



**Politécnico
Castelo Branco**

Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Trabalho Final de Curso de Licenciatura em Enfermagem

A VOZ DO PENSAMENTO: O Impacto da Inteligência Artificial na Dignidade e Qualidade de vida da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica

*Diogo Filipe dos Anjos Rocha
Filipa Daniela da Silva Coelho*

Data
junho de 2026





**Politécnico
Castelo Branco**

Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

A VOZ DO PENSAMENTO

O Impacto da Inteligência Artificial na Dignidade e Qualidade de Vida da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica

Diogo Filipe dos Anjos Rocha nº 20211307

Filipa Daniela da Silva Coelho nº20211328

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Pires Rodrigues Belo

Trabalho Final de Curso apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Pires Rodrigues Belo, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

junho de 2026

Composição do júri

Presidente do júri

Doutora Sandra Batista.

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Arguente

Mestre André Gonçalves.

Assistente Convidado da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Orientadora

Doutora Ana Paula Belo.

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Dedicatória

Dedicamos este trabalho um ao outro, pela paciência nos dias mais longos, pelo apoio nos momentos em que este desafio exigiu mais de nós e pela forma como nunca deixámos o outro desistir.

Este percurso foi muito mais do que a concretização de uma etapa académica, foi a prova, na prática, de que a Enfermagem começa exatamente no cuidado e no respeito por quem está ao nosso lado. Superámos as exigências dos estágios, as dúvidas e o cansaço com uma dedicação mútua que transcendeu as salas de aula.

Concluimos este percurso não apenas com o sentimento de dever cumprido, mas com a profunda certeza de que a nossa caminhada lado a lado nos tornou futuros profissionais mais humanos, empáticos e resilientes. Que este seja apenas o primeiro passo de uma vida dedicada à arte de cuidar.

Diogo Rocha & Filipa Coelho.

Agradecimentos

Diogo Rocha

Agradeço aos meus pais por todo o incentivo, apoio incondicional e por acreditarem sempre em mim ao longo destes anos de formação. Um obrigado especial também aos meus amigos, que estiveram sempre presentes, mesmo nos momentos mais exigentes, garantindo que nunca faltasse a motivação necessária para concluir esta etapa com sucesso.

Filipa Coelho

À minha mãe e ao meu irmão, o meu mais profundo obrigado por serem o meu maior suporte e por todo o carinho e incentivo que me deram ao longo deste trabalho. Sem o apoio deles, esta etapa não teria o mesmo significado. Aos meus amigos e colegas de curso, agradeço o acompanhamento constante, a amizade e a entreaajuda. Obrigada por terem tornado esta fase tão desafiante numa jornada mais leve e memorável.

Em conjunto

Expressamos a nossa profunda gratidão à nossa orientadora, Professora Doutora Ana Paula Pires Rodrigues Belo, pela sua disponibilidade, orientação e contributos fundamentais ao longo do desenvolvimento deste trabalho e durante o nosso estágio de integração à vida profissional. A sua experiência e apoio foram essenciais para a concretização deste projeto.

Agradecemos também a todos os profissionais de saúde que se cruzaram connosco durante estes anos de curso pelo acolhimento, pela partilha generosa de conhecimento e pelo contributo inestimável para o nosso crescimento enquanto futuros enfermeiros.

A todos, o nosso mais sincero obrigado.

"As maiores conquistas da humanidade surgiram através da fala, e os seus maiores fracassos por não se falar. Não tem de ser assim. As nossas maiores esperanças podem tornar-se realidade no futuro. Com a tecnologia à nossa disposição, as possibilidades são ilimitadas. Tudo o que precisamos de fazer é garantir que continuamos a falar."

Stephen Hawking (1993)

Resumo

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma patologia neurodegenerativa multissistêmica que afeta o sistema motor e culmina na perda progressiva da capacidade de comunicação, podendo aprisionar o doente num corpo imóvel característico da Síndrome de *Locked-in*. Este silêncio forçado isola a pessoa numa das fases de maior vulnerabilidade do seu ciclo vital, ameaçando profundamente a sua dignidade e o direito à autodeterminação.

Objetivo geral: Compreender de que forma a utilização de tecnologias baseadas em Inteligência Artificial pode potenciar o Cuidado de Enfermagem, articulando-o com a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, com vista à preservação da Dignidade e à melhoria da Qualidade de Vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Metodologia: Desenvolveu-se uma revisão narrativa da literatura, de natureza exploratória. A pesquisa de evidência científica, publicada no recorte temporal entre 2015 e 2026, foi realizada nas bases de dados PubMed e Google Académico, sendo complementada pela consulta transversal de obras teóricas e de enquadramentos legais e institucionais.

Discussão de Resultados: A evidência indica que sistemas de rastreio ocular (*eye-tracking*), Interfaces Cérebro-Computador (BCI) e preservação vocal (*voice banking*) suportados por IA funcionam como mediadores críticos para resgatar a autonomia comunicativa do doente. A implementação destas ferramentas exige a permanente mediação do enfermeiro na gestão do binómio *High-Tech/High-Touch*, assegurando que a automatização não reduz o indivíduo a parâmetros de dados, mas antes facilita o Momento de Cuidar Transpessoal sem nunca substituir o toque humano e a presença autêntica. Esta simbiose é determinante para garantir a expressão contínua de vontades no Planeamento Antecipado de Cuidados.

Conclusão: A adoção ética de IA no cuidado neuropaliativo constitui um imperativo bioético, assegurando que o colapso motor não é confundido com a ausência de intenção ou consciência. O enfermeiro assume-se como o que assegura que a inovação tecnológica permanece ao serviço da pessoa, salvaguardando a sua dignidade e permitindo que a "voz do pensamento" continue a ser escutada até à sua finitude.

Palavras-chave

Esclerose Lateral Amiotrófica; Inteligência Artificial; Teoria do Cuidado Humano; Comunicação; Dignidade.

Abstract

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a multisystem neurodegenerative pathology that affects the motor system and culminates in the progressive loss of communication skills, potentially trapping the patient in an immobile body characteristic of Locked-in Syndrome. This forced silence isolates the person during one of the most vulnerable stages of their life cycle, deeply threatening their dignity and the right to self-determination.

General Objective: To understand how the use of Artificial Intelligence-based technologies can enhance Nursing Care, integrating it with Jean Watson's Theory of Human Caring, with the aim of preserving the Dignity and improving the Quality of Life of individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Methodology: An exploratory narrative literature review was conducted. The search for scientific evidence, published between 2015 and 2026, was carried out in the PubMed and Google Scholar databases, and was complemented by a cross-sectional consultation of theoretical works, as well as legal and institutional frameworks.

Discussion of Results: Evidence indicates that AI-supported *eye-tracking* systems, Brain-Computer Interfaces (BCI), and voice preservation (*voice banking*) function as critical mediators to rescue the patient's communicative autonomy. The implementation of these tools requires the continuous mediation of the nurse in managing the High-Tech/High-Touch binomial, ensuring that automation does not reduce the individual to data parameters, but rather facilitates the Transpersonal Caring Moment without ever replacing human touch and authentic presence. This symbiosis is crucial to ensure the continuous expression of will in Advance Care Planning.

Conclusion: The ethical adoption of AI in neuropalliative care constitutes a bioethical imperative, ensuring that motor collapse is not confused with an absence of intention or consciousness. The nurse acts as the absolute guarantor that technological innovation remains at the service of the person, safeguarding their dignity and allowing the "voice of thought" to continue being heard until the end of life.

Keywords

Amyotrophic Lateral Sclerosis; Artificial Intelligence; Human Caring Theory; Communication; Dignity.

Índice geral

1. Introdução	1
2. Enquadramento Teórico-Conceptual	3
2.1. Esclerose Lateral Amiotrófica.....	3
2.1.1. Prevalência, Etiologia e Epidemiologia	3
2.1.2. Caracterização Clínica e Progressão da Doença.....	5
2.1.3. Sintomatologia e Impacto Funcional	6
2.1.4. Compromisso da Comunicação: A Síndrome de <i>Locked-in State</i>	8
2.2. A Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson	9
2.2.1. Fundamentos do Cuidado Humano	10
2.2.2. Os Processos Caritas no Contexto da ELA	11
2.2.3. Barreiras à Autonomia e Comunicação sob a ótica de Jean Watson.....	12
2.3. Tecnologias de Inteligência Artificial como facilitadoras da “Voz do Pensamento”	14
2.3.1. Sistemas de Rastreo Ocular e Processamento Preditivo	14
2.3.2. Interfaces Cérebro-Computador	15
2.3.3. Sintetizadores de Voz baseados em IA e Clonagem Vocal.....	16
2.3.4. O Binómio <i>High-Tech / High-Touch</i>	17
2.4. Implicações Bioéticas na fase avançada da ELA.....	18
2.4.1. O conceito de Dignidade e Qualidade de vida	18
2.4.2. Dilemas Bioéticos perante a Perda de Expressão de Vontade.....	19
2.4.3. A Advocacia em Enfermagem para a Preservação da Dignidade	21
3. Metodologia.....	23
3.1. Desenho do Estudo	23
3.2. Questão de Investigação e Modelo PICO.....	23
3.3. Objetivo Geral e Objetivos Específicos.....	24
3.4. Estratégias de Pesquisa	24
3.5. Descritores e Termos de Pesquisa	25
3.6. Critérios de Inclusão e Exclusão.....	27

3.7. Seleção e Análise de Dados.....	27
4. Discussão de Resultados.....	29
4.1. A Inteligência Artificial como Potenciadora da Autonomia Comunicativa	29
4.2. O Papel do Enfermeiro no equilíbrio entre o <i>High-Tech/High-Touch</i> na ELA	30
4.3. Dignidade, Consentimento Informado e Advocacia na Fase Avançada da Doença.....	31
4.4. Implicações para a Prática Clínica de Enfermagem.....	32
5. Considerações finais	35
Referências bibliográficas	37

Apêndices

Apêndice 1 - Categorização dos Artigos Analisados.....	1
---	----------

Índice de figuras

Figura 1 - Fluxograma de seleção de artigos.....	28
---	----

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Componentes do modelo PICO aplicada ao presente estudo. 23

Tabela 2 - Descritores e Operadores booleanos utilizados na pesquisa. 25

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ALSFRS-R - Escala de Avaliação Funcional da ELA Revisada

APA - *American Psychological Association*

APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

BCH - *Boston Children`s Hospital*

BCI - *Brain-Computer Interfaces*

BMI - Brain-Machine Interface

CAA - Comunicação Aumentativa e Alternativa

CLIS - *Completely Locked-In Syndrome*

DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

DFT - Demência Frontotemporal

EEG - Eletroencefalograma

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

EUA - Estados Unidos da América

fELA - Variante familiar da ELA

fMRI - *functional Magnetic Resonance Imaging*

HiFi-GAN - *Generative Adversarial Networks for Efficient and High-Fidelity Speech Synthesis*

IA - Inteligência Artificial

LIS - *Locked-In Syndrome*

LLMs - *Large Language Models*

MeSH - *Medical Subject Headings*

NMI - Neurónio Motor Inferior

NMS - Neurónio Motor Superior

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAC - Planeamento Antecipado de Cuidados

PICO - *Population, Intervention, Comparison, Outcome*

PRISMA - *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

PubMed - Base de dados de pesquisa de literatura biomédica e de ciências da vida da US *National Library of Medicine*

RENTEV - Registo Nacional de Testamentos Vitais

SAAC - Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

sELA - Variante esporádica da ELA

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPP - Sociedade Portuguesa de Pneumologia

TLS - *Totally Locked-In State*

VNI - Ventilação Não Invasiva

WCSI - *Watson Caring Science Institute*

WHO - *World Health Organization*

WHOQOL - *World Health Organization Quality of Life*

1. Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica, mais comumente conhecida por ELA, é uma doença neurodegenerativa multissistêmica que começa por afetar o sistema motor, caracterizando-se pela perda progressiva dos neurónios motores superiores e inferiores no córtex, no tronco cerebral e na medula espinhal (Masrori & Van Damme, 2020). Esta degeneração patológica traduz-se numa progressiva fraqueza muscular e atrofia, que evoluem para falência respiratória e que limitam estas pessoas a uma sobrevivência média de cerca de três anos após o início dos sintomas (Masrori & Van Damme, 2020; Van Damme *et al.*, 2024).

Em Portugal, o acompanhamento de uma amostra de doentes ao longo de 27 anos demonstrou que a idade média de início da doença ronda os 62 anos, sublinhando-se uma significativa heterogeneidade clínica e fenotípica (Alves *et al.*, 2023). No nosso país, constata-se que a obtenção de um diagnóstico definitivo é um processo frequentemente demorado, estimando-se um atraso do diagnóstico em torno de 10 meses, prolongando a incerteza prognóstica e o consequente desgaste emocional, numa fase em que seria esperada uma intervenção clínica atempada (Falcão de Campos *et al.*, 2021).

A nível epidemiológico, os dados impõem uma atenção redobrada por parte dos sistemas e dos profissionais de saúde. A literatura revela um aumento progressivo da incidência e prevalência da patologia (Longinetti & Fang, 2019), estimando-se que o número de casos de ELA a nível mundial aumente em 69% até 2040, devido essencialmente ao envelhecimento demográfico contínuo da população (Arthur *et al.*, 2016). Como se prevê que o número de casos continue a aumentar ao longo desta década, torna-se urgente preparar os serviços de saúde para dar resposta a uma doença que será parte do quotidiano da prática de Enfermagem (Mehta *et al.*, 2025).

Sob o ponto de vista clínico, embora a maioria dos doentes apresente um início espinhal, cerca de 30% desenvolve um início bulbar, cuja apresentação começa com disartria e disfagia (Alves *et al.*, 2023; Masrori & Van Damme, 2020); contudo, a maioria dos doentes, independentemente do fenótipo inicial, acabará por experienciar perdas severas na fala e na deglutição durante a progressão do processo patológico (Masrori & Van Damme, 2020). Esta privação da capacidade de comunicar isola a pessoa numa das fases de maior vulnerabilidade do seu ciclo vital. Perante este cenário, as mais recentes diretrizes da *European Academy of Neurology* (2024) recomendam a implementação precoce de sistemas de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), no sentido de garantir a interação contínua, maximizar a participação nas atividades de vida diária e salvaguardar a qualidade de vida (Van Damme *et al.*, 2024).

Esta perspetiva clínica encontra sustentação teórica na Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, que coloca a relação terapêutica e a preservação da dignidade humana no centro da prática de Enfermagem, constituindo o referencial orientador deste trabalho. Com efeito, esta teoria preconiza uma abordagem à pessoa na sua totalidade, contemplando as suas dimensões espirituais e existenciais, tendo como finalidade principal auxiliar o indivíduo a alcançar uma maior harmonia entre mente, corpo e alma. Neste enquadramento, o enfermeiro assume o papel de coparticipante no processo de cuidar, ajudando o doente a encontrar significado mesmo perante o sofrimento e a desarmonia

(Evangelista *et al.*, 2020). A dimensão relacional é igualmente central na teoria, na medida em que cada momento de cuidado transpessoal é influenciado pela presença, intencionalidade e autenticidade do enfermeiro, transcendendo o plano físico e honrando a dignidade de cada pessoa (Watson, 2023).

A escolha desta temática teve origem durante a prática clínica no serviço de medicina paliativa. A motivação partiu de um diálogo com uma médica da equipa, que partilhou connosco as inovações debatidas num congresso focado na integração da Inteligência Artificial em saúde e no seu impacto específico em pessoas com ELA. Este interesse ganhou ainda mais ênfase quando tomámos conhecimento de que uma das enfermeiras do serviço era portadora da doença. Esta proximidade com a realidade tocou-nos de forma empática e expôs a imensa vulnerabilidade imposta pela patologia, o que suscitou uma reflexão aprofundada sobre uma das dimensões mais exigentes e, simultaneamente, mais negligenciadas do cuidar, a perda progressiva da capacidade de comunicação e o isolamento que lhe é inerente. Foi desta convergência entre a atualidade tecnológica e a dimensão humana e empática da prática de Enfermagem que surgiu o título, “A Voz do Pensamento: O Impacto da Inteligência Artificial na Dignidade e Qualidade de Vida da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica”.

Num modelo marcado por uma crescente complexidade tecnológica, torna-se necessário questionar de que modo é possível tornar a inovação tecnológica uma aliada da essência do cuidar. Partindo desta premissa, delineou-se como objetivo geral “compreender de que forma a utilização de tecnologias baseadas em Inteligência Artificial pode potenciar o cuidado de Enfermagem, articulando-o com a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, com vista à preservação da dignidade e à melhoria da qualidade de vida da pessoa com ELA”, estabelecendo-se os seguintes objetivos específicos: (1) Analisar as barreiras à autonomia e comunicação sob a visão teórica de Jean Watson; (2) Categorizar as tecnologias de Inteligência Artificial como facilitadoras da “voz do pensamento”; (3) Refletir criticamente sobre o papel do enfermeiro no binómio *High-Tech/High-Touch*; (4) Analisar as implicações bioéticas e a proteção da dignidade na fase avançada da doença.

A metodologia utilizada consiste na elaboração de uma Revisão Narrativa da Literatura que permite explorar a evidência científica atual de forma abrangente e interpretativa, privilegiando a análise crítica das fontes para correlacionar o avanço biotecnológico com os referenciais éticos e teóricos da disciplina de Enfermagem.

Relativamente à estrutura, o presente trabalho encontra-se organizado em cinco capítulos que visam desenvolver o tema de forma sequencial e lógica. O primeiro capítulo diz respeito à introdução; o segundo capítulo apresenta o enquadramento teórico-conceptual, detalhando a fisiopatologia da ELA e o seu impacto na comunicação; o terceiro capítulo descreve a metodologia delineada para a revisão narrativa da literatura; o quarto capítulo diz respeito à discussão dos resultados analisados, apresentando uma análise pormenorizada da dimensão bioética e, por fim, seguem-se as considerações finais, sistematizando os principais contributos deste estudo para a prática de Enfermagem.

Esta revisão narrativa foi elaborada com base nas normas de formatação de trabalhos finais da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, e as referências bibliográficas seguem as normas da *American Psychological Association* (APA), 7ª edição.

2. Enquadramento Teórico-Conceptual

A compreensão profunda da Esclerose Lateral Amiotrófica e da experiência vivida por quem dela padece, transcende a dimensão puramente biológica da patologia. Para perspetivar o potencial da Inteligência Artificial como mediadora da dignidade e da autonomia, importa estabelecer, primeiramente, o terreno clínico e fenomenológico em que a doença se desenvolve. Deste modo, este capítulo visa contextualizar a ELA na sua complexidade epidemiológica e sintomatológica, culminando na perda total de comunicação que caracteriza a síndrome de total *locked-in state*. A partir deste limite da condição humana, será convocado o referencial teórico do Cuidado Humano de Jean Watson; serão exploradas as soluções de Inteligência Artificial, desde o *eye-tracking* e as interfaces cérebro-computador até ao *voice-banking*, compreendendo de que forma estas tecnologias podem devolver uma voz ao pensamento silenciado, e analisar-se-ão as profundas implicações bioéticas inerentes à fase avançada da doença, com particular destaque nos dilemas da tomada de decisão e no papel vital da advocacia em Enfermagem para a preservação da dignidade da pessoa doente.

2.1. Esclerose Lateral Amiotrófica

2.1.1. Prevalência, Etiologia e Epidemiologia

A ELA constitui a forma mais frequente de doença do neurónio motor com início na idade adulta. Caracteriza-se pela degenerescência progressiva e irreversível dos neurónios motores superiores e inferiores, ditando uma sobrevivência mediana que, na maioria dos casos, não ultrapassa os dois a quatro anos após o início da sintomatologia (Arthur *et al.*, 2016; Masrori & Van Damme, 2020). Por se tratar de uma patologia rara associada a um declínio funcional abrupto, a ELA acarreta inevitavelmente um impacto clínico, relacional e socioeconómico grave, dada a elevada dependência que gera ao longo da sua evolução.

Do ponto de vista etiológico, a ELA apresenta uma arquitetura patogénica multifatorial e complexa, estratificando-se classicamente em duas categorias clínicas: a variante esporádica (sELA), que perfaz aproximadamente 90% a 95% das ocorrências, de génese aparentemente idiopática e resultante de uma complexa intersecção entre suscetibilidade genética e exposições ambientais; e a variante familiar (fELA), responsável pelos restantes 5% a 10% dos casos, caracterizada por um padrão de hereditariedade predominantemente autossómico dominante. Os avanços na sequenciação genómica permitiram identificar múltiplas mutações patogénicas responsáveis pela cascata de degenerescência motora, destacando-se as expansões repetitivas no gene C9orf72 e as mutações nos genes SOD1, TARDBP (codificador da proteína TDP-43) e FUS (Goutman *et al.*, 2022). Independentemente da sua origem, a fisiopatologia subjacente converge para vias neurotóxicas partilhadas, incluindo a excitotoxicidade mediada pelo glutamato, dobramento proteico anómalo e agregação proteica (particularmente da agregação citoplasmática anómala de TDP-43) e a disfunção mitocondrial, processos que culminam na apoptose das células do corno anterior da medula espinhal e dos neurónios motores corticais. Esta heterogeneidade etiológica reflete-se, necessariamente, na distribuição epidemiológica global da doença.

A epidemiologia da doença apresenta uma variabilidade geográfica considerável. De acordo com uma revisão sistemática recente conduzida por Wolfson *et al.* (2023), a incidência varia entre 0,26 por 100.000 pessoas por ano no Equador e 23,46 por 100.000 pessoas por ano no Japão, enquanto a prevalência pontual oscila entre 1,57 no Irão e

11,80 por 100.000 habitantes nos Estados Unidos. Esta amplitude não reflete apenas a heterogeneidade biológica e demográfica da patologia, mas espelha fundamentalmente as desigualdades globais na capacidade de diagnóstico e monitorização, persistindo lacunas substanciais na produção de dados populacionais consistentes em regiões como África, América do Sul e Oceânia.

A dimensão do desafio assistencial agrava-se quando projetada numa perspetiva prospetiva. Num estudo demográfico de referência, Arthur *et al.* (2016) estimaram que o número total de pessoas a viver com ELA em 2015 ascendia a 222.801, projetando-se um aumento de 69% até 2040 (aproximadamente 377 000 casos). Segundo os investigadores, este crescimento é impulsionado, em grande medida, pelo envelhecimento demográfico e pela expansão da faixa etária de maior risco (entre os 60 e os 79 anos). O impacto não será uniforme, prevê-se uma subida superior a 50% nos países em desenvolvimento, comparativamente aos 24% nos países desenvolvidos, o que sugere uma redistribuição progressiva do peso epidemiológico para contextos historicamente menos preparados. Os autores alertam ainda para a sobrecarga económica associada, com custos anuais padronizados por doente extremamente elevados, reforçando a urgência no planeamento de respostas assistenciais adequadas.

Esta tendência global encontra expressão particular no contexto português onde, para além destas estimativas macroscópicas, a caracterização epidemiológica em território nacional tem beneficiado de metodologias avançadas, revelando uma carga de doença francamente preocupante. Ao aplicar um modelo *bayesiano* de síntese de evidência multiparamétrica, fundamentado no consumo nacional de riluzol, Conde *et al.* (2019) demonstraram que a prevalência estimada de ELA em Portugal registou um aumento constante, evoluindo de 6,74 casos por 100.000 habitantes em 2009 para 10,32 casos em 2016. O modelo aponta para uma prevalência superior no sexo masculino (12,08) face ao feminino (8,56) e documenta assimetrias geográficas de relevo, das quais se destaca a região Centro com a maior taxa estimada do país (11,15 por 100.000 habitantes). Esta elevada prevalência legitima a urgência na alocação de recursos em cuidados neurológicos e respiratórios a nível nacional.

Segundo a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP) (2025), no que diz respeito ao contexto epidemiológico europeu, dados de referência apontavam para uma incidência de aproximadamente 2,1 casos por 100.000 pessoas por ano, o que posiciona a ELA entre as doenças neurodegenerativas com maior impacto clínico e assistencial no continente. Em Portugal, as estimativas mais recentes sugerem que cerca de 1200 pessoas vivem atualmente com esta patologia, um número que, não obstante a sua aparente contenção, representa uma carga assistencial significativa quando ponderado o grau de dependência gerado ao longo da progressão da doença (SPP, 2025).

Esta realidade de base populacional é corroborada e detalhada pelos dados clínicos de uma coorte extensa de 1.550 doentes, observados ao longo de 27 anos numa unidade de referência em Lisboa. Alves *et al.* (2023) determinaram que a idade média de início da doença se situou nos 62,2 anos, confirmando o predomínio do sexo masculino (56,6%). Fenotipicamente, a ELA clássica correspondeu à apresentação mais frequente (82%). Os autores constataram ainda que, enquanto no padrão de início espinal houve predominância masculina, na ELA de início bulbar as mulheres encontravam-se significativamente mais representadas. Para além do aumento progressivo da idade mediana de início da doença

(acompanhando o envelhecimento demográfico do país), a análise longitudinal revelou tendências com implicações clínicas determinantes, registou-se uma redução de 2 meses no atraso diagnóstico entre 2003 e 2020. A coorte documentou também um ganho mensurável de sobrevivência na ELA espinal, um desfecho que os autores atribuem a um diagnóstico mais célere e à integração atempada da ventilação não invasiva e da rede de cuidados paliativos.

Perante este enquadramento de elevada complexidade e exigência continuada, a resposta em saúde não pode ser dissociada da dimensão comunitária. Em Portugal, a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) desempenha um papel fulcral na mitigação do peso epidemiológico desta patologia. Ao disponibilizar acesso a apoio social, psicológico e a tecnologias assistivas de comunicação, a instituição contribui para atenuar a sobrecarga vivenciada pela díade doente-família (APELA, s.d.). É neste espaço entre o limite biológico da doença e a necessidade humana de continuar a comunicar que a Inteligência Artificial emerge não como solução técnica, mas como possibilidade de cuidado.

2.1.2. Caracterização Clínica e Progressão da Doença

A ELA é atualmente compreendida como uma doença neurodegenerativa multissistémica, ultrapassando a sua definição clássica de patologia estritamente motora. A sua assinatura neuropatológica caracteriza-se pela perda progressiva dos neurónios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI) no córtex motor, nos núcleos do tronco cerebral e no corno anterior da medula espinal. Ao nível celular, este processo é acompanhado por astrogliose, microgliose e, em mais de 95% dos casos, pela formação de inclusões citoplasmáticas da proteína TDP-43 (Masrori & Van Damme, 2020).

A manifestação inaugural é tipicamente focal, com fraqueza muscular assimétrica que se propaga de forma contígua para regiões anatómicas adjacentes, num padrão compatível com a disseminação neuroanatómica do processo degenerativo ao longo do córtex motor e dos segmentos medulares. A heterogeneidade fenotípica constitui uma das características mais marcantes da ELA, com forte impacto no prognóstico. Em cerca de dois terços dos doentes, a patologia tem início espinal, enquanto cerca de um terço dos casos apresenta início bulbar, manifestando-se por disartria, disfagia ou disfonia, o que compromete precocemente a comunicação e a deglutição. Embora a forma bulbar afete apenas cerca de 30% dos doentes no início, a esmagadora maioria das pessoas com ELA desenvolverá dificuldades de fala e deglutição em fases avançadas da doença, independentemente do fenótipo inicial. Para além das manifestações estritamente motoras, até 50% dos doentes desenvolvem alterações cognitivas e comportamentais, e entre 10% a 15% satisfazem os critérios de diagnóstico de Demência Frontotemporal (DFT), comprometendo a capacidade de tomada de decisão informada, com implicações diretas para a autonomia, o planeamento antecipado e a relação terapêutica (Masrori & Van Damme, 2020).

A progressão clínica da ELA traduz-se numa vivência de luto contínuo e antecipatório, na qual a identidade da pessoa é sistematicamente reconfigurada face ao declínio físico e à perda sequencial de autonomia (Vandenbogaerde *et al.*, 2024). A incerteza inerente à trajetória da patologia impõe aos doentes e aos seus cuidadores uma tensão permanente entre a esperança de estabilização e a ansiedade perante a deterioração futura. Esta realidade é corroborada pela experiência clínica dos próprios enfermeiros. Uma metassíntese qualitativa recente, que analisou as perspetivas de enfermeiros que cuidam

de pessoas com ELA, identificou o sofrimento emocional acumulado, os dilemas éticos, o sofrimento moral e o desgaste emocional como os principais desafios relacionais dominantes da prática (Artioli *et al.*, 2025). Este sofrimento ético decorre frequentemente do conflito interprofissional e do conflito interno vivido pelos enfermeiros, enquanto a prática de Enfermagem se orienta para a qualidade de vida e o conforto em fim de vida, as decisões clínicas centram-se por vezes na introdução de dispositivos invasivos para o prolongamento artificial da vida, gerando sofrimento refratário e comprometendo a dignidade do processo de morrer. A progressão da doença obriga, portanto, a uma reconfiguração contínua não apenas da pessoa cuidada, mas de toda a equipa de saúde que a acompanha.

Perante a acentuada imprevisibilidade que pauta a trajetória da ELA, o planeamento antecipado de cuidados não pode ser reduzido a uma mera formalidade burocrática confinada à documentação de decisões médicas isoladas, como a recusa ou aceitação de suporte ventilatório e de gastrostomia. Pretende-se, pelo contrário, que esta intervenção se constitua como um processo essencialmente dialógico e contínuo. Conforme sustentam Vandenberghe *et al.* (2024), é necessário explorar as vontades da díade doente-família de forma proativa, antecipando o declínio motor enquanto a capacidade de expressão e a literacia em saúde do doente se mantêm intactas.

Neste quadro clínico, as necessidades de cariz existencial, nomeadamente a procura de sentido para o sofrimento, a violenta reconfiguração identitária e o medo profundo do isolamento corporal absoluto, emergem de forma muito precoce. Contudo, a literatura demonstra que estas dimensões são frequentemente relegadas para segundo plano em prol de um foco quase exclusivo no manejo dos dispositivos e nas intervenções estritamente biomecânicas (Gonçalves *et al.*, 2025).

A mitigação deste vazio emocional não pode, portanto, ser diferida para os derradeiros dias de vida; tem de ser ativamente integrada no planeamento assistencial desde o diagnóstico. Este imperativo obriga o enfermeiro a mobilizar competências que transcendem o rigor procedimental e que encontram o seu alicerce, de forma inalienável, na prática do Cuidar Humano, tal como conceptualizada por Watson (2023) na sua Teoria do Cuidar Transpessoal, segundo a qual a relação terapêutica assenta numa presença autêntica e num compromisso ético com a singularidade da experiência humana de sofrimento.

2.1.3. Sintomatologia e Impacto Funcional

A sintomatologia da ELA não se instala de uma só vez, acumula-se, camada sobre camada, retirando à pessoa, de forma progressiva e irreversível, aquilo que o corpo lhe permitia fazer, dizer e ser. A complexidade das manifestações exige não a leitura isolada de sintomas, mas uma gestão integrada da funcionalidade através de equipas multidisciplinares, focadas na antecipação do declínio ao longo de toda a trajetória da doença (Van Damme *et al.*, 2024). A monitorização longitudinal padronizada da incapacidade é realizada sistematicamente através da Escala de Avaliação Funcional da ELA Revisada (ALSFRS-R) (Van Damme *et al.*, 2024).

O compromisso motor na Esclerose Lateral Amiotrófica manifesta-se, primariamente, por fraqueza, câibras, rigidez e espasticidade, o que predispõe o doente a quadros de dor musculoesquelética e ao risco de contraturas (Van Damme *et al.*, 2024). A gestão clínica

preconiza a implementação de programas de exercício terapêutico, complementados por terapêutica farmacológica (NICE, 2019). No controlo das câibras, a literatura orienta para o recurso a agentes neuromoduladores e bloqueadores de canais iónicos, como a mexiletina, ranolazina, gabapentina ou sulfato de quinina. Paralelamente, para a espasticidade, prescrevem-se opções como o baclofeno, a tizanidina ou, em manifestações focais refratárias, a toxina botulínica (Van Damme *et al.*, 2024; NICE, 2019). Exige-se, contudo, uma postura crítica face à evidência disponível na medida em que a eficácia destes fármacos no controlo sintomático da ELA é, frequentemente, inconclusiva. O sulfato de quinina, embora referenciado em algumas *guidelines*, associa-se a riscos de toxicidade cardíaca documentada, com particular relevância para o seu potencial arritmogénico, impondo extrema circunspeção na sua utilização clínica (NICE, 2019).

Perante este panorama farmacológico de eficácia variável e elevado risco iatrogénico, assume centralidade a responsabilidade do enfermeiro na vigilância ativa de reações adversas, constituindo uma competência autónoma do enfermeiro, que transcende o mero cumprimento da prescrição médica.

Ao nível bulbar, o impacto é disruptivo, pois a disfagia precipita desnutrição e risco de aspiração, transformando o ato de comer (um dos mais elementares gestos de prazer e de convívio humano), numa fonte de medo e de risco, tornando indispensável a avaliação nutricional contínua e a discussão precoce para colocação de gastrostomia antes da degradação crítica da capacidade vital (Van Damme *et al.*, 2024; NICE, 2019). A sialorreia é tratada com anticolinérgicos de primeira linha. As secreções espessas, por sua vez, geram angústia intensa e risco de asfixia. O impacto na fala compromete severamente a expressão e exige a provisão atempada de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC), como rastreadores oculares (*eye-tracking*) e *voice-banking*, preservando a autonomia comunicacional da pessoa (Van Damme *et al.*, 2024).

O compromisso da função respiratória representa o fator de maior gravidade, sendo a introdução atempada da VNI é a intervenção nuclear para o suporte pulmonar e prolongamento da sobrevivência (Van Damme *et al.*, 2024). Em estádios terminais, perante intolerância à VNI ou falência respiratória refratária, as diretrizes focam-se no conforto, recomendando opióides para a dispneia e benzodiazepinas para a ansiedade secundária (NICE, 2019).

Para além da dimensão física, a ELA impõe um sofrimento psicológico estrutural que se manifesta por insónia, ansiedade, depressão e labilidade emocional, que requerem intervenção psicoterapêutica e suporte farmacológico (Van Damme *et al.*, 2024).

Em Enfermagem, a intervenção estende-se inevitavelmente à díade doente-família. A complexidade técnica domiciliária e o declínio rápido impõem uma sobrecarga física, emocional e social extrema aos cuidadores informais. É imperativa a disponibilização de respostas de alívio, suporte no luto e um planeamento antecipado de cuidados que assegure o controlo sintomático compassivo, humanizando a trajetória do fim de vida (Van Damme *et al.*, 2024).

À luz da Ciência de Enfermagem, a multiplicidade desta sintomatologia não traduz apenas a soma de falências orgânicas, mas expressa uma transição progressiva nos níveis de dependência para o autocuidado. Cada manifestação clínica da ELA constitui um foco de atenção prioritário, exigindo a passagem de um cuidado predominantemente reativo para uma abordagem preventiva e promotora de capacitação. O enfermeiro assume-se

como elemento central na gestão desta complexidade, com a dupla responsabilidade de prevenir complicações secundárias (como a asfixia, a desnutrição ou as úlceras por pressão) e promover a literacia em saúde da família, dotando o cuidador principal de competências para a gestão do regime terapêutico e dos dispositivos tecnológicos no domicílio.

Cuidar de uma pessoa com ELA é gerir, em tempo real, a distância entre o que a doença retira e o que ainda é possível preservar, e é nessa distância que reside o espaço do cuidado de Enfermagem.

2.1.4. Compromisso da Comunicação: A Síndrome de *Locked-in State*

Segundo Zilio *et al.* (2023), o compromisso da comunicação na ELA pode deixar de existir por completo nas fases avançadas. A paralisia bulbar e espinal total pode aprisionar a pessoa num corpo imóvel, conduzindo à Síndrome de *Locked-in* (LIS), na qual a interação com o meio exterior fica estritamente dependente de movimentos oculares residuais. Com a evolução temporal da doença, uma proporção de doentes transita para a Síndrome de *Locked-in* Completa (CLIS), caracterizada pela perda absoluta de qualquer controlo motor voluntário, incluindo o olhar, tornando inviáveis as Interfaces Cérebro-Computador (BCI) convencionais baseadas em rastreio ocular (*eye-tracking*).

Esta transição representa uma ameaça radical à expressão da subjetividade. Investigações neurofisiológicas recentes demonstram que as pessoas em CLIS não perdem necessariamente a consciência, mas sofrem flutuações marcadas no seu nível de alerta e vigília. Os doentes em CLIS apresentam um aumento do Expoente da Lei de Potência e uma diminuição da Complexidade de *Lempel-Ziv*, revelando um estado de vigília instável, comparável ao sono profundo ou à anestesia, mas que oferece janelas temporais de maior integração cognitiva e lucidez.

Estes marcadores neurofisiológicos são consistentes com a literatura global sobre Perturbações da Consciência, que documenta padrões análogos em doentes com síndrome de vigília não responsiva. Esta correlação sugere a viabilidade de aplicar estes marcadores à ELA em fase CLIS, ainda que a validação clínica específica nesta subpopulação exija investigação adicional (Zilio *et al.*, 2023).

A extrema dissonância entre um corpo físico inerte e uma mente que vive estas flutuações de vigília agrava vertiginosamente o sofrimento existencial e espiritual da pessoa, suscitando sentimentos de futilidade, de isolamento e de perda de propósito e de sentido. A incapacidade de comunicar intensifica a vulnerabilidade, tornando o cuidado espiritual (que abrange as dimensões intrapessoais e interpessoais da pessoa) uma urgência clínica desde as fases precoces da doença, em vez de uma resposta de último recurso (Gonçalves *et al.*, 2025).

Neste contexto limite, coexistem dois paradigmas de cuidado que geram tensão estrutural na prática clínica. O paradigma biomédico centra-se no prolongamento da vida através de ventilação mecânica invasiva e nutrição artificial, considerando o corpo físico como o principal alvo de intervenção mesmo perante a CLIS. Em contraposição, o paradigma holístico e fenomenológico, fundamento da prática de Enfermagem, defende que a manutenção da vida biológica sem canais de expressão relacional compromete a dignidade humana, priorizando o conforto espiritual e a utilização humanizada da

tecnologia não para prolongar a respiração, mas para restituir a capacidade de comunicação e de decisão autónoma da pessoa.

Os enfermeiros deparam-se, por isso, com desafios morais e éticos profundos, uma vez que a prestação de cuidados transita frequentemente para uma zona de profundo *moral distress*, gerado pela tensão entre o intervencionismo médico (focado na manutenção da vida biológica) e a defesa imperativa dos valores, vontades e dignidade da pessoa. A necessidade de gerir dilemas complexos sobre o fim de vida em pessoas com compromisso motor total impõe uma carga emocional imensa à equipa de Enfermagem (Artioli *et al.*, 2025).

Quando a dimensão motora colapsa por completo e os canais habituais de relação se fecham, a intervenção de Enfermagem não pode limitar-se à manutenção técnica de equipamentos de suporte avançado. É precisamente nesse silêncio forçado, nessa incomunicabilidade física e profundamente existencial, que se torna urgente uma resposta de outra ordem, que não se contente em manter o corpo vivo, mas que se interrogue sobre o que significa estar verdadeiramente presente para alguém que já não consegue dizer que está. Reconhecer e validar a pessoa para além da barreira do corpo paralisado não é um gesto acrescido ao cuidado técnico, é o seu próprio fundamento enquanto disciplina.

É justamente porque a ciência ainda não encontrou forma de devolver a voz a quem está em CLIS que o cuidado tem de procurar outra linguagem, não a dos dispositivos, mas a da presença. É nesse imperativo que a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson (Teófilo *et al.*, 2026) adquire uma pertinência que vai além do teórico. Ao posicionar o cuidado como um ato ontológico de presença e comunhão, integrando as dimensões espiritual, emocional e relacional da pessoa, esta teoria oferece a base moral e filosófica para preservar a dignidade humana mesmo quando os canais convencionais de expressão relacional estão profundamente comprometidos.

Mesmo quando tudo o que resta é o silêncio, a pessoa continua a existir. E continuar a existir, sem ser reconhecida, é uma forma de morte que acontece antes da morte. O cuidado de Enfermagem existe, em última análise, para que isso não aconteça.

2.2. A Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson

Para fundamentar a intervenção de Enfermagem perante a pessoa com ELA, é necessário um modelo conceptual capaz de responder à complexidade da doença. É nesse sentido que se adota, neste subcapítulo, a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson como referencial estruturante. Exploram-se os seus fundamentos e o modo como a perspetiva ontológica e holística da autora se distancia do reducionismo biomédico, identificam-se os Processos Caritas mais pertinentes para este tema, e analisa-se de que forma o cuidado relacional pode articular-se com a tecnologia para preservar a voz e a autonomia do doente.

Jean Watson dedicou décadas a defender aquilo que muitos sistemas de saúde tendem a esquecer, nomeadamente a ideia que cuidar não é sinónimo de tratar, e que a presença humana junto de quem sofre tem um valor terapêutico que nenhum protocolo consegue substituir. Na sua teoria, Watson (2023) concebe o cuidar como um processo transpessoal de cura, presença e dignificação humana que vai muito além da execução técnica. Na trajetória da pessoa com ELA, em que a deterioração neuromuscular vai progressivamente fechando os canais de expressão da subjetividade, esta teoria oferece uma matriz conceptual e ética que rejeita o reducionismo biomédico e orienta a prática para uma

abordagem holística da pessoa nas suas dimensões física, mental e espiritual (Evangelista *et al.*, 2020).

A escolha deste referencial não é arbitrária. Modelos como a Teoria do Défice de Autocuidado de Orem ou o Modelo de Adaptação de Roy, embora pertinentes noutros contextos clínicos, revelam limitações conceptuais significativas quando aplicados à ELA em fase avançada. Ao centrarem a atenção naquilo que o corpo físico consegue ou não executar, arriscam reduzir a pessoa a um conjunto de falências orgânicas e a uma sucessão de procedimentos de substituição funcional. Watson propõe uma viragem fundamental, defendendo que a essência, a consciência e a dignidade do ser humano não estão circunscritas à integridade do seu sistema neuromuscular. Mesmo quando o corpo se encontra aprisionado e mudo, a mente e o espírito mantêm-se lúcidos e dotados de intencionalidade. O foco desloca-se, assim, do curar, clinicamente impossível, como já foi abordado, para o cuidar transpessoal, que visa a restauração da harmonia interior, o alívio do sofrimento existencial e a preservação da dignidade da pessoa até ao fim da vida.

Esta prática concretiza-se através dos pilares do cuidado transpessoal, em que a relação de cuidado é entendida como uma abertura ética e intersubjetiva à singularidade do outro. Neste encontro autêntico, os 10 Processos Caritas estruturam a intervenção clínica quotidiana e transformam a satisfação das necessidades humanas básicas em atos intencionais de preservação da dignidade e da integridade da pessoa (Evangelista *et al.*, 2020; Watson, 2023).

2.2.1. Fundamentos do Cuidado Humano

Cuidar de um ser humano é, antes de tudo, um ato de presença. A complexidade dos contextos de saúde contemporâneos exige que essa presença vá além do técnico e do biológico. A Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson (2023) parte precisamente desta exigência, postulando que o cuidado genuíno é um ato ontológico de presença que abrange as dimensões física, mental, espiritual e sociocultural do ser humano. O aprofundamento filosófico da empatia e da presença autêntica nos Processos Caritas, desenvolvido por Teófilo *et al.* (2026), enriquece esta leitura e reforça a sua pertinência clínica.

Afastando-se do modelo biomédico cartesiano, Watson propõe uma evolução paradigmática para a Ciência do Cuidado Unitário, que reconhece a interligação de toda a humanidade e assume que enfermeiros e doentes partilham o círculo sagrado da vida e da morte (Watson, 2023). Esta perspetiva alicerça-se em três princípios éticos orientadores da prática, sendo eles a Ética da Pertença, a Ética do Rosto e a Ética das Mãos. A primeira defende que a humanidade integra um campo infinito de amor cósmico universal, transcendendo a individualidade física.

A Ética do Rosto sublinha que a conexão interpessoal profunda é imperativa para a sobrevivência e evolução moral humana, uma vez que, olhar o outro é aceder ao mistério e à infinidade da sua alma; num contexto de ELA, onde a falência muscular suprime a verbalização, mas preserva a lucidez cognitiva, o olhar torna-se o elo que liga a interioridade do doente ao mundo exterior (Teófilo *et al.*, 2026; Watson, 2023).

A Ética das Mãos traduz a responsabilidade moral de sustentar a vida do outro com compaixão, reconhecendo que as mãos do enfermeiro estão ligadas à sua verdade interior e à capacidade de cuidar (Watson, 2023).

O cuidado transpessoal é o eixo estruturante deste modelo. Exige um compromisso ético com a proteção da dignidade perante a vulnerabilidade, e requer que o enfermeiro estabeleça uma conexão capaz de ultrapassar as limitações do ego. A empatia surge aqui não como contágio emocional, mas como uma abertura sensível e ética ao sofrimento do outro (Teófilo *et al.*, 2026). É neste enquadramento que surge o momento de cuidado transpessoal, um instante irrepetível onde a intencionalidade e a autenticidade do enfermeiro transformam a experiência do doente e operam a transição de uma ontologia do fazer para uma ontologia do ser (Teófilo *et al.*, 2026; Watson, 2023).

Para operacionalizar esta filosofia, a teoria articula-se através dos 10 Processos Caritas, que fornecem a linguagem e a estrutura universais para a prática de Enfermagem (Watson, 2023). Na intersecção com a ELA e a adoção de tecnologias avançadas, destacam-se alguns processos com particular relevância. De especial relevância é o 2.º Processo Caritas, que preconiza a presença autêntica e a honra do mundo subjetivo do doente, traduzindo-se na capacidade de escutar o que permanece invisível (Teófilo *et al.*, 2026; Watson, 2023). É neste domínio que a Inteligência Artificial encontra um papel no cuidado relacional pois, ao dar voz ao pensamento que a paralisia silenciou, permite que o enfermeiro aceda às necessidades mais profundas do doente. O 5.º Processo centra-se na aceitação da expressão de sentimentos e na escuta autêntica e isenta de julgamentos (Teófilo *et al.*, 2026; Watson, 2023). Aqui, a tecnologia assume-se como o meio que restitui a voz suprimida e assegura que as escolhas do doente sejam rigorosamente respeitadas. Culminando nesta lógica, o 9.º Processo eleva a satisfação das necessidades humanas básicas a atos sagrados, concebendo o corpo e o espírito como uma unidade indivisível, o que adquire especial significado num contexto de dependência severa. O desenvolvimento de um ambiente de confiança mútua, previsto no 4.º Processo, assegura que a integração tecnológica ocorra de forma harmoniosa, evitando o reducionismo (Watson, 2023).

A articulação destas dimensões reflete a conceção contemporânea de Enfermagem, que coloca a presença compassiva como veículo primordial para aliviar o sofrimento e preservar a dignidade. Watson (2023) recorda que, desprovida deste referencial, a Enfermagem corre o risco de perder aquilo que a distingue de qualquer máquina, isto é, a capacidade de estar verdadeiramente presente no sofrimento do outro. Embora a Inteligência Artificial facilite a comunicação e promova a autodeterminação, é a presença transpessoal do enfermeiro que valida essa voz, respeita a subjetividade e mantém a centralidade do cuidado humano até ao fim (Teófilo *et al.*, 2026; Watson, 2023).

2.2.2. Os Processos Caritas no Contexto da ELA

A Teoria do Cuidar Humano postula a abordagem da pessoa na sua totalidade, abdicando de uma visão focada exclusivamente na dimensão orgânica e na cura física, para integrar fundamentalmente as esferas espirituais e existenciais (Evangelista *et al.*, 2020). No contexto da ELA, o sofrimento perante uma patologia neurodegenerativa progressiva e a contemplação da finitude podem comprometer de forma severa o sentido de dignidade (Storm *et al.*, 2025). Quando a falência motora dificulta a comunicação verbal, a Enfermagem utiliza os Processos Caritas para criar um cuidado no qual inovações como a IA atuam expressamente para libertar a “voz do pensamento”. Da articulação teórica à prática clínica, selecionam-se os quatro processos conceptuais de maior relevância para o resgate da comunicação através do suporte tecnológico.

Processo Caritas 2: “Estar autenticamente presente, capacitar, sustentar e honrar a fé-esperança, honrando o mundo subjetivo de si e o do outro” (Evangelista *et al.*, 2020,

p.3). A fundamentação deste processo preconiza que a assistência deve transcender a dimensão orgânica, honrando a intersubjetividade da relação. A teoria estabelece que, mesmo nos contextos onde já não exista mais nada a fazer por meio de tratamento farmacológico, a presença autêntica do enfermeiro é indispensável para sustentar a fé e a esperança do doente em algo ou alguém além de si mesmo. Nesta perspectiva, o enfermeiro assume-se como um coparticipante ativo no processo, auxiliando a pessoa a encontrar significado mesmo perante quadros profundos de desarmonia e sofrimento. A mobilização deste processo justifica-se pois permite focar o cuidado na totalidade do doente e no atendimento das suas questões existenciais e espirituais, distanciando-se de um modelo tradicional focado puramente na cura física da doença.

Processo Caritas 4: "Desenvolver e sustentar relações de ajuda, confiança, amor e carinho." (Evangelista *et al.*, 2020, p.4). Este processo impulsiona o enfermeiro a entrar autenticamente na experiência do doente para estabelecer uma conexão significativa. A sua seleção justifica-se porque, com a progressão para a anartria, os canais de comunicação convencional colapsam, o que exige que o enfermeiro atue como uma testemunha sensível e compassiva perante as indicações subtis do olhar (Storm *et al.*, 2025). A integração tecnológica é aqui enquadrada não como um elemento disruptivo, mas como um mediador que preserva o papel ativo e central do doente na relação de cuidado.

Processo Caritas 5: "Promover e aceitar a expressão de sentimentos positivos e negativos, ouvir de modo autêntico a história da outra pessoa." (Evangelista *et al.*, 2020, p.4). A teoria define que escutar o doente configura um dos maiores atos de cura em Enfermagem. A pertinência deste processo no contexto do aprisionamento motor é inegável, dado que a incapacidade de verbalizar angústias exacerba a percepção de indignidade (Storm *et al.*, 2025). Ao integrar sistemas de IA capazes de sintetizar a voz, o enfermeiro assegura que a pessoa possa partilhar o seu sofrimento, a expressão dos seus sentimentos e a sua esperança. A tecnologia atua estritamente para quebrar o silêncio, garantindo que o que a pessoa sente continue a ser ouvido, acolhido e terapêuticamente validado pela equipa de saúde.

Processo Caritas 9: "Administrar atos sagrados de cura e cuidar, com tendência para as necessidades humanas básicas" (Evangelista *et al.*, 2020, p. 4). Este postulado determina que todas as necessidades são unificadas e interdependentes, devendo ser igualmente valorizadas para a cura e o cuidado do doente. Com a dependência total instalada pela ELA avançada, a comunicação da cognição eleva-se a uma necessidade de sobrevivência existencial. Este processo justifica que o enfermeiro, ao suprir a falência comunicativa através da mediação tecnológica, não executa um mero procedimento técnico, mas age com uma consciência intencionalmente cuidadosa que promove o alinhamento entre a mente ativa, o corpo paralisado e o espírito, preservando a integridade e a unidade da pessoa (Evangelista *et al.*, 2020).

2.2.3. Barreiras à Autonomia e Comunicação sob a ótica de Jean Watson

A premissa do cuidar transpessoal de Jean Watson exige uma compreensão profunda e autêntica do mundo subjetivo do doente (Watson, 2023); contudo, a ELA impõe barreiras severas à expressão dessa mesma subjetividade, ameaçando diretamente a autonomia da pessoa e a integridade da relação terapêutica. A progressão da doença manifesta-se através da fraqueza da musculatura bulbar e respiratória, o que se traduz inicialmente em disartria, e mais tarde em anartria, com consequente diminuição da intensidade vocal e do

suporte respiratório necessário à produção da fala. O ato de comunicar torna-se, assim, fisicamente exaustivo e mentalmente desgastante, resultando numa redução progressiva na quantidade e na qualidade da informação partilhada com os profissionais de saúde (Paynter *et al.*, 2022). Esta limitação expressiva do doente compromete de forma direta a escuta autêntica por parte do enfermeiro, competência central do 5.º Processo Caritas de Watson, uma vez que a pessoa, condicionada pelo esforço extremo que a comunicação exige, tende a restringir as suas interações, elaborando respostas superficiais e renunciando a expressar opiniões ou necessidades mais complexas (Evangelista *et al.*, 2020; Paynter *et al.*, 2022).

Esta restrição comunicacional traduz-se, inevitavelmente, em perda de autonomia no processo de tomada de decisão. A vulnerabilidade do doente agrava-se pela crescente dependência de terceiros, sendo frequentemente forçado a delegar a gestão da sua saúde em familiares, que assumem o papel de intermediários e tradutores das suas intenções perante a equipa clínica. Nos contextos de saúde, os profissionais tendem a antecipar ou a interpretar as respostas do doente, por vezes de forma imprecisa, gerando sentimentos de desempoderamento e de invisibilidade na pessoa cuidada (Paynter *et al.*, 2022). Perante a frustração acumulada e receando ser percebido como exigente ou inconveniente pela equipa clínica, muitas pessoas com ELA acabam por adotar uma postura de submissão, cedendo em vez de insistir. Esta dinâmica fragiliza a relação de ajuda, confiança e presença autêntica que Watson preconiza nos Processos Caritas 2 e 4, o primeiro centrado na presença genuína do enfermeiro como sustento da esperança do doente, e o segundo na construção de uma relação de cuidado assente na confiança e no amor incondicional, valores que o silêncio forçado inevitavelmente fragmenta (Evangelista *et al.*, 2020; Watson, 2023).

A falência comunicativa pode culminar num estado de angústia existencial profunda, particularmente quando o doente progride para o *Totally Locked-in State* (TLS). A literatura descreve um dilema que, embora silencioso, é devastador, consistindo no facto das pessoas com ELA possuírem uma forte motivação e um genuíno desejo de viver, mas a ansiedade de se tornarem um peso insustentável para os seus cuidadores e o medo de atingirem o TLS sobrepõem-se a essa vontade, levando a maioria dos doentes a recusar medidas de suporte avançado de vida (Nakamura *et al.*, 2024). Numa leitura à luz da teoria do cuidar humano de Watson, esta desistência não nasce de um verdadeiro desejo de morrer, mas do profundo medo de perder a própria voz e, com ela, a capacidade de se fazer ouvir e de permanecer sujeito ativo das suas próprias decisões (Nakamura *et al.*, 2024; Watson, 2023).

É perante estas barreiras que a Inteligência Artificial, nomeadamente através das Interfaces Cérebro-Computador (BCI) e dos Sistemas de Comunicação Aumentativa e Alternativa (SAAC), encontra um propósito profundo no cuidado de Enfermagem. Nakamura *et al.* (2024) demonstraram empiricamente que a simples apresentação de informação sobre *Brain-Machine Interface* (BMI) foi suficiente para que 16% dos doentes que tinham recusado ventilação invasiva reconsiderassem essa decisão, o que evidencia que a perspetiva de voltar a comunicar tem, por si só, o poder de contrariar o dilema fatal e de renovar no doente a vontade de continuar a viver. A tecnologia não substitui a presença compassiva do enfermeiro, mas torna-se o principal caminho para que o pensamento do doente encontre voz (Paynter *et al.*, 2022). Ao integrar estas ferramentas na sua prática, o enfermeiro consegue ir além da falência do corpo físico e reencontrar a essência cognitiva e espiritual de quem cuida, numa lógica de *High-Tech* ao serviço do

High-Touch. É neste encontro que se concretiza o 9.º Processo Caritas: o cuidar como ato sagrado, comprometido com a integridade e a unidade da pessoa (Evangelista *et al.*, 2020; Watson, 2023). Uma prática que assegura que a autonomia, a capacidade de decisão e a dignidade do doente se mantenham presentes e respeitadas até ao fim da vida.

Se Watson nos recorda que o cuidado começa onde a palavra encontra a pessoa, a Inteligência Artificial surge neste contexto não como alternativa ao humano, mas como a possibilidade de que uma mente aprisionada num corpo imóvel continue a ter uma voz, e que essa voz seja ouvida, acolhida e respeitada. A Teoria do Cuidar Humano não rejeita a tecnologia, convoca-a. Exige, porém, que ela esteja ao serviço da pessoa e não o contrário, que o rastreio ocular, as interfaces cérebro-computador e a preservação vocal sejam, antes de qualquer coisa, atos de cuidado. Esta simbiose não substitui o encontro humano, suporta-o: assegura que a dimensão subjetiva da pessoa continue a ser reconhecida, validada e respeitada, tornando possível um cuidado transpessoal e responsivo capaz de transcender as limitações físicas e preservar a dignidade de quem não se pode mover, todos os dias, até ao fim da vida (Watson, 2023).

2.3. Tecnologias de Inteligência Artificial como facilitadoras da “Voz do Pensamento”

A progressiva incapacidade de comunicar constitui uma das dimensões mais marcantes da ELA. Para além do declínio motor acentuado, esta perda traduz-se na rutura da mediação orgânica entre pensamento, intenção e expressão verbal. Neste quadro clínico de extrema vulnerabilidade, as tecnologias baseadas em IA assumem-se como vetores cruciais para a reabilitação da capacidade relacional, atuando como mediadoras da identidade e da relação, e não apenas como ferramentas de transcrição. A evolução tecnológica opera em quatro eixos complementares: a otimização preditiva do rastreio ocular, a descodificação intracortical da fala, a preservação acústica da identidade e, acima de tudo, a salvaguarda da presença compassiva e do toque humano num ecossistema de alta complexidade digital.

2.3.1. Sistemas de Rastreio Ocular e Processamento Preditivo

A literatura revista evidencia que as abordagens de interação humano-computador baseadas em imagem ocular para SAAC em pessoas com ELA assentam sobretudo no rastreio do movimento e do piscar dos olhos, com sistemas que demonstram elevada precisão em contexto laboratorial. Contudo, Fernandes *et al.* (2023) alertam para uma limitação estrutural deste corpo de investigação, uma vez que a esmagadora maioria dos estudos foi testada em controlos saudáveis, o que compromete a generalização dos resultados à população com ELA e sublinha a distância entre o desenvolvimento tecnológico e a aplicação clínica real.

O rastreio ocular assume-se como a interface de acesso alternativo predominante para pessoas com ELA que necessitam de SAAC dedicados. Num inquérito epidemiológico recente conduzido nos Estados Unidos, Peters *et al.* (2024) constataram que, entre os doentes com ELA utilizadores de dispositivos de geração de fala, 72,5% recorrem ao *eye-tracking* como método de acesso primário. Ainda assim, a usabilidade contínua desta tecnologia depara-se com severas barreiras fisiológicas inerentes à progressão da própria doença. Os autores documentaram que as dificuldades na utilização destes sistemas

resultam frequentemente de tensão visual, fadiga, ptose palpebral, redução da motilidade ocular e imprecisões na calibração do *hardware*.

Para mitigar esta exaustão, habitualmente associada à lenta digitação visual letra a letra, que a Inteligência Artificial tem demonstrado um impacto disruptivo. A integração de Grandes Modelos de Linguagem em sistemas preditivos, como o modelo algorítmico *SpeakFaster*, permite a entrada de texto num formato altamente abreviado, socorrendo-se da previsão contextual para expandir a intenção comunicativa em frases completas. Em simulação *offline*, esta abordagem alcançou uma redução de 57% das ações motoras face aos teclados preditivos convencionais; em testes empíricos conduzidos com dois utilizadores de rastreio ocular afetados pela ELA, o sistema traduziu-se num aumento da taxa de comunicação situado entre os 29% e os 60% relativamente à linha de base (Cai *et al.*, 2024).

No entanto, a resolução algorítmica da fadiga não dispensa o acompanhamento clínico. O inquérito de Peters *et al.* (2024) alerta que o insucesso na implementação destas tecnologias deriva, frequentemente, da insuficiência de treino e de suporte na sua configuração inicial, domínios subvalorizados na prática clínica. A intervenção da Enfermagem torna-se, assim, a garantia da viabilidade terapêutica desta interface. Ao assumir a capacitação do cuidador informal, a adaptação do posicionamento e o delineamento de sessões de comunicação que respeitem o limiar de tolerância do doente, o enfermeiro assegura que a complexidade do *software* preditivo atue ativamente na preservação da segurança psicológica e da identidade relacional, evitando que a máquina se converta numa fonte adicional de isolamento.

Importa, contudo, salvaguardar que a transposição das métricas de adoção tecnológica norte-americanas para a realidade nacional exige uma reflexão crítica. Em Portugal, a integração das tecnologias de *eye-tracking* esbarra, de forma recorrente, em desigualdades de acesso associadas ao elevado custo dos rastreadores comerciais e à morosidade dos processos de financiamento estatal. Neste enquadramento nacional, a APELA e os centros de referência do SNS assumem um papel estrutural, viabilizando a cedência a título de empréstimo destes equipamentos e assegurando que o direito à comunicação não fica dependente da capacidade financeira do doente (APELA, s.d.).

2.3.2. Interfaces Cérebro-Computador

Em pessoas em estado de *Locked-in* Completo, os BCI demonstraram que é possível restaurar a comunicação mesmo na ausência total de controlo motor. A decodificação da atividade elétrica intracortical, captada diretamente da área motora da fala durante a articulação tentada, alcançou uma cadência de 62 palavras por minuto, com uma taxa de erro de apenas 9,1% num léxico de 50 palavras e de 23,8% num vocabulário alargado de 125.000 palavras. Estes resultados sugerem ainda que a representação articulatória dos fonemas no córtex cerebral se mantém intacta mesmo anos depois de a paralisia bulbar se ter instalado definitivamente, o que significa que o desejo de comunicar permanece neurologicamente vivo mesmo quando o corpo já não consegue expressá-lo (Willett *et al.*, 2023).

A validade desta tecnologia em contexto real, foi posteriormente testada num estudo publicado no *New England Journal of Medicine*. O participante, um homem com ELA avançada e disartria grave, utilizou a interface no seu próprio domicílio durante 248 horas cumulativas ao longo de 8,4 meses. Com o sistema a ajustar-se progressivamente à sua atividade neural, conseguiu comunicar a cerca de 32 palavras por minuto, retomando

conversas com a família, participando em reuniões por videoconferência e mantendo a sua vida profissional (Card *et al.*, 2024). É de salientar que a voz sintetizada pelo sistema foi reconstruída a partir de gravações prévias do próprio participante, procurando preservar a sua voz antes da progressão da doença. Esta opção sublinha a importância da voz não apenas como função comunicativa, mas como elemento de continuidade da identidade pessoal.

Importa, no entanto, sublinhar as limitações destes estudos. Ambos envolveram um único participante, e os próprios autores reconhecem que não é possível garantir resultados semelhantes noutras pessoas, dada a variabilidade anatômica individual e a incerteza sobre como o sistema se comporta à medida que a doença avança (Willett *et al.*, 2023; Card *et al.*, 2024). No estudo de Card *et al.* (2024), ligar e arrancar o sistema exigia ainda a presença de um investigador, o que evidencia que, por mais promissora que seja a tecnologia, ela não dispensa suporte humano qualificado para funcionar no terreno.

Cabe à Enfermagem um papel central nesta equação, não como apoio técnico secundário, mas como condição de viabilidade de toda a intervenção. Cabe-lhe ainda reconhecer que a voz devolvida por uma neuroprótese não é apenas um meio de comunicação, mas uma expressão de identidade, cuja preservação nas suas dimensões relacionais e emocionais é tão central ao cuidar como qualquer procedimento clínico.

2.3.3. Sintetizadores de Voz baseados em IA e Clonagem Vocal

A perda da voz constitui, para muitos doentes, uma das experiências de maior sofrimento ao longo da progressão da doença, não apenas pela dimensão funcional da comunicação, mas pelo que ela representa em termos de identidade, continuidade e presença relacional. O luto antecipatório pela voz surge, assim, como um fenómeno complexo que a prática clínica contemporânea tem procurado abordar de forma cada vez mais estruturada. Neste contexto, o *message banking* emerge como uma estratégia de preservação vocal proativa, mediante a qual o doente procede, ainda numa fase precoce da doença, à gravação sistemática de expressões pessoais, narrativas biográficas e padrões fonéticos idiossincráticos, aquilo que a literatura designa por *trademark messages*. Mais do que o conteúdo captado, distingue esta abordagem a qualidade emocional e afetiva da voz preservada (a entoação, o humor e as cadências de voz). O *message banking* representa, assim, um ato de empoderamento que vai além do simples registo sonoro. (Costello & Smith, 2021).

O desenvolvimento tecnológico recente tem permitido expandir significativamente as possibilidades clínicas desta prática. A técnica conhecida como *double-dipping* mobiliza o registo sonoro do *message banking* como *corpus* de treino para redes neuronais generativas, permitindo que a IA aprenda e replique as propriedades acústicas singulares de cada indivíduo (Costello & Smith, 2021). Com recurso a arquiteturas de síntese vocal de alta-fidelidade como o HiFi-GAN, é possível não apenas recriar as características da voz original, mas também compensar a degradação acústica provocada pelo enfraquecimento precoce da musculatura orofaríngea, restituindo uma intensidade e uma naturalidade que a progressão da doença tende a comprometer (Regondi *et al.*, 2025).

Do ponto de vista do enquadramento metodológico desta investigação, importa sublinhar que a sua utilização implica considerações éticas relevantes. A clonagem vocal implica a recolha, o processamento e a eventual utilização prolongada de dados

biométricos de natureza profundamente pessoal, o que coloca desafios substantivos ao nível do consentimento informado, tanto mais complexos quando a doença progride e a capacidade decisória pode estar comprometida. Acresce que o próprio estudo de Regondi *et al.* (2025) reconhece, como limitação, que a avaliação incidiu exclusivamente sobre métricas técnicas, sem incorporar a perspetiva dos doentes que cederam as suas vozes, o que sublinha a necessidade de abordagens centradas na pessoa. Neste cruzamento entre rigor técnico e sensibilidade humana, a Enfermagem assume um papel insubstituível. Na perspetiva do cuidado transpessoal, o enfermeiro é chamado a estar autenticamente presente, honrando a dignidade e a unicidade de cada pessoa num compromisso ético que transcende a intervenção, que convocam, respetivamente, a presença autêntica no mundo interior do outro e o ministrar com reverência as necessidades humanas básicas, sustentando a dignidade corporal e espiritual (Watson, 2023). Previamente à implementação de qualquer solução tecnológica, cabe ao enfermeiro integrar estas decisões no planeamento antecipado de cuidados, garantindo que o doente e a família compreendem quem acede aos dados vocais, como são geridos e durante quanto tempo serão utilizados.

2.3.4. O Binómio *High-Tech / High-Touch*

A progressiva transformação tecnológica e a introdução de rotinas algorítmicas no cuidar comportam o risco de reduzir a pessoa a dados estatísticos ou parâmetros fisiológicos. (Yıldız, 2025). A Enfermagem opõe-se a esta redução mecanista valorizando o binómio *High-Tech/High-Touch*, estipulando que o toque físico e a presença permanecem irremediavelmente insubstituíveis na promoção do conforto e da aliança terapêutica (Pepito *et al.*, 2023). Esta tensão encontra ressonância direta na Ciência do Cuidado Unitário, cuja Ética das Mãos, postula que segurar a vida de outro nas próprias mãos constitui uma exigência ética incontornável, na medida em que as mãos do enfermeiro estão ligadas ao coração, essa ligação entre mãos e coração é onde residem o amor, a compaixão e a verdade interior que nenhum sistema algorítmico reproduz (Watson, 2023).

Na pessoa com ELA, o declínio fonatório progressivo exacerba o risco de despersonalização clínica, tornando imperativa a preservação de um cuidado que reconheça a singularidade do ser que persiste para além do corpo comprometido. É neste contexto que o 9.º Processo Caritas, ministrar as necessidades humanas básicas com reverência, assume particular relevância (Watson, 2023). Ajudar o outro na satisfação de necessidades de comunicação quando este não o pode fazer por si mesmo transcende o ato técnico; exige uma Consciência Caritas capaz de sustentar a dignidade corporal e espiritual, reconhecendo que a intervenção abrange a mente e a alma do doente (Watson, 2023).

Exige-se, face a este cenário, uma nova síntese na formulação dos cuidados, na qual a IA não pode atuar como substituto da presença compassiva, mas sim como mecanismo de eficiência e empoderamento clínico. Soluções tecnológicas exemplificam esta instrumentalidade, permitindo captar a impressão digital acústica do doente ainda numa fase precoce da patologia (Costello & Smith, 2021). Com recurso a redes neuronais generativas, a IA processa esta compilação para restituir uma voz sintética de alta-fidelidade que compensa o enfraquecimento bulbar, preservando os formantes vocais e a intensidade relacional do indivíduo (Regondi *et al.*, 2025). Estas tecnologias não substituem o enfermeiro; antes, restituem à pessoa a capacidade de expressar a sua voz, mantendo

o controlo sobre a sua narrativa num momento de perdas sucessivas (Costello & Smith, 2021).

Ao salvaguardar esta expressão identitária, a tecnologia viabiliza o que a teoria designa por Momento de Cuidado Transpessoal, um encontro único e irrepetível em que a intencionalidade e a autenticidade do enfermeiro se conjugam com a experiência subjetiva do doente, inaugurando um espaço de cura que ultrapassa a falência física (Watson, 2023). Para que esta fusão entre a engenharia computacional e a intencionalidade opere de forma eticamente sustentada, a prática deve estruturar-se sobre uma base filosófica madura. Como adverte a literatura de referência, sem avançar dentro do seu próprio quadro ético e teórico, a Enfermagem arrisca reduzir-se à mera gestão técnica de equipamentos num contexto de crescente digitalização dos cuidados (Watson, 2023). Através da matriz personalista dos 10 Processos Caritas, garante-se que a voz do doente nunca se dissolve na frieza algorítmica, permitindo que o encontro humano obedeça à Ética do Rosto, isto é, olhar o outro e honrar o mistério e a infinitude da alma humana (Watson, 2023).

2.4. Implicações Bioéticas na fase avançada da ELA

Ao longo deste subcapítulo iremos abordar de que forma é que a fase avançada da ELA coloca a prática de Enfermagem perante desafios bioéticos complexos. O declínio motor e comunicativo do doente contrasta com a preservação cognitiva, levantando questões tais como: “Como conseguimos garantir a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida de alguém que perdeu a capacidade de comunicar as suas vontades?”

Esta realidade impõe que a dimensão técnica do cuidado transcenda a mera execução técnica e assuma uma postura de dever moral e ético. A perda da capacidade de comunicação compromete as escolhas em fim de vida e afeta diretamente a dignidade e a qualidade de vida da pessoa. É neste contexto que as Diretivas Antecipadas de Vontade, o Testamento Vital e as novas tecnologias de IA assumem um papel crucial na autodeterminação do doente, e perante este cenário de vulnerabilidade, a advocacia em Enfermagem ganha extrema importância, uma vez que o enfermeiro atua como o principal preservador da dignidade do doente, impedindo que o silêncio físico anule a expressão da sua identidade e vontades.

2.4.1. O conceito de Dignidade e Qualidade de vida

Para compreendermos o verdadeiro impacto da perda de comunicação na ELA, precisamos de analisar a clínica através da lente da qualidade de vida. A OMS (s.d.) define a qualidade de vida como uma percepção subjetiva e multidimensional, ou seja, a forma como a pessoa avalia a sua posição na vida de acordo com os seus valores, objetivos e expectativas. No caso da ELA, esta percepção sofre um abalo estrutural. O problema não reside apenas na falência motora e respiratória; o golpe mais profundo encontra-se na perda gradual da capacidade de interagir, de expressar angústias e de manter o controlo sobre o próprio percurso existencial.

Intimamente ligada a esta ideia está a dignidade, um pilar inegociável na ética dos cuidados de Enfermagem. A evidência mostra-nos que o sucesso em saúde depende substancialmente do respeito pela pessoa. Depende do seu envolvimento nas decisões e da margem que lhe é dada para continuar a governar a sua própria vida, evitando a todo o custo que o doente seja reduzido a um mero conjunto de sintomas a gerir (Simões & Sapeta, 2019).

Em contextos de vulnerabilidade extrema como a ELA, a dignidade ganha uma complexidade particular e desdobra-se em duas esferas complementares. O modelo de Julião e Barbosa, citado por Simões e Sapeta (2019), fala-nos de uma dignidade absoluta, que é inata e inviolável, e de uma dignidade relacional, muito mais dinâmica, que se constrói na interação entre o mundo interior do doente e o ambiente que o rodeia. Na ELA, é esta dimensão relacional que é atacada de forma mais agressiva: o corpo bloqueia os movimentos, a voz desvanece-se e a pessoa arrisca-se a ficar isolada de si mesma e dos outros.

Proteger esta dignidade relacional, à luz do modelo de Chochinov, implica aliviar as preocupações com a doença e estimular a resiliência pessoal. Mas implica também uma atenção especial ao *care tenor*, a atitude humana, genuína e empática com que o profissional se apresenta no ato de cuidar. Perante a dependência progressiva, a pessoa vê-se obrigada a reestruturar os seus valores fundamentais. Sentir que se é digno de receber ajuda, sem perder o valor enquanto indivíduo, torna-se muitas vezes o pilar essencial para a reconstrução do sentido existencial (Simões & Sapeta, 2019).

Tudo isto reforça a ideia de que a dignidade tem de ser o núcleo da intervenção clínica e não um conceito periférico. A equipa de saúde protege a dignidade extrínseca do doente quando atua com respeito, dá resposta a necessidades complexas e valida e tem em consideração as suas escolhas. O grande problema numa fase avançada da ELA é que a incapacidade de falar anula esta participação nas decisões. Trata-se de uma violação silenciosa dos princípios de conservação da dignidade (Grassi *et al.*, 2024), quebrando a reciprocidade e o diálogo que fundamentam o ato de cuidar (Simões & Sapeta, 2019).

É por causa do impacto destrutivo destas perdas que a adoção da Inteligência Artificial vai muito além de uma mera atualização técnica, assumindo-se como uma exigência bioética. Ao funcionar como a "voz do pensamento", a tecnologia devolve à pessoa o poder de comunicar a forma como perspetiva a sua vida, garantindo aos profissionais a capacidade de escutar e validar a sua vontade (Grassi *et al.*, 2024; Simões & Sapeta, 2019). É aqui que o binómio *High-Tech/High-Touch* ganha o seu verdadeiro sentido. A tecnologia não vem roubar espaço à presença humana, viabiliza-a quando a biologia falha. Mediado por estes sistemas de comunicação, o enfermeiro consegue efetivar a relação pessoa a pessoa defendida por Simões e Sapeta (2019), ajudando o doente a resgatar o controlo sobre a sua saúde e assegurando que o percurso final seja vivido com a máxima dignidade.

2.4.2. Dilemas Bioéticos perante a Perda de Expressão de Vontade

A trajetória da ELA levanta questões profundamente complexas, uma vez que a mente permanece intacta enquanto o corpo vai bloqueando progressivamente a sua expressão. A deterioração das funções motoras, respiratórias e de deglutição culmina frequentemente na perda total da capacidade de comunicar. Trata-se de um silêncio forçado, que em nada traduz a perda da vontade do doente (Mangal *et al.*, 2024). É perante esta realidade que os profissionais de saúde enfrentam alguns dos seus maiores dilemas bioéticos, garantir que uma pessoa continua a ser ouvida mesmo já não conseguindo falar.

A evidência científica demonstra que o sofrimento destas pessoas vai muito além da dimensão física. O que mais pesa na vivência da doença não são apenas as limitações funcionais, mas o medo de perder o controlo sobre as próprias decisões e a angústia de se tornarem um fardo para a família e para os cuidadores (Spoden *et al.*, 2024). Estes receios tornam-se particularmente agudos quando está em causa aceitar ou recusar

medidas de suporte avançado de vida, como a ventilação mecânica invasiva ou a nutrição artificial. Por serem intervenções potencialmente irreversíveis, exigem uma ponderação muito cuidada e, de preferência, antecipada (Mangal *et al.*, 2024). Para as equipas de saúde, o grande desafio ético passa por respeitar o direito à autodeterminação sem cair na armadilha da obstinação terapêutica, ou seja, tratar apenas porque não se sabe ao certo o que a pessoa teria desejado.

É neste ponto que o Planeamento Antecipado de Cuidados (PAC) deixa de ser uma mera formalidade administrativa para se tornar um ato genuíno de cuidado. Quando iniciado precocemente, numa fase em que a pessoa ainda tem plena capacidade de expressão, o PAC cria um espaço seguro onde as preferências, os medos e os valores podem ser partilhados com honestidade (Mangal *et al.*, 2024). O objetivo não é preencher um formulário, mas construir, através de um diálogo contínuo, uma memória viva da vontade do doente. Assim, as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) passam a articular-se com uma voz presente, capaz de confirmar, ajustar ou contradizer o que tinha sido previamente documentado.

No contexto jurídico português, este direito está consagrado na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, que regulamenta as diretivas antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital, e institui a figura do Procurador de Cuidados de Saúde (Assembleia da República, 2012). As DAV são registadas no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), que pode ser consultado digitalmente pelas equipas de saúde a qualquer momento, mesmo em situações de urgência. Este sistema funciona como um mecanismo de proteção essencial para evitar intervenções que vão contra os desejos do doente (SNS, s.d.).

No entanto, a aplicação destes instrumentos traz algumas tensões. A prática clínica e a bioética mostram-nos que a vontade humana não é estática. As perceções sobre o que é uma qualidade de vida aceitável vão mudando à medida que a doença avança, num processo de adaptação existencial contínuo e dinâmico (Spoden *et al.*, 2024). Não é raro percebermos que aquilo que a pessoa documentou no passado já não corresponde ao que sente no presente. O inverso também acontece, havendo pessoas que pensavam rejeitar determinadas medidas e acabam por as aceitar, por terem encontrado novas razões para viver. Esta mudança natural de perspetiva pode gerar conflitos éticos profundos entre o que ficou escrito num papel e o que a pessoa desejaria agora, caso pudesse falar.

As tecnologias de comunicação aumentativa e alternativa, bem como os sistemas de interface cérebro-computador, adquirem aqui uma dimensão ética que extravasa claramente a sua função meramente técnica. Ao permitirem a descodificação de potenciais corticais ou de comandos oculares, estas tecnologias não substituem a voz da pessoa, mas sim restituem a sua capacidade de comunicar (Mangal *et al.*, 2024; Spoden *et al.*, 2024). Conseguir expressar preferências em tempo real, mesmo na fase mais avançada da doença, representa uma mudança qualitativa enorme. Significa que as DAV deixam de ser o único recurso disponível e passam a coexistir com uma voz presente, capaz de confirmar, ajustar ou contradizer o que tinha sido previamente documentado.

Esta possibilidade vai ao encontro dos princípios da ética do cuidado, que colocam a participação ativa da pessoa e o seu controlo sobre a própria vida como requisitos fundamentais da dignidade humana. Na prática de Enfermagem, isto exige uma articulação complexa, mas necessária entre a alta tecnologia, que torna a comunicação possível, e a

presença humana, que lhe dá sentido. O enfermeiro que acompanha este processo não se limita a facilitar o preenchimento de documentos legais. Pelo contrário, atua na defesa ativa da pessoa cuidada, garantindo que o silêncio imposto pela doença nunca seja confundido com a ausência de vontade (Simões & Sapeta, 2019). É neste compromisso técnico, relacional e ético que encontramos a verdadeira essência do cuidar em fim de vida.

2.4.3. A Advocacia em Enfermagem para a Preservação da Dignidade

A advocacia em Enfermagem não se limita à mediação entre o doente e o sistema de saúde; constitui antes um compromisso ético de base, focado na defesa dos direitos, da liberdade e da dignidade da pessoa. Em Portugal, os artigos 99.º e 100.º do Código Deontológico do Enfermeiro estabelecem que toda a intervenção deve orientar-se pela salvaguarda incondicional da dignidade, protegendo o doente de práticas ou omissões que contrariem a ética profissional e o bem comum (Assembleia da República, 2015). No contexto da ELA, esta exigência assume uma urgência que poucas patologias tornam tão evidente. A deterioração gradual da motricidade voluntária e a barreira na comunicação, imposta pela disartria e pela anartria, precipitam um profundo sentimento de dependência e de perda de controlo sobre a própria existência. É desta perceção de deterioração da dignidade, muito mais do que a dor física ou o medo da morte, que surge na literatura como a principal força motriz do sofrimento existencial e dos pedidos de antecipação do fim de vida na ELA (*The Lancet Neurology*, 2023).

Para contrariar esta trajetória de isolamento, a atuação do enfermeiro deve enraizar-se numa ética relacional que reconhece a interdependência como condição inerente ao ser humano, exigindo uma postura genuína de reciprocidade e disponibilidade perante o outro. Preservar a dignidade na fase avançada da doença exige um equilíbrio delicado, sendo necessário reconhecer a extrema vulnerabilidade do doente sem a assumir como algo que anula a sua capacidade de autodeterminação. O papel de advocacia manifesta-se na construção de uma autonomia relacional, edificada sobre um ambiente de confiança mútua. Através de uma presença intencional à cabeceira do doente, entendida não apenas como disponibilidade física, mas como um ato moral deliberado, o enfermeiro legitima o sofrimento e devolve visibilidade à subjetividade do indivíduo, impedindo que este seja reduzido à sua dimensão patológica ou silenciado pelas assimetrias de poder características do ambiente clínico (Bertaud *et al.*, 2025).

É na interseção entre esta ética relacional e a necessidade comunicacional imposta pela ELA que a defesa da utilização de tecnologias de Inteligência Artificial ganha pleno sentido na prática de Enfermagem. Ao reivindicar e facilitar o acesso a ferramentas capazes de descodificar a intenção de quem já não dispõe de voz articulada, restituindo à pessoa a capacidade de expressar vontades, recusar procedimentos ou simplesmente dizer o que sente, o enfermeiro cumpre de forma consequente o artigo 105.º do Código Deontológico, que consagra o direito inalienável do doente à autodeterminação e ao consentimento informado continuado (Assembleia da República, 2015). Esta reivindicação não é uma questão de conveniência técnica, mas sim uma questão de justiça. A integração competente destas ferramentas tecnológicas permite que a equipa de saúde aceda às reais necessidades psicossociais e espirituais do indivíduo, orientando os cuidados neuropaliativos de forma verdadeiramente holística e personalizada (*The Lancet Neurology*, 2023).

A Inteligência Artificial, quando mobilizada neste espírito, não representa uma frieza instrumental que contraria os valores humanistas da Enfermagem, mas sim o recurso que

os viabiliza e sustenta. Ao integrá-la de forma competente e humanizada na prática quotidiana, o enfermeiro honra o dever deontológico de respeito pela pessoa em fim de vida, consagrado no artigo 108.º, e de humanização dos cuidados, expresso no artigo 110.º do Código Deontológico (Assembleia da República, 2015). A advocacia tecnológica e relacional assegura que a empatia, a escuta e a conexão humana não se percam no corpo que silencia progressivamente, mas sejam preservadas e amplificadas até ao fim (Bertaud *et al.*, 2025). Conclui-se, que ao conciliar os valores fundacionais da profissão com o potencial emancipatório das tecnologias emergentes, o enfermeiro afirma, de forma clara, que a pessoa com ELA permanece, independentemente do estágio da doença, como o sujeito ativo, digno e soberano do seu próprio processo de cuidar.

3. Metodologia

3.1. Desenho do Estudo

O presente trabalho final de curso consiste numa revisão narrativa da literatura, um desenho metodológico de natureza exploratória que possibilita o mapeamento teórico e a análise das semelhanças e diferenças na evidência atual, sem a obrigatoriedade de reproduzir dados quantitativos empíricos (Sousa *et al.*, 2018). Em termos conceptuais, "este tipo de revisão permite reunir o conhecimento sobre um assunto, de modo a fundamentar um estudo que seja significativo para Enfermagem" (Sousa *et al.*, 2018, p. 32). Assim, integram-se os conhecimentos multidisciplinares necessários para construir a reflexão clínica e bioética inerente à temática "A voz do pensamento: o Impacto da Inteligência Artificial na Dignidade e Qualidade de Vida da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica".

Embora se trate de uma revisão narrativa, e não de uma revisão sistemática, optou-se por adotar os princípios orientadores da diretriz PRISMA 2020 como referencial de boas práticas metodológicas, nomeadamente no que respeita à transparência na descrição das estratégias de pesquisa, à explicitação dos critérios de elegibilidade e à documentação do processo de seleção (Page *et al.*, 2022). Esta opção não transforma o presente estudo numa revisão sistemática, mas confere-lhe maior rigor e reprodutibilidade no processo de recolha de evidência.

3.2. Questão de Investigação e Modelo PICO

O ponto de partida de qualquer estudo científico é a formulação rigorosa da questão de investigação, da qual depende toda a procura de evidência para uma prática de qualidade. Para estruturar a questão de investigação com objetividade e operacionalizar os seus componentes em termos pesquisáveis, recorreu-se ao modelo PICO, uma ferramenta que "permite realizar questões clínicas em palavras-chave pesquisáveis" (Sousa *et al.*, 2018, p. 34), como instrumento de apoio à formulação que, embora mais frequentemente associada às revisões sistemáticas, se revela igualmente útil em revisões narrativas para delimitar o foco da pesquisa e orientar a seleção da evidência. A desconstrução conceptual do foco deste estudo delineou-se conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 - Componentes do modelo PICO aplicada ao presente estudo.

Componente	Descrição
P (Population)	Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, em idade adulta, na fase avançada da doença, com compromisso da comunicação.
I (Intervention)	Tecnologias baseadas em IA facilitadores da comunicação, nomeadamente <i>eye-tracking</i> , BCI e <i>voice-banking</i> .
C (Comparison)	Não aplicável de forma direta, dado o desenho narrativo do estudo.
O (Outcome)	Preservação da dignidade e da qualidade de vida da pessoa com ELA, sob a ótica do cuidado de Enfermagem enquadrado na Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.

Com base neste referencial, e articulando os componentes descritos, formulámos a seguinte questão de investigação: *“De que forma a Inteligência Artificial impacta a Dignidade e a Qualidade de vida da Pessoa com ELA, sob a ótica do Cuidado Humano de Enfermagem, de Jean Watson?”*

3.3. Objetivo Geral e Objetivos Específicos

Com base na questão de investigação que orienta a pesquisa foram delineados um objetivo geral e quatro específicos.

Como objetivo geral: compreender de que forma a utilização de tecnologias baseadas em Inteligência Artificial pode potenciar o Cuidado de Enfermagem, articulando-o com a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, com vista à preservação da dignidade e à melhoria da qualidade de vida de Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Como objetivos específicos:

- Analisar as barreiras à autonomia e comunicação sob a visão de Jean Watson.
- Categorizar as tecnologias de Inteligência Artificial como facilitadoras da "voz do pensamento".
- Refletir criticamente sobre o papel do enfermeiro no binómio *High-Tech/High-Touch*.
- Analisar as implicações bioéticas e a proteção da dignidade na fase avançada da doença.

3.4. Estratégias de Pesquisa

Como destacam Rodrigues e Sequeira (2022), é imprescindível definir os objetivos da pesquisa e clarificar o conhecimento preexistente sobre a temática, um cuidado que "evita a duplicação de esforços desnecessários na busca de informação já conhecida" (p. 114).

A pesquisa bibliográfica decorreu entre fevereiro e maio de 2026, adotando uma abordagem iterativa e multimodal adaptada ao âmbito e à flexibilidade de uma revisão narrativa da literatura. Embora a opção metodológica tenha recaído sobre o modelo narrativo, fundamental para integrar e discutir criticamente a evidência sob a ótica interpretativa da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, optou-se por incorporar um procedimento de pesquisa estruturado e rigoroso, inspirado nos pressupostos das revisões sistemáticas. A estratégia de recolha de literatura adotada no presente trabalho organizou-se em três vias complementares, de modo a garantir uma cobertura abrangente e coerente com a natureza multidisciplinar do tema.

A 1.^a via consistiu na pesquisa em bases de dados de referência na área da saúde, nomeadamente o *PubMed* e Google Académico, privilegiando a evidência científica mais recente sobre as tecnologias de IA no contexto da ELA e as suas implicações para a qualidade de vida e a dignidade. Tal como mencionado no subcapítulo 3.1, embora este estudo consista numa revisão narrativa da literatura, adotaram-se os princípios de transparência e rigor preconizados pela diretriz PRISMA 2020 como referencial de boas práticas, nomeadamente no que diz respeito à especificação das fontes consultadas, das estratégias de busca utilizadas e dos filtros aplicados (Page *et al.*, 2022). A adoção deste

referencial não configura a realização de uma revisão sistemática, mas visa assegurar a transparência e a reprodutibilidade do processo de recolha e seleção de evidência.

A 2.^a via correspondeu a uma pesquisa manual complementar, realizada através da análise das referências bibliográficas dos artigos inicialmente identificados nas bases de dados. Este procedimento revelou-se indispensável para recuperar fontes teóricas que, pela sua natureza conceptual, não emergem diretamente de pesquisas orientadas por descritores clínicos. É através desta via que foram identificadas, entre outras, obras fundamentais no âmbito da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson e dos conceitos de dignidade e ética do Cuidado em Enfermagem.

A 3.^a via contemplou o acesso direto a fontes de natureza legislativa, deontológica e institucional, identificadas pela sua relevância específica para os objetivos do trabalho. Neste âmbito, foram consultados o ordenamento jurídico português, nomeadamente a Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, o Código Deontológico do Enfermeiro, bem como documentos orientadores de entidades como a OMS, a APELA e o SNS. Foram igualmente incorporadas obras de referência metodológica em Enfermagem, utilizadas para fundamentar as opções do presente capítulo.

A conjugação destas três vias de recolha permitiu construir um *corpus* documental simultaneamente rigoroso na evidência científica, sólido nos referenciais teóricos e contextualizado na realidade legislativa e institucional portuguesa.

3.5. Descritores e Termos de Pesquisa

A estratégia de pesquisa assentou na utilização de descritores controlados (DeCS/MeSH) e termos livres, combinados através dos operadores booleanos AND e OR, conforme detalhado na Tabela 2. Uma vez que a pesquisa de informação em bases de dados é um processo iterativo que não se esgota (Rodrigues & Sequeira, 2022), a execução desta etapa assumiu um carácter dinâmico através da reavaliação contínua dos termos, procurando minimizar o ruído documental (recuperação de documentos irrelevantes) e o silêncio documental (ausência de resultados).

Tabela 2 - Descritores e Operadores booleanos utilizados na pesquisa.

Base de Dados	Descritores	Operador Booleano	Resultados (Sem filtro)	Resultados (Filtro 2015-2026)
PubMed	<i>amyotrophic lateral sclerosis</i> AND <i>artificial intelligence</i>	AND	374	351
PubMed	<i>amyotrophic lateral sclerosis</i> AND <i>nursing care</i> AND <i>dignity</i>	AND	22	17
PubMed	<i>amyotrophic lateral sclerosis</i> AND <i>communication</i> AND <i>quality of life</i>	AND	214	133
PubMed	<i>amyotrophic lateral sclerosis</i> AND	AND/OR	149	84

	<i>personhood</i> OR <i>autonomy</i>			
PubMed	ALS AND <i>brain-computer interface</i> OR <i>eye tracking</i>	AND/OR	315	230
PubMed	ALS AND <i>voice banking</i> OR <i>speech synthesis</i>	AND/OR	47	40
PubMed	<i>locked-in syndrome</i> AND <i>communication</i>	AND	318	180
PubMed	<i>palliative nursing</i> AND <i>dignity</i> AND <i>end of life</i>	AND	987	832
Google Académico	esclerose lateral amiotrófica AND inteligência artificial	AND	671	491
Google Académico	ELA AND comunicação AND aumentativa AND qualidade de vida	AND	6.570	4.730
Google Académico	Jean Watson AND cuidado transpessoal AND Enfermagem	AND	4.820	3.500
Google Académico	ALS AND <i>nursing</i> AND <i>dignity</i> AND <i>autonomy</i>	AND	19.500	9.660
Google Académico	<i>high-tech high-touch</i> AND <i>nursing</i>	AND	4.830	1.920

Fonte: Elaboração Própria.

Dada a elevada quantidade de artigos obtidos após a aplicação dos operadores booleanos, foi necessário proceder a uma filtragem adicional dos resultados, de modo a tornar a pesquisa exequível e a garantir a sua pertinência para o tema em estudo. Para tal, os resultados foram ordenados por relevância, tendo sido selecionados e lidos na íntegra os artigos que, à primeira análise (título e resumo), se mostravam mais diretamente relacionados com os objetivos do trabalho, dando-se prioridade aos publicados entre 2020 e 2026, período considerado mais representativo da evolução recente do conhecimento sobre a temática.

Foram ainda incluídos, alguns artigos publicados antes de 2020, sempre que se considerou que estes traziam contributos teóricos ou conceptuais relevantes para a

fundamentação do tema. Esta abordagem permitiu conciliar a necessidade de atualidade da evidência científica com a importância de não excluir referências consideradas fundamentais, resultando numa seleção criteriosa, da literatura incluída na presente revisão narrativa.

3.6. Critérios de Inclusão e Exclusão

A delimitação clara dos aspetos de interesse e daqueles a excluir é um procedimento indispensável para centrar o foco de qualquer trabalho científico. A literatura metodológica salienta que uma definição rigorosa destes limites desde o início da pesquisa aumenta a precisão da mesma, o que facilita o encontro da evidência pretendida com menor esforço (Rodrigues & Sequeira, 2022).

Deste modo, estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Artigos científicos publicados em texto integral e de livre acesso.
- Estudos redigidos nos idiomas português e inglês.
- Publicações compreendidas no recorte temporal entre 2015 e 2026, período que se justifica cientificamente pelo surgimento, evolução exponencial e aplicação clínica da tecnologia de sistemas de IA generativa e interfaces avançadas de apoio à comunicação na ELA.
- Estudos cuja temática central aborde as tecnologias assistivas em pessoas com ELA e a sua articulação com a ética relacional, a dignidade e a dimensão humanista do cuidar.

Por oposição, foram estabelecidos os seguintes critérios de exclusão:

- Artigos sem acesso ao texto integral.
- Estudos publicados fora do recorte temporal definido.
- Literatura redigida em idiomas distintos do português e do inglês.
- Trabalhos de carácter estritamente laboratorial, de desenvolvimento isolado de hardware ou engenharia computacional pura que não apresentassem qualquer articulação com a prática de Enfermagem, a dignidade, a autonomia ou a qualidade de vida da pessoa com ELA.

3.7. Seleção e Análise de Dados

A triagem e a seleção da evidência científica seguiram um processo estruturado e documentado. A avaliação inicial dos títulos e resumos, bem como a subsequente leitura integral dos documentos elegíveis, foram realizados face aos objetivos previamente delineados, aplicando de forma uniforme os critérios de elegibilidade de modo a mitigar potenciais vieses de seleção.

Após a identificação inicial dos registos e a eliminação de duplicados, a análise dos documentos obedeceu a um trajeto faseado, de modo a garantir uma interpretação profunda. Este processo iniciou-se com uma apreciação global e a leitura do resumo para apreender o tema e os objetivos de cada estudo, seguindo-se uma primeira leitura integral focada em identificar e anotar os conceitos centrais, momento no qual se procedeu à clarificação das terminologias de maior complexidade (Lucas & Néné, 2022).

A fase final materializou-se numa releitura crítica guiada pelas perguntas estruturantes propostas por Lucas e Néné (2022, p. 139), orientadas para avaliar a solidez metodológica

dos artigos, a coerência dos seus resultados e o contributo efetivo das conclusões para o desenvolvimento da presente revisão. Todo este trajeto culminou na sistematização dos dados extraídos (Page *et al.*, 2022) (Apêndice 1), estruturando a base argumentativa que sustenta a discussão de resultados do capítulo 4 (Figura 1)¹.

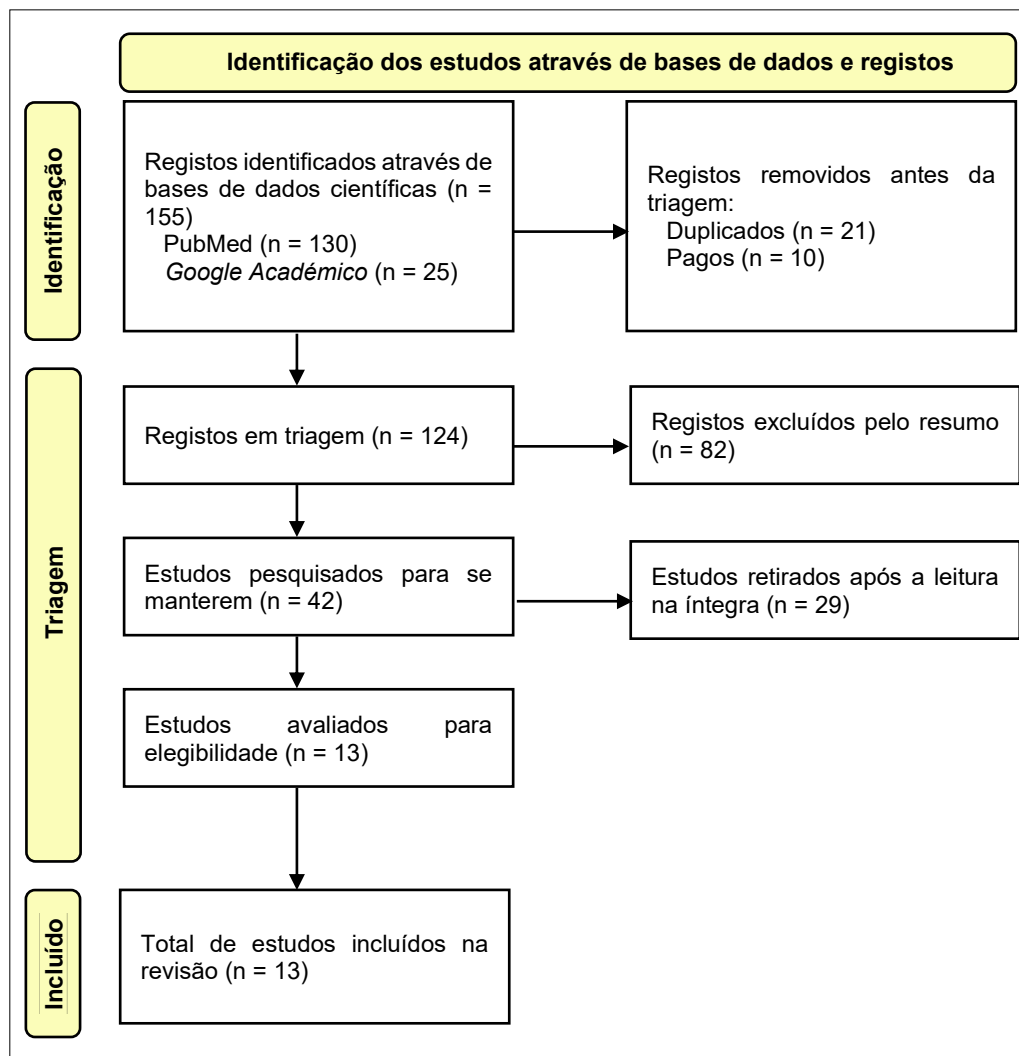


Figura 1 - Fluxograma de seleção de artigos.

Fonte: Adaptado da diretriz PRISMA 2020. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD et al. A declaração PRISMA 2020: diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. Rev Panam Salud Publica. 2022;46:e112. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.112>

¹ O número de resultados brutos identificados nas bases de dados (n=22.168) reflete a totalidade da pesquisa exploratória inicial. Para efeitos de análise na presente revisão narrativa, procedeu-se a uma seleção prévia dos 155 registos considerados de maior relevância científica e pertinência temática, com base na ordenação por relevância das próprias bases de dados e no recorte temporal estabelecido (2015-2026). Este procedimento metodológico visa assegurar a qualidade e a profundidade da análise crítica realizada, priorizando a evidência mais significativa em detrimento da exaustividade estatística, conforme é usual em revisões de natureza narrativa.

4. Discussão de Resultados

No presente capítulo procede-se à discussão dos resultados obtidos, confrontando-os com o quadro teórico apresentado e com a evidência científica reunida ao longo deste trabalho. Esta análise organiza-se em quatro subcapítulos que dão resposta, de forma sequencial, aos objetivos específicos definidos para esta revisão narrativa, tomando como referencial teórico a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson e a sua articulação com as tecnologias de Inteligência Artificial enquanto facilitadoras da “voz do pensamento” da pessoa com ELA.

A discussão progride da análise do potencial da IA para a autonomia comunicativa da pessoa com ELA, particularmente nas fases mais avançadas da doença, em que a capacidade de expressão se encontra gravemente comprometida. Discute-se em seguida o papel do enfermeiro na articulação entre a alta tecnologia e a presença humana (o binómio *High-Tech/High-Touch*), refletindo sobre os desafios e as oportunidades que esta integração coloca à prática de cuidados. Aborda-se depois de que forma a preservação da dignidade, o consentimento informado e a advocacia em Enfermagem se interligam perante a perda progressiva da capacidade comunicativa, num momento em que a pessoa se torna especialmente vulnerável. Por fim, são exploradas as implicações que o conjunto destes resultados assume para a prática clínica de Enfermagem, procurando-se identificar contributos concretos que permitam responder às necessidades desta população.

4.1. A Inteligência Artificial como Potenciadora da Autonomia Comunicativa

A análise dos resultados empíricos demonstra que as tecnologias baseadas em Inteligência Artificial (IA) operam como mediadoras críticas na preservação da autonomia comunicativa da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em fase avançada. Neste contexto, o enfermeiro assume desde o primeiro momento um papel determinante: é ele quem avalia a viabilidade do dispositivo, antecipa as limitações funcionais do doente e orienta a introdução progressiva do recurso tecnológico no plano de cuidados. Os sistemas de rastreio ocular (*eye-tracking*) permanecem como a interface de acesso assistivo predominante para a geração de fala, sendo utilizados por cerca de 72,5% dos indivíduos que necessitam de Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação (SAAC) (Peters *et al.*, 2024). Contudo, ao transpor este recurso para a prática clínica, constata-se que os limites à sua utilização sustentada transcendem a mera deterioração motora. Fatores como a fadiga visual latente, a ptose palpebral e os erros sistemáticos de calibração do dispositivo comprometem a usabilidade prática (Peters *et al.*, 2024). Demonstra-se que o abandono precoce destas tecnologias preditivas não decorre unicamente da evolução natural da doença, mas sim da escassez de apoio técnico continuado, de treino clínico especializado e de uma educação estruturada que envolva os cuidadores informais (Peters *et al.*, 2024). A resposta a estas barreiras exige, por conseguinte, uma intervenção de Enfermagem proativa que não se esgota na prescrição do dispositivo, mas que inclui a gestão dos períodos de repouso visual, a recalibração frequente do equipamento e a preparação sistemática da família enquanto agente de apoio técnico e emocional.

A introdução de algoritmos avançados, nomeadamente através de Modelos de Linguagem de Grande Escala (LLMs) integrados em interfaces de digitação por olhar, como o sistema *SpeakFaster*, representa uma resposta tecnológica direta a este desafio neurofisiológico. Esta tecnologia permite a introdução de texto de forma altamente abreviada, resultando numa economia de 57% das ações motoras necessárias para a

construção de frases em comparação com os teclados preditivos convencionais (Cai *et al.*, 2024). Adicionalmente, verifica-se um aumento na taxa de entrada de texto que oscila entre os 29% e os 60% em utilizadores diagnosticados com ELA (Cai *et al.*, 2024). Apesar destes resultados promissores, importa reconhecer que a eficiência dos LLMs depende do contexto de utilização, ou seja, o desempenho preditivo tende a degradar-se em ambientes clínicos ruidosos, perante vocabulário altamente especializado ou em situações de comunicação emocional não padronizada, em que a espontaneidade da expressão colide com a lógica probabilística do algoritmo. O enfermeiro é neste contexto, o profissional capaz de identificar precocemente estas discrepâncias, ajustar o perfil linguístico do sistema às necessidades idiossincráticas do doente e reconhecer o momento em que a tecnologia deixa de servir a autonomia e passa a constrangê-la.

Sob a perspetiva da Ciência do Cuidado Humano de Watson (2023), especificamente no que concerne ao quinto Processo Caritas a promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos, este avanço técnico adquire uma dimensão eminentemente relacional. Ao reduzir o dispêndio de energia física em mais de metade durante o ato mecânico de soletrar visualmente (Cai *et al.*, 2024), a IA impede que a pessoa esgote a sua capacidade na formulação de necessidades puramente instrumentais ou somáticas. A otimização computacional facilita o cuidado transpessoal, na medida em que liberta a disponibilidade mental do doente para a partilha de conteúdos existenciais, afetivos e biográficos. É precisamente neste ponto de convergência entre a eficiência do algoritmo e a vulnerabilidade da pessoa que a intervenção de Enfermagem assume a sua função mais substantiva ultrapassando a mera operação dos sistemas de comunicação para se focar na preservação da essência do doente, garantindo que a tecnologia atua como um veículo fiel para a sua própria expressão.

4.2. O Papel do Enfermeiro no equilíbrio entre o *High-Tech/High-Touch* na ELA

A integração progressiva de sistemas inteligentes nos serviços de saúde coloca em evidência a necessidade de conciliar a eficácia dos algoritmos com a matriz humanista dos cuidados. Esta tensão é conceptualmente enquadrada pela dualidade do *High-Tech/High-Touch*, discutida na literatura de Enfermagem para descrever a responsabilidade profissional de preservar a dimensão relacional do cuidado num ambiente crescentemente automatizado (Pepito *et al.*, 2023). O risco inerente à introdução da IA na prática clínica reside na despersonalização do indivíduo, cuja complexidade subjetiva pode ser reduzida a um conjunto isolado de indicadores ou parâmetros biométricos automatizados (Yildiz, 2025). A automação e a modelação preditiva devem ocupar um lugar estritamente complementar e nunca substitutivo no plano de cuidados, uma vez que, o papel da IA consiste em absorver a carga de processos mecânicos e administrativos, otimizando o tempo para que o enfermeiro possa reinvesti-lo na dimensão relacional, na presença autêntica e no atendimento às necessidades emocionais profundas que escapam à lógica computacional (Yildiz, 2025). Esta reorientação do tempo clínico articula-se diretamente com o 4.º Processo Caritas de Watson (2023) o desenvolvimento e a sustentação de uma relação de ajuda e confiança autêntica, que exige uma disponibilidade presencial que nenhum algoritmo é capaz de replicar.

Este equilíbrio é operacionalizado através do conceito de Empatia Digital, definido como a capacidade intencional de manifestar compaixão, compromisso emocional e capacitação de resposta terapêutica através de interfaces mediadas por ecrãs ou tecnologias assistivas (Abou Hashish, 2025). Os atributos nucleares desta competência incluem a autenticidade, a construção de laços de confiança e a sensibilidade cultural, demonstrando que a distância física ou a presença de um monitor não anulam o dever ético do cuidado compassivo (Abou Hashish, 2025). Importa, contudo, reconhecer a tensão epistemológica subjacente ao próprio conceito, visto que, se a empatia implica, na sua aceção clássica, uma ressonância afetiva sustentada na co-presença corporal, a sua transposição para um meio digital não é automática exigindo uma reconfiguração intencional das competências comunicativas do enfermeiro. Esta reconfiguração pressupõe o desenvolvimento simultâneo de literacia tecnológica e de inteligência emocional avançada, cuja integração na prática clínica tem sido identificada como fator determinante na qualidade dos cuidados mediados por tecnologia (Abou Hashish, 2025). No contexto específico da ELA, esta transposição manifesta-se em estratégias concretas, designadamente através da leitura atenta das microexpressões faciais visíveis através do ecrã, a interpretação do ritmo de digitação como indicador de estado emocional e a validação explícita do sofrimento em linguagem adaptada ao dispositivo utilizado.

Esta transição para uma prática tecnologicamente aumentada não diminui a centralidade incontornável do contacto físico. Num ambiente altamente tecnológico, o toque intencional e humano do enfermeiro permanece como uma barreira crítica contra a redução do doente a um objeto, promovendo a perceção mútua de humanidade e sustentando o cuidado na proximidade física (Pepito *et al.*, 2023). Esta dimensão encontra fundamento direto no nono Processo Caritas de Watson (2023) a administração de atos sagrados de cuidado através das necessidades humanas básicas, que reconhece o toque como veículo privilegiado de validação emocional, que nenhuma medição tecnológica substitui. A intervenção de Enfermagem assume a responsabilidade ética de desenhar um plano de cuidados onde o recurso à IA para fins de comunicação nunca se constitua como pretexto para o distanciamento físico da equipa. O enfermeiro utiliza o ganho de eficiência proporcionado pelo dispositivo para se posicionar ao nível do olhar do doente, segurar a sua mão e assegurar que a incorporação do *High-Tech* expande, em vez de contrair, a essência do *High-Touch*.

4.3. Dignidade, Consentimento Informado e Advocacia na Fase Avançada da Doença

À medida que a ELA progride em direção aos estádios de imobilidade severa, a preservação da dignidade humana converge com a capacidade da pessoa manter o controlo sobre a sua narrativa biográfica e sobre as decisões de fim de vida. Relatos na primeira pessoa documentam que a perda da voz natural representa uma das agressões mais violentas à identidade pessoal, à autonomia e à perceção de valor existencial (Barry & El-Wahsh, 2025). Esta dimensão encontra correspondência direta no 2.º Processo Caritas de Watson (2023) a presença autêntica como sustentação da fé, da esperança e das crenças profundas do ser cuidado, que impõe ao enfermeiro a responsabilidade de se antecipar ao declínio bulbar, apoiando o doente a superar os mecanismos de negação ou isolamento e a iniciar processos de preservação sintética da voz (*voice banking*) antes que a integridade fonatória seja definitivamente comprometida (Barry & El-Wahsh, 2025).

A diferenciação clínica entre o *message banking* o registo digital de frases, piadas e expressões singulares gravadas na voz original do doente, capturando a sua entonação afetiva e o *voice banking* a criação de um modelo sintético da impressão vocal revela-se extremamente relevante (Costello & Smith, 2021). A combinação estratégica de ambas as técnicas confere ao indivíduo um sentido de pertença, controlo contínuo e esperança face à progressão da paralisia (Costello & Smith, 2021), constituindo uma intervenção psicossocial com impacto mensurável na qualidade de vida e na preservação do vínculo afetivo com os cuidadores informais. Esta intervenção transcende a mera manipulação informática na medida em que o enfermeiro atua como defensor da identidade relacional do doente, assegurando que este continue a projetar a sua personalidade e o seu humor junto da família através do seu timbre único, mesmo quando a capacidade fonatória natural já não existe.

Nas situações clínicas mais complexas, caracterizadas pela Síndrome de *Locked-in* Completo, onde mesmo os movimentos oculares são extintos, as interfaces cérebro-computador (BCI) baseadas em potenciais evocados ou sinais intracorticais surgem como alternativa de último recurso para estabelecer canais de comunicação residual (Istace, 2022). A evidência disponível sugere que, na grande maioria destes casos, a consciência e a intenção comunicativa se mantêm parcialmente preservadas, embora o grau de fiabilidade dos sinais obtidos seja variável e dependente de condicionantes neurofisiológicas individuais (Istace, 2022). Mesmo perante esta margem de incerteza técnica, o imperativo ético não se suspende, o enfermeiro assume o papel de advogado do doente, utilizando os indícios neurofisiológicos disponíveis para validar continuamente o consentimento informado, aferir o estado de conforto e documentar a vontade presumida. Esta função de advocacia articula-se com o enquadramento jurídico nacional vigente designadamente com a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade e o Testamento Vital em Portugal, reforçando a obrigação legal de garantir que a incapacidade comunicativa não equivale à ausência de direitos nem à suspensão da autodeterminação.

Esta atuação encontra fundamentação no Modelo de Dignidade Relacional proposto por Simões e Sapeta (2019), que conceptualiza a dignidade não como um atributo ontológico estático, mas como uma dimensão dinâmica e contextual, continuamente construída e ameaçada pelas interações entre o indivíduo e o seu ambiente de cuidados. Quando a equipa de Enfermagem mobiliza recursos de IA, *voice-banking* ou sistemas BCI para aceder à vontade da pessoa aprisionada num corpo imóvel, está a intervir ativamente sobre esta dimensão relacional, evitando que o silêncio físico seja interpretado como morte cognitiva e assegura que o doente é reconhecido como sujeito ético de pleno direito. Esta orientação integra-se no décimo Processo Caritas de Watson (2023) a abertura às dimensões espirituais e existenciais da vida e da morte, que convoca o enfermeiro a acompanhar o doente na travessia do fim de vida não como gestor de protocolos, mas como testemunha comprometida de uma existência que, mesmo na ausência de fala, mantém o direito ao reconhecimento e ao respeito.

4.4. Implicações para a Prática Clínica de Enfermagem

O conjunto das evidências analisadas nos subcapítulos anteriores converge para uma necessidade prática inadiável: a eficácia tecnológica descrita em 4.1, o equilíbrio relacional sustentado em 4.2 e a proteção da dignidade e da autodeterminação fundamentada em

4.3 apenas adquirem expressão clínica plena quando integrados num processo estruturado de Planeamento Antecipado de Cuidados (PAC). É neste plano de síntese que a Enfermagem se afirma como disciplina simultaneamente técnica, humanista e ética sendo aqui que encontra o seu fundamento a premissa central que percorre toda a estrutura deste trabalho: à máquina compete a tradução funcional da vontade; ao enfermeiro compete criar o espaço relacional seguro no qual essa vontade é escutada, garantindo que a essência e a dignidade da pessoa humana são preservadas até ao último fôlego.

As evidências provenientes de revisões sistemáticas internacionais revelam uma quebra acentuada na formalização atempada das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), decorrente de uma postura passiva dos profissionais de saúde, caracterizada pela atitude de “esperar para ver” (Mangal *et al.*, 2024). Esta indecisão contrasta com o imperativo de antecipação identificado em 4.3: se o enfermeiro tem a obrigação ética e legalmente sustentada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho de garantir que a incapacidade comunicativa progressiva não equivale à suspensão da autodeterminação, então o adiamento das conversações sobre o futuro até à emergência de uma crise respiratória ou de uma falha de deglutição constitui uma falha profissional com consequências mensuráveis. Estas consequências traduzem-se em intervenções invasivas não planeadas ou em tratamentos que violam os valores e preferências do indivíduo (Mangal *et al.*, 2024), quando os sistemas de IA, os *voice-banking* e os dispositivos BCI referenciados nos subcapítulos anteriores poderiam ter garantido a preservação contínua da sua voz.

Investigações longitudinais de natureza qualitativa expõem a complexidade desta inação, embora a quase totalidade dos doentes e respetivos cuidadores refletem internamente sobre os cuidados futuros e as escolhas de fim de vida, mas apenas uma minoria consegue verbalizar estas preocupações de forma aberta (Vandenbogaerde *et al.*, 2024). Surge um silêncio protetor na qual ambas as partes evitam abordar o prognóstico numa tentativa mútua de mitigar o sofrimento emocional imediato. Esta dinâmica é agravada pela tendência institucional de medicalizar o PAC, reduzindo-o a um interrogatório burocrático sobre a aceitação ou recusa de procedimentos, o que gera reações de evitamento nas famílias (Vandenbogaerde *et al.*, 2024). A resposta a esta barreira articula-se com o décimo Processo Caritas de Watson (2023) a abertura às dimensões espirituais e existenciais da vida e da morte, que convoca o enfermeiro a acompanhar a pessoa não como gestor de protocolos, mas como testemunha comprometida de uma existência que reclama o seu direito de ser reconhecida mesmo quando a comunicação verbal já não é possível.

Os próprios enfermeiros enfrentam um desgaste emocional severo ao mediar a pressão para intervenções médicas tecnológicas e os desejos muitas vezes silenciados do doente paliativo (Artioli *et al.*, 2025). Este sofrimento moral identificado na literatura como fator de *burnout* e de deterioração da qualidade dos cuidados reforça a necessidade de estruturas de apoio psicológico à equipa e de uma integração precoce e contínua dos princípios de cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico (Artioli *et al.*, 2025).

A transformação destes resultados em prática clínica exige que o enfermeiro assuma a liderança proativa do PAC, reconfigurando-o como um processo dialógico, contínuo e flexível, alinhado com as obrigações deontológicas consagradas no Código Deontológico do Enfermeiro, nomeadamente nos artigos 84.º e 87.º relativos ao dever de informação e

ao respeito pelo direito à autodeterminação. A intervenção de Enfermagem estrutura-se em três eixos operativos:

Abordagem antecipatória e rutura do silêncio protetor - o enfermeiro deve introduzir as conversas sobre o futuro progressivamente e de forma sensível, validando a oscilação natural da família entre a esperança de estabilidade e o medo da deterioração (Vandenbogaerde *et al.*, 2024). Os dispositivos de SAAC, os sistemas de *eye-tracking* e as ferramentas de IA não devem ser apresentados no final da vida como símbolos de falência biológica, mas sim introduzidos precocemente como recursos que asseguram a continuidade da expressão da vontade individual conforme demonstrado pelos dados de Peters *et al.* (2024) e Cai *et al.* (2024). A adoção do modelo estruturado *Respecting Choices*, largamente validado na literatura internacional sobre PAC em doenças neurodegenerativas, constitui um referencial aplicável a esta população.

Parceria e capacitação do cuidador - o planeamento deve integrar sistematicamente o cuidador familiar, cuja ansiedade e sobrecarga tendem a agravar-se ao longo da trajetória da doença pela incapacidade de partilhar preocupações com o doente (Vandenbogaerde *et al.*, 2024). O enfermeiro intervém providenciando suporte emocional, educando para a literacia digital necessária à utilização dos dispositivos de comunicação aumentativa e articulando-se com redes de apoio comunitário para assegurar o acesso atempado ao *voice banking* e *message banking* cuja janela temporal de viabilidade é, como ficou demonstrado em 4.3, clinicamente limitada (Barry & El-Wahsh, 2025; Costello & Smith, 2021).

O PAC como processo iterativo e dinâmico - as preferências face aos tratamentos e à qualidade de vida não são imutáveis; sofrem reconfigurações à medida que o doente se adapta às perdas progressivas, num processo descrito na literatura como *non-finite loss* (Vandenbogaerde *et al.*, 2024). O enfermeiro utiliza os sistemas de comunicação baseados em IA, incluindo os LLMs integrados em interfaces de digitação por olhar descritos por Cai *et al.* (2024), para realizar reavaliações periódicas das DAV previamente registadas, garantindo que o plano de cuidados reflete fielmente, a cada momento, os valores expressos pela pessoa. Nos casos de Síndrome de *Locked-in* Completo, onde apenas as interfaces BCI permitem aceder a sinais de intenção residual (Istace, 2022), a função de advocacia do enfermeiro assume a sua expressão mais exigente, consistindo na utilização de toda a evidência neurofisiológica disponível para assegurar que o silêncio do corpo não é confundido com ausência de vontade, em plena conformidade com o enquadramento jurídico da Lei n.º 25/2012.

É neste ponto de convergência entre a sofisticação do algoritmo e a vulnerabilidade profundamente humana da pessoa com ELA que a Enfermagem afirma a sua singularidade disciplinar, assumindo-se não como operadora de tecnologia, mas como uma garantia de que a tecnologia permanece ao serviço da voz e não como o seu substituto.

5. Considerações finais

Os enfermeiros desempenham um papel central e insubstituível na gestão da ELA, especialmente à medida que a doença avança para o *Totally Locked-in State*, aprisionando a mente lúcida num corpo silencioso. O presente trabalho foi orientado pela questão de investigação previamente enunciada: De que forma a Inteligência Artificial impacta a dignidade e a qualidade de vida da pessoa com ELA, sob a ética do Cuidado Humano de Enfermagem, de Jean Watson? Através da análise crítica da literatura selecionada, é possível afirmar que esta questão foi respondida de forma fundamentada e que os objetivos inicialmente delineados foram integralmente atingidos.

Alcançámos este desígnio mediante o mapeamento e o cruzamento crítico entre a evidência emergente sobre neurotecnologia e os referenciais éticos da profissão, em particular a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson. Esta articulação permitiu sustentar que a introdução da IA no quotidiano da pessoa com ELA não substitui o cuidado humano, atuando, pelo contrário, como veículo biotecnológico para a preservação da autonomia comunicativa e da dignidade do doente. Respondemos assim ao 1º objetivo específico (analisar as barreiras à autonomia e à comunicação sob a visão de Jean Watson) comprovando que a falência comunicativa representa, acima de tudo, uma ameaça à expressão da subjetividade e à integridade do Momento de Cuidar Transpessoal.

O 2º objetivo (categorizar as tecnologias de IA como facilitadoras da voz do pensamento) foi alcançado através da análise crítica dos sistemas de rastreio ocular com processamento preditivo, das Interfaces Cérebro-Computador e dos sintetizadores de voz com clonagem vocal. A evidência demonstrou que estas tecnologias, quando eticamente mediadas pela Enfermagem, não configuram meras ferramentas assistivas, mas pontes vitais para a preservação da identidade, da autonomia e da participação ativa da pessoa nas decisões de fim de vida. Neste sentido, respondemos à tensão filosófica que estruturou esta investigação e concluímos que uma Interface Cérebro-Computador pode ser uma ponte para a Presença Autêntica, desde que a sua integração seja sustentada por uma presença clínica intencional, compassiva e eticamente comprometida. Não é o meio digital, por si só, que compromete o Momento de Cuidar; o verdadeiro risco reside numa utilização despersonalizada da tecnologia, desligada da escuta, da advocacia clínica e do reconhecimento da subjetividade da pessoa doente.

O propósito de sistematizar a atuação profissional foi plenamente respondido com a concretização do 3º objetivo (refletir criticamente sobre o papel do enfermeiro no binómio *High-Tech/High-Touch*). A evidência comprova que a eficácia da IA depende de ações concretas do enfermeiro, a monitorização rigorosa da fadiga neuromuscular, a formação tecnológica contínua do doente e do cuidador, a facilitação precoce do Planeamento Antecipado de Cuidados e a advocacia inabalável das vontades expressas pela pessoa. O 4º objetivo (analisar as implicações bioéticas e a proteção da dignidade na fase avançada da doença) foi respondido através da articulação entre a deontologia profissional, os instrumentos legais de autonomia prospetiva e o potencial emancipatório da IA, concluindo que a integração tecnológica constitui, em si mesma, um imperativo bioético. Neste quadro, os Processos Caritas de Watson revelaram-se instrumentos conceptuais inestimáveis, permitindo interpretar a tecnologia não como fim em si mesma, mas como mediação possível para preservar a relação, a escuta terapêutica, a esperança e a dignidade espiritual da pessoa em situação de extrema vulnerabilidade.

Durante a pesquisa bibliográfica, deparámo-nos com dificuldades na seleção da evidência científica, nomeadamente a escassez de estudos longitudinais e qualitativos focados exclusivamente na perspetiva de Enfermagem. Grande parte da literatura encontra-se direcionada para a engenharia biomédica. Esta limitação afeta a generalização das conclusões e aponta para a necessidade de investigação futura, nomeadamente estudos qualitativos que integrem as perspetivas dos próprios doentes, dos cuidadores e dos enfermeiros que integram tecnologias de IA na sua prática clínica.

Do ponto de vista das implicações para a prática de Enfermagem, este trabalho sugere que os serviços devem: integrar protocolos de avaliação precoce das necessidades comunicativas na pessoa com ELA; incluir a literacia tecnológica nos planos de formação contínua dos enfermeiros; promover o Planeamento Antecipado de Cuidados como instrumento rotineiro de advocacia da autonomia, antes que a deterioração motora comprometa totalmente a capacidade de expressão.

No decurso da elaboração deste trabalho, foi estabelecido contacto formal, via email, com o *Watson Caring Science Institute* (WCSI), com o propósito de obter uma reflexão direta da Dra. Jean Watson sobre a questão central desta investigação. A equipa do WCSI reconheceu a relevância académica do trabalho, tendo, contudo, informado que a disponibilidade da Dra. Watson não permitia dar resposta individualizada a cada solicitação recebida (WCSI, comunicação pessoal, maio de 2026). A WCSI reencaminhou-nos assim para a Rede Portuguesa da Ciência de Enfermagem para o Cuidado Humano, parceira institucional integrada na *WCSI Living in Action*, cuja articulação futura representa uma via promissora para o aprofundamento desta temática no contexto lusófono e para a validação prática dos princípios da Ciência de Enfermagem para o Cuidado Humano em Portugal.

A realização deste Trabalho Final de Curso revelou-se uma experiência de crescimento académico, científico e profundamente humano. Mais do que consolidar conhecimentos sobre a ELA e sobre a inovação tecnológica, este percurso permitiu-nos compreender, com uma clareza que transcende os manuais, o impacto devastador que a perda da comunicação tem na identidade humana, e de que forma a intervenção clínica atempada é capaz de alterar esse desfecho. Ambos partilhamos uma profunda sensibilidade para a dimensão ética e relacional dos cuidados, reconhecendo na educação para a saúde e na advocacia clínica os verdadeiros alicerces de uma prática de excelência.

Este percurso reforçou o nosso compromisso com uma prática de Enfermagem rigorosa, crítica e profundamente humanizada, sustentada pela evidência, mas sempre assente na singularidade de quem cuidamos.

Por fim, concluímos que investir na nossa valorização enquanto profissionais e mediadores do cuidado tecnológico constitui uma estratégia-chave para promover a dignidade de quem vive na fronteira da vulnerabilidade extrema. Enquanto futuros enfermeiros, pretendemos levar esta premissa para a nossa prática clínica, defendendo diariamente que a maior inovação em saúde nunca será apenas a máquina que descodifica o pensamento, mas sim a capacidade humana de acolher, escutar e honrar essa mesma voz, até ao fim da vida.

Referências bibliográficas

Abou Hashish, E. A. (2025). Compassion through technology: Digital empathy concept analysis and implications in nursing. *Digital Health*, 11, Artigo 20552076251326221. <https://doi.org/10.1177/20552076251326221>

Alves, I., Gromicho, M., Oliveira Santos, M., Pinto, S., Pronto-Laborinho, A., Swash, M., & de Carvalho, M. (2023). Demographic changes in a large motor neuron disease cohort in Portugal: A 27 year experience. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 24(7-8), 614-624. <https://doi.org/10.1080/21678421.2023.2220747>

Arthur, K. C., Calvo, A., Price, T. R., Geiger, J. T., Chiò, A., & Traynor, B. J. (2016). Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040. *Nature Communications*, 7, Artigo 12408. <https://doi.org/10.1038/ncomms12408>

Artioli, G., Guardamagna, L., Succi, N., Guasconi, M., Diamanti, O., & Dellafiore, F. (2025). Relational, ethical, and care challenges in ALS: A systematic review and qualitative metasynthesis of nurses' perspectives. *Brain Sciences*, 15(6), Artigo 600. <https://doi.org/10.3390/brainsci15060600>

Assembleia da República. (2012). *Lei n.º 25/2012, de 16 de julho: Regula as diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital*. Diário da República, 1.ª série, N.º 136. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/25-2012-179517>

Assembleia da República. (2015). *Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro: Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Diário da República, 1.ª série, N.º 181.

Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica. (s.d.). *Direitos e benefícios sociais*. <https://apela.pt/sobre/>

Barry, I., & El-Wahsh, S. (2025). Banking on my voice: Life with motor neurone disease. *Healthcare*, 13(14), Artigo 1770. <https://doi.org/10.3390/healthcare13141770>

Bertaud, S., Wilkinson, D., & Kelley, M. (2025). The heart of palliative care is relational: A scoping review of the ethics of care in palliative medicine. *BMC Palliative Care*, 24(1), Artigo 150. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01784-5>

Cai, S., Venugopalan, S., Seaver, K., Xiao, X., Tomanek, K., Jalsutram, S., Morris, M. R., Kane, S., Narayanan, A., MacDonald, R. L., Kornman, E., Vance, D., Casey, B., Gleason, S. M., Nelson, P. Q., & Brenner, M. P. (2024). Using large language models to accelerate communication for eye gaze typing users with ALS. *Nature Communications*, 15(1), Artigo 9449. <https://doi.org/10.1038/s41467-024-53873-3>

Card, N. S., Wairagkar, M., Iacobacci, C., Hou, X., Singer-Clark, T., Willett, F. R., Kunz, E. M., Fan, C., Vahdati Nia, M., Deo, D. R., Srinivasan, A., Choi, E. Y., Glasser, M. F., Hochberg, L. R., Henderson, J. M., Shahlaie, K., Stavisky, S. D., & Brandman, D. M. (2024). An accurate and rapidly calibrating speech neuroprosthesis. *New England Journal of Medicine*, 391(7), 609-618. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2314132>

Conde, B., Winck, J. C., & Azevedo, L. F. (2019). Estimating amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease prevalence in Portugal using a pharmacy-based survey. *Neuroepidemiology*, 53(1-2), 73-83. <https://doi.org/10.1159/000499485>

Costello, J. M., & Smith, M. (2021). The Boston Children's Hospital message banking process, voice banking, and double-dipping. *Augmentative and Alternative Communication*, 37(4), 241-250. <https://doi.org/10.1080/07434618.2021.2021554>

Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., Vasconcelos, M. F., & Viana, A. C. G. (2020). Análise da teoria de Jean Watson de acordo com o modelo de Chinn e Kramer. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(4), Artigo e20045. <https://doi.org/10.12707/RV20045>

Falcão de Campos, C., Gromicho, M., Uysal, H., Grosskreutz, J., Kuzma-Kozakiewicz, M., Oliveira Santos, M., Pinto, S., Petri, S., Swash, M., & de Carvalho, M. (2021). Delayed diagnosis and diagnostic pathway of ALS patients in Portugal: Where can we improve? *Frontiers in Neurology*, 12, Artigo 761355. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.761355>

Fernandes, F., Barbalho, I., Bispo Júnior, A., Alves, L., Nagem, D., Lins, H., Arrais Júnior, E., Coutinho, K. D., Morais, A. H. F., Santos, J. P. Q., Machado, G. M., Henriques, J., Teixeira, C., Dourado Júnior, M. E. T., Lindquist, A. R. R., & Valentim, R. A. M. (2023). Digital alternative communication for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: What we have. *Journal of Clinical Medicine*, 12(16), Artigo 5235. <https://doi.org/10.3390/jcm12165235>

Gonçalves, F., Teixeira, M. I., Rego, F., & Magalhães, B. (2025). The role of spiritual care management needs and resources in people with amyotrophic lateral sclerosis: Insights from a mixed-methods study. *Palliative and Supportive Care*, 23, 1-11. <https://doi.org/10.1017/S1478951525000495>

Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Emerging insights into the complex genetics and pathophysiology of amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 21(5), 465-479. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00414-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00414-2)

Grassi, L., Nanni, M. G., Riba, M., & Folesani, F. (2024). Dignity in medicine: Definition, assessment and therapy. *Current Psychiatry Reports*, 26, 273-293. <https://doi.org/10.1007/s11920-024-01506-3>

Istace, T. (2022). Empowering the voiceless: Disorders of consciousness, neuroimaging and supported decision-making. *Frontiers in Psychiatry*, 13, Artigo 923488. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.923488>

Longinetti, E., & Fang, F. (2019). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: An update of recent literature. *Current Opinion in Neurology*, 32(5), 771-776. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000730>

Lucas, I., & Néné, M. (2022). Leitura crítica de artigos científicos. In C. Sequeira & M. Néné (Coords.), *Investigação em enfermagem: Teoria e prática* (pp. 135-150). Lidel.

Mangal, A. L., Mücke, M., Rolke, R., & Appellmann, I. (2024). Advance directives in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 23(1), Artigo 191. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01524-1>

Masrori, P., & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: A clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1918-1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>

Mehta, P., Raymond, J., Nair, T., Han, M., Berry, J., Punjani, R., Larson, T., Mohidul, S., & Horton, D. K. (2025). Amyotrophic lateral sclerosis estimated prevalence cases from 2022 to 2030, data from the national ALS Registry. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 26(3-4), 290-295. <https://doi.org/10.1080/21678421.2024.2447919>

Nakamura, T., He, X., Hattori, N., Hida, E., & Hirata, M. (2024). Dilemma in patients with amyotrophic lateral sclerosis and expectations from brain-machine interfaces. *Annals of Medicine*, 56(1), Artigo 2386516. <https://doi.org/10.1080/07853890.2024.2386516>

National Institute for Health and Care Excellence. (2019). *Motor neurone disease: Assessment and management* (NICE Guideline NG42). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng42>

Organização Mundial da Saúde. (s.d.). *WHOQOL: Measuring quality of life*. World Health Organization. <https://www.who.int/tools/whoqol>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2022). A declaração PRISMA 2020: diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 46, Artigo e112. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.112>

Paynter, C., Mathers, S., Gregory, H., Vogel, A. P., & Cruice, M. (2022). The impact of communication on healthcare involvement for people living with motor neurone disease and their carers: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(6), 1318-1333. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12757>

Pepito, J. A. T., Babate, F. J. G., & Dator, W. L. T. (2023). The nurses' touch: An irreplaceable component of caring. *Nursing Open*, 10, 5838-5842. <https://doi.org/10.1002/nop2.1860>

Peters, B., O'Brien, K., & Fried-Oken, M. (2024). A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 19(4), 1121-1134. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2149866>

Regondi, S., Donvito, G., Frontoni, E., Kostovic, M., Minazzi, F., Beatieres, S., Filosto, M., & Pugliese, R. (2025). Artificial intelligence empowered voice generation for amyotrophic lateral sclerosis patients. *Scientific Reports*, 15, Artigo 1411. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-84728-y>

Rodrigues, A. M., & Sequeira, C. (2022). Otimização da pesquisa de informação. In C. Sequeira & M. Néné (Coords.), *Investigação em enfermagem: Teoria e prática* (pp. 107-134). Lidel.

Sequeira, C., & Néné, M. (Coords.). (2022). *Investigação em enfermagem: Teoria e prática*. Lidel.

Serviço Nacional de Saúde. (s.d.). *Testamento vital*. SNS24. <https://www.sns24.gov.pt/pt/servico/testamento-vital/>

Simões, Â., & Sapeta, P. (2019). The concept of dignity in nursing care: A theoretical analysis of the ethics of care. *Revista Bioética*, 27(2), 244-252. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272306>

Sociedade Portuguesa de Pneumologia. (2025). *Esclerose Lateral Amiotrófica: SPP alerta para a importância da consciencialização e do diagnóstico precoce da doença*. <https://www.sppneumologia.pt/noticias/esclerose-lateral-amiotrofica-spp-alerta-para-a-importancia-da-consciencializacao-e-do-diagnostico-precoce-da-doenca->

Sousa, L. M. M., Marques, J. M., Firmino, C. F., Frade, F., Valentim, O. S., & Antunes, A. V. (2018). Modelos de formulação da questão de investigação na prática baseada na evidência. *Revista Investigação em Enfermagem*, 31-39.

Spoden, C., Wenzel, O., Erdmann, A., Neitzke, G., & Hirschberg, I. (2024). Coping and end-of-life decision-making in ALS: A qualitative interview study. *PLoS ONE*, 19(6), Artigo e0306102. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306102>

Storm, E., Bergdahl, E., Tranvåg, O., Korzhina, Y., Linnanen, C., Blomqvist, H., & Hemberg, J. (2025). Palliative nurses' experiences of alleviating suffering and preserving dignity. *Nursing Ethics*, 32(7), 2018-2032. <https://doi.org/10.1177/09697330251326235>

Teófilo, T. J. S., Viana, A. C. G., Oliveira, J. S., & Abreu, W. J. C. P. (2026). Empathy in Jean Watson's Theory of Human Caring: Philosophical reflections on the Caritas processes and mindfulness. *Journal of Holistic Nursing*, 1-11. <https://doi.org/10.1177/08980101261427830>

The Lancet Neurology. (2023). Prioritising integration of palliative care to prevent suffering [Editorial]. *The Lancet Neurology*, 22(7), 541. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(23\)00212-0](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(23)00212-0)

Van Damme, P., Al-Chalabi, A., Andersen, P. M., Chiò, A., Couratier, P., De Carvalho, M., Hardiman, O., Kuźma-Kozakiewicz, M., Ludolph, A., McDermott, C. J., Mora, J. S., Petri, S., Probyn, K., Reviers, E., Salachas, F., Silani, V., Tysnes, O.-B., van den Berg, L. H., Villanueva, G., & Weber, M. (2024). European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). *European Journal of Neurology*, 31(5), Artigo e16264. <https://doi.org/10.1111/ene.16264>

Vandenbogaerde, I., Van den Block, L., Deliens, L., Carduff, E., van der Heide, A., De Bleecker, J., & De Vleminck, A. (2024). Experiences with advance care planning in amyotrophic lateral sclerosis: Qualitative longitudinal study with people with amyotrophic lateral sclerosis and their family carers. *Palliative Medicine*, 38(5), 572-581. <https://doi.org/10.1177/02692163241242320>

Watson, J. (2023). Unitary caring science: Caritas compassion transpersonal theory. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 106-109. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.296>

Willett, F. R., Kunz, E. M., Fan, C., Avansino, D. T., Wilson, G. H., Choi, E. Y., Kamdar, F., Glasser, M. F., Hochberg, L. R., Druckmann, S., Shenoy, K. V., & Henderson, J. M. (2023). A high-performance speech neuroprosthesis. *Nature*, 620, 1031-1036. <https://doi.org/10.1038/s41586-023-06377-x>

Wolfson, C., Gauvin, D. E., Ishola, F., & Oskoui, M. (2023). Global prevalence and incidence of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Neurology*, 101(6), Artigo e613-e623. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207474>

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Yıldız, E. (2025). Artificial intelligence in mental health nursing: Balancing clinical efficiency and the human touch-A quest for a new synthesis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 32(4), 946-952. <https://doi.org/10.1111/jpm.13173>

Zilio, F., Gomez-Pilar, J., Chaudhary, U., Fogel, S., Fomina, T., Synofzik, M., Schöls, L., Cao, S., Zhang, J., Huang, Z., Birbaumer, N., & Northoff, G. (2023). Altered brain dynamics index levels of arousal in complete locked-in syndrome. *Communications Biology*, 6(1), Artigo 757. <https://doi.org/10.1038/s42003-023-05109-1>

Apêndices

Apêndice 1 - Categorização dos Artigos Analisados.

Autor/Ano	Título do artigo	Tipo de estudo	Objetivo do estudo	Resumo/Conclusões	Referência Bibliográfica (APA 7)
Abou Hashish (2025)	<i>Compassion through technology: Digital empathy concept analysis and implications in nursing</i>	Análise de conceito / Artigo de revisão	Definir a "empatia digital" na Enfermagem, identificar os seus principais atributos, antecedentes e consequências, e propor recomendações para a prática.	Usando a metodologia de Walker e Avant, a autora indica que a empatia em formato digital requer autenticidade, proficiência tecnológica e envolvimento emocional. Sublinha que superar as barreiras de uma consulta puramente tecnológica com comunicação compassiva melhora os resultados para o paciente e a realização do enfermeiro.	Abou Hashish, E. A. (2025). Compassion through technology: Digital empathy concept analysis and implications in nursing. <i>Digital Health</i> , 11, 1-14. https://doi.org/10.1177/20552076251326221
Artioli et al. (2025)	<i>Relational, Ethical, and Care Challenges in ALS: A Systematic Review and Qualitative Metasynthesis of Nurses' Perspectives</i>	Revisão sistemática e metassíntese qualitativa	Sintetizar a evidência qualitativa sobre as experiências dos enfermeiros nos cuidados da ELA, com foco nas dimensões emocionais, éticas e paliativas.	A análise extrai três temas-chave nas vivências dos enfermeiros: a barreira relacional perante a perda da fala, a complexidade paliativa da ELA e os profundos dilemas éticos na terminalidade. O estudo sublinha a urgência de dotar as equipas de forte apoio institucional, psicoemocional e de cuidados paliativos desde a fase de diagnóstico.	Artioli, G., Guardamagna, L., Succi, N., Guasconi, M., Diamanti, O., & Dellafiore, F. (2025). Relational, Ethical, and Care Challenges in ALS: A Systematic Review and Qualitative Metasynthesis of Nurses' Perspectives. <i>Brain Sciences</i> , 15(6), 600. https://doi.org/10.3390/brainsci15060600
Barry & El-Wahsh (2025)	<i>Banking on My Voice: Life with Motor Neurone Disease</i>	Artigo de perspectiva / Narrativa de experiência vivida	Explorar a longa jornada do diagnóstico de ELA, o seu impacto emocional e o papel transformador e pessoal do <i>voice banking</i> .	Baseado num comovente relato na primeira pessoa de um paciente de ELA (em conjunto com a sua terapeuta da fala), o texto apela à referência e adoção muito precoces de tecnologias de IA de reconstrução de voz (como o ElevenLabs™). Sublinha que a voz é uma âncora fulcral da identidade, agência e dignidade de quem vive com a doença.	Barry, I., & El-Wahsh, S. (2025). Banking on My Voice: Life with Motor Neurone Disease. <i>Healthcare</i> , 13(14), 1770. https://doi.org/10.3390/healthcare13141770
Cai et al. (2024)	<i>Using large language models to accelerate communication</i>	Estudo empírico experimental	Apresentar e avaliar uma interface ("SpeakFaster") alicerçada em Grandes	O estudo demonstra que a utilização do <i>SpeakFaster</i> por indivíduos com ELA que usam rastreamento ocular resulta num ganho de 29% a 60% em rapidez e na redução	Cai, S., Venugopalan, S., Seaver, K., Xiao, X., Tomanek, K., Jalsutram, S., Morris, M. R., Kane, S., Narayanan, A., MacDonald, R. L., Kornman, E., Vance, D., Casey, B., Gleason, S.

	<i>for eye gaze typing users with ALS</i>		Modelos de Linguagem (LLMs) que expande iniciais de texto para acelerar a comunicação de pacientes.	superior a 57% do número de gestos motores despendidos. Constitui um importante avanço na integração de LLMs para a área da comunicação aumentativa.	M., Nelson, P. Q., & Brenner, M. P. (2024). Using large language models to accelerate communication for eye gaze typing users with ALS. <i>Nature Communications</i> , 15, Article 9497. https://doi.org/10.1038/s41467-024-53873-3
Costello & Smith (2021)	<i>The BCH message banking process, voice banking, and double-dipping</i>	Artigo de Fórum / Tutorial	Delinear o processo de <i>Message Banking</i> criado no Boston <i>Children's Hospital</i> , bem como a opção de <i>Double Dipping</i> .	Descreve seis princípios para orientar pacientes com ELA e famílias a gravar mensagens e sons pessoais significativos. Esta técnica assegura a preservação da identidade acústica do indivíduo, capacitando-o a utilizar o seu banco de mensagens para criar também uma voz sintética personalizada de alta qualidade.	Costello, J., & Smith, M. (2021). The BCH message banking process, voice banking, and double-dipping. <i>Augmentative and Alternative Communication</i> , 37(4), 241-250. https://doi.org/10.1080/07434618.2021.2021554
Istace (2022)	<i>Empowering the voiceless. Disorders of consciousness, neuroimaging and supported decision-making.</i>	Análise conceptual	Refletir sobre a utilização da neuroimagem (fMRI, EEG) para comunicar com pacientes com alterações prolongadas da consciência na obtenção de consentimento informado.	Analisa os potenciais obstáculos, limitações metodológicas e imperativos jurídicos do uso da tecnologia BCI (Interfaces Cérebro-Computador) e de neuroimagem em pacientes com consciência minimamente encoberta. Advoga por um quadro legal e ético assente na "tomada de decisão apoiada" para resgatar a autonomia destas pessoas.	Istace, T. (2022). Empowering the voiceless. Disorders of consciousness, neuroimaging and supported decision-making. <i>Frontiers in Psychiatry</i> , 13, 923488. https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.923488
Mangal et al. (2024)	<i>Advance directives in amyotrophic lateral sclerosis – a systematic review and meta-analysis</i>	Revisão sistemática e meta-análise	Comparar internacionalmente a aplicação de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e Planeamento Antecipado de Cuidados na ELA para identificar preferências e gerar recomendações.	Constatou-se que embora cerca de 60% dos pacientes nos 26 estudos assinassem as DAV, as taxas têm diminuído nos últimos anos. Os autores defendem que o planeamento deve incluir análises às preferências sobre ventilação e nutrição artificial de forma muito particularizada e focar aspetos cruciais como o local de morte preferido.	Mangal, A. L., Mücke, M., Rolke, R., & Appelman, I. (2024). Advance directives in amyotrophic lateral sclerosis – a systematic review and meta-analysis. <i>BMC Palliative Care</i> , 23, 191. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01524-1

Pepito et al. (2023)	<i>The nurses' touch: An irreplaceable component of caring</i>	Artigo discursivo / Revisão da literatura	Enfatizar a importância do toque na prática de Enfermagem contemporânea num ambiente de cuidados de saúde altamente tecnológico.	Através da análise de 38 artigos, os autores concluem que o toque terapêutico e expressivo dos enfermeiros será sempre um componente insubstituível do cuidado compassivo. Alertam os profissionais para não negligenciarem a ligação humana perante a crescente revolução digital na saúde.	Pepito, J. A. T., Babate, F. J. G., & Dator, W. L. T. (2023). The nurses' touch: An irreplaceable component of caring. <i>Nursing Open</i> , 10(9), 5838-5842. https://doi.org/10.1002/nop2.1860
Peters et al. (2024)	<i>A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States</i>	Estudo transversal / Investigação original	Explorar e descrever as tendências atuais no uso de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) e as experiências de prestação de serviços a pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) nos EUA.	O inquérito a 216 pessoas com ELA revelou que a maioria apresenta disartria e utiliza vários métodos de CAA (de baixa e alta tecnologia). O estudo destaca a importância do encaminhamento precoce para intervenção com CAA, do envolvimento dos parceiros de comunicação e da adaptação contínua às necessidades de comunicação multimodal do paciente.	Peters, B., O'Brien, K., & Fried-Oken, M. (2024). A recent survey of augmentative and alternative communication use and service delivery experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis in the United States. <i>Disability and Rehabilitation: Assistive Technology</i> , 19(4), 1121-1134. https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2149866
Simões & Sapeta (2019)	<i>Conceito de dignidade na Enfermagem: análise teórica da ética do cuidado</i>	Artigo teórico / Revisão narrativa	Discutir os aspetos da dignidade no contexto da ética do cuidado de Enfermagem.	Esta revisão narrativa demonstra que a dignidade é um conceito complexo, multidimensional e com forte carga subjetiva. Conclui-se que o cuidado digno requer um entendimento das facetas internas (absolutas) e externas (relativas) do paciente, integrando perspetivas biológicas, psicológicas e sociais.	Simões, Â., & Sapeta, P. (2019). Conceito de dignidade na Enfermagem: análise teórica da ética do cuidado. <i>Revista Bioética</i> , 27(2), 244-252. https://doi.org/10.1590/1983-80422019272306
Vandenbogaerde et al. (2024)	<i>Experiences with advance care planning in amyotrophic lateral sclerosis: Qualitative longitudinal study with people with ALS and their family carers</i>	Estudo qualitativo longitudinal de entrevistas	Compreender como, quando e por que motivo as experiências e as perceções relativas ao Planeamento Antecipado de Cuidados mudam ao longo do tempo nos doentes com ELA e seus cuidadores.	Através de acompanhamento de 9 meses, descobriu-se que os pacientes e os cuidadores evitam frequentemente verbalizar estas temáticas para evitar o sofrimento, vivendo num equilíbrio precário entre a esperança e o medo. O estudo advoga que o planeamento constitui um diálogo contínuo dependente da adaptação física, psíquica e social.	Vandenbogaerde, I., Van den Block, L., Deliens, L., Carduff, E., van der Heide, A., De Bleecker, J., & De Vleminck, A. (2024). Experiences with advance care planning in amyotrophic lateral sclerosis: Qualitative longitudinal study with people with amyotrophic lateral sclerosis and their family carers. <i>Palliative Medicine</i> , 38(5), 572-581. https://doi.org/10.1177/02692163241242320

Watson (2023)	<i>Unitary Caring Science: Caritas Compassion Transpersonal Theory</i>	Artigo teórico	Apresentar uma perspectiva transformadora sobre a Enfermagem contemporânea, introduzindo a "Ciência Cuidadora Unitária" como uma abordagem holística.	A autora baseia a sua abordagem em três princípios éticos fundamentais (a Ética da Pertença, do Rosto e das Mãos) e explora os "Dez Processos Caritas". O texto enfatiza que a compaixão, a presença autêntica e a interligação são essenciais para preservar a dignidade humana no cuidado de Enfermagem.	Watson, J. (2023). Unitary Caring Science: Caritas Compassion Transpersonal Theory. <i>Pensar Enfermagem</i> , 27(1), 106-109. https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.296
Yıldız (2025)	<i>Artificial Intelligence in Mental Health Nursing: Balancing Clinical Efficiency and the Human Touch—A Quest for a New Synthesis</i>	Ensaio de debate (Análise conceptual)	Examinar o equilíbrio complexo entre o aproveitamento da Inteligência Artificial (IA) para a eficiência clínica e a preservação de elementos humanos (empatia e relação terapêutica).	O artigo avalia os benefícios, os riscos e as questões éticas da IA na Enfermagem de saúde mental. O autor propõe uma "nova síntese" na qual os algoritmos de IA gerem tarefas de dados, libertando tempo para os enfermeiros poderem responder às necessidades emocionais dos pacientes, sem que a máquina substitua a interação humana.	Yıldız, E. (2025). Artificial Intelligence in Mental Health Nursing: Balancing Clinical Efficiency and the Human Touch—A Quest for a New Synthesis. <i>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</i> . https://doi.org/10.1111/jpm.13173