

CUIDADOS PALIATIVOS NA PROGRESSÃO DA DOENÇA DE HUNTINGTON: ABORDAGENS HOLÍSTICAS, UMA REVISÃO DE LITERATURA

Maria Vitoria Piccoli; Ana Paula Mello; Caique de Souza Bridi; Eduarda Vantroba.
Universidade Positivo, Curitiba-PR.
E-mail para contato: vantrobaeduarda@gmail.com

Introdução: A Doença de Huntington (DH) é uma condição genética rara, autossômica dominante, caracterizada pela manifestação progressiva de sintomas motores, cognitivos e emocionais. Com uma expectativa média de vida de 10 a 20 anos após o início dos sintomas, a natureza degenerativa da DH impacta pacientes e familiares - os quais costumam desempenhar o papel de cuidadores. Nesse contexto, os cuidados paliativos (CP) emergem como uma abordagem sintomática de modo a melhorar a qualidade de vida dos pacientes, proporcionar dignidade na morte e oferecer suporte abrangente.

Objetivo: O presente estudo visa levantar, na literatura, o papel dos cuidados paliativos em pacientes com DH em relação à evolução da doença e abordagem dos sintomas.

Metodologia: A metodologia consistiu em uma busca sistemática nas bases de dados Lilacs, ScienceDirect e PubMed. O período de análise abrangeu março de 2013 a março de 2023. Palavras-chave: "Doença de Huntington", "Cuidados paliativos" e "Qualidade de vida".

Resultados: A análise de 26 artigos revelou que a prática precoce dos cuidados paliativos (CP) é crucial na abordagem da doença de Huntington (DH). Os estudos destacaram que os CP melhoram a qualidade de vida dos pacientes e retardam a progressão de sintomas como coreia, bradicinesia, irritabilidade e apatia. Além de aliviar o sofrimento físico, os CP também abordam aspectos sociais, espirituais e emocionais, como ansiedade, depressão e distúrbios do sono. A importância do suporte familiar foi enfatizada, assim como a abordagem espiritual, para garantir uma morte digna e respeitar os valores individuais dos pacientes e suas famílias. A equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas, desempenha um papel essencial. O planejamento avançado de CP é vital, permitindo a participação ativa dos pacientes nas decisões de tratamento, garantindo uma abordagem personalizada. No entanto, menos de 5% dos pacientes com DH utilizam serviços de CP.

Conclusão: O levantamento e análise de estudos destacam a importância dos cuidados paliativos (CP) na doença de Huntington (DH). A gestão dos sintomas é feita através de intervenções como antipsicóticos, antidepressivos, botox, baclofeno, ansiolíticos e hipnóticos, além do apoio emocional, planejamento avançado de cuidados e assistência às famílias. Sem tratamentos curativos disponíveis, os CP são fundamentais para promover a dignidade e o bem-estar dos pacientes, familiares e cuidadores. A capacitação dos profissionais de saúde para aplicar essa abordagem holística é prioritária, garantindo suporte de qualidade. Investimentos contínuos e pesquisas na área são essenciais para melhorar a qualidade dos CP, que ainda são pouco utilizados.