

ATENDIMENTO DE PACIENTE COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

LUÍSA HANSEL MICHELOTTI¹; CAINÁ CORRÊA DO AMARAL²

¹*Universidade Católica de Pelotas – luisa.michelotti@sou.ucpel.edu.br*

²*Universidade Católica de Pelotas – caina.amaral@ucpel.edu.br*

1. INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, que compromete os neurônios motores superiores e inferiores, levando à perda gradual da função motora voluntária. Caracteriza-se por fraqueza muscular, atrofia, disartria, disfagia e, em estágios avançados, falência respiratória. Apesar do comprometimento motor, as funções cognitivas e sensitivas geralmente permanecem preservadas, o que contribui para um sofrimento emocional significativo, visto que o paciente se mantém consciente de sua perda funcional (LINDEN JUNIOR et al, 2015). Nesse contexto, a Unidade Básica de Saúde (UBS) é a porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS) e desempenha papel fundamental no acompanhamento longitudinal desses pacientes, promovendo cuidados multiprofissionais, suporte às famílias e encaminhamento oportuno para serviços de maior complexidade (PEREIRA et al, 2025).

Nesse sentido, o presente trabalho tem por objetivo relatar a experiência vivenciada por uma aluna de medicina durante um estágio voluntário e evidenciar a importância de visualizar o paciente como um todo, principalmente no que tange aos tipos de dor.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um relato da experiência vivenciada em um estágio voluntário na Unidade Básica de Saúde do Centro, em Santa Rosa (RS), no mês de janeiro de 2025. Durante o período foi possível acompanhar um caso de paciente com ELA, extremamente marcante, principalmente por evidenciar que a dor de pacientes com doenças crônicas vai muito além da dor física. Assim, o relato descreve um paciente idoso com ELA e busca refletir sobre como as diferentes dimensões da dor (física, psíquica, social e espiritual) afetam o processo de adoecimento e impactam no cuidado.

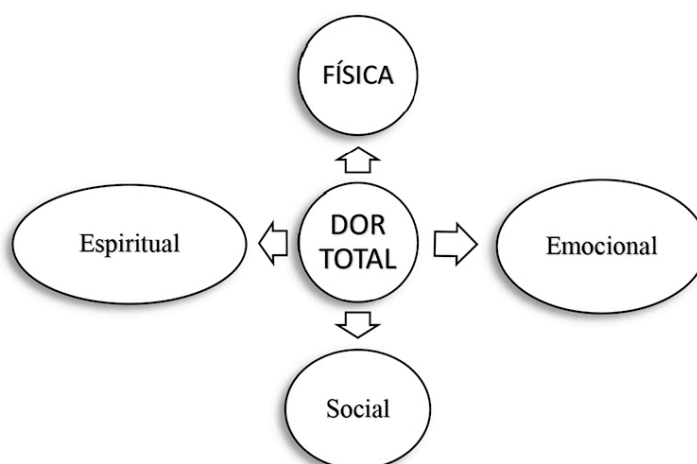
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O paciente, um homem idoso, apresentava diagnóstico clínico de Esclerose Lateral Amiotrófica em estágio avançado. Já não conseguia mais articular palavras com clareza nem deambular, o que o tornava dependente para grande parte das atividades diárias. A degeneração dos neurônios motores havia comprometido significativamente sua capacidade de deglutição, impedindo a

ingestão de alimentos sólidos e líquidos. Sua dieta era restrita a alimentos pastosos, o que representava uma limitação não apenas nutricional, mas afetiva e social.

Ele relatava sentir tristeza por não poder mais tomar chimarrão com os amigos e familiares (hábito que fazia parte da sua rotina social e cultural). Além das perdas físicas, o paciente enfrentava uma rede de apoio fragilizada: a esposa era diagnosticada com depressão, e um dos filhos era dependente químico. Ele contava com a ajuda de uma filha, com quem antes dividia responsabilidades como ir ao mercado e pagar contas. Com a evolução da doença, passou a depender inteiramente dela, sentindo-se frustrado e insuficiente por não conseguir contribuir mais para o funcionamento da casa.

A dor é uma experiência complexa que transcende o aspecto puramente físico. Atualmente, é compreendida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial, ou descrita em tais termos. Essa definição, embora já abrangente, é ampliada de forma significativa pelo conceito de "dor total", desenvolvido por Cicely Saunders no contexto dos cuidados paliativos (CASTRO et al, 2021). A dor total envolve quatro dimensões principais: física, emocional, social e espiritual, sendo cada uma delas capaz de contribuir de forma independente e interdependente para o sofrimento do indivíduo.



Fonte: disponível em: <https://www.scielo.br/j/rqenf/a/TSsc3FTFp8Wf4zqJ37bKnPs/?lang=pt>

4. CONCLUSÕES

Vivenciar a dor total desse paciente me fez enxergar a medicina como uma profissão que exige, além de conhecimento técnico, sensibilidade, presença e humanidade. Esse encontro reforçou em mim o compromisso de ser uma médica que cuida de pessoas e não apenas de doenças, que busca enxergar o ser humano por inteiro, com sua história, seus vínculos, seus medos e esperanças.

Entender e atuar diante da dor total é essencial para a construção de um cuidado verdadeiramente integral e compassivo. Essa experiência me ensinou que, por mais limitados que possamos ser diante da progressão de uma doença, sempre há algo que podemos fazer para aliviar o sofrimento. E esse "algo" muitas vezes reside na escuta atenta, na presença respeitosa e no reconhecimento do

outro em sua totalidade. É isso que torna a prática médica verdadeiramente significativa.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CASTRO, M C F de; FULY, P dos S C; SANTOS, M L S C dos; CHAGAS, M C. *Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos*. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, e20200311, 2021.

DUNCAN, B B.; SCHMIDT, M I.; GIUGLIANI, E R J.; et al. Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências. 5. ed. Porto Alegre: **ArtMed**, 2022.

HALL, J E.; HALL, M E. Guyton & Hall: tratado de fisiologia médica. 13. ed. Rio de Janeiro: **Elsevier**, 2017.

LINDEN JUNIOR, E; LINDEN, D; MATHIA, G B de; BROL, A M; HELLER, P; TRAVERSO, M E D; BECKER, J; SILVA FILHO, I G da. Esclerose lateral amiotrófica: artigo de atualização. **Revista Neurociências**, v. 23, n. 2, p. 301-315, 2015.

PEREIRA M. F. G.; ABREU J. S. S.; FREITAS A. L. de F. e; SANTOS FILHO G. H. F. dos; SILVA V. M. dos S.; CARVALHO J. P. S. de; SOUZA V. A. de; CARVALHO L. S. de; COSTA M. F. L.; NOGUEIRA L. T. Importância da Atenção Primária à Saúde (APS) no Sistema Único de Saúde (SUS). **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 25, p. e19431, 25 abr. 2025.