

O cuidado multidisciplinar a pacientes e cuidadores informais na Doença de Huntington em uma enfermaria de Cuidados Paliativos

Relato de experiência

Fernanda de Lima Paula, Fernanda Montenegro Mendes Silva, Helen Stocco
Instituto Perdizes- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP)
E-mail para contato: fernanda.paula@hc.fm.usp.br

Introdução

A doença de Huntington é neurodegenerativa e um dos pontos centrais do diagnóstico é o histórico familiar. A palavra paliativo tem origem no latim pallium que significa cobrir, amparar, abrigar. A Organização Mundial da Saúde define Cuidados Paliativos como assistência promovida por equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de doenças ameaçadoras à vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor além dos sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. O papel do enfermeiro na equipe multidisciplinar é atuar na comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico, visando à negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família de modo a coordenar o cuidado planejado. Na Psicologia atua-se na morte como processo natural oferecendo suporte psicológico aos familiares em todas as fases (inclusive pós óbito). O trabalho do assistente social, se dá através de atendimento a pacientes, rede de suporte social e equipe, acessando a realidade dos sujeitos a partir da compreensão dos determinantes sociais da saúde.

Justificativa

Validar e fomentar o cuidado multidisciplinar em Cuidados Paliativos.

Objetivo

Demonstrar o cuidado multiprofissional como fator de proteção no processo de luto de cuidadores informais na Doença de Huntington.

Método

Descritivo de caráter qualitativo, através de relato de experiência de três profissionais que atuam na internação em Cuidados Paliativos.

Resultados

A enfermagem atuou na orientações técnicas e no cuidado ao estresse do cuidador, validando o sofrimento das cuidadoras em torno da rotina e cuidado. Na atuação da Psicologia, notou-se um processo nomeado neste artigo como atualização dos lutos: perdas anteriores que são revivenciadas no processo de luto do paciente internado. O Serviço Social atuou na possibilidade de alta hospitalar ou óbito, olhando para o paciente como sujeito biopsicossocial e identificando as necessidades que ele e sua rede de suporte social possuíam.

Conclusão:

Atuar com pessoas enlutadas é perceber e legitimar suas singularidades. Observou-se nos atendimentos com as cuidadoras o luto caracterizado pelos fatores hereditários da doença. A equipe multiprofissional amparou as vivências reafirmando princípios dos Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Doença de Huntington; Cuidados Paliativos; equipe multidisciplinar

Referências Bibliográficas

- BARBOSA, Lara C; Conrado, Catherine .M. Manual de Cuidados Paliativos. Estresse do cuidador em cuidados paliativos, 2ª edição, São Paulo, Ed. Hospital Sírio-Libanês, 2023.
- BAPTISTA, B. O. et al.. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 33, n. 1, p. 147–156, mar. 2012.
- CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. CFESS. Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde. Série Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais (2). Brasília: CFESS, 2010.
- GONCALVES, T. L. P.; TADEUS, V. R.; CAMPELLO, T. N. C.; XAVIER, J. N.; OLIVEIRA, N. R.; RABITO, L. B. F.; LIMA, B. D. S.; FLÁVIO, G. G.; ALVES, C.; FRANÇA, A. K.; CANIZARES, V. S. A. Doença neurodegenerativa rara: sistematização da assistência de enfermagem em pacientes acometidos pela doença de Huntington. Revista de Saúde Pública do Paraná, v. 5, n. 2, 6 jun. 2022.
- VAZ, Amanda Estrela; SILVEIRA, Tainá Aparecida. A necessidade do psicólogo hospitalar atuante em cuidados paliativos e suas intervenções. Trabalho de Curso apresentado ao Centro Superior UNA de Catalão – UNACAT, 2021.