

IMPORTÂNCIA DO APOIO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR A FAMILIARES DE PACIENTES PORTADORES DA DOENÇA DE HUNTINGTON: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Evylly Kethlly Almeida Santos¹
Izadora Vanderlei de Gusmão Lins²
Tamyssa Simões dos Santos³

RESUMO

Introdução: A doença de Huntington (DH) não é uma enfermidade comum, trata-se de uma doença neurodegenerativa, com distúrbios motores, cognitivos e comportamentais. Devido os sintomas, as dificuldades enfrentadas pela família do portador da doença fazem com que a vida do familiar, em especial do cuidador torne-se estressante e a falta de capacitação e apoio profissional dificulta ainda mais a execução do cuidar e preservação da qualidade de vida. **Objetivo:** O presente estudo tem como objetivo identificar as dificuldades encontradas pelo familiar e como a equipe multiprofissional pode contribuir positivamente na melhora da qualidade de vida do cuidador e do portador de DH. **Método:** A coleta de dados foi realizada através de artigos publicados nos últimos 10 anos (2011 até 2020), pelos bancos de dados: Base de Dado de Enfermagem (BDENF), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO). **Resultados:** Foram selecionados 10 artigos, onde a predominância da pesquisa foi no BVS que a maioria relatava os sintomas, dificuldades de diagnóstico e o quanto afetam na vida do cuidador ao iniciarem o surgimento dos sintomas. **Conclusão:** Conclui-se que o estudo da equipe multidisciplinar no ambiente de convívio desse paciente, trabalhando junto a família do mesmo, tem como finalidade a assistência voltada ao cuidar, do portador da doença neurodegenerativa e a promoção de saúde aos familiares.

Palavras-chave: Coreia, Huntington, Equipe multidisciplinar, Doença neurodegenerativa.

INTRODUÇÃO

A doença de Huntington (DH) não é uma enfermidade comum, trata-se de uma doença neurodegenerativa, com distúrbios motores, cognitivos e comportamentais, que contribuem para o comprometimento das funcionalidades do corpo. É causada por um aumento de repetições trinucleídicas no cromossomo. Os sintomas podem se manifestar

¹Graduanda de Enfermagem do Centro Universitário Mario Pontes Jucá – UMJ. E-mail: evylla93@gmail.com Maceió/AL, Brasil.

²Graduanda de Enfermagem do Centro Universitário Mario Pontes Jucá – UMJ. E-mail: izadoravanderlei_15@outlook.com Maceió/AL, Brasil

³Enfermeira. Mestra em Educação em Ciências e Saúde – UFRJ. Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Mario Pontes Jucá – UMJ. E-mail: simoestamyssa@gmail.com Maceió/AL, Brasil.

com mais de 35 repetições, gerando um declínio da funcionalidade na qualidade de vida do portador da doença. (OLIVEIRA, ET AL. 2018).

De acordo com Pelícia; Sanches e Alves (2019), os sinais e sintomas dessa patologia surgem geralmente de 55 a 60 anos, podendo evoluir de acordo com o estágio da doença. Seus sintomas são: movimentos convulsivos involuntários e rápidos, irritabilidade, problemas em absorver informação novas, má coordenação, mudança na personalidade e distúrbios psiquiátricos.

O portador da doença pode apresentar problemas para andar, falar e engolir. (BANCHIERI; SANTOS; FERREIRA,2017), não há estudos epidemiológicos que demonstrem com mais precisão a incidência da doença de Huntington no Brasil. (PELICIA; SANCHES; ALVES, (2019). Não há cura conhecida para o portador de DH, mas os medicamentos utilizados aliviam os sintomas, melhorando a qualidade de vida do paciente. Esses medicamentos impedem e diminuem a quantidade de dopamina no cérebro, que são muito usados para tratamento de Coréia. (BANCHIERI; SANTOS; FERREIRA,2017).

De acordo com Banchieri; Santos; Ferreira (2017), a equipe multidisciplinar é de extrema importância nos cuidados da DH e das demais doenças crônicas, junto com a equipe de Enfermagem que através do seu plano de cuidado, auxiliam no tratamento, amenizados seus sintomas. Familiares e cuidadores dependem da ajuda e orientação profissional, pois são impactados com a DH, principalmente no início dos sintomas. Por ser uma doença rara e com pouca informação, a família não sabe lidar com a situação e acaba ficando mais difícil o diagnóstico, ambos necessitam de uma assistência psicológica e medica e um acompanhamento multidisciplinar.

Desta forma, através das dificuldades encontradas, buscando a melhor qualidade de vida do paciente, temos como o foco as atividades realizadas por familiares auxiliados pelos profissionais da equipe multidisciplinar, mostrando sua importância na melhora da qualidade de vida do paciente com DH. Visto que muitos pacientes não têm acesso a esses cuidados e nem seus familiares sabem como agir, tornando o diagnóstico tardio e consequentemente a DH evoluem ao grau mais avançado. Diante dessa problemática o estudo tem como pergunta norteadora, como a equipe multidisciplinar podem auxiliar os familiares da pessoa portadora da Coréia de Huntington. O presente estudo tem como objetivo identificar as dificuldades encontradas pelo familiar e como a equipe

multiprofissional pode contribuir positivamente na melhora da qualidade de vida do cuidador e do portador de DH.

MÉTODOS

O presente estudo trata-se de uma pesquisa de revisão bibliográfica, em busca de resposta para a seguinte pergunta norteadora: Como a equipe multidisciplinar pode auxiliar os familiares da pessoa portadora de Coréia de Huntington. A estratégia PICO (P- pessoas/ I- intervenção/ C- comparação/ O- outcome = resultado esperado) é utilizada para auxiliar na construção de uma pergunta de pesquisa e a busca de evidências, assim, nesta pesquisa utilizou-se a seguinte estratégia: P- doença de Huntington; I- participação da equipe multidisciplinar; C- sem comparação; O- ambiente domiciliar; O levantamento de informações necessárias para a composição do mesmo, foi realizada pelos bancos de dados: Base de Dado de Enfermagem (BDENF), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO), utilizando os descritores: Coréia, Huntington e Doença Neurodegenerativa.

Após as pesquisas nos bancos de dados descritos, foram estabelecidos o sistema de exclusão e inclusão, sendo utilizados artigos nacionais e internacionais, buscando como foco a qualidade de vida do portador de Huntington e de seus familiares, foram descartados artigos incompletos, que não estivesse dentro do contexto do tema abordado, pacientes de Huntington hospitalizados, sendo aceito para compor a pesquisa artigos publicados entre 2011 a 2020.

Com a finalidade de realizar o cruzamento para composição do estudo, foi realizado o procedimento de escolha dos artigos, utilizando as bases de dados descritas no fluxograma abaixo (Figura 1), onde foram encontrados os artigos de cada base de dados, selecionados após leitura do título e utilizados após leitura completa, somente aqueles que respondiam à pergunta norteadora.

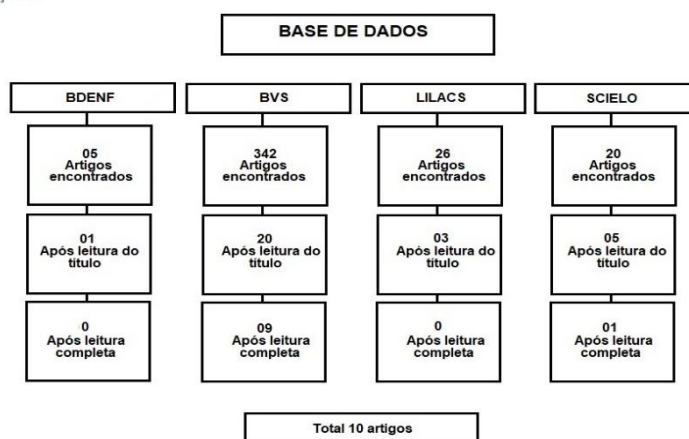


Figura 1- Seleção de artigos por técnica de busca nas bases de dados, Brasil 2020.

RESULTADOS

Através de uma minuciosa análise de estudos de artigos, foram selecionados 29 artigos científicos sobre a doença neurodegenerativa de Huntington, desse total filtramos somente 10 que foram utilizados para realização desse estudo, os demais não respondiam à pergunta norteadora ou estavam fora do prazo dos dez anos estabelecidos, mas serviram de pesquisa, embasamento e conhecimento da doença. Todas as pesquisas foram lidas por completo e utilizadas como embasamento teórico.

| Base de Dados/ Ano de Publicação | Autores | Objetivo | Método | Resultados alcançados |
|---|-----------------------------------|--|-------------------------------|--|
| BVS 2011 | VIEIRA, ET AL; | Verificar, através de relatos de casos, como a fisioterapia pode atuar no tratamento de portadores da Doença de Huntington, além de analisar a atuação do tratamento fisioterapêutico para pacientes de uma mesma família. | Projeto de pesquisa | O tratamento fisioterapêutico na doença de Huntington com a utilização de medidas quantitativas com um programa de tratamento pré-estabelecido, além disso, é importante que seja realizado com um número maior de pacientes e em graus de evolução semelhantes, |
| BVS 2017 | SILVA | Verificar os níveis de e injustiça percebida entre indivíduos com a D.H. e seus familiares. Além de descrever as características sócio demográficas de indivíduos com DH. | Estudo Analítico quantitativo | O sentimento de injustiça percebida acompanhada pela ideia de necessidade de reparação por parte da sociedade tem associação negativa com a capacidade de recuperação ou resiliência frente às condições crônicas que afetam a saúde. |
| BVS 2017 | BANCHIERI; SANTOS; FERREIRA | Descrever através da literatura a importância da assistência de enfermagem ao paciente portador de doença de Huntington | Revisão de Literatura | O cuidado multidisciplinar é considerado padrão-ouro na prestação de serviços em doenças crônicas complexas, incluindo a DH e o profissional de enfermagem desempenha funções essenciais nesse processo. |

| | | | | |
|----------------|---------------------|--|------------------------------------|--|
| BVS 2018 | OLIVEIRA, ET AL. | Avaliar o desempenho funcional de acordo com a idade de início da doença e com o número e repetições CAG pode auxiliar na caracterização do quadro clínico do indivíduo afetado. | Dissertação | O acompanhamento dos pacientes, desde o início das primeiras manifestações da doença, no intuito de observar a real progressão da perda da capacidade funcional. |
| BVS 2018 | CARVALHO | Analisar a mortalidade pela Doença de Huntington (DH) no recorte geográfico formado pelo “Brasil” no recorte histórico formado pelos anos de “1996 a 2015”. | Estudo epidemiológico quantitativo | Caracteriza-se por não ser muito conhecida no Brasil e gerar assim viés para subnotificações de dados, propiciando um meio de difícil detecção e diagnóstico desta, levando a mais dados subtraídos. Por ser negligenciada acaba ocasionando a pessoa afetada uma assistência à saúde e convívio social prejudicados |
| SciELO 2018 | FEITOSA | Analisar as Dificuldades psicossociais encontradas pelos cuidadores e familiares de pessoas portadores de DH e a qualidade de vida de ambos. | Dissertação | A família do portador de DH é a primeira base de apoio que o indivíduo terá, desta forma, cabe a equipe profissional de saúde direcionar a assistência de saúde não somente ao portador da doença, mas também aos familiares que cuidam do paciente. |
| BVS 2018 | SANTOS | Verificar a qualidade de vida dos portadores de Huntington e de seus familiares, comparando-os aos indivíduos da população geral. | Revisão Integrativa | A qualidade de vida é um fator importante, o fato de alguém na família ser portador de Huntington ou ter disposição para a mesma, pode causar um estresse e mudança na dinâmica familiares sendo necessárias informações científicas a população em geral e aos familiares do paciente, por meio da equipe profissional. |

| | | | | |
|----------------|-------------------------------|--|-----------------------|--|
| BVS 2019 | PELICIA; SANCHES; ALVES | Conhecimento histórico da DH e a importância do diagnóstico precoce. | Revisão integrativa | A doença de Huntington tem como característica alterações motoras, cognitivas e psiquiátricas, fazendo então com que o paciente necessite do auxílio e acompanhamento da equipe multidisciplinar de saúde, incluindo enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista e psicólogo. |
| SciELO 2019 | CARDOSO; LUCESI | Analisar as dificuldades de fonoaudiólogos quanto à intervenção fonoaudiológica em indivíduos com doenças neurodegenerativas. | Estudo quantitativo | Indivíduos com doença neurodegenerativa podem perceber mudanças na comunicação, isolamento social, falta de motivação e perda da autoestima. Faz-se necessário um acompanhamento multiprofissional, visando o cuidado por meio da atuação em equipe. |
| BVS 2020 | MERCÊS | Demonstrar a importância do nutricionista na equipe multidisciplinar para o acompanhamento do paciente com doença de Huntington. | Revisão de Literatura | A presença do nutricionista na equipe multidisciplinar para o acompanhamento dos pacientes com DH pode contribuir no tratamento, diminuindo os agravos causados pelos sintomas da desnutrição severa, colaborando com um prognóstico satisfatório. |

Quadro 1 – Trajetória metodológica da pesquisa nas bases de dados SciELO e ABVS.

No tocante objetivo, foi visto que estes foram direcionados aos cuidados da equipe multidisciplinar a família e ao portador da doença de Huntington, também estão sendo usados em direção aos pacientes com demora em ser diagnosticado. O mais predominante foi o estudo de abordagem quantitativa e revisão da literatura. As revistas mais utilizadas foram as Revistas Brasileira.

Os resultados alcançados diferenciar -se de acordo com o objetivo de cada artigo, grande parte faz menção a como o profissional da equipe multidisciplinar pode auxiliar nos cuidados dos pacientes com Doença de Huntington e sua família, e sobre os aspectos funcional e as características da doença. Com isso, definiram-se dois eixos: Eixo 1: Dificuldades dos familiares de portadores de DH, Eixo 2: Orientação da Equipe multidisciplinar a familiares/responsáveis ao portador de Huntington.

Ao analisar os 10 artigos notou-se que a maioria deles foram publicados no ano de 2018 40%, seguindo 2019 10%, os demais 2011, 2017, e 2020, tiveram uma publicação cada, a base de dados mais utilizados foi o ABVS com 9 artigos e 1 no SciELO.

Quando cruzamos, notamos que as quantidades de trabalhos publicados eram poucos para o desenvolvimento do estudo, desta forma, buscamos artigos em áreas específicas e cruzamos utilizando a mesma base de dados.

DISCURSÃO

Eixo 1: Dificuldades dos familiares de portadores de DH

A doença de Huntington pode ser dividida em três fases, a inicial onde o paciente apresenta alguns movimentos involuntários, dificuldades no raciocínio e perda sutil da coordenação motora. Na fase intermediária o indivíduo já não consegue realizar com precisão tarefas do dia a dia, encontrando alterações no equilíbrio, quedas frequentes e dificuldade na deglutição, o que resulta na perda de peso. Na fase final, o mesmo já se encontra dependente de um responsável profissional e familiar. (SILVIA, 2017).

Analisando os aspectos estudados, o portador da doença degenerativa de Huntington apresenta sérias alterações no comportamento, com uma visão psiquiátrica, como por exemplo a alteração do comportamento, depressão e transtornos de humor, causando problemas e dificuldades de vivência entre familiares e cuidadores. A presença da doença degenerativa, pode acarretar num desgaste físico e mental, não somente ao paciente, como também de seus familiares. (SANTOS, 2017).

Segundo Santos (2017), o cuidador presencia a evolução da doença de perto, acompanhando as mudanças gradativamente e piora dos sintomas, carregando sobre si uma carga enorme, a diminuição das relações sociais, exposição ao estresse, mudança na dinâmica familiar e a falta de apoio profissional pode dificultar ainda mais a vida do cuidador resultando num desgaste físico e mental ou até adoecimento do mesmo.

Devemos considerar que, avaliando o doente como um todo, o adoecimento de alguém da família, em especial do cuidador responsável, pode resultar numa regressão, podendo florescer no mesmo um sentimento de incapacidade e cansaço físico-mental, principalmente da ausência de suporte para esse cuidar. Torna-se então necessário uma capacitação da execução do cuidar, suporte profissional, além de um planejamento e divisão de tarefas entre os membros familiares. (FEITOSA, 2018).

Eixo 2: Orientação da Equipe multidisciplinar a familiares/responsáveis ao portador de DH

A equipe multidisciplinar tem um papel muito importante na melhora de saúde do portador de DH e na orientação de seus familiares, essa equipe, inclui profissionais da área da enfermagem, fisioterapia, fonoaudiólogos, psicólogos e nutricionistas, a união desses profissionais agrega de forma positiva para a melhoria de saúde do acometido. E sua família terá todas as informações necessárias para auxílio nesse tratamento. (MECES,2020)

Um desses profissionais, de grande importância é o nutricionista, que auxiliar de forma positiva no tratamento, pois o paciente apresenta uma perda de peso por conta da disfagia e dificuldade de deglutição, e tem um maior gasto calórico, devido os movimentos involuntários, com isso, o nutricionista irá prescrever uma dieta determinada para quantidade adequada e a frequência das refeições com base no estágio da doença e nas metas do tratamento. Com isso, a nutrição faz-se necessárias além de encoraja os pacientes e seus familiares quanto a alimentação adequada e importância da hidratação diária. (MECES 2020).

O profissional de enfermagem também desempenha um papel superimportante no cuidado de pessoa portadora de DH, porque os familiares e os cuidadores necessitam de uma boa orientação para garantir um cuidado integral. Além de contribuir positivamente com o planejamento de enfermagem, não sobrecarregando somente um familiar e

ajudando na organização da dinâmica familiar. (BANCHIERI; SANTOS; FERREIRA,2017).

A intervenção fisioterapêutica atuar com o principal objetivo facilitar a independência nas Atividades de Vida Diária (AVD) e encoraja a participação e o envolvimento do paciente com seus familiares, trabalho, amigos. É de extrema importância tanto para o paciente e também para a família, a orientação a família quanto as mudanças de decúbito e os exercícios necessário para realizar em casa, é essencial para que a família tenha uma boa conduta quanto ao tratamento. (VIEIRA, ET AL 2020).

Segundo Cardoso; Luchesi (2019) o acompanhamento com o fonoaudiólogo ajuda no quesito comunicação, contendo suas particularidades, pois esses pacientes possuem dificuldades singulares, e atuação desse profissional torna-se de extrema importância. Exercícios de memórias, ajuda na aceitação, o reaprender e o controle de pensamentos negativos devem ser medidas para o profissional psicólogo ajudar e em alguns casos, ao depender da evolução da doença psiquiátras. Esse apoio psicológico também deve ser fornecido a família, que com o cenário de vida modificado devido o diagnóstico do parente portador de Huntington, a exposição ao estresse e as dificuldades diárias encontradas podem adoecer. (SANTOS, 2018)

No estudo de Santos (2018), é relatado de forma clara e específica todas as dificuldades encontradas pelo cuidador e o cansativo e árduo trabalho do cuidar. Com essa afirmativa é revelada a importância do apoio e auxílio por parte da equipe multidisciplinar, além da importante capacitação e planejamento de tarefas para organização do cuidar, a família do paciente portador de DH. (BANCHIERI; SANTOS; FERREIRA,2017).

CONSIDERAÇÃO FINAL

Portanto, conclui-se que o estudo da equipe multidisciplinar no ambiente de convívio desse paciente, trabalhando junto a família do mesmo, tem como finalidade a assistência voltada ao cuidar, do portador da doença neurodegenerativa e a promoção de saúde aos familiares. O acompanhamento realizado de forma conjunta, bem planejado e orientado por esses profissionais de saúde não só ajudam no tardar da evolução dos sintomas do paciente, como também no bem-estar global de seus cuidadores.

Vale ressaltar que o planejamento da assistência da equipe multidisciplinar, será de acordo com o estágio da doença, visto que nos artigos utilizados para composição

desse estudo, relatam por vezes as dificuldades encontradas em estágios mais avançados da doença, e o desgaste na dinâmica familiar. Após conhecer as dificuldades dos cuidadores e familiares, podemos entender a importância da equipe profissional de saúde e a capacitação a cuidadores e parentes, avaliando também como a colaboração profissional dar seguimento em resultados positivos. Com o apoio desses profissionais o paciente e a família terão um suporte de qualidade, contribuindo na melhora do paciente, na promoção de saúde da família e na assistência em casos de necessidade.

Fica, portanto, explícita a importância da equipe multidisciplinar de saúde para um acompanhamento dos pacientes de Huntington e a sua família cada um com sua forma de execução para que juntos possam obter um melhor resultado. Desta forma, é notável um planejamento da assistência e um trabalho em conjunto, não sobrecarregando nenhum dos cuidadores e ajudando num cotidiano mais normal possível, tardando na evolução da doença e preservando a qualidade de vida. Entretanto, tendo em vista a escassez de estudos referente a doença de Huntington, joga-se necessária a realização de estudos futuros abordando os avanços científicos relacionados a patologia, contribuindo para construção de práticas que ajude a família por meio do auxílio da equipe multidisciplinar.

REFERÊNCIAS

OLIVEIRA, R. G. de et al. Avaliação funcional em indivíduos com doença de Huntington: uma série de casos. **Rev. Brasileira de Neurologia** » v. 54, n.3 » jul/ago/set 2018. Disponível em:

<<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/10/948055/revista543rev2-artigo1.pdf>>.

BANCHIERI, J. A. L.; SANTOS, T. F. C. dos; FERREIRA, K. D. Sistematização da assistência de enfermagem – SAE, ao paciente portador de doença de Huntington: Uma revisão de literatura **Simp TCC/Sem.IC.2017(12);1915-1922** Disponível em: <<https://docplayer.com.br/85020664-Enfermagem-sistematizacao-da-assistencia-de-enfermagem-sae-ao-paciente-portador-de-doenca-de-huntington-uma-revisao-de-literatura.html>>.

PELICIA, N. P.; SANCHES, M. M.; ALVES, J. C. P. Doença de Huntington: aspectos históricos e conceituais. Huntington disease: historical and conceptual aspects. **Rev. Saúde UniToledo** - Araçatuba, SP, v. 3, n. 2, p. 62-73, dez. 2019. Disponível em: <<http://www.ojs.toledo.br/index.php/saude/article/view/3331>>.

CARVALHO, K. G. A mortalidade pela doença de Huntington no Brasil no período de 1996 a 2015. 2018. **Trab. de Conclusão de Curso** (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/prefix/13025>>.

SANTOS, J. F. dos. Qualidade de vida dos pacientes com Coréia de Huntington e de seus familiares. Pesquisa Financiada pela Vice-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da UNIP, no **Programa “Iniciação Científica 2018**. Disponível em: <<http://conic-semesp.org.br/anais/files/2018/trabalho-1000001113.pdf>>.

VIEIRA, R. T. et al. Atuação Fisioterapêutica na Doença de Huntington. **Rev. Neurociências**, 19(3), 504-511. Disponível em: <<https://doi.org/10.34024/rnc.2011.v19.8364>>.

FEITOSA, J. de S. O olhar do cuidador: análise psicossocial sobre familiares de pessoas com doença de Huntington. Dissertação **MAPSI/PVH** - Mestrado em Psicologia (Dissertações), Porto Velho, 2018. Disponível em: <<https://www.ri.unir.br/jspui/handle/123456789/2644>>.

MERCÊS, Z. C. A importância do nutricionista na equipe multidisciplinar para o acompanhamento da doença de Huntington. **Rev. Arq. Cien. (IMMES)**, 3(2), 1-9. Disponível em: <<http://arqcientificosimmes.emnuvens.com.br/abi/article/view/400>>.

CARDOSO, T. T.; LUCHESI, K. F. As dificuldades no atendimento aos indivíduos com doenças neurodegenerativas: o fonoaudiólogo e a equipe multiprofissional. **Trab. de conclusão de curso**. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312019000100313&lang=pt>.

SILVA, T. F. Níveis e injustiças percebidas em indivíduos com doença de Huntington e familiares. 2017. 133 f. Tese (Doutorado- Saúde Coletiva) **Escola Paulista de Medicina**, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2017. Disponível em: <<http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/49129>>.