localidade, sobretudo em regiões com limitações estruturais nos serviços de saúde, observamos a dificuldade de acesso às equipes especializadas e à reabilitação contínua. Essa realidade compromete o acompanhamento adequado de pacientes com ELA, o que favorece a progressão mais rápida das alterações funcionais. A identificação de fatores de risco e da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento

ágil e adequado para o atendimento especializado, dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos³. A ausência de intervenção precoce e contínua pode agravar os déficits de deglutição e de comunicação, reforçando a necessidade de estratégias adaptadas à realidade dos serviços disponíveis⁴.

Face ao descrito, o presente estudo busca responder ao seguinte problema de pesquisa: quais são as possibilidades de intervenção do fonoaudiólogo na evolução clínica da ELA? Partimos da ideia de que a atuação fonoaudiológica, embora não impeça a progressão da doença, possibilita a manutenção da qualidade de vida, a funcionalidade comunicativa e alimentar, além de reduzir riscos clínicos, como broncoaspiração, desidratação e desnutrição.

MATERIAL E MÉTODO

Esta pesquisa caracteriza-se como uma Revisão Bibliográfica. Seu objetivo é compilar, analisar e sintetizar produções científicas sobre as possibilidades de intervenção fonoaudiológica na progressão da ELA. A abordagem é qualitativa, uma vez que se fundamenta na análise interpretativa de conteúdos teóricos e científicos, sem a utilização de dados estatísticos ou mensuração numérica.

Foram realizadas buscas em bases de dados eletrônicas, como Scientific Electronic Library Online (SciELO), Rev. CEFAC, PubMed e Google Scholar, utilizando descritores em língua portuguesa e inglesa, tais como: “Esclerose Lateral Amiotrófica”, “ELA”, “fonoaudiologia”, “disfagia”, “comunicação”, “speech therapy”, “language”, dysphagia e “amyotrophic lateral sclerosis”. Consideramos estudos publicados preferencialmente nos últimos anos, com relevância científica e pertinência ao tema.

Utilizou-se como critérios de escolha artigos que versassem sobre a atuação fonoaudiológica na ELA, incluindo aspectos relacionados à comunicação, deglutição e qualidade de vida. Foram excluídas pesquisas que não apresentaram relação direta com esta temática ou que não possuíam rigor científico adequado. A análise dos dados foi realizada de forma descritiva, buscando identificar as principais intervenções e suas contribuições ao longo da progressão da doença.

A coleta de dados foi realizada por meio de revisão integrativa da literatura, método que permite a síntese e análise crítica de estudos previamente publicados, possibilitando a compreensão do estado atual do conhecimento e a identificação de lacunas científicas sobre determinado tema.

As buscas ocorreram em bases de dados científicas nacionais e internacionais, incluindo Scientific Electronic Library Online (SciELO), Revista CEFAC, PubMed e Google Scholar, além da consulta a livros, documentos institucionais e diretrizes pertinentes à temática. As pesquisas foram realizadas no período de outubro de 2025 a abril de 2026, acompanhando o desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso nas disciplinas TCC I e TCC II, contemplando publicações relacionadas à atuação fonoaudiológica na ELA.

Foram utilizados descritores em língua portuguesa e inglesa relacionados à temática, tais como: “Esclerose Lateral Amiotrófica”, “ELA”, “Fonoaudiologia”, “Disfagia”, “Comunicação”, “Cuidados Paliativos”, “Amyotrophic Lateral Sclerosis”, “Speech Therapy”, “Dysphagia”, “Communication” e “Palliative Care”. Os termos foram combinados por meio dos operadores booleanos AND e OR, de acordo com as especificidades de cada base consultada, permitindo a ampliação e o refinamento das estratégias de busca.

Como critérios de inclusão, foram selecionados artigos científicos, revisões de literatura, diretrizes clínicas, documentos institucionais e livros que abordassem a Esclerose Lateral Amiotrófica e a atuação fonoaudiológica, especialmente nos

aspectos relacionados à comunicação, disartria, Comunicação Alternativa e Aumentativa, disfagia, orientação familiar, atuação multiprofissional e cuidados paliativos. Foram considerados estudos publicados em português e inglês, disponíveis na íntegra e com relevância científica para a discussão proposta. Foram excluídos trabalhos duplicados, estudos sem relação direta com o tema, publicações sem rigor científico e materiais que não contemplassem aspectos relacionados à comunicação, deglutição ou à atuação fonoaudiológica na ELA.

Após a seleção dos estudos, realizou-se a leitura integral dos materiais incluídos, seguida da organização e análise descritiva das informações. Os dados foram agrupados de acordo com a temática abordada, possibilitando a identificação dos principais eixos de atuação fonoaudiológica na Esclerose Lateral Amiotrófica, tais como avaliação e monitoramento funcional, manejo da disartria, Comunicação Alternativa e Aumentativa, controle da disfagia, educação e orientação familiar, atuação multiprofissional e cuidados paliativos. A análise dos achados foi conduzida de forma qualitativa e interpretativa, buscando estabelecer relações entre as evidências disponíveis e as contribuições da Fonoaudiologia para a

manutenção da funcionalidade e da qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela doença⁹.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA NA ELA: UMA VISÃO GERAL

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) apresenta, como sabemos, uma evolução progressiva e traz um impacto sobre a comunicação e deglutição - funções essenciais à vida. Isso exige uma abordagem terapêutica contínua e integrada. O fonoaudiólogo acompanha o avanço da doença buscando minimizar os prejuízos funcionais, promover autonomia e preservar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos².

De etiologia multifatorial e ainda não completamente elucidada, a ELA está relacionada a uma associação de fatores genéticos e ambientais. Estudos internacionais apontam como possíveis fatores de risco: a idade avançada, o sexo masculino, exposição a toxinas ambientais, tabagismo e histórico familiar da doença, embora muitos casos permaneçam esporádicos⁵. Tal complexidade etiológica reforça a necessidade de atenção à variabilidade clínica e à dificuldade no planejamento e elaboração de estratégias preventivas eficazes. Trazemos abaixo,

uma discussão que versa sobre as possíveis intervenções do profissional em Fonoaudiologia no trato com a doença, ao longo de seu desenvolvimento.

AVALIAÇÃO E MONITORAMENTO FUNCIONAL

A avaliação fonoaudiológica em fases iniciais é um dos pilares mais relevantes do cuidado na doença, pois ela permite a identificação inicial de alterações na fala e na deglutição. O monitoramento contínuo dessas funções possibilita acompanhar a progressão da doença e ajustar as estratégias terapêuticas de forma individualizada. A literatura destaca que intervenções iniciadas precocemente favorecem melhores desfechos funcionais e maior preservação da comunicação³. Considerando o caráter neurodegenerativo da ELA, a identificação antecipada possibilita intervenções mais eficazes, com potencial para retardar perdas funcionais e preservar a comunicação e a segurança alimentar por mais tempo².

A avaliação deve contemplar aspectos funcionais e estruturais do sistema estomatognático, incluindo análise da mobilidade e força dos órgãos fonoarticulatórios, coordenação pneumofonoarticulatória, eficiência da deglutição, qualidade vocal, além da inteligibilidade de fala. Protocolos clínicos e

escalas padronizadas são utilizados para legitimar essa avaliação, auxiliando na maior precisão e no acompanhamento da evolução do quadro clínico. Entre essas ferramentas, destacam-se protocolos de avaliação da disfagia e escalas funcionais amplamente utilizadas em doenças neuromusculares⁶.

A natureza progressiva da ELA pode apresentar mudanças rápidas no desempenho comunicativo e alimentar, o que exige que ocorra um monitoramento funcional periódico. De acordo com a literatura, avaliações regulares permitem a detecção de sinais precoces de declínio, possibilitando a introdução oportuna de estratégias compensatórias, como adaptações na fala ou modificações na consistência alimentar, antes que ocorram complicações mais graves³. A tomada de decisões clínicas assertivas, conforme cada caso, é resultado de um monitoramento contínuo, crítico e eficaz.

Ademais, a perda da comunicação está diretamente associada à redução da participação social do indivíduo e sua qualidade de vida. Dessa forma, a avaliação fonoaudiológica deve considerar os impactos psicossociais das alterações funcionais, uma vez que o monitoramento não deve se restringir a parâmetros somente fisiológicos, mas também incluir a

análise das funções comunicativas no cotidiano do paciente, considerando suas necessidades, preferências e contexto social⁶.

Outro aspecto a ser considerado é a integração da avaliação fonoaudiológica com a equipe multidisciplinar. O compartilhamento de informações entre profissionais permite uma abordagem coerente, contribuindo, de forma mais abrangente, para o planejamento de condutas conjuntas e para o cuidado centrado no paciente. O acompanhamento regular por equipes especializadas, está associado a melhores desfechos clínicos e maior sobrevida em pacientes com ELA³.

A avaliação e o monitoramento funcional são fatores que estruturam a atuação fonoaudiológica na ELA, pois possibilitam, além do acompanhamento da progressão da doença, a implementação de intervenções oportunas que visam preservar a funcionalidade, reduzir riscos e promover qualidade de vida para o paciente.

COMUNICAÇÃO E DISARTRIA

Disartria é um nome coletivo para alterações da fala resultantes de distúrbios no controle de seu mecanismo, devido a danos no sistema nervoso central ou periférico; designa problemas na comunicação oral devido à paralisia, fraqueza ou

incoordenação da musculatura da fala⁷. É uma das manifestações clínicas mais frequentes na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), decorrente do comprometimento progressivo dos neurônios motores responsáveis pelo controle da musculatura envolvida na fala. Esse quadro resulta em alterações na articulação, na coordenação pneumofonoarticulatória, na intensidade vocal e na prosódia, levando à redução da inteligibilidade da fala ao longo da evolução da doença². A deterioração progressiva dessas habilidades compromete a comunicação funcional do indivíduo.

Na ELA, a disartria pode apresentar características mistas, envolvendo componentes espásticos e flácidos, o que favorece a variabilidade dos sinais e sintomas observados. Entre as alterações mais comuns, destacam-se fala lenta, imprecisão articulatória, voz soprosa ou tensa e dificuldade no controle respiratório durante a fala³. Com a progressão da doença essas alterações tendem a se intensificar, exigindo adaptação frequente das estratégias terapêuticas.

As alterações comunicativas na ELA apresentam influência na esfera psicossocial. A perda gradual da capacidade de se expressar verbalmente pode levar ao isolamento social, à frustração e a sintomas de ansiedade e depressão,

afetando diretamente a qualidade de vida dos pacientes⁶. Então, a comunicação representa um elemento central na manutenção da autonomia e da identidade do indivíduo.

A atuação fonoaudiológica no tocante à disartria envolve estratégias direcionadas à manutenção e preservação da inteligibilidade da fala desde as fases iniciais da doença. Essas estratégias incluem ajustes de *loudness* e *pitch* vocal, no ritmo e na velocidade da fala, uso de pausas respiratórias, ênfase articulatória e orientação aos interlocutores quanto à facilitação da comunicação². Essas intervenções objetivam o prolongamento do uso funcional da fala, favorecendo a integração social do paciente.

À medida que a doença evolui e a comunicação oral se torna insuficiente, torna-se necessária a transição para estratégias compensatórias, incluindo o uso de recursos de Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), sobre a qual tratar-se-á no próximo tópico. Destaca-se, portanto, que a introdução logo que oportuna dessas estratégias é essencial para garantir a continuidade da comunicação e evitar rupturas na interação social⁸. O planejamento antecipado das intervenções é salutar para assegurar que o paciente

esteja preparado para as mudanças decorrentes da evolução da doença.

Destaca-se, ainda, a importância da adaptação de estratégias comunicativas não apenas para o paciente, mas também para os profissionais de saúde e cuidadores envolvidos nos cuidados com a doença. O uso de linguagem clara, apoio visual e recursos tecnológicos pode facilitar a compreensão e a troca de informações, especialmente em situações de maior comprometimento funcional². O letramento funcional em saúde, nesse sentido, passa a ser compreendido como a capacidade do indivíduo de acessar, compreender e utilizar informações relacionadas à sua condição de saúde para a tomada de decisões adequadas. Alguns pacientes com ELA em fases avançadas, podem apresentar limitações que dificultam esse processo. A atuação do fonoaudiólogo torna-se essencial na mediação da comunicação e na adaptação das informações de forma acessível. Assim, estratégias que promovam o letramento em saúde contribuem para maior autonomia, adesão ao tratamento e participação ativa do paciente no seu processo de cuidado⁹.

O manejo da comunicação e da disartria na ELA, destarte, exige uma assistência individualizada e contínua, considerando não apenas os aspectos motores da fala,

mas também as dimensões emocionais e sociais no tocante à comunicação. Nesse caso, a atuação fonoaudiológica auxiliará na preservação da funcionalidade comunicativa e na promoção da qualidade de vida no processo de progressão da doença.

COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA (CAA)

A Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA) vem se consolidando, na área da Fonoaudiologia como um dos principais tópicos de atuação na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), em decorrência da progressiva perda da fala funcional através da disartria. A CAA engloba um conjunto de estratégias, recursos e tecnologias que visam complementar ou substituir a comunicação oral, possibilitando a manutenção da interação social e da autonomia do indivíduo⁸.

A introdução da técnica deve acontecer de maneira antecipada e planejada, de preferência antes que haja comprometimento severo da inteligibilidade da fala. Ressalta-se que essa antecipação nesse processo, favorece a adaptação do paciente aos recursos comunicativos, reduzindo frustrações e evitando períodos de prejuízos na comunicação¹⁰. O planejamento oportuno permite a adequação de estratégias consistentes às

necessidades e capacidades motoras do paciente na progressão da doença.

Os recursos de CAA variam de sistemas de baixa tecnologia, como pranchas de comunicação com símbolos, (pictogramas), letras ou palavras, até dispositivos de alta tecnologia, incluindo softwares com síntese de voz, aplicativos digitais, além de sistemas com rastreamento ocular. Esses últimos recursos têm maior relevância nas fases avançadas da ELA, quando há comprometimento motor significativo, permitindo que o paciente continue se comunicando por meio de movimentos oculares⁸. Ao escolher o recurso, o profissional deve considerar fatores como: habilidades cognitivas, motoras, visuais e preferências do paciente, de acordo com sua necessidade.

Estudos recentes têm demonstrado que a implementação da CAA em indivíduos com ELA, desde os estágios iniciais, favorece maior adaptação aos recursos comunicativos e melhor preservação da participação social ao longo da progressão da doença. Ademais, a utilização de tecnologias assistivas mais avançadas, como dispositivos com síntese de voz e sistemas de rastreamento ocular, tem possibilitado maior autonomia e manutenção da comunicação em fases mais avançadas da enfermidade. Dessa forma, a

CAA deve ser compreendida não apenas como um recurso compensatório, mas como uma estratégia essencial para garantir a continuidade da interação social, a expressão de desejos e a preservação da identidade e da autonomia do indivíduo¹¹.

Uma vez que o uso da CAA não se restringe somente ao paciente, o envolvimento de familiares e cuidadores no processo de implementação faz-se de fundamental importância. O fonoaudiólogo atua como mediador, orientando e adaptando estratégias conforme a evolução clínica e as demandas comunicativas do indivíduo³. O treinamento das pessoas envolvidas nos cuidados com o paciente, favorece o uso efetivo dos recursos, contribuindo para a manutenção da comunicação efetiva no cotidiano, em sua rotina diária.

A CAA também está relacionada à promoção do letramento funcional em saúde, ao possibilitar o acesso, a compreensão e a expressão de informações relacionadas ao próprio cuidado. O uso desse recurso favorece a manutenção da autonomia e do protagonismo do indivíduo no processo de cuidado. Estratégias comunicativas adaptadas permitem que o paciente compreenda orientações, manifeste preferências e participe das discussões com a equipe de saúde e seus

familiares^{8, 12}. Essa ferramenta não supre apenas a perda da comunicação oral, mas se estabelece como instrumento essencial para o exercício do cuidado mais ético, alinhado aos princípios dos cuidados paliativos¹³.

Quando o fonoaudiólogo estimula a comunicação a partir da CAA, está auxiliando na promoção de qualidade de vida e bem-estar emocional aos pacientes com ELA. Evidências indicam que a manutenção da capacidade comunicativa reduz sentimentos de isolamento, favorece a participação social e contribui para a preservação da autonomia, mesmo em estágios avançados da doença². Assim, essa estratégia assume papel essencial não apenas na sua funcionalidade, mas também na dimensão psicossocial do cuidado.

No âmbito dos cuidados paliativos, a CAA ganha ainda mais relevância quando garante ao paciente a possibilidade de expressão de necessidades e desejos além da participação nas decisões relacionadas ao seu tratamento. A comunicação eficaz, nesse cenário, é um direito essencial e um elemento central para o cuidado humanizado, sendo a CAA um recurso indispensável para assegurar essa comunicação quando a fala não é mais possível¹⁴.

Considera-se que a CAA, recurso estratégico na atuação fonoaudiológica na ELA, deve ser introduzida de forma precoce, antecipando-se às perdas funcionais e adaptando-se, continuamente, os sistemas de comunicação, com a finalidade de garantir sua funcionalidade, mesmo diante do agravamento motor. A introdução do sistema e o letramento precisam ser de maneira individualizada, inclusiva, planejada e integrada ao plano terapêutico. O envolvimento ativo do paciente na escolha dos recursos fortalece o senso de controle e identidade, especialmente em uma condição progressiva como a ELA.

CONTROLE DA DISFAGIA

Na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a disfagia é uma das manifestações clínicas mais delicadas. Ela é decorrente do comprometimento da musculatura orofaríngea e do controle neuromuscular da deglutição. Um quadro que acarreta complicações graves, como broncoaspiração, pneumonia aspirativa, sarcopenia, desidratação e desnutrição, sendo, portanto, considerado um dos principais fatores de impacto na morbidade e mortalidade desses pacientes².

A atuação fonoaudiológica no manejo da disfagia inicia-se por uma avaliação clínica detalhada da deglutição, considerando aspectos como segurança, eficiência e

coordenação das fases oral e faríngea. Estudos apontam que a identificação de sinais de disfagia permite a implementação de estratégias preventivas, reduzindo riscos e contribuindo para a manutenção da via oral de alimentação por mais tempo¹⁵.

Estudos mais recentes têm reforçado a importância da identificação oportuna das alterações da deglutição em indivíduos com ELA, mesmo antes da manifestação evidente de disfagia, favorecendo intervenções preventivas e estratégias voltadas à manutenção da segurança alimentar e da qualidade de vida. Nesse contexto, a evolução da doença exige monitoramento contínuo das funções bulbares, considerando a estreita relação entre deglutição, coordenação respiratória e proteção das vias aéreas. Nessa perspectiva, a atuação fonoaudiológica baseada em avaliações periódicas e na implementação de medidas compensatórias individualizadas favorece para a redução de complicações, como desnutrição, desidratação e pneumonia aspirativa, favorecendo um cuidado mais seguro e centrado nas necessidades do paciente¹⁶.

A intervenção do profissional inclui o controle de volume e ritmo de ingestão, a adaptação da consistência alimentar, além da orientação à familiares e cuidadores acerca de posturas facilitadoras da

deglutição. Tais estratégias visam compensar as limitações motoras e aumentar a segurança alimentar, minimizando a possibilidade de aspiração¹⁵. De igual modo, ao orientar familiares e cuidadores, o fonoaudiólogo atua garantindo que as recomendações sejam aplicadas de forma adequada no cotidiano do paciente.

Com a evolução do quadro da ELA, a disfagia tende a se agravar, podendo comprometer significativamente a nutrição e a hidratação, tornando necessária a discussão sobre vias alternativas de alimentação, como a Sonda Nasoenteral - SNE, dieta parenteral ou a Gastrostomia - GTT, que devem ser indicadas logo que necessário, de forma planejada, respeitando as condições clínicas e as preferências do paciente³. É missão do fonoaudiólogo participar ativamente desse processo e contribuir com a avaliação funcional e com as informações quanto aos riscos e benefícios envolvidos.

Esta avaliação também se refere à observação e controle da sialorreia. O profissional pode atuar propondo estratégias que visam melhorar o controle oral da saliva, como treino de deglutição voluntária, estimulação sensório-motora, além de orientações posturais. A sialorreia, frequentemente observada em pacientes

com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), não está relacionada ao aumento da produção salivar, mas à dificuldade no manejo e na deglutição da saliva, oriunda do comprometimento da musculatura orofacial. Esse quadro pode trazer prejuízos, como desconforto, risco aumentado de aspiração, alterações na comunicação e impacto negativo na qualidade de vida². O fonoaudiólogo age em conjunto com a equipe na indicação de medidas complementares, como intervenções farmacológicas e uso de recursos auxiliares, quando necessário^{3, 15}.

O acúmulo de saliva pode estar associado à redução da eficácia da deglutição, comprometendo a segurança alimentar. A decisão entre a continuidade da alimentação oral, sua adaptação ou a indicação de via alternativa deve considerar não apenas critérios clínicos, mas também aspectos subjetivos, como o desejo do paciente, o significado da alimentação e sua qualidade de vida^{3, 15}. Esse processo deve ser trabalhado de forma compartilhada entre equipe, paciente e familiares, respeitando a autonomia, promovendo um cuidado centrado no indivíduo, equilibrando segurança, conforto e aspectos psicossociais envolvidos no ato alimentar.

A alimentação está diretamente relacionada à interação social e à qualidade

de vida, portanto, além de aspectos fisiológicos, vale considerar o impacto psicossocial que a disfagia causa no doente. A perda da capacidade de se alimentar por via oral pode gerar sofrimento emocional e alterações na dinâmica familiar, reforçando a necessidade de uma abordagem sensível e humanizada¹⁷.

No tocante aos cuidados paliativos, o controle da disfagia é salutar para a promoção do conforto, bem estar e da dignidade do paciente. Nessa fase, as condutas devem ser criteriosas, considerando não apenas os aspectos clínicos, mas preferências, valores e desejos do indivíduo. A tomada de decisão multi e transdisciplinar é indispensável nesse processo, especialmente diante de intervenções como a manutenção ou suspensão da via oral de alimentação¹⁴.

A atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos equilibra aspectos técnicos, éticos e humanísticos, contribuindo para um cuidado centrado nas necessidades e preferências do paciente, quando equilibra a segurança alimentar com a satisfação da alimentação e o significado simbólico do ato de se alimentar. O cuidado fonoaudiológico, conforme o avanço da ELA, deve priorizar a autonomia e a integralidade do cuidado com o paciente. Isso contribui para um processo terapêutico mais sensível e respeitoso.

EDUCAÇÃO E ORIENTAÇÃO FAMILIAR

Na abordagem fonoaudiológica da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a educação e a orientação de familiares e cuidadores é considerada fator elementar, tendo em vista o caráter progressivo da doença e a necessidade de cuidados contínuos no ambiente domiciliar. À medida que as funções de comunicação e deglutição se deterioram, os cuidadores passam a tratar da implementação de novas estratégias terapêuticas, sendo imprescindível que estejam devidamente orientados e capacitados³.

O profissional media o conhecimento, transforma informações técnicas em orientações acessíveis, trabalha o letramento funcional em saúde e a compreensão das condutas necessárias para o cuidado diário com o paciente. Essa atuação contribui para maior adesão às recomendações terapêuticas e para a redução de riscos associados à disfagia e à comunicação ineficaz¹².

No processo de educação e orientação aos familiares e cuidadores, o fonoaudiólogo atua na capacitando-os para perceber sinais, como: engasgos, fadiga durante a alimentação e piora da inteligibilidade da fala, possibilitando intervenções antecipadas e seguras. Além disso, esses personagens devem conhecer

e reconhecer o tempo de resposta do paciente, a forma de uso adequado de pistas visuais e recursos de CAA. Assim, paciente e familiares aprendem a se comunicar melhor, o que auxilia na interação entre os pares, reduzindo frustrações e melhorando a integralidade e parceria no avanço do quadro.

Faz-se, também, necessária a observação do impacto emocional do cuidado, uma vez que a progressão da ELA pode gerar sobrecarga física e psicológica nos cuidadores, sendo imprescindível que a orientação profissional também contemple acolhimento e suporte, contribuindo para um cuidado mais seguro, contínuo e humanizado².

O suporte oferecido à família perpassa os aspectos técnicos, pois envolve também, o acolhimento emocional diante das mudanças impostas pela evolução da doença. A orientação adequada propicia confiança no tratamento e a família se sente mais segura. Portanto, a atuação do fonoaudiólogo com familiares e cuidadores é considerada essencial para a continuidade do cuidado, contribuindo para a manutenção da funcionalidade e bem estar do indivíduo com ELA.

ATUAÇÃO MULTIPROFISSIONAL NA ELA

A complexidade clínica da doença requer uma abordagem multiprofissional integrada e consistente, onde diferentes áreas da saúde se mobilizam de maneira complementar, atendendo às demandas do paciente. Sob essa perspectiva, o fonoaudiólogo integra equipes compostas por neurologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e outros profissionais, contribuindo especialmente no manejo da comunicação e da deglutição².

O acompanhamento por equipes multiprofissionais está associado a melhores desfechos clínicos, incluindo maior sobrevida e melhor independência funcional, uma vez que possibilita intervenções mais abrangentes e coordenadas¹⁵. O trabalho em equipe favorece a troca de informações, as discussões sobre o caso, a definição conjunta de condutas, além da construção de um plano terapêutico coeso e consistente, centrado no paciente.

A atuação integrada entre neurologistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos e profissionais de cuidados paliativos possibilita intervenções mais abrangentes e individualizadas, favorecendo a identificação de complicações e a implementação de estratégias voltadas à

manutenção da funcionalidade e da autonomia. Nesse contexto, o fonoaudiólogo desempenha papel relevante na equipe, atuando de forma articulada com os demais profissionais para garantir um cuidado contínuo, humanizado e centrado nas necessidades do paciente e de sua família¹⁸.

É importante identificar, o quanto antes, alterações funcionais, orientar a equipe quanto às limitações comunicativas e alimentares e favorecer decisões clínicas, como a introdução de recursos de comunicação alternativa ou a indicação de vias alternativas de alimentação. A atuação multiprofissional na ELA é elementar para o cuidado holístico. O objetivo é contemplar, além dos aspectos físicos, as dimensões socioemocionais e éticas do cuidado. Os pacientes acompanhados por equipes especializadas tendem a apresentar melhor qualidade de vida, reforçando a importância dessa abordagem no manejo da ELA¹⁵. Por isso, a fonoaudiologia é uma área indispensável, junto à equipe multidisciplinar, nesse processo.

A articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde é um aspecto relevante a ser considerado, principalmente no âmbito da continuidade do cuidado no ambiente domiciliar. A integração entre equipe, paciente e família favorece a adesão às

condutas terapêuticas e possibilita um cuidado mais seguro e humanizado^{3, 14}. O trabalho multiprofissional na ELA é um elemento estruturante do cuidado, onde o fonoaudiólogo integra aspectos comunicativos e alimentares ao plano terapêutico e contribui para que o acompanhamento se torne mais completo, seguro e eficaz.

ATUAÇÃO NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos na ELA devem ser iniciados precocemente e acompanhados ao longo de toda a evolução da doença, considerando seu caráter incurável e progressivo. Pesquisas internacionais reforçam que a integração oportuna dos cuidados paliativos está associada à melhora da qualidade de vida, ao controle de sintomas e ao suporte psicossocial adequado^{14, 13}.

O papel do fonoaudiólogo refere-se à manutenção da comunicação e ao manejo da disfagia. Em fases avançadas da doença, esta comunicação torna-se um direito essencial. Ela permite que o paciente expresse suas necessidades, desejos e decisões relacionadas ao seu cuidado. A utilização de estratégias de CAA é indispensável para garantir a autonomia e a participação ativa do indivíduo^{8, 19}.

Publicações mais recentes têm reforçado que a integração dos cuidados paliativos desde as fases iniciais da ELA favorece melhor controle dos sintomas, maior suporte psicossocial e melhor funcionalidade para pacientes e sua família. Essa abordagem, além de priorizar o alívio do sofrimento, permite o planejamento antecipado dos cuidados e fortalece a tomada de decisão compartilhada, respeitando os valores, desejos e preferências do indivíduo ao longo da evolução da doença. Nesse cenário, a atuação fonoaudiológica assume papel importante na preservação da comunicação, no manejo da disfagia e na promoção da autonomia, contribuindo para um cuidado mais humanizado e centrado na pessoa²⁰.

Quanto ao manejo da disfagia, as pesquisas destacam a importância da tomada de decisão compartilhada nesse processo, respeitando valores e preferências do paciente²¹. As condutas devem colocar o paciente como centro do planejamento terapêutico, devem ser individualizadas e objetivar o conforto da pessoa com ELA. Não obstante, o acompanhamento da equipe, de acordo com a necessidade e condições clínicas do paciente, pode envolver a flexibilização de recomendações em favor do prazer alimentar e preservação das atividades de vida diária. Sempre que presente, o alívio do

sofrimento multidimensional deve ser o principal foco da equipe de cuidado²¹.

Mudanças funcionais exigirão a adaptação às novas demandas do cuidado. O fonoaudiólogo atua para favorecer um processo terapêutico mais humanizado, tanto no trato com o paciente em sua integralidade, quanto no suporte à família, auxiliando na compreensão e aceitação das condições estabelecidas pela doença. Os cuidados paliativos na ELA representam um eixo transversal da intervenção fonoaudiológica porque integram aspectos emocionais, éticos e clínicos, reafirmando, cotidianamente, o compromisso com a qualidade de vida, a autonomia e a dignidade do paciente. Esses cuidados empregam uma maneira de cuidar do processo de doença ou de morte sem que haja desrespeito à ética da vida ou o prolongamento desnecessário do sofrimento²².

O Conselho Federal de Fonoaudiologia respalda a atuação fonoaudiológica nesse eixo a partir da **Resolução nº 633, de 02 de setembro de 2021** e regulamenta essa prática, estabelecendo o paciente e sua família como núcleo das decisões terapêuticas. A normativa dispõe sobre a importância do fonoaudiólogo desde o diagnóstico até a finitude, com foco na comunicação, no manejo da deglutição e na

promoção do conforto, dignidade e autonomia, através de uma abordagem multiprofissional e baseada na tomada de decisão compartilhada²³.

LIMITAÇÕES DE ESTUDO

Embora esta revisão integrativa tenha permitido uma análise abrangente acerca das possibilidades de intervenção fonoaudiológica na ELA, algumas limitações devem ser consideradas. A inclusão de estudos com diferentes delineamentos metodológicos, a predominância de pesquisas internacionais em determinados eixos temáticos e a escassez de evidências específicas em algumas áreas da atuação fonoaudiológica podem limitar a generalização dos achados. Além disso, a utilização de bases de dados e a restrição aos idiomas português e inglês podem ter reduzido a abrangência da literatura analisada. Contudo, acredita-se que os resultados apresentados contribuam para ampliar a compreensão sobre a importância da Fonoaudiologia no cuidado integral ao paciente com ELA e forneçam subsídios para futuras investigações sobre o tema.

CONCLUSÃO

A atuação fonoaudiológica na ELA é essencial ao longo de todo o avanço da doença, principalmente no tocante ao manejo das alterações de comunicação e

deglutição. Apesar de não haver a possibilidade de interrupção da evolução do quadro, as intervenções fonoaudiológicas contribuem para a redução de complicações clínicas, manutenção da funcionalidade e preservação da qualidade de vida. A organização da prática em eixos, como avaliação e monitoramento funcional, manejo da disartria, uso de comunicação alternativa e aumentativa, controle da disfagia, atuação multidisciplinar, orientação e suporte familiar e intervenção nos cuidados paliativos, demonstra o quanto é vital e abrangente a participação do profissional no cuidado ao paciente com ELA.

Ademais, a atuação integrada em equipe multiprofissional e a antecipada inserção dos cuidados paliativos, garantem um planejamento clínico/terapêutico centrado no paciente, sua autonomia e sua dignidade, ao longo de todo o curso da doença. Destaca-se a importância da implementação desde o diagnóstico, de estratégias fonoaudiológicas, bem como a ampliação do acesso a serviços especializados e a capacitação de profissionais e cuidadores, visando um cuidado mais efetivo, humanizado e com desfechos clínicos e funcionais evidenciados e qualificados.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

As autoras declaram não possuir conflitos de interesse de natureza financeira, comercial, política, acadêmica ou pessoal que possam ter influenciado a condução desta revisão integrativa da literatura, bem como a interpretação e a apresentação dos resultados aqui descritos.

USO DE INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

Foi utilizada a ferramenta ChatGPT (OpenAI) como suporte para revisão gramatical, organização textual e aprimoramento da redação científica do manuscrito. Todo o conteúdo foi criticamente analisado pelas autoras, que assumem integral responsabilidade pelas interpretações, discussões e versão final apresentada.

REFERÊNCIAS

1. NETO, Lavoisier Leite; JÚNIOR, Marcondes Cavalcante França; CHUN, Regina Yu Shon. Esclerose lateral amiotrófica, disartria e alterações de linguagem: tipo de pesquisa e abordagens em diferentes áreas - revisão integrativa da literatura. **Revista CEFAC**. São Paulo – SP. 23(1):e8220, 2021.
2. HARDIMAN, O.; AL-CHALABI, A.; CHIO, A. et al. Amyotrophic lateral sclerosis. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 3, p. 17071, 2017.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
4. CHIEIA, Marco.; et. al. Amyotrophic lateral sclerosis: considerations on diagnostic criteria. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 68, p. 837-842, de. 2010.
5. AL-CHALABI, A.; HARDIMAN, O.; KIERAN, D. et al. Amyotrophic lateral sclerosis: moving towards a new classification system. **The Lancet Neurology**, v. 15, n. 11, p. 1182-1194, 2016.
6. SOUZA, A. C. et al. Relação entre a disartria, saúde mental e qualidade de vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Dissertação de Mestrado**. Programa Associado de Pós-Graduação em Fonoaudiologia – UFBA/UFRN/UNCISAL, 2023.
7. BEHLAU, Mara; et al. **Disfonias Neurológicas**. In.: Voz: O Livro do Especialista. Livraria e Editora Revinter, Rio de Janeiro – RJ. Vol. II, 3ª Edição, 2019.
8. BEUKELMAN, D. R.; MIRANDA, P. **Augmentative and alternative communication: supporting children and adults with complex communication needs**. 4. ed. Baltimore: Paul H. Brookes, 2013.
9. NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies. **Health Promotion International**, v. 15, n. 3, p. 259-267, 2000.
10. MILLER, R. G.; JACKSON, C. E.; KASARSKIS, E. J. et al. Practice parameter update: the care of the

- patient with amyotrophic lateral sclerosis. **Neurology**, v. 73, n. 15, p. 1218-1226, 2009.
11. FAGER, S. K.; BEUKELMAN, D. R.; FRIED-OKEN, M. et al. Augmentative and Alternative Communication for Adults with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Seminars in Speech and Language**, v. 43, n. 4, p. 285-298, 2022.
 12. LIMA, A. M. et al. Estratégias de comunicação para melhorar a compreensão das informações em saúde de pessoas idosas. **Rev Bras Enferm**. Rio Grande do Sul, 2025.
 13. ROONEY, J. et al. Survival analysis of Irish amyotrophic lateral sclerosis patients diagnosed from 1995–2010. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 86, n. 1, p. 85-89, 2015.
 14. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>>. Acesso em: 29 mar. 2026.
 15. SILVA, R. G.; DANTAS, R. O. Disfagia em pacientes neurológicos. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 366-372, 2010.
 16. KAO, T. H.; PERRY, B. J. The current state and future directions of swallowing care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports**, v. 11, p. 193-203, 2023.
 17. COUTINHO, S. B.; ROCHA, M. S.; LIMA, M. A. Relação entre a disartria, saúde mental e qualidade de vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 20, n. 5, p. 653-661, 2018.
 18. VAN GROENESTIJN, A. C.; SCHRÖDER, C. D.; KROMHOUT, J. G. et al. Multidisciplinary care and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. **Journal of Neurology**, v. 268, n. 8, p. 2842-2851, 2021.
 19. OLIVER, D. et al. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 87, n. 5, p. 481-486, 2016.
 20. HOBSON, E. V.; McDERMOTT, C. J. Supportive and palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. **Current Opinion in Neurology**, v. 34, n. 5, p. 821-828, 2021.
 21. NG, L.; KHAN, F.; MATHERS, S. Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2009. Disponível em: <<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007425.pub2/full/pt?contentLanguage=pt>>. Acesso em: 04 abr. 2026.
 22. LUCHESI, Karen Fontes; SILVEIRA, Isabela Costa. Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. **CoDAS**. Florianópolis, SC. 30(5), 2018.
 23. CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA (CFFa). **Resolução nº 633, de 02 de setembro de 2021**. Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. Brasília: CFFa, 2021. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/resolucoes_html/CFFa_N_633_21.htm>. Acesso em: 05 abr. 2026.