



Um olhar no cuidado dos raros

Nayara Roncoleta¹, Joice Melo Batista², Marcos Henrique Figueira de Mello³, Vivian Susi de Assis Canizares⁴, Mario Roberto Venere⁵

Tipo de trabalho: Relato de experiência

Modalidade da inscrição: Pôster Digital

Classificação: QS31, QS33, N08, N29

RESUMO

As Doenças Neurodegenerativas Raras (DNR), como a Doença de Huntington (DH), levam a um severo comprometimento motor, cognitivo e comportamental. No Brasil, existem somente 17 estabelecimentos de saúde habilitados como serviço de referência, nenhum localizado na região Norte. O diagnóstico da patologia é obtido por exames genéticos e seu tratamento é apenas paliativo. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras existe desde 2014, contudo a maioria dos acometidos não recebe nenhum tipo de assistência. Objetivou-se conhecer a singularidade de vida dos portadores de DNR e de seus familiares, por meio de imagens fotográficas. Trata-se de um relato de experiência de projeto de extensão universitária, realizado por membros do Laboratório de Genética Humana (LGH), da Universidade Federal de Rondônia, por meio de visitas domiciliares aos pacientes/famílias acometidos por alguma DNR. Nas mais de 30 visitas domiciliares realizadas, pode-se observar particularidades do processo de adoecimento, como: famílias com a manifestação da doença em quatro gerações, manifestação precoce (forma juvenil) da DH, existência de dois ou três acometidos na mesma família/residência, condições de moradia precárias. Entre os pacientes, constatou-se alguns com dependência total de terceiros para as atividades diárias de vida, com comprometimentos severos na deglutição, nos movimentos (coréia) e ainda com alterações psiquiátricas, como irritabilidade, agressividade e alucinação. Nesse contexto, foi notória a dificuldade no cuidado ao paciente, tendo como fatores agravantes a condição socioeconômica, a falta de conhecimento da família sobre a doença e a carência de profissionais e serviços especializados para o acompanhamento. Em conclusão, as famílias vivenciam a dificuldade psicológica da incerteza da doença, ocorre a marginalização do paciente, pela falta de local apropriado para ampará-lo, e a dificuldade na implementação dos cuidados

¹ Acadêmica de medicina; Universidade Federal de Rondônia (UNIR); nroncoleta@gmail.com.

² Acadêmica de medicina; Universidade Federal de Rondônia (UNIR); joicembatista@gmail.com.

³ Acadêmico de medicina; Universidade Federal de Rondônia (UNIR); marcoshedm@gmail.com.

⁴ Docente, Universidade Federal de Rondônia (UNIR); viviansusi@unir.br.

⁵ Docente, Universidade Federal de Rondônia (UNIR); venere@unir.br

paliativos, sendo estes feitos pelos profissionais do LGH e familiares, a fim de amenizar os sintomas e o caminhar da doença.

PALAVRAS-CHAVE: Atenção Primária à Saúde. Doenças Raras. Doença de Huntington. Doenças Genéticas. Cuidados Paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Huntington disease: a single-gene degenerative disorder of the striatum. Dialogues in Clinical Neuroscience, Estados Unidos, ano 2016, v. 18, ed. 1, p. 91-98, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4826775/>. Acesso em: 20 ago. 2020.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1 jan. 2014.
3. Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção. Brasil, c2013/2020. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>>. Acesso em: 25 ago. 2020