ISBN Nº: 978-65-89908-77-7

CONIAS
CONGRESSO ONLINE DE INTEGRAÇÃO E ATENÇÃO EM SAÚDE
25 a 27 de Agosto de 2021

A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NA ASSISTÊNCIA AS DOENÇAS RARAS

Congresso Online de Integração e Atenção em Saúde, 1ª edição, de 25/08/2021 a 27/08/2021
ISBN dos Anais: 978-65-89908-77-7

DAVICO; Clarissa de Araujo [1], PINHEIRO; Patrícia Gomes [2], CANELHAS; Stephanie de Freitas [3], PIRES; Karina Lebeis [4], HAMMERLE; Mariana Beiral [5], SALES; Deborah Santos [6], ALMEIDA; Vívian Pinto de [7], SOUZA; Rayanne da Silva [8], FERREIRA; Francisco Ramon Canale Ferreira [9], SILVA; Karina Estef da Silva [10]

RESUMO

As doenças raras, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), acometem até 65 indivíduos por cada 100 mil habitantes, existindo de 6 mil a 8 mil tipos de patologias neste grupo. No Brasil, há cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras. Na maioria dos casos não existe um tratamento específico e a alta complexidade dessas doenças exigem propostas de intervenção bem estruturadas que enfatizam a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar. O Day Hunter HUGG é um projeto da Instituição Casa Hunter que oferece atendimento multidisciplinar especializado para pacientes com doenças raras no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, no Rio de Janeiro. A equipe multidisciplinar tem o objetivo de amparar o indivíduo em sua totalidade, promovendo saúde e qualidade de vida aos pacientes, cuidadores e familiares. O psicólogo tem um papel fundamental nesse trabalho, sendo capaz de atuar em diferentes funções, proporcionando acolhimentos com a psicologia clínica/ hospitalar e a neuropsicologia. Os atendimentos são ambulatoriais e as psicólogas, em suas respectivas funções, visam o acolhimento emocional e psíquico dos envolvidos, considerando as adaptações e circunstâncias que aparecem após o início dos sintomas e fechamento do diagnóstico, dando espaço para que o paciente fale sobre tais pontos, e a avaliação cognitiva dos pacientes a fim de nortear estratégias que otimizem e potencializam a rotina. A identificação precoce da doença, a assistência contínua, o aconselhamento e o cuidado familiar são elementos primários no tratamento de doenças raras. Os serviços de referência, dentro do escopo da atenção especializada, são parte importante desse modelo, fornecendo ao paciente a interface com outras redes, como os serviços de urgência e emergência, de acolhimento ambulatorial especializado, de diagnóstico e de terapia multidisciplinar. Na assistência a pessoas com doenças raras, o acompanhamento multidisciplinar é essencial pelas diferentes áreas que as doenças podem afetar. Considerando a Esclerose Lateral Amiotrófica, doença degenerativa mais atendida no ambulatório, além do acompanhamento com o neurologista, o paciente precisa de acompanhamento com a fonoaudióloga para avaliar sua capacidade de deglutição, com a nutricionista para que a perda de peso não seja muito drástica, com a fisioterapeuta para que sejam passados exercícios que ajudem a prolongar a parte respiratória do paciente e com a psicóloga e neuropsicóloga para acompanhamento supracitado. Além de um suporte

[1] Casa Hunter, clarissa.42040066@ucp.br
[2] Casa Hunter, patriciagpinheiro07@gmail.com
[3] Casa Hunter, stephaniecanelhas@gmail.com
[4] Unirio, karinalebeis1@gmail.com
[5] Unirio, marianabeiral@gmail.com
[6] Unirio, deborahsales.fono@gmail.com
[7] Unirio, vivipinto84@gmail.com
[8] Casa Hunter, rayannesouza92@gmail.com
[9] Unirio , franmedunirio@hotmail.com
[10] Universidade Veiga de Almeida , karina.estef.ke@gmail.com

ambulatorial para o paciente, a equipe também auxilia a equipe médica na hora de identificar procedimentos mais invasivos como traqueostomia e gastrostomia. A equipe multidisciplinar se faz importante nesse contexto de doenças raras para que o paciente possa ter uma qualidade de vida melhor e seja melhor amparado ao enfrentar tais doenças, que já são difíceis de serem enfrentadas pela dificuldade do diagnóstico e tratamento.

PALAVRAS-CHAVE: doencas raras, equipe multidisciplinar, Esclerote Lateral Amiotrófica

[1] Casa Hunter, clarissa.42040066@ucp.br
[2] Casa Hunter, patriciagpinheiro07@gmail.com
[3] Casa Hunter, stephaniecanelhas@gmail.com
[4] Unirio, karinalebeis1@gmail.com
[5] Unirio, marianabeiral@gmail.com
[6] Unirio, deborahsales.fono@gmail.com
[7] Unirio, vivipinto84@gmail.com
[8] Casa Hunter, rayannesouza92@gmail.com
[9] Unirio , franmedunirio@hotmail.com
[10] Universidade Veiga de Almeida , karina.estef.ke@gmail.com