

DESAFIOS NO CUIDADO DE IDOSO PORTADOR DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: RELATO DE EXPERIÊNCIA

CHALLENGES IN CARE FOR ELDERLY INDIVIDUALS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS: EXPERIENCE REPORT

DESAFÍOS EN EL CUIDADO DE PERSONAS MAYORES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: REPORTE DE EXPERIENCIA

Moisés de Sousa Veloso¹
Joais Alexandre da Silva Filho²
Álvaro Henrique Andreatta Alencar³
Rebeka Daiany Duarte Dantas⁴
Daiana Magno Amaral Lima⁵

RESUMO: A esclerose lateral amiotrófica (ELA) trata-se de um distúrbio neurodegenerativo que desencadeia aumento do tônus muscular e fraqueza progressiva dos membros. Desse modo, o presente trabalho teve como objetivo destacar os principais aspectos que permeiam o cuidado a esse público, buscando propiciar a melhor qualidade de vida. Ademais, trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência, pautada nas experiências de vivência acadêmica de um grupo de estudantes de medicina em uma ação de saúde realizada na microárea de uma Estratégia Saúde da Família (ESF), em Redenção-PA, pautada na criação de propostas de enfrentamento dos desafios existentes nos cuidados a um idoso portador de ELA. Diante disso, elaborou-se uma ação pautada no fomento de uma consciência plena entre os responsáveis pelos cuidados, objetivando estabelecer a compreensão das limitações psíquicas do paciente e cônjuge, bem como formalizar a conscientização da importância da divisão de tarefas e efetivação da garantia de amparo emocional para promover o amplo cuidado. Assim, foi notório a relevância de tal projeto para buscar garantir uma atenção holística, visando melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes.

3818

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica. Cuidados. Comorbidade.

¹Graduando em Medicina pela Faculdade de Ensino Superior da Amazônia Reunida FESAR/AFYA.

²Graduando em Medicina pela Faculdade de Ensino Superior da Amazônia Reunida FESAR/AFYA.

³Graduando em Medicina pela Faculdade de Ensino Superior da Amazônia Reunida FESAR/AFYA.

⁴Graduada em Medicina pelo Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos.

⁵Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Ensino Superior da Amazônia Reunida FESAR/AFYA.

ABSTRACT: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disorder that triggers increased muscle tone and progressive weakness of the limbs. Therefore, the present work aimed to highlight the main aspects that permeate care for this public, seeking to provide the best quality of life. Furthermore, this is a descriptive study with a qualitative approach, of the experience report type, based on the academic experiences of a group of medical students in a health action carried out in the micro area of a Family Health Strategy (ESF), in Redenção-PA, based on the creation of proposals to face the challenges that exist in caring for an elderly person with ALS. In view of this, an action was developed based on promoting full awareness among those responsible for care, aiming to establish an understanding of the psychological limitations of the patient and spouse, as well as formalize awareness of the importance of the division of tasks and implementation of the guarantee of support emotional to promote broad care. Thus, the relevance of such a project to seek to guarantee holistic care, aiming to improve the well-being and quality of life of patients, was clear.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis. Care. Comorbidity.

RESUMEN: La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo que desencadena un aumento del tono muscular y una debilidad progresiva de las extremidades. Por lo tanto, el presente trabajo tuvo como objetivo resaltar los principales aspectos que permean la atención a este público, buscando brindarle la mejor calidad de vida. Además, se trata de un estudio descriptivo con enfoque cualitativo, del tipo relato de experiencia, basado en las vivencias académicas de un grupo de estudiantes de medicina en una acción de salud realizada en el microárea de una Estrategia de Salud de la Familia (ESF), en Redenção-PA, a partir de la creación de propuestas para afrontar los desafíos que existen en el cuidado de una persona mayor con ELA. Ante esto, se desarrolló una acción basada en promover la conciencia plena entre los responsables del cuidado, con el objetivo de establecer una comprensión de las limitaciones psicológicas del paciente y del cónyuge, así como formalizar la conciencia sobre la importancia de la división de tareas y la implementación. de la garantía de apoyo emocional para promover una atención amplia. Así, quedó clara la relevancia de un proyecto de este tipo para buscar garantizar una atención holística, con el objetivo de mejorar el bienestar y la calidad de vida de los pacientes.

3819

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica. Cuidados. Comorbilidad.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um fenômeno que atinge todos os seres humanos, sendo caracterizado como um processo dinâmico, progressivo e irreversível, ligado intimamente a fatores biológicos, psíquicos e sociais (Niza *et al.*, 2021).

Assim, tal fase deve ser vivenciada com autonomia, respeito e dignidade, com o intuito de propiciar qualidade de vida ao indivíduo. Desse modo, na família, o idoso tem o seu mais

efetivo meio de sustentação e pertencimento, em que o apoio afetivo e de saúde se faz necessário e pertinente (Dardengo; Mafra, 2018).

Diante disso, no contexto de patologias orgânicas, o idoso portador de esclerose lateral amiotrófica (ELA), tem maior dificuldade em exercer autonomia por apresentar uma incapacidade na realização de atividades de vida diária devido a doença ser de caráter progressivo e degenerativo, evidenciando amplos desafios (Lima *et al.*, 2020).

Desse modo, a esclerose lateral amiotrófica (ELA) é reconhecida como um distúrbio neurodegenerativo multissistêmico, com heterogeneidade da doença em nível clínico, genético e neuropatológico (Vidovic *et al.*, 2020).

Nesse aspecto, a forma mais prevalente se caracteriza por apresentar sinais referentes à lesão de neurônio motor inferior (amiotrofia), neurônio motor superior (espasticidade) e bulbo (disartria/disfagia) (Leite; França; Chun, 2021). Dessa forma, tal patologia pode desencadear quadro de comprometimento cognitivo e comportamental ao longo do curso da doença, representado, principalmente, pelas disfunções executivas, linguagem e cognitiva (D'Alvano *et al.*, 2021).

Sob essa perspectiva, como não existe tratamento curativo, deve-se priorizar a melhor abordagem individualizada, consoante as necessidades do paciente, baseada na implementação de cuidados multidisciplinares e paliativos (D'Alvano *et al.*, 2021).

Ademais, devido aos fenótipos heterogêneos da ELA, as intervenções devem ser individualizadas com base em diferentes contextos e situações únicas, pois à medida que a doença progride, os pacientes com essa doença experimentam uma perda de autonomia nas atividades de vida diária, tornando-se mais dependentes dos cuidadores e familiares (D'Alvano *et al.*, 2021).

Sob essa ótica, tal condição altera diretamente a dinâmica de vivência, dado que evidencia maior dependência nas atividades básicas de vida diária, sendo descrita na literatura como uma “doença familiar” (D'Alvano *et al.*, 2021). Desse modo, surge a figura do cuidador, referenciado a aquele que exerce o cuidado integral sobre o paciente portador da comorbidade, exercido por um familiar ou profissional capacitado (Cronemberger; Sousa, 2023).

Todavia, em meio à ampla gama de responsabilidades atribuídas a esse profissional, é estabelecido um amplo desafio na consolidação de suas atividades, haja vista que, em meio à ampla dependência do paciente, surge as possibilidades de quedas, manejo de medicamentos,

geralmente polifarmácia, amplas dietas enterais com restrições e higiene dos idosos dependentes (Cronemberger; Sousa, 2023).

Assim, objetiva-se por meio deste estudo destacar, os principais aspectos que permeiam o cuidado a esse público, buscando propiciar o melhor bem-estar e qualidade de vida. Sendo assim, o presente trabalho busca evidenciar os principais desafios existentes no cuidado ao paciente acometido por ELA, destacando os impasses que permeiam as relações familiares ao longo do curso da doença. Visto que, a compreensão prévia das principais dificuldades que permeiam as práticas assistenciais é de suma importância para a criação de alternativas que propiciem eficiência, humanização e criação de estratégias para superação dos desafios nas esferas físicas, psicológicas, que sofrem déficits com a progressão da idade.

MÉTODOS

Este artigo trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência, sendo caracterizado como um tipo de produção de conhecimento, cujo texto trata de uma vivência acadêmica e/ou profissional em um dos pilares da formação universitária (ensino, pesquisa e extensão), e tem como característica principal a descrição da intervenção (Mussi; Flores; Almeida, 2021).

3821

Dessa forma, os acadêmicos de Medicina da Faculdade de Ensino Superior da Amazônia Reunida (FESAR/AFYA), na disciplina de Integração Ensino-Serviço Comunidade V (IESC V) realizaram uma atividade que descreve uma modalidade de ação em saúde intitulado “Projeto de Intervenção em Saúde”.

Sendo assim, tal projeto foi desenvolvida com um casal de idosos da cadastrados na Estratégia Saúde da Família (ESF) Maurina Pinto da Costa, com funcionamento nos turnos matutino e vespertino, em Redenção-PA, com auxílio da Agente Comunitária de Saúde (ACS) e preceptora da instituição de ensino superior supracitada. O projeto fora realizado no primeiro semestre de 2024, entre os meses de março e maio.

A escolha do casal de idosos para participação no projeto deu-se com base no perfil clínico, evidenciado por acometimento de alguma comorbidade crônica, sendo realizado pela Agente Comunitária de Saúde (ACS), conhecedora das microáreas assistidas pela ESF, bem como com bases nos determinantes e condicionantes de cada grupo familiar pertencente, cuja função nesse setor de saúde dar-se pela busca em desenvolver ações para a integração entre a equipe de saúde e a população adscrita à unidade.

O trabalho foi realizado a partir da realização de 2 (duas) visitas domiciliares ao casal de idosos selecionado pela ACS, no qual foi elaborado, previamente, um roteiro de questionamentos a serem aplicado, a fim de obter conhecimento sobre a situação em saúde, as principais patologias acometidas, os fármacos usados e as dinâmicas da vida diária (autonomia, realização de atividades físicas, independência na realização de ações básicas)

Nesse sentido, na visita inicial foi elaborado um roteiro, embasado na Avaliação Geriátrica Ampla, proposta pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, evidenciando os pontos a serem abordados, bem como também a consolidação do diálogo com os participantes, elencando o quadro clínico, possíveis danos patológicos e aferição de sinais vitais (frequência cardíaca, frequência respiratória, pressão arterial e temperatura).

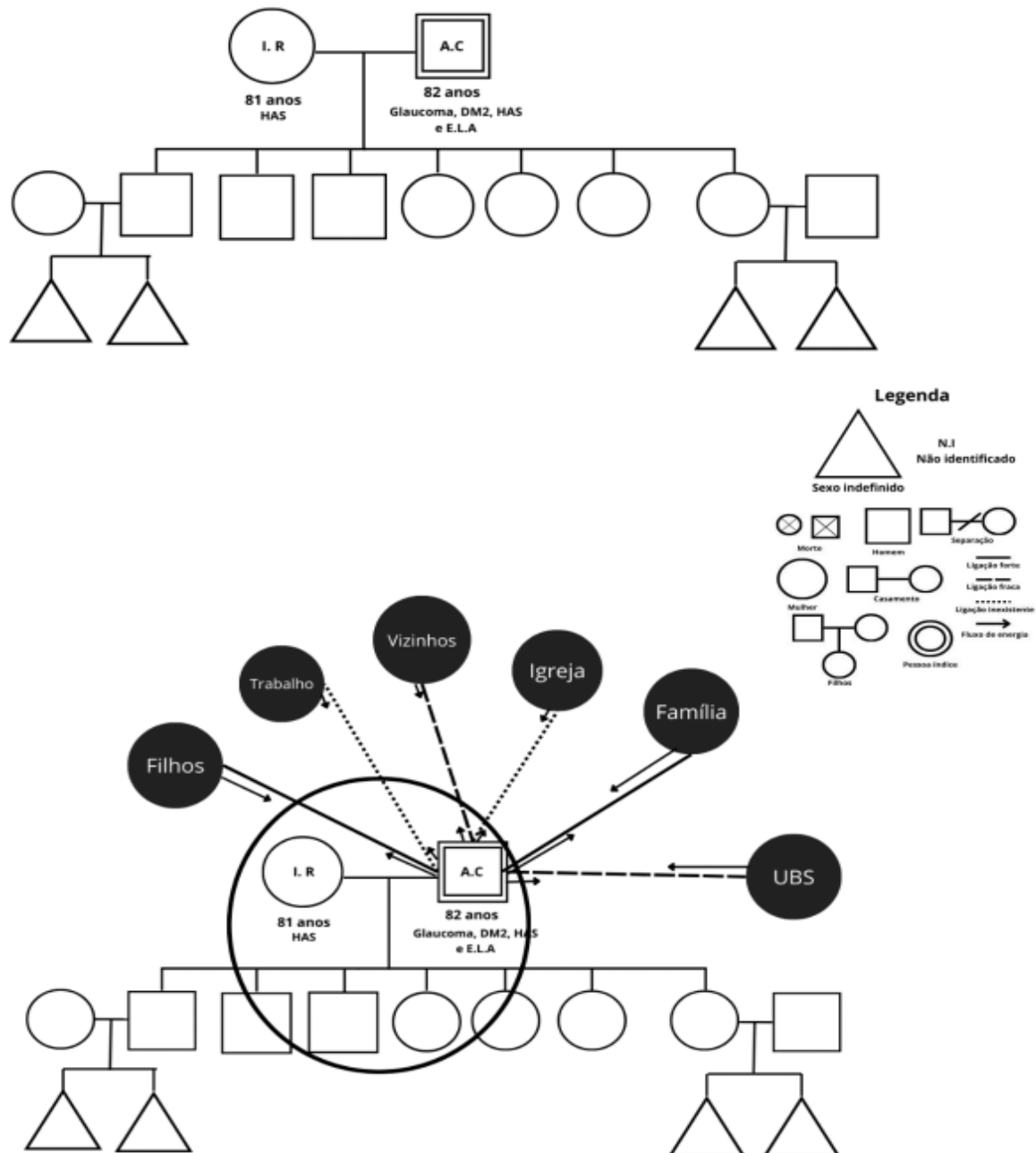
Com base nas informações iniciais realizou-se o preenchimento dos tópicos constituintes da avaliação geriátrica ampla, importante para compreensão da situação em saúde dos participantes, bem como a obtenção das informações necessárias para compreensão da dinâmica de convívio, redes de apoio emocional e caracterização do grupo familiar. Ademais, a partir desses conhecimentos, elaborou-se o Genograma e Ecomapa, evidenciado pela figura 01, e desenvolveu-se hipóteses para formulação da intervenção.

Dessa maneira, a partir dos dados coletados, bem como da evidência do cotidiano existente na casa do casal de idosos, evidenciando as dificuldades no cuidado do ancião acometido por ELA, os acadêmicos, a partir de uma reunião, no qual foram apresentados e discutidos os problemas de saúde vivenciados, a limitação na assistência e o estresse acometido pelos sujeitos, verificaram os desafios existentes em relação a essa patologia neurodegenerativa naquele âmbito.

Com isso, os discentes, elaboraram uma ação em saúde pautada nos determinantes encontrados, no qual reuniu os filhos do casal acompanhado e cuidadora, em um momento dinâmico, que foi apresentado os dados do rastreio realizado ao longo das visitas, o perfil em saúde dos moradores, a importância do cuidado e integralidade das áreas de vida do idoso, enfatizando o cuidado e a atenção como princípios intrínsecos a uma plena saúde mental e física.

Assim, ao longo das duas visitas, a partir da aplicação dos testes, implementação do diálogo e realização da anamnese, pôde-se compreender as principais limitações e desafios existentes no cuidado dos idosos, bem como traçar um elo entre as patologias previamente diagnosticadas e os principais desafios existentes na emancipação e garantia de promoção de qualidade de vida.

Figura 01: Genograma e ecomapa evidenciando as relações familiares do casal de idosos acompanhados no projeto de intervenção.



Fontes: Autores, 2024.

RESULTADOS

Inicialmente, na primeira visita foi feito a aplicação dos testes que constituem a Avaliação Multidimensional do Idoso (AMI). Nessa lógica, a partir da compreensão da

patologia apresentada pelo o ancião, sendo a ELA, e da condição psicossocial do casal, fez-se a aplicação de testes, destacando:

- Testes funcionais de levantar-se e se sentar da cadeira de 30s (TLS30s)
- Teste *Timed Up and Go* (TUG)
- Escala de Depressão Geriátrica
- Mini Avaliação Nutricional (apresentado na tabela 01)
- Escala de Katz
- Teste da sacola de remédio.

Diante disso, evidenciou-se a limitação da realização de atividades por parte da idosa, cônjuge do paciente acometido por ELA, que apresentou:

- Teste *Time up and go*, valor de 19, sendo normal, mas que se mantêm independentes na maioria das atividades de vida diária;
- Com polifarmácia;
- Avaliação do Estado Nutricional, valor de 27, sendo estado nutricional normal;
- Valor da escala de Katz , evidenciando independência em quatro funções e dependente em duas funções.

Sendo assim, tal condição ilustra a ampla limitação da cônjuge em emancipar o cuidado ao parceiro. Além disso, o paciente, mediante a ampla gravidade do estado patológico, apresentava limitações no que tange à alimentação, locomoção, autonomia para realização de atividades básicas, não sendo possível a aplicação de todos os testes mapeados. 3824

Nesse contexto, para esse paciente foi aplicado os seguintes testes:

- Escala de Katz com valor 5 – independente em uma função e dependente em cinco funções;
- Avaliação do Estado Nutricional, com valor de 26, sendo estado nutricional normal;
- Teste *Time up and go*, com impossibilidade de realização em virtude do quadro de locomoção limitado;
- Com polifarmácia;
- Escala de Depressão Geriátrica, com valor 6, evidenciando grau baixo de possível depressão.

Ainda, em diálogo com membros da casa, realizou-se a aplicação da escala de Escala de Zarit com a cuidadora que estava atuando no momento, evidenciando valor 14, com possível

sobrecarga, na qual foi enfatizado pela mesma os principais desafios existentes, as limitações no suporte familiar, bem como as dificuldades vivenciadas pelo paciente na perspectiva dela.

Dessarte, na segunda visita, a partir da construção de uma intervenção em saúde, com base nos determinantes e condicionantes observados no agrupamento familiar em análise, foi realizada uma ação em turno vespertino, em que os acadêmicos foram direcionados a residência do casal, acompanhado pela ACS responsável pela microárea em questão, onde, com autorização dos moradores, organizaram um espaço com balões, lanche, frases motivacionais e projeções ilustrativas de filhos e pais em momento de alegria, sendo ilustrado na figura 02.

Tabela 01: Mini Avaliação Nutricional (MAN), importante ferramenta de avaliação nutricional

Apelido:		Nome:		
Sexo:	Idade:	Peso, kg:	Altura, cm:	Data:

Responda à secção "Triagem", preenchendo as caixas com os números adequados. Some os números da secção "Triagem". Se a pontuação obtida for igual ou menor que 11, continue o preenchimento do questionário para obter a pontuação indicadora de desnutrição.

Triagem	
A Nos últimos três meses houve diminuição da ingestão alimentar devido a perda de apetite, problemas digestivos ou dificuldade para mastigar ou deglutir? 0 = diminuição grave da ingestão 1 = diminuição moderada da ingestão 2 = sem diminuição da ingestão	<input type="checkbox"/>
B Perda de peso nos últimos 3 meses 0 = superior a três quilos 1 = não sabe informar 2 = entre um e três quilos 3 = sem perda de peso	<input type="checkbox"/>
C Mobilidade 0 = restrito ao leito ou à cadeira de rodas 1 = deambula mas não é capaz de sair de casa 2 = normal	<input type="checkbox"/>
D Passou por algum stress psicológico ou doença aguda nos últimos três meses? 0 = sim 2 = não	<input type="checkbox"/>
E Problemas neuropsicológicos 0 = demência ou depressão graves 1 = demência ligeira 2 = sem problemas psicológicos	<input type="checkbox"/>
F Índice de Massa Corporal = peso em kg / (estatura em m)² 0 = IMC < 19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23	<input type="checkbox"/>
Pontuação da Triagem (subtotal, máximo de 14 pontos) 12-14 pontos: estado nutricional normal 8-11 pontos: sob risco de desnutrição 0-7 pontos: desnutrido Para uma avaliação mais detalhada, continue com as perguntas G-R	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Avaliação global	
G O doente vive na sua própria casa (não em instituição geriátrica ou hospital) 1 = sim 0 = não	<input type="checkbox"/>
H Utiliza mais de três medicamentos diferentes por dia? 0 = sim 1 = não	<input type="checkbox"/>
I Lesões de pele ou escaras? 0 = sim 1 = não	<input type="checkbox"/>
J Quantas refeições faz por dia? 0 = uma refeição 1 = duas refeições 2 = três refeições	<input type="checkbox"/>
K O doente consome: • pelo menos uma porção diária de leite ou derivados (leite, queijo, iogurte)? • duas ou mais porções semanais de leguminosas ou ovos? • carne, peixe ou aves todos os dias? 0.0 = nenhuma ou uma resposta «sim» 0.5 = duas respostas «sim» 1.0 = três respostas «sim»	sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
L O doente consome duas ou mais porções diárias de fruta ou produtos hortícolas? 0 = não 1 = sim	<input type="checkbox"/>
M Quantos copos de líquidos (água, sumo, café, chá, leite) o doente consome por dia? 0.0 = menos de três copos 0.5 = três a cinco copos 1.0 = mais de cinco copos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
N Modo de se alimentar 0 = não é capaz de se alimentar sozinho 1 = alimenta-se sozinho, porém com dificuldade 2 = alimenta-se sozinho sem dificuldade	<input type="checkbox"/>
O O doente acredita ter algum problema nutricional? 0 = acredita estar desnutrido 1 = não sabe dizer 2 = acredita não ter um problema nutricional	<input type="checkbox"/>
P Em comparação com outras pessoas da mesma idade, como considera o doente a sua própria saúde? 0.0 = pior 0.5 = não sabe 1.0 = igual 2.0 = melhor	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Q Perímetro braquial (PB) em cm 0.0 = PB < 21 0.5 = 21 ≤ PB ≤ 22 1.0 = PB > 22	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R Perímetro da perna (PP) em cm 0 = PP < 31 1 = PP ≥ 31	<input type="checkbox"/>
Avaliação global (máximo 16 pontos)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Pontuação da triagem	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Pontuação total (máximo 30 pontos)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Avaliação do Estado Nutricional	
de 24 a 30 pontos	<input type="checkbox"/> estado nutricional normal
de 17 a 23,5 pontos	<input type="checkbox"/> sob risco de desnutrição
menos de 17 pontos	<input type="checkbox"/> desnutrido

Referências
1. Vellas B, Vilans H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® - Its History and Challenges. *J Nutr Health Aging*. 2006; **10**:456-465.
2. Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). *J Geriatr*. 2001; **56A**: M366-377.
3. Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA)® Review of the Literature - What does it tell us? *J Nutr Health Aging*. 2005; **10**:466-467.
© Société des Produits Nestlé, S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners
© Nestlé, 1994, Revision 2009. N67200 12/99 10M
Para maiores informações: www.mna-elderly.com

Fonte: Journal of Multidisciplinary Dentistry, 2020.

Figura 03: Lanche ofertado durante a realização da intervenção.



Fonte: Autores, 2024.

Ademais, posteriormente, em horário combinado, receberam os filhos, o casal, a cuidadora e parentes próximos presentes, que culminou em um expressivo quantitativo de participantes. Desse modo, inicialmente foi proposto uma palestra pelos acadêmicos, nos quais foram discutidos a importância do cuidado, solidariedade, união e gratidão, com o tema: “Pais: amor e muita gratidão”, enfatizando a importância da atenção, união e carinho. Nesse momento, foi apresentado estudos científicos que comprovam a importância de tal elo no longo do tratamento de patologias crônicas.

Além disso, foi elencado, como intervenção, a criação do “Diário de cuidado e gratidão”, em que os representantes pelo cuidado e atenção em especial os filhos, se propunham, ao longo do cotidiano diário, consoante a escala de dia dos cuidados, preencher o caderno com uma frase que manifestaria o real motivo da sua gratidão naquele dia, de forma anônima, que seria recitado em datas comemorativas em que todos estivessem presentes, com o intuito de fortalecer os laços familiares de afeto e compromisso.

Tal ideia foi amplamente aceita e discutida, sendo organizado um arranjo de cuidado entre eles, de tal que propiciará plena atenção e bem-estar ao paciente e sua cônjuge, a fim de

assegurar plena divisão de ações, de acordo com a disponibilidade de cada um, bem como efetivar atenção e fortalecimento dos laços individuais.

Com isso, cabe destacar que tal ação foi imprescindível para assegurar um momento de vínculo, diálogos entre irmãos, sendo um importante instrumento de união e fortalecimento de laços, etapa imprescindível para garantir o cuidado.

DISCUSSÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa fatal que afeta os neurônios motores, as células nervosas do cérebro e da medula espinhal que controlam o movimento muscular voluntário e a respiração (Vidovic *et al.*, 2023).

Nesse sentido, desencadeia amplo espectro de sintomas relacionados ao comprometimento dos músculos voluntários, resultando em fraqueza progressiva dos membros, disfunção da fala e da deglutição, insuficiência respiratória, fasciculações e aumento do tônus muscular (Vidovic *et al.*, 2023).

Dessa forma, interfere diretamente nas atividades básicas do idoso acometido, bem como configura um amplo desafio na efetivação do cuidado. Assim, a dependência das intervenções de saúde prejudica a relação do sujeito com o ambiente que está inserido, privando de sua autonomia e participação no processo saúde-doença e provocando um isolamento social (LIMA *et al.*, 2020).

Nesse ínterim, na análise do paciente portador de ELA, em questão, observou-se os diversos conflitos existentes nas relações interfamiliares, entre irmãos e filhos dos pacientes na gestão de cuidado, divisão de tarefas e participação atuante na vivência dos pais, ressaltando a condição do paciente: com letargia na marcha, perda total de visão, hipoacusia e com comorbidades crônicas (hipertensão arterial e diabetes), o que compromete diretamente o viés de autonomia.

Desse modo, com a realização da intervenção em saúde, percebeu-se a ampla felicidade retratada pelo paciente e cônjuge, que elencou a importância de momentos, como o retrato, para o fortalecimento de laços, alinhamento de ideias familiares e descontração. Logo, destaca-se a importância da criação de mecanismos que superem os desafios no cuidado a partir da compreensão da existência do problema e o trabalho familiar e assistencial do cuidador em criar alternativas viáveis, como o calendário do cuidado.

Além disso, cabe ressaltar que o aparato assistencial da equipe multidisciplinar é de suma importância, uma vez que os profissionais da saúde devem estar sempre atentos ao gerenciamento do cuidado, pois a privação dessas atividades tem um reflexo negativo para esses indivíduos, ao atuar como um possível preditor de isolamento social e de perda da funcionalidade (Kumakura *et al.*, 2019). Portanto, a interação com a família e a sociedade são de fundamental importância para contribuir com a promoção e a reabilitação da saúde do paciente (Kumakura *et al.*, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desse relato, é evidente que existem grandes dificuldades em efetivar o cuidado pleno, contemplando os ideais de atenção e bem-estar geral ao público idoso acometido por ELA. Dessa forma, o estudo ressaltou, a partir da ação em educação, a importância da gestão, formalização de vínculos afetivos e familiares e dinamismo nas ações de cuidado, com o intuito de evitar sobrecarga, como ferramentas essenciais para propiciar o pleno ideal de cuidado, respeitando e garantindo assistência ao paciente portador de ELA.

Nesse cenário, é notório a relevância de tal projeto para buscar garantir uma atenção holística e integrada no que concerne os cuidados a esse público. Com isso, a promoção de intervenções em saúde baseado na identificação de determinantes e condicionantes, bem como o planejamento e avaliação multiprofissional propicia a efetivação prática das bases teóricas de conteúdos abordados ao longo da graduação, bem como ressalva os valores éticos da relação com o paciente, bem como prevenção de agravos.

Nessa perspectiva, é mister destacar a relevância de tais projetos na efetivação de uma avaliação multidimensional dos indivíduos que vem melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

NIZA, Cristina et al. Risco de queda no domicílio em idosos inscritos em centros de dia. *Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health*, n. 9e, p.207-216,2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/377083645_Risk_of_fall_at_home_in_elderly_registered_in_day_centers. Acesso em: 29 abr. 2024.

CRONEMBERGER, Gerlany Leal; SOUSA, Rachel Cassiano de. Cuidando de idosos dependentes e de seus cuidadores: um desafio para as sociedades. 2023. . 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/5PyCkZzFXKVjhNfvsSyRQYg/?lang=pt#>. Acesso em: 29 abr. 2024.

LEITE NETO, L.; FRANÇA JÚNIOR, M. C.; CHUN, R. Y. S. Esclerose lateral amiotrófica, disartria e alterações de linguagem: tipo de pesquisa e abordagens em diferentes áreas - revisão integrativa da literatura. **Revista CEFAC**, v. 23, n. 1, p. e8220, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/YvDVkL5x4MhdDTmF69dKmXn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 mai. 2024.

D'ALVANO, G. et al. Support needs and interventions for family caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A narrative review with report of telemedicine experiences at the time of COVID-19 pandemic. *Brain sciences*, v. 12, n. 1, p. 49, 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2076-3425/12/1/49>. Acesso em: 29 abr. 2024.

SILVA, Silvia Almeida; BROMOCHENKEL, Cattiúscia. Esclerose Lateral Amiotrófica: Manifestações Psicológicas do Enlutar-se. **Revista Latino-Americana de Psicologia Corporal**, v. 6, n. 9, p. 89-108, 2019. Disponível em: <https://psicorporal.emnuvens.com.br/rlapc/article/view/62>. Acesso em: 05 mai. 2024.

DARDENGO, Cassia Figueiredo Rossi; MAFRA, Simone Caldas Tavares. Os conceitos de velhice e envelhecimento ao longo do tempo: contradição ou adaptação? **Revista de ciências humanas**, n. 2, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufv.br/RCH/article/view/8923>. Acesso em: 08 mai. 2024.

MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas; FLORES, Fábio Fernandes; ALMEIDA, Claudio Bispo de. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico. **Revista praxis educacional**, v. 17, n. 48, p. 60-77, 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/9010/6134> Acesso em: 29 abr. 2024.

VIDOVIC, M. *et al.* Current state and future directions in the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. **Cells (Basel, Switzerland)**, v. 12, n. 5, p. 736, 2023. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2073-4409/12/5/736> . Acesso em: 29 abr. 2024.

LIMA, Gabriella Keren Silva et al. O cuidado ao idoso portador de Esclerose Lateral Amiotrófica: Relato de experiência. **Tópicos em Ciências da Saúde**, v. 18, p. 34, 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Milena-Sousa/publication/342794618_Nutricao_e_comportamento_do_paciente_com_Transtorno_do_Espectro_Autista/links/5f19892145851515ef41defb/Nutricao-e-comportamento-do-paciente-com-Transtorno-do-Espectro-Autista.pdf#page=34. Acesso em: 08 mai. 2024.

OLIVEIRA-KUMAKURA, A. R. DE S. et al. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 27, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31596417>. Acesso em: 30 abr. 2024.

CAVALCANTE, Thuany Caroline Biazola et al. Considerações da percepção dos cuidadores diante do cuidado com pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 12, n. 2, 2023. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/4847>. Acesso em: 29 abr. 2024

DE OLIVEIRA, Roselene Soares et al. Cuidados paliativos em paciente portador de esclerose lateral amiotrófica: relato de caso na assistência domiciliar. **Revista Neurociências**, v. 31, p. 1-21,

2023. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/373344229_Cuidados_paliativos_em_paciente_portador_de_esclerose_lateral_amiotrofica_relato_de_caso_na_assistencia_domiciliar. Acesso em: 29 abr. 2024.

VIEIRA, Rodolfo Paula; LIMA, Caliana R. Impacto da desnutrição na qualidade de vida de idosos institucionalizados no município de Itabuna-BA. **Journal of Multidisciplinary Dentistry**, v. 10, n. 2, p. 62-75, 2020. Disponível em: <https://jmd.emnuvens.com.br/jmd/article/view/229>. Acesso em: 29 abr. 2024.