



ARTIGO RELATO DE EXPERIÊNCIA

SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM DOENÇA DE HUNTINGTON: RELATO DE EXPERIÊNCIA
SYSTEMATIZATION OF NURSING CARE TO PATIENTS WITH HUNTINGTON DISEASE: CASE STUDY
SISTEMATIZACIÓN DE LOS CUIDADOS A LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON: ESTUDIO DE CASO

Carlos César Bontempo Ferraz¹, Fernanda Barrios Ortega², Maria Gorette dos Reis³, Maria de Fátima Meinberg Cheade⁴

RESUMO

Objetivo: relatar a experiência da aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem ao paciente com a Doença de Huntington (DH). **Método:** estudo descritivo, de abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência. Realizou-se a assistência ao paciente com a DH e a família, no período de 3 a 30 de abril de 2011, na enfermaria de Clínica médica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian/NHU-UFMS, em Campo Grande/MS/Brasil. Este estudo teve o projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE 0340.0.0.049.000-11. **Resultados:** a Sistematização da Assistência de Enfermagem à pacientes com doenças de baixa prevalência ou que não são atendidas frequentemente em instituições hospitalares favorece a visão individual e sistemática da pessoa acometida pelo agravo. **Conclusão:** existem poucos estudos relacionados a estes pacientes, principalmente em relação à assistência de enfermagem, gerando a necessidade estudos que os envolvam. **Descritores:** Doença de Huntington; Processos de Enfermagem; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to report the application of the Systematic Nursing Assistance to patients with Huntington Disease (HD). **Method:** this was a descriptive study with a qualitative approach, in the format of an experimental report. Assistance to HD patients and their families were provided between April 3 and 30 of 2011 in the Internal Medicine ward of the Maria Aparecida Pedrossian/NHU-UFMS University Hospital, in Campo Grande/MS/Brazil. This study was approved by the Ethics in Research Committee from the Federal University of Mato Grosso do Sul under the protocol number CAAE 0340.0.0.049.000-11. **Results:** the Systematic Nursing Assistance to patients with low prevalence diseases, or diseases that are not often seen in hospital institutions favors individual and systematic visions of the person affected by the disease. **Conclusion:** there are few studies related to these patients, especially about nursing care, indicating the need for studies involving these patients. **Descriptors:** Huntington Disease; Nursing Processes; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivos: informar la aplicación de la Asistencia Sistemática de Enfermería a pacientes con la enfermedad de Huntington (EH). **Método:** es un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo, en el formato de un informe experimental. Los pacientes con EH y sus familias recibieron asistencia entre 3 y 30 de abril de 2011 en la sala de medicina interna del Hospital Universitario de Maria Aparecida Pedrossian/NHU-UPM, en Campo Grande, MS, Brasil. Este estudio fue aprobado por la Comisión en la Ética de Investigación de la Universidade Federal do Mato Grosso do Sul bajo el número de protocolo CAAE 0340.0.0.049.000-11. **Resultados:** la Asistencia Sistemática de Enfermería a pacientes con enfermedades de baja prevalencia o enfermedades que no se ven a menudo en las instituciones hospitalarias favorece visiones individuales y sistemáticas de la persona afectada por la enfermedad. **Conclusión:** son pocos los estudios relacionados con estos pacientes, especialmente sobre el cuidado de enfermería, indicando la necesidad de estudios en estos pacientes. **Descritores:** Enfermedad de Huntington; Procesos de Enfermería; Cuidados de Enfermería.

¹Enfermeiro Residente, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Atenção ao Paciente Crítico/NHU/UFMS. Campo Grande (MS), Brasil. E-mail: ccesar_ms@hotmail.com; ²Enfermeira Residente, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Atenção ao Paciente Crítico/NHU/UFMS. Campo Grande (MS), Brasil. E-mail: nandabarrrios@hotmail.com; ³Enfermeira Professora Doutora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Preceptora do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Atenção ao Paciente Crítico/NHU/UFMS. Campo Grande (MS), Brasil. E-mail: gorettereis@gmail.com; ⁴Enfermeira, Professora Doutora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul/UFMS. Tutora do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Atenção ao Paciente Crítico NHU/UFMS. Campo Grande (MS), Brasil. E-mail: mdfcheade@uol.com.br

INTRODUÇÃO

A Doença de Huntington (DH), descrita pelo médico George Huntington, em 1872, consiste em um distúrbio neurodegenerativo também conhecido como coréia hereditária.¹ Possui um padrão de herança autossômica dominante, caracterizando manifestações neurológicas, autonômicas e neuropsiquiátricas.²

A DH está presente em todo o mundo, entretanto, em algumas regiões como Maracaibo, na Venezuela, há relatos de alta incidência da doença.³ Não há estudos epidemiológicos que demonstrem sua estatística no Brasil, porém sua incidência está estimada em 5 a 10 casos por 100.000 habitantes, e não existem fatores predisponentes para sua ocorrência.²

No Brasil, há entidades de apoio aos huntintonianos e seus familiares. A Associação Brasil Huntington (ABH), e a União de Parentes e Amigos dos Doentes de Huntington (UPADH), com sedes em São Paulo e Brasília, respectivamente³ são exemplos de locais que oferecem assistência a esses pacientes. Não há maior prevalência em gênero, a DH afeta homens e mulheres igualmente. Possui maior prevalência em caucasianos, embora ocorra em todas as etnias.⁴

Por se tratar de uma doença degenerativa progressiva do sistema nervoso, com padrão de herança autossômica dominante de penetrância completa, todos os indivíduos que possuem o genótipo para DH irão, em algum momento de suas vidas, apresentar sinais e sintomas da doença.³ Indivíduos com a DH apresentam destruição de neurônios do núcleo estriado cerebral, cuja função é a produção do neurotransmissor GABA. Tal episódio determina o aparecimento de movimentos involuntários irregulares e decadência mental progressiva, ocasionada pela redução do GABA no sistema nervoso.¹

A DH tem transmissão autossômica dominante com o gene chamado IT15, responsável pela doença localizada no braço curto do cromossomo 4 (4p16.3). Ocorre um número excessivo de repetições do trinucleotídeo CAG (citosina-adenosina-guanina), consideradas anormais devido a uma incidência maior que 40. O normal são repetições entre 9 e 34.^{3,5} Também ocorre a codificação da proteína huntingtina, que passa então, a contar com uma quantidade anormal de aminoácidos glutamina em sua cadeia, o que leva a disfunção neuronal, atrofia cerebral generalizada, mudança nos níveis de neuroreceptores e acúmulo de agregados neuronais e citoplasmáticos de proteínas.¹

A proteína huntingtina está presente em vários tecidos do corpo, embora esteja concentrada no cérebro. Na DH, a huntingtina possui uma cadeia anormal de poliglutaminas conferindo à sua estrutura novas propriedades que desencadeiam interações anômalas com outras proteínas.⁴ Com o aumento do número de repetições do CAG, observa-se o fenômeno da antecipação, que consiste em manifestação cada vez mais precoce com agravamento do quadro clínico em famílias com gerações sucessivas de afetados.¹

A DH se caracteriza pelo início insidioso de manifestações neurológicas, tais como, movimentos coreicos, disartria, disfagia, instabilidade postural, distonia e incontinência urinária.² Grande parte dos indivíduos afetados pela doença a desenvolve durante a meia-idade, entre a quarta e a quinta década de vida. Sua progressão provoca a destruição do córtex cerebral, acarretando a morte dos neurônios secretores de acetilcolina, o que contribui para a deterioração da capacidade cognitiva e instalação da demência.³

A coréia pode aparecer de maneira lenta e gradual, tornando-se mais evidente ao passar dos anos. Geralmente são quadros generalizados, envolvendo a face, o tronco e membros. Mais tardiamente os pacientes podem se tornar extremamente rígidos e acinéticos, praticamente sem evidências da síndrome coréica, caracterizada nos estágios iniciais da doença.³

OBJETIVOS

- Relatar a experiência da aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) ao paciente com a Doença de Huntington (DH).
- Discutir as peculiaridades da família com a Doença de Huntington (DH).

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência. Realizou-se a assistência ao paciente com DH e à família, no período em que esteve internado, de 3 a 30 de abril de 2011, na enfermaria de clínica médica, do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (NHU-UFMS), em Campo Grande-MS.

O atendimento foi realizado por uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista, farmacêutica e cirurgiã dentista. Estes profissionais fazem parte do Programa de

Residência Multiprofissional Atenção ao Paciente Crítico desta instituição.

O paciente foi acompanhado pela equipe, e o caso foi debatido durante uma discussão clínica semanal entre os profissionais da residência multiprofissional e os preceptores das áreas que integram o programa.

O enfermeiro, aplicando a SAE, realizou o levantamento do histórico de enfermagem do paciente, composto pela anamnese e exame físico, elencou os diagnósticos de enfermagem, definiu as metas e elaborou as intervenções de enfermagem. No presente trabalho, foi utilizado o Sistema de Taxonomia da NANDA (North American Nursing Diagnosis Association)⁵ para realizar a SAE. A publicação dos dados foi autorizada pela família, diante da incapacidade do paciente pelo déficit cognitivo. Esta autorização se deu por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Este estudo teve o projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul sob o protocolo 2255 CAAE 0340.0.0.049.000-11.

RESULTADOS

Histórico de Enfermagem - Sexo masculino, 33 anos, branco, evangélico, ensino superior incompleto, natural de Campo Grande-MS, onde reside atualmente com sua mãe, quatro irmãos e um sobrinho. Renda mensal da família de oito salários mínimos. Pensionista, acamado e sem vida ativa pré-internação (após início dos sintomas). Nega histórico de tabagismo e etilismo. A doença começou a manifestar alguns sintomas há aproximadamente cinco anos, porém o quadro se agravou há dois anos. A partir de então, permaneceu acamado, não contactuante. Antes do aparecimento dos sintomas possuía vida ativa, atividade física regular, cursava Engenharia Civil. A manifestação dos sintomas foi gradual, com início após o falecimento do pai. Em relação à Doença de Huntington há histórico em primos, uma tia e no irmão alguns anos mais velho. O pai, avô e o irmão mais velho apresetaram sintomas semelhantes, porém com uma repercussão maior em relação à depressão. Paciente foi diagnosticado com a Doença de Huntington há oito anos.

Exame Físico - Acamado, consciente, não contactuante, com períodos de agitação psicomotora e movimentos coreicos. Mucosas oculares hipocoradas 2+/4+, escleras normocoradas, pupilas isocóricas fotorreagentes; mucosa oral hipocorada

2+/4+. Tórax simétrico, boa expansibilidade, som claro pulmonar à percussão em todos os campos. Murmúrios vesiculares fisiológicos presentes, porém diminuídos em ambas as bases. Bulhas cardíacas normofonéticas e rítmicas em 2 tempos sem sopro. Abdome semigloboso, flácido, RHA (+), som timpânico à percussão. Indolor a palpação superficial e profunda. Perfusion periférica presente (3s), pulsos fortes, simétricos e rítmicos. Cacifo positivo +++/4+ MMSS e MMII. Alimentação por sonda nasogástrica (SNG), 5x/dia (1000 ml - 1200 Kcal). Eliminações intestinais presentes, de consistência pastosa, coloração marrom e eliminações vesicais por sonda vesical de demora (SVD), de coloração amarelo citrino sem sedimentos. **Dispositivos invasivos:** SVD, SNG, acesso venoso periférico (AVP), cateter para hemodiálise em subclávia esquerda. **Escalas aplicadas:** FUGULIN: Cuidado Semi-intesivo; BRADEN (15 - risco moderado) GLASGOW: 12 (AO: 4-RV: 2-RM: 6).

Exame Neurológico - Atualmente apresenta movimentos involuntários com atitude ativa. Fácies coreicas (exagero e inoportunismo de expressão), mantendo-se consciente, letárgico, sem orientação no tempo e espaço.

Equilíbrio, marcha e coordenação sem a possibilidade de avaliação pelo fato de o paciente encontrar-se acamado e desorientado. Não apresenta alterações em relação ao trofismo, estado eutrófico e sem hipotrofia de qualquer grupo muscular. Apresenta hipertonia de MMII e de MMSS em menor grau. Mantém força muscular grau 5 em todos os grupos musculares. Reflexos profundos preservados, Sinal de Babinski positivo. Apresenta sensibilidade superficial protopática preservada. Sensibilidade epicrítica com avaliação prejudicada. A avaliação de sensibilidade profunda e estereognosia também não foram possíveis. Em relação aos dermatômos e pares de nervos cranianos só foi possível a avaliação do II e III par, óptico e oculomotor, respectivamente. Nestes a resposta foi normal, com pupilas isocóricas fotorreagentes e movimento do globo ocular em todas as direções.

Diagnósticos de enfermagem e cuidados realizados durante a internação.

Risco de Infecção (defesas primárias inadequadas, exposição ambiental aumentada à patógenos, procedimentos invasivos).

- Monitorar locais de inserção de dispositivos invasivos;
- Realizar curativo em inserção de cateter duplo lúmen para hemodiálise;
- Orientar acompanhantes e visitantes medidas de controle de infecção.

✓ Mobilidade física prejudicada relacionada a medicamentos, prejuízo cognitivo e musculoesquelético caracterizado por movimentos não coordenados.

- Realizar mudanças de decúbito;
- Aplicar escala de BRADEN diariamente;
- Instalar colchão de ar;
- Utilizar coxins de conforto;
- Emulsificar pele e proeminências ósseas.

✓ Risco de aspiração (alimentação por sonda, deglutição prejudicada).

- Manter cabeceira do leito elevada a 30° continuamente;
- Orientar cuidados na administração da dieta.

✓ Déficit no autocuidado para banho relacionado ao prejuízo cognitivo caracterizado por incapacidade de lavar o corpo.

- Realizar banho no leito;
- Realizar higiene oral

✓ Déficit no autocuidado para alimentação relacionado ao prejuízo cognitivo caracterizado por incapacidade de ingerir alimentos de forma segura.

- Elevar a cabeceira do leito em 45°;
- Orientar cuidados com sonda nasogástrica;
- Administrar dieta por sonda nasogástrica;

✓ Risco de traumas (dificuldades cognitivas, história de trauma prévio).

- Manter grades do leito elevadas;
- Aplicar dispositivos de contenção no leito, quando necessário;

✓ Tensão do papel do cuidador relacionado a responsabilidades do cuidado 24 horas por dia, preocupação com relação aos membros da família, caracterizada por afastamento da vida social e estresse.

- Buscar pessoa significativa/rede de apoio;
- Solicitar avaliação social;
- Solicitar avaliação psicológica.

✓ Interação social prejudicada relacionada a barreiras na comunicação, processos de pensamento perturbados caracterizado por interação disfuncional com outras pessoas.

- Buscar pessoas significantes;
- Manter comunicação terapêutica.

Além dos diagnósticos de enfermagem citados foram levantados outros diagnósticos que colaboram na percepção dos problemas relacionados à internação do paciente, entre eles: Integridade da pele prejudicada; Volume de líquido excessivo; Hipertermia; Risco de

desequilíbrio eletrolítico; Risco de perfusão renal ineficaz; Risco de quedas; Comunicação verbal prejudicada, entre outros.

DISCUSSÃO

Durante um período de aproximadamente 30 dias, o paciente e família receberam a assistência pelo enfermeiro, equipe de residentes multiprofissionais e equipe do hospital. A Sistematização da Assistência de Enfermagem à pacientes com doenças de baixa prevalência ou que não são atendidas frequentemente em instituições hospitalares favorece a visão individual e sistemática da pessoa acometida pelo agravo. Isso proporciona ao indivíduo e família um cuidado integral.⁷

A utilização da SAE como base da assistência oferecida, possibilitou a organização dos pensamentos, observações e intervenções dos enfermeiros. Esta também se constituiu em estrutura sistemática e lógica às ações sobre a saúde do paciente no ambiente hospitalar, direcionando as soluções dos problemas e proporcionando critérios para avaliar a eficácia destas.

Percebe-se com o levantamento dos diagnósticos de enfermagem que, além da caracterização de um paciente com alto grau de complexidade, alta dependência da família e dos cuidados de enfermagem no âmbito hospitalar, há também problemas relacionados ao segmento psicossocial, o que é comum em famílias com pessoas nestas condições e que necessitam de cuidados e atenção.

Devemos lembrar que o enfermeiro deve acolher o cuidador nos procedimentos de enfermagem e dar a ele subsídios durante a internação do paciente. Dessa forma o cuidador estará mais preparado e seguro para atender seu familiar em domicílio. Deve-se pensar também em uma rede de apoio a este cuidador, seja através de familiares, grupos religiosos, ou associações de grupos específicos.

Durante a internação a equipe esteve presente no preparo da família para a alta hospitalar. O enfermeiro pôde planejar sua assistência através da SAE, identificando as prioridades e estabelecendo ações a serem realizadas pela equipe de enfermagem e residência multiprofissional a curto, médio e longo prazo.

CONCLUSÃO

A doença de Huntington tem caráter crônico-degenerativo, tornando o indivíduo acometido dependente da família, o que gera

uma tensão e mudanças na vida de todos. Por ser uma doença de baixa incidência, a mesma não é discutida durante a formação dos profissionais de enfermagem. Porém, sua repercussão social para pessoas acometidas pela doença gera uma necessidade de atendimento multiprofissional para melhoria na qualidade de vida de todos que os cercam. É de grande importância para uma alta hospitalar bem sucedida e um menor risco de reinternação, que a assistência de enfermagem durante a estada hospitalar seja voltada ao preparo da família e paciente para a alta e permanência deste em seu lar, já que esta condição de dependência acompanhará o paciente, e que não há prognóstico para o autocuidado ou mesmo melhora dos aspectos cognitivos.

A enfermagem deve estar preparada para atender ao paciente e família, suas necessidades biopsicossociais. Ainda existem poucos estudos relacionados a estes pacientes, principalmente em relação à assistência de enfermagem, o que gera a necessidade de pesquisas e estudos que os envolvam. Este estudo contribuiu com a experiência na atenção integral ao paciente acometido pela Doença de Huntington e família.

REFERÊNCIAS

1. Bittencourt A, Lima RLLF, Moreira LMA. Percepções sobre a doença de Huntington e realização de testes preditivos em indivíduos com história da doença na família. Rev ciênc méd boil [Internet]. 2010 [cited 2011 June 26];9(2):126-9. Available from: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/cm/bio/article/view/4944/3606>
2. Ximenes BAA, Teixeira EH. Doença de Huntington: aspectos diagnósticos e implicações éticas. Campinas. Rev ciênc méd [Internet]. 2009 [cited 2011 June 25];18(5/6):287-91. Available from: <http://www.puc-campinas.edu.br/centros/ccv/revcienciasmedicas/artigos/v18n5-6-7.pdf>
3. Barsottini OGP. Doença de Huntington. O que é preciso saber? São Paulo. einstein: Educ Contin Saúde [Internet]. 2007 [cited 2011 June 28.];5(3 Pt 2):83-8. Available from: <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/638-85-87.pdf>
4. Barreto RDR. Características da disfunção cognitiva na Doença de Huntington. [monografia]. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2009.
5. Nobre MEG, Cimini VT, Raskin S, Engelhardt E. Juvenile Huntington's disease confirmed by genetic examination in twins.

Rio de Janeiro. Arq. Neuro-Psiquiatr [Internet] 1997. [cited 2011 June 29];57(3):867-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v57n3B/1201.pdf>

6. NANDA International. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA. Definições e classificação - 2009-2011. Garcez RM, tradutor. Porto Alegre: Artmed. 2009-2011

7. Vasconcelos CPV et al. Nurses' knowledge about systematization of nursing assistance. Pernambuco. J Nurs UFPE on line [Internet] 2011 [cited 2011 June 28];5(1):10-9. Available from:

http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1137/pdf_271

Submissão: 23/05/2012

Aceito: 01/06/2013

Publicado: 01/07/2013

Correspondência

Carlos César Bontempo Ferraz
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Núcleo Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian/UFMS
Residência Multiprofissional em Saúde -
Atenção ao Paciente Crítico
Rua do Franco, 112 /Ap.4B / Vila Carlota
CEP: 79051-400 – Campo Grande (MS), Brasil