

Atuação harmônica de equipe multidisciplinar de saúde: desinternação humanizada

Lissa Horiguchi¹, Lourran Lenci Carvalho¹, Edson Umeda¹, Marina Borba¹

1. Centro Universitário São Camilo, São Paulo/SP, Brasil.

Resumo

Este relato de caso clínico descreve e analisa uma experiência de desinternação infantil prolongada em um hospital público a partir da atuação harmônica de equipe multidisciplinar de saúde. Além da revisão de literatura, realizou-se estudo qualitativo de finalidade descritiva e exploratória com utilização de técnicas de pesquisa bibliográfica e documental mediante levantamento retrospectivo em prontuários. Os resultados foram discutidos a partir de três categorias: vulnerabilidades físicas, sociais, psicológicas e éticas das doenças crônicas incapacitantes; atuação da equipe multidisciplinar na desinstitucionalização; e políticas de saúde de atenção domiciliar. Concluiu-se que o processo foi capaz de reduzir o tempo de internação e a quantidade de reinternações futuras, reduzir os gastos ao sistema de saúde e reinserir o paciente na comunidade e no âmbito familiar, proporcionando, assim, melhor estruturação do sistema, bem como atendimento humanizado centrado no indivíduo e na família.

Palavras-chave: Desinstitucionalização. Equipe de assistência ao paciente. Doença crônica. Criança. Distrofias musculares.

Resumen

Actuación armonizada de un equipo multidisciplinario de salud: la deshospitalización humanizada

Este reporte de caso clínico describe y analiza una experiencia de deshospitalización infantil prolongada en un hospital público a partir de la actuación armonizada de un equipo multidisciplinario de salud. Este es un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio en que realizó una revisión de la literatura utilizando técnicas de búsqueda bibliográfica y documental a través de un levantamiento retrospectivo de historias clínicas. Los resultados fueron discutidos a partir de tres categorías: vulnerabilidades físicas, sociales, psicológicas y éticas de las enfermedades crónicas incapacitantes; actuación del equipo multidisciplinario en desinstitucionalización; y políticas de salud de atención domiciliar. Se concluyó que el proceso logró reducir el tiempo de hospitalización y el número de futuros reingresos, reducir costos al sistema de salud y reinsertar al paciente en la comunidad y en la familia, proporcionando así una mejor estructuración del sistema y una atención humanizada centrada en el individuo y la familia.

Palabras clave: Desinstitucionalización. Grupo de atención al paciente. Enfermedad crónica. Niño. Distrofias musculares.

Abstract

Harmonic performance of multidisciplinary health teams: humanized hospital discharge

This clinical case report describes and analyzes an experience of prolonged child hospital discharge in a public hospital based on the harmonic action of a multidisciplinary health team. In addition to a literature review, a descriptive and exploratory qualitative study using bibliographic and documentary research techniques was conducted via a retrospective survey in medical records. The results were discussed based on three categories: physical, social, psychological and ethical vulnerabilities of disabling chronic conditions; multidisciplinary teamwork in deinstitutionalization; and home care health policies. We concluded that the process reduced hospitalization time and the number of future hospitalizations, reduced expenses to the health system and reinserted the patient into their community and family environment, thus providing better system structuring and humanized care centered on the individual and family.

Keywords: Deinstitutionalization. Patient care team. Chronic disease. Child. Muscular dystrophies.

Declararam não haver conflito de interesse.
Aprovação CAAE 29726220.5.0000.0062

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS)¹, um dos maiores desafios dos sistemas de saúde em todo o mundo atualmente é o gerenciamento das condições crônicas, havendo um incontroverso liame entre saúde e desenvolvimento econômico. Tais condições crônicas são responsáveis por 60% de todo ônus decorrente de doenças no mundo.

Em 2020, a OMS estimou que 80% das doenças dos países em desenvolvimento advinham de problemas crônicos, sobrecarregando financeiramente os sistemas de saúde e, por conseguinte, a sociedade, os governos e as famílias. Não há, em todo o mundo, um plano de gerenciamento das condições crônicas. Resta aos serviços de saúde tratar os sintomas apenas quando aparecem, pois o modelo de atenção predominante é aquele centrado no hospital e no saber médico¹.

Dentre os problemas provocados pela crescente demanda de cuidado das doenças crônicas que abrange a maioria dos hospitais brasileiros, destaca-se a internação de longa permanência, caracterizada pela ocupação de leitos e uso de recursos financeiros, sendo bastante dispendiosa para todo o sistema de saúde^{2,3}.

Como o tempo de permanência hospitalar tem sido utilizado como indicador de qualidade do cuidado prestado, essas internações prolongadas sugerem ineficiência administrativa e baixa qualidade do cuidado, uma vez que o tempo de permanência maior do que o esperado nas unidades de saúde pode ser decorrente de complicações resultantes do cuidado ineficiente⁴.

Além disso, um problema real existente em vários hospitais é o aumento dos custos hospitalares por conta de diárias extrapoladas: quando um paciente ultrapassa o limite de diárias estabelecido na tabela de procedimentos do Sistema Único de Saúde (SUS), não há compensação financeira proporcional pelas diárias excedentes. Ademais, o tempo prolongado de permanência hospitalar faz com que as rotações de leito sejam baixas, o que inviabiliza as instituições do ponto de vista financeiro⁵.

Diante dessa problemática, a desospitalização tem sido foco das medidas de saúde pública. Uma das ferramentas para a desinstitucionalização é a implementação da política de atenção domiciliar ou “*home-care*”. A redução de custos é um dos benefícios existentes, uma vez que, com a

redução do tempo de internação, há menor utilização dos recursos hospitalares, menor necessidade de realização de exames complementares onerosos e desocupação de leitos⁵.

No contexto pediátrico, o desenvolvimento tecnológico contribuiu para mudanças epidemiológicas consideráveis, provocando um aumento das taxas de sobrevivência de crianças com condições graves – como crianças prematuras, nascidas com malformações congênitas e patologias crônicas e degenerativas. Tal fenômeno promoveu o surgimento de um novo grupo de crianças com alta demanda dos serviços de saúde: crianças com necessidades especiais ou, um subgrupo deste, crianças com condições crônicas complexas de saúde⁶.

O subgrupo de “doenças crônicas complexas de saúde” abrange várias categorias de doenças, que compartilham quatro aspectos semelhantes: 1) limitações funcionais significativas ou sequelas permanentes; 2) utilização elevada de recursos de saúde, com hospitalização recorrente e/ou prolongada, múltiplas cirurgias e acompanhamento em diversas especialidades simultâneas; 3) necessidade de integração dos serviços de saúde com interface familiar; e 4) presença de uma ou mais condições crônicas de saúde. As crianças desse subgrupo acabam demandando cuidados específicos, complexos e constantes, permanecendo internadas por longos períodos em serviços de saúde⁶.

Exemplo desse grupo de doenças, a distrofia muscular congênita (DMC) é uma condição que integra o grupo das miopatias, geralmente hereditária (autossômica recessiva), porém não exclusivamente. É caracterizada por hipotonia generalizada precoce, comum ao nascimento, atraso do desenvolvimento motor e fraqueza muscular, estacionária ou de progressão lenta e, na biópsia, é evidenciada como padrão distrófico.

O diagnóstico molecular para determinação dos subtipos da DMC pode ser relevante para aconselhamento genético e diagnóstico pré-natal, porém, devido à heterogeneidade clínica de alguns subtipos, nem sempre é necessário, sendo muitas vezes dispensado, uma vez que a abordagem não altera o curso natural da doença⁷.

Como as crianças com doenças crônicas complexas muitas vezes são dependentes de tecnologia – essa dependência envolve desde ventilação mecânica, medicamentos ou nutrição intravenosa,

suporte nutricional e respiratório, até equipamentos para compensação de funções vitais, tais como diálise, cateteres urinários e bolsas de colostomia⁶ – a internação hospitalar de longa permanência torna-se um dos principais modelos de cuidado.

Diante desse cenário, o estudo de um caso clínico de desospitalização torna-se relevante para o debate. Por meio desse estudo, as vulnerabilidades inerentes ao processo de desinternação podem ser avaliadas como um todo, em busca de melhorar o cuidado do paciente e evitar reinternação. Além disso, deve-se ressaltar a importância de relatar casos que abordem todas essas perspectivas de maneira humanizada e individualizada para contribuir com o aprimoramento dos programas do Ministério da Saúde (MS) especializados nesse modelo de atenção à saúde⁸.

O objetivo geral do presente estudo foi analisar uma experiência bem-sucedida de desinternação infantil prolongada em um hospital público de saúde a partir da atuação harmônica de equipe multidisciplinar de saúde. Como objetivos específicos, buscou-se: 1) descrever os aspectos físicos, éticos, sociais e psicológicos envolvidos na alta domiciliar de uma criança com DMC; e 2) apresentar e discutir o manejo da equipe multidisciplinar no processo de empoderamento familiar como componente estratégico-político de desospitalizações bem-sucedidas à luz do princípio bioético da vulnerabilidade.

Método

Realizou-se estudo qualitativo de finalidade descritiva e exploratória mediante utilização de técnicas de pesquisa bibliográfica e documental. A pesquisa bibliográfica pautou-se pelo levantamento de artigos nas bases de dados PubMed, MEDLINE e Bireme, utilizando-se os descritores “*deinstitutionalization and patient care team and chronic disease and child and muscular dystrophies*”. Priorizou-se a pesquisa booleana dos termos “*muscular dystrophies and home care services and child*” como estratégia de busca, e selecionaram-se os artigos publicados nos últimos dez anos nos idiomas português e inglês como critérios de inclusão.

A pesquisa documental consistiu no levantamento retrospectivo de dados em prontuários relativos ao caso de paciente infantil com DMC

que esteve internado durante seis anos em um hospital público de saúde. As informações coletadas nas 57 caixas de prontuários incluíram os registros clínicos, terapêuticos e observacionais da equipe multidisciplinar (formada por médica, enfermeira, psicóloga e assistente social) feitos no período de 2012 a 2018.

Para análise e discussão dos resultados, elegeram-se três categorias analíticas: as vulnerabilidades físicas, sociais, psicológicas e éticas das doenças crônicas incapacitantes; a atuação da equipe multidisciplinar na desinstitucionalização; e as políticas de saúde de atenção domiciliar. Acerca da vulnerabilidade, utilizou-se a doutrina de William Saad Hossne como referencial teórico, por considerá-la como princípio da bioética⁹.

Aspectos éticos

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi lido e assinado pelos pais da criança. Em razão das limitações incapacitantes da doença e, por conseguinte, da impossibilidade de expressar sua vontade, não foi possível colher o assentimento do participante de nenhuma forma, inclusive comunicação verbal ou não verbal. Por isso, foi feita solicitação de dispensa do termo de assentimento ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Relato de caso

O paciente é do sexo masculino, tem 14 anos de idade, é residente na cidade de São Paulo e recebeu o diagnóstico de DMC (CID10: G71.0) em 2006, após a realização de uma biópsia que evidenciou alterações musculares moderadas do tipo distrófica.

Filho de pais não consanguíneos, possui os seguintes antecedentes obstétricos: sua mãe, que é G32PC1A (espontâneo), realizou pré-natal a partir do quarto mês de gestação, totalizando cinco consultas. Durante a gravidez, ela apresentou diabetes gestacional e pré-eclâmpsia. Nasceu a termo, por parto cesáreo devido à pré-eclâmpsia, com choro fraco, pesando 3,800 kg e medindo 48 cm. Junto à mãe, recebeu alta hospitalar após 48 horas do nascimento. O aleitamento materno foi complementado desde a maternidade.

Acerca do seu desenvolvimento neuropsicomotor, sustentou a cabeça com 9 meses, sentou-se com 1 ano e meio e falou com 2 anos e meio.

Não apresentou, contudo, controle esfinteriano. Atualmente, tem uma boa relação interfamiliar e reside, em domicílio, com o pai, com a mãe e com a irmã mais velha. Seus antecedentes pessoais revelam seis internações devido a pneumonia de repetição, sendo a última, de longa duração, objeto deste estudo.

Internação hospitalar prolongada

A última hospitalização ocorreu no dia 5 de junho de 2012, quando o paciente tinha apenas 6 anos de idade, e se estendeu até o dia 25 de junho de 2018, quando teve alta domiciliar, após seis anos de internação.

Inicialmente, o paciente foi internado na enfermaria de um hospital infantil público da capital apresentando um quadro de broncopneumonia. Porém, durante a internação, evoluiu para parada cardiorrespiratória, revertida após dez minutos, e foi encaminhado para a unidade de terapia intensiva pediátrica. Em seguida, apresentou quadro de insuficiência respiratória, necessitando de ventilação mecânica. Houve também a necessidade de realizar gastrostomia e traqueostomia em julho de 2012.

Após quase quatro anos, em abril de 2016, o paciente retornou à enfermaria, mantendo as condições descritas acima. Apresentou diversos quadros infecciosos subsequentes, de foco urinário, pulmonar e vias aéreas superiores, que foram tratados com antibioticoterapia, com remissão em setembro de 2016. Durante essa longa internação, o paciente permaneceu em ar ambiente algumas horas por semana para frequentar a classe hospitalar, recebeu alimentação via oral duas vezes na semana e água quatro vezes por dia, sentado e por meio de canudo, com supervisão de fonoaudióloga.

Recebeu alta com dependência total de cuidados e de ventilação não invasiva na modalidade Bipap, devido à fraqueza muscular progressiva e restrição pulmonar típicas da doença. A alta ocorreu sob as condições de seguimento externo regular, com apoio de equipe multidisciplinar, cuidados de enfermagem, fisioterapia com traqueostomia, supervisão de fisioterapeuta e acompanhamento fonoaudiológico, psicológico e atendimento médico conforme necessário.

Condução do caso para alta domiciliar

Passadas as intercorrências durante a internação, o paciente evoluiu para estabilidade clínica,

sem apresentar novas complicações. Porém, o processo para alta domiciliar abrangia condições éticas, psicológicas, estruturais e sociais que não dependiam apenas da conduta médica, prolongando a internação por anos até a Comissão de Maus-Tratos assumir o caso.

O processo de alta domiciliar do paciente foi conduzido pela Comissão de Maus-Tratos do hospital por intermédio do programa “Melhor em Casa” do MS. A comissão contava com a participação de uma equipe composta por enfermeiro, assistente social, psicóloga e médico, que se reunia frequentemente, ao menos uma vez ao mês.

Em decorrência da doença crônica incapacitante, a condição do paciente durante o processo de desinternação hospitalar era complexa e contemplava aspectos físicos, sociais, psicológicos e éticos, pormenorizados a seguir.

Aspectos físicos

Por ser uma doença degenerativa e progressiva, a DMC é considerada uma condição crônica incapacitante, com a qual o paciente deve lidar para o resto de sua vida em estado de vulnerabilidade. A DMC é também uma condição que aumenta a suscetibilidade a outros quadros patológicos, como observado no caso descrito.

O paciente foi internado no Hospital Cândido Fontoura apresentando quadro de broncopneumonia, já tendo o histórico prévio de quadros pulmonares semelhantes, com várias internações anteriores. Durante a internação, após compensado do quadro inicial, apresentou outras intercorrências que contribuíram para queda da sua funcionalidade: um episódio de parada cardiorrespiratória, outras afecções infecciosas, bem como uma fratura umeral. O paciente, então, passou a ter necessidade de suporte ventilatório, com dependência da utilização de dispositivo não invasivo de pressão positiva contínua nas vias aéreas, além de ter que ser submetido a gastrostomia para alimentação.

A evolução natural da doença durante esses anos de internação também contribuiu para mais perdas. Um exemplo prático foi a perda progressiva de um lazer frequente do paciente, que era a utilização de computadores para acesso à internet. Com o tempo, o paciente passou a ter maior dificuldade de manuseio desses dispositivos.

Aspectos sociais

A articulação entre a Comissão de Maus-Tratos e a Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar (EMAD) inicialmente sofreu algumas flutuações, devido a alguns empecilhos burocráticos. O território residencial da família deixou de fazer parte da área abrangida pela equipe em questão, estagnando o processo de alta domiciliar.

Após um ano, outra EMAD assumiu o cuidado do paciente, incorporando a residência familiar dele em sua área de atuação e, por consequência, iniciando o planejamento do processo de desinstitucionalização.

A progressão do cuidado hospitalar ao cuidado domiciliar do paciente demandou uma série de mudanças estruturais para que a residência fosse adaptada às necessidades dele. Tais alterações foram monitoradas pela EMAD, que vistoriava a casa em busca de garantir melhores condições ao paciente, conforme dados coletados nos relatórios da equipe multidisciplinar. Houve a necessidade, inclusive, de grande investimento financeiro, arcado exclusivamente pelos pais do paciente, para realização de reformas na residência familiar, o que também prolongou o processo de alta.

Aspectos psicológicos

Inicialmente, os pais apresentaram resistência ao processo de alta domiciliar por causa de inseguranças relacionadas aos cuidados com o filho em casa no caso de intercorrências. Um sentimento frequentemente narrado por eles era o de impotência provocada pela falsa impressão de que não poderiam prover o melhor cuidado para o seu filho, já que o melhor seria mantê-lo sob responsabilidade única da equipe de saúde do hospital.

Vale esclarecer que, antes da internação prolongada, a irmã era a principal cuidadora do paciente, de modo que dedicava o seu tempo exclusivamente a ele. Durante os seis anos de hospitalização, entretanto, o dever de cuidado pôde ser distribuído com os pais, diminuindo a sobrecarga que tinha. Por esse motivo, a irmã também se sentiu desconfortável em relação à alta pelo receio de ter que abdicar da sua nova rotina para voltar a cuidar integralmente do irmão.

Essas vulnerabilidades psicológicas da família do paciente foram manejadas em consultas psicológicas frequentes, consoante a registros nos prontuários consultados. O intuito das sessões

era provocar reflexões, elaborar as principais inseguranças em relação à atenção domiciliar e, paulatinamente, promover o empoderamento familiar no cuidado.

Além do suporte psicológico, os pais do paciente também receberam treinamento da equipe de enfermagem e de fisioterapia para os cuidados de higiene pessoal, de manuseio da cânula orotraqueal e da gastrostomia, bem como de eventuais intercorrências, conferindo maior confiança para os familiares assumirem a responsabilidade pela atenção domiciliar do paciente.

A internação prolongada também gerou um estado de vulnerabilidade psicológica no paciente. Devido ao pouco contato com o meio externo ao hospital, toda vez que precisava ser submetido a algum deslocamento para outro ambiente, o paciente demonstrava extrema ansiedade, sofrendo acessos de pânico. Quando questionado sobre desejo de ir para casa, o paciente se mostrava apreensivo e choroso.

A abordagem psicológica do paciente acerca do seu processo de alta envolveu uma interação didático-pedagógica com o professor da classe hospitalar, utilizando a sua disciplina de maior afinidade. Essa abordagem permitiu a realização de uma atividade lúdica composta pelo desenvolvimento de um conto sobre um menino que morava no hospital e enfrentava seus medos ao ir para casa. Esse recurso auxiliou o paciente a lidar com os anseios e temores relativos à desospitalização, facilitando a aceitação do processo.

A internação prolongada provocou ainda a privação de vínculos interpessoais: o paciente tornou-se, após anos de confinamento no ambiente hospitalar, um indivíduo carente de afeto e atenção, apesar das visitas frequentes da família. Tinha uma boa relação com os outros pacientes do setor, porém eles acabavam, em algum momento, recebendo alta alguns dias depois, devido à otimização da condição de saúde, enquanto ele continuava internado, sem perspectiva de alta.

Aspectos éticos

Um aspecto ético importante observado durante o processo de desospitalização foi o respeito ao paciente e aos seus familiares.

A partir do reconhecimento da complexidade dos aspectos físicos, sociais e psicológicos da condição do

paciente, caracterizadores de sua vulnerabilidade, a equipe multidisciplinar pôde planejar a atenção domiciliar conforme as necessidades de saúde do paciente. Buscou-se manter equilíbrio entre o respeito aos desejos iniciais do paciente e seus familiares de manter a internação e o processo paulatino de empoderamento para que se sentissem seguros e se tornassem competentes protagonistas do cuidado.

Além de complexo, o processo de alta hospitalar demandou diversos profissionais de saúde por vários anos. A assistência domiciliar não envolve apenas uma decisão do paciente e da família, é necessário reestruturar a equipe para adaptá-la a esse meio. Durante o processo, ela deve desempenhar atividades funcionais em seu próprio ambiente sem interferir na autodeterminação e na liberdade do paciente. A integração da atenção à saúde domiciliar exigiu, portanto, sensibilidade da equipe acerca do momento de indicação de alta. A ausência de treinamento adequado para o cuidado domiciliar poderia desencadear novas complicações no paciente, condenando-o a uma internação ainda mais complicada e prolongada.

O cuidado domiciliar tem, portanto, respaldo ético por ter sido considerado uma maneira eficiente de melhorar a qualidade de vida de um paciente cujos recursos hospitalares estavam limitados ao cuidado da doença, desconsiderando questões importantes, como a reinserção na comunidade e no ambiente familiar. Posteriormente, o acompanhamento no domicílio apresentou-se como o cerne da assistência e caracterizou o sucesso do programa.

Passando por todos esses aspectos inerentes à condição crônica do paciente, condição que o tornou completamente vulnerável, a alta domiciliar foi bem-sucedida por causa da atuação harmônica da equipe multidisciplinar, apoiada em pilares governamentais, institucionais e individuais. O governo, por meio do programa “Melhor em Casa”, em articulação com as EMAD, promoveu os recursos. O hospital infantil público da capital, com a sua equipe multidisciplinar, garantiu o processo de empoderamento familiar. As atitudes dos indivíduos envolvidos nesse processo – a mãe, o pai, a irmã e o próprio paciente – também contribuíram para uma desinstitucionalização exitosa.

Após a alta

A alta trouxe benefícios como a participação efetiva do paciente no cotidiano familiar, fortalecendo

os vínculos afetivo-relacionais. A educação se manteve por meio de professores vinculados ao programa “Melhor em Casa” e os insumos continuaram sendo fornecidos, em parte, pelo governo e pelo hospital.

Com os treinamentos recebidos das equipes de enfermagem e fisioterapia, bem como as orientações da fonoaudióloga, os familiares conseguiram adaptar os cuidados no ambiente domiciliar ao seu cotidiano.

Discussão

A discussão dos resultados acima apresentados foi sistematizada em três categorias distintas de análise: vulnerabilidades físicas, sociais, psicológicas e éticas das doenças crônicas incapacitantes; a atuação da equipe multidisciplinar na desinstitucionalização; e as políticas de saúde de atenção domiciliar. Procedeu-se tal análise a partir da literatura encontrada no levantamento bibliográfico, bem como a partir do referencial teórico de Hossne sobre o princípio bioético da vulnerabilidade, conforme descrito anteriormente⁹.

Doenças crônicas incapacitantes

Vulnerabilidades físicas, sociais, psicológicas e éticas

Pode-se afirmar que todos nós somos *vulneráveis, uma vez que estamos sujeitos a sermos feridos (em qualquer sentido), ofendidos ou melindrados, intencionalmente ou não, por agentes de qualquer natureza (pessoas, animais, intempéries da natureza etc.) e até mesmo por acidentes*¹⁰.

Não só todo ser humano é vulnerável como também o é em todas as esferas. Fisicamente, porque pode adoecer; psicologicamente, devido à fragilidade de sua mente; socialmente, porque está sujeito às injustiças sociais; e espiritualmente, uma vez que seu interior pode ser instrumento sectário. Como a suscetibilidade aos danos se expressa, na área da saúde, em várias esferas, a doença, o sofrimento e a incapacidade são situações de vulnerabilidade¹¹.

Somados aos do período da infância, tais estados de vulnerabilidade configuram um cenário de maior intensificação da fragilidade, pois contemplam uma condição duplamente delicada: além do sofrimento

inerente ao próprio agravo, esses estados promovem um grau de incapacidade¹¹.

A idade é, portanto, um determinante importante da vulnerabilidade. As crianças costumam ser mais suscetíveis a danos físicos, psicológicos e sociais, visto que dependem de outros para o seu cuidado. Em idades menores, elas ainda são incapazes de comunicar claramente o que sentem e o que desejam. Já na adolescência, o processo da puberdade e as mudanças psíquicas a que essa faixa etária está submetida fazem com que tenham comportamentos de risco, envolvendo-se em acidentes e situações que podem causar danos à saúde física e mental¹².

A partir disso, verifica-se a existência simultânea de diversos estados de vulnerabilidade no presente relato de caso clínico de paciente infantil com diagnóstico de DMC que permaneceu por seis anos ininterruptos internado em um hospital público de saúde: a idade, a doença, a incapacidade decorrente do adoecimento, a internação hospitalar prolongada e, por fim, todo o sofrimento suscitado por cada uma dessas condições.

Os diversos aspectos dessa doença incapacitante (físicos, sociais, psicológicos e éticos), conforme descritos anteriormente, dão causa às vulnerabilidades do paciente. Nesse sentido, Hossne¹³ explica que a vulnerabilidade é uma condição síndrômica que pode ser sistêmica e multicausal.

Assim, para atender o pressuposto ético de proteção dos sujeitos vulneráveis e, por conseguinte, planejar um cuidado de saúde adequado às necessidades do paciente, o reconhecimento dessas vulnerabilidades deve ser necessariamente um referencial em toda e qualquer prática assistencial da saúde humana. Isso significa que *medidas de proteção à vulnerabilidade só devem ser consideradas adequadas, do ponto de vista ético, quando instituídos com base na avaliação sistemática da vulnerabilidade como síndrome*¹⁴.

No caso em tela, a consideração do estado síndrômico e sistêmico da vulnerabilidade do paciente, da família e da própria rede de atenção à saúde foi imprescindível para o sucesso do planejamento e do processo de reintegração domiciliar do paciente feito pela atuação harmônica e competente da equipe multidisciplinar, como será demonstrado na seção seguinte.

Para aqueles com condições crônicas e progressivas, portanto, o atendimento clínico de alta qualidade requer atenção às dimensões

humanas da doença – aspectos emocionais, sociais e morais – que coexistem com as dimensões biofísicas da doença¹⁵.

Atuação da equipe multidisciplinar na desinstitucionalização

A concepção da ideia de atenção à saúde por equipe multidisciplinar remonta às diretrizes do SUS, instituídas pela Constituição de 1988¹⁶, bem como à aplicação de um de seus princípios doutrinários: o da integralidade, que suscita a consideração do indivíduo como um todo, que deve ser atendido integralmente em suas necessidades. Para isso, as redes de atenção à saúde devem assegurar uma atuação intersetorial entre os diferentes níveis de cuidado que repercuta na saúde e na qualidade de vida dos indivíduos¹⁷.

Esse processo de integração das redes de cuidado à saúde busca ampliar a cobertura das necessidades de serviços de saúde a partir da interação de diversas práticas de assistência à saúde mediante a atuação das equipes multiprofissionais que se tornam pontos estratégicos e estruturantes da gestão em saúde¹⁷.

A inclusão de outros profissionais além dos que estão ligados diretamente à doença supre a necessidade de não apenas abolir o sofrimento gerado por ela, mas também de atuar em todas as dimensões que compõem o ser humano: social, volitiva, afliativa, enfim, todas as esferas que impactam a sua qualidade de vida¹⁷.

Com isso, a busca pela atenção integral à saúde do paciente faz emergir uma nova dinâmica do cuidado, que estimula o compartilhamento dos saberes de cada profissão, o respeito mútuo dos profissionais de saúde envolvidos e novas formas de integração das especificidades de cada profissão¹⁸.

A multidisciplinaridade surge, então, como uma proposta de abordagem singular e essencial para o cuidado integral, superando as práticas isoladas, fragmentadas e individuais que se perpetuam nos modelos tradicionais de atenção à saúde¹⁹, cuja tendência é a medicalização da vida e do sofrimento, bem como a institucionalização de pessoas, gerando hospitalizações, por vezes, desnecessárias²⁰.

A partir dessa perspectiva, a atuação das equipes multiprofissionais fortalece outras estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde, tal como a atenção domiciliar, que se afigura como alternativa

ao cuidado hospitalar, pois promove o domicílio como espaço de produção do cuidado e, simultaneamente, desponta como ferramenta para desinstitucionalização da atenção²⁰.

Nesse sentido, a OMS¹ apresentou aos sistemas de saúde um modelo de atenção às doenças crônicas. Tal modelo, denominado de Cuidados Inovadores para Condições Crônicas (CICC), propõe a integração do cuidado entre seus componentes estruturantes e deve ser viabilizado, entre outras ferramentas, pelas equipes multiprofissionais.

Assim, a atenção integral a pessoas com doenças crônicas incapacitantes, tal como no caso ora relatado, suscita a articulação de múltiplos trabalhadores da saúde constituídos em equipes multiprofissionais para tornar o tratamento de saúde mais eficiente e menos dispendioso¹.

Em relação aos cuidados de pacientes com DMC, devido à ausência de tratamento curativo, há consenso científico recomendando uma abordagem multidisciplinar com o objetivo tanto de atrasar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos doentes^{20,21} como de aumentar a capacidade de cuidado dos pacientes pelas próprias famílias a partir de parcerias com os profissionais da saúde²².

O caso relatado, portanto, ratifica a atuação estratégica da equipe multidisciplinar no processo de desinstitucionalização e na continuidade do tratamento por meio de seguimento domiciliar e empoderamento do paciente e familiares na promoção de cuidados de saúde.

Políticas de saúde de atenção domiciliar

A política de saúde de atenção domiciliar surgiu em 1960 e tornou-se mais significativa nos últimos 30 anos. Por meio dessa abordagem, o indivíduo, antes mero objeto de intervenções, passa a atuar como sujeito protagonista do seu cuidado mediante a ampliação de sua autonomia²³.

Tal modelo de atenção deve ser entendido como uma modalidade de serviço de saúde cujas atividades são dedicadas ao paciente e aos familiares no ambiente extra-hospitalar e têm como objetivo a promoção, manutenção e/ou reabilitação da condição de saúde do paciente, maximizando a sua independência e minimizando os efeitos debilitantes da sua patologia²⁴.

Sua estratégia é uma alternativa viável diante da mudança epidemiológica da população,

que apresenta maior prevalência de doenças crônicas e degenerativas e requer maior demanda de serviços de saúde^{25,26}. É também importante para a redução das taxas de morbidade e mortalidade relacionadas à internação prolongada ao diminuir os riscos de infecções hospitalares decorrentes do longo tempo de permanência dos pacientes no ambiente institucional²⁰.

Nesse contexto, o programa “Melhor em Casa” surge para regulamentar os serviços de atenção domiciliar. É um programa disponível no SUS, de iniciativa do governo federal, que visa ao cuidado integral do paciente no ambiente extra-hospitalar, em prol da promoção, manutenção, tratamento e reabilitação da saúde, envolvendo os familiares no processo²⁰.

Tem como ferramenta para execução dos seus objetivos as EMAD, que são compostas geralmente por enfermeiros, médicos, auxiliares de enfermagem e assistentes sociais, sendo que outros profissionais, como psicólogos, nutricionistas e fonoaudiólogos, podem compor as Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Tais profissionais realizam visitas frequentes ao domicílio conforme a necessidade da condição do paciente²⁰.

O programa visa ampliar o cuidado em domicílio, envolvendo todos os níveis de atenção à saúde, desde Unidades Básicas de Saúde até serviços hospitalares de maior complexidade²⁶⁻²⁸.

A atenção domiciliar proporciona ao paciente benefícios como o cuidado humanizado mais próximo da família, auxiliando no processo de recuperação de doenças, na diminuição do risco de contaminação e infecção em ambiente hospitalar, além de reduzir a lotação de leitos hospitalares²⁰.

Por fim, considerando que um dos eixos centrais da atenção domiciliar é a desinstitucionalização, e que tal serviço é operacionalizado pela atuação das EMAD, nos termos da Portaria GM/MS 962/2013²⁹, verifica-se que, no presente relato de caso, o sucesso da atuação da equipe multidisciplinar no processo de desinternação se respalda na institucionalização de tal política de saúde.

Nesse sentido, o único relato de caso sobre paciente com distrofia muscular encontrado na literatura descreve a história de um homem de 26 anos com tal patologia cuja transição da infância para a vida adulta exigiu um planejamento dos seus cuidados de saúde, envolvendo tanto modificações na infraestrutura domiciliar, especialmente

com o uso de tecnologia assistiva para manter a sua independência na mobilidade e facilitar a assistência do cuidador, como apoio aos familiares a partir da coordenação de serviços multiprofissionais no âmbito doméstico³⁰. As políticas públicas devem incluir, portanto, a promoção de cuidados domiciliares a partir de parcerias estabelecidas com os profissionais de saúde²³.

Considerações finais

Conclui-se que a redução do tempo de internação traz vantagens não apenas em relação aos custos para as instituições, mas também aos indivíduos, que correm menos riscos de infecções hospitalares decorrentes da longa permanência

no ambiente institucional, além de reinserir o paciente na comunidade e no âmbito familiar.

Com o deslocamento de recursos humanos para esse tipo de atendimento multidisciplinar e a realocação do paciente e familiares como protagonistas do cuidado, a estruturação de todo o sistema de saúde pública proporciona uma menor utilização de leitos, bem como um atendimento humanizado centrado no indivíduo e na família.

O caso relatado demonstrou que a atuação harmônica da equipe multidisciplinar foi fundamental para o sucesso do processo de desinternação do paciente infantil acometido por doença crônica incapacitante. Finalmente, o reconhecimento de suas vulnerabilidades como estado sindrômico e sistêmico foi imprescindível para o adequado planejamento da atenção às suas necessidades de saúde.

Agradecemos a colaboração e suporte oferecido pelo hospital participante, em especial o Departamento de Psicologia e Assistência Social. Agradecemos também as funcionárias do Sistema Integrado de Bibliotecas Pe. Inocente Radrizzani, do Centro Universitário São Camilo (campus Ipiranga), pelo auxílio na identificação dos descritores e no levantamento bibliográfico.

Referências

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: organização e prestação de atenção de alta qualidade às doenças crônicas não transmissíveis nas Américas [Internet]. 2003 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3SHa9Rz>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Relatório de gestão 2018 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2019 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3Ree2fr>
3. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Nota técnica nº 28/2012. Rede de Atenção às Urgências [Internet]. 2012 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3y4JPZk>
4. Roque KE, Melo ECP. Tempo de internação e a ocorrência de eventos adversos a medicamentos: uma questão da enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2011 [acesso 29 jan 2021];15(3):595-601. DOI: 10.1590/S1414-81452011000300022
5. Silva Filho JC, Costa MAE. Alternativa de redução de custos hospitalares através da redução da média de permanência em um hospital público de urgência e emergência na área do trauma [Internet]. In: Anais do X Congresso Brasileiro de Custos; 15-17 out 2003; Guarapari. Guarapari: [s. n.]; 2003 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3zEh1Xm>
6. Carvalho MSN, Menezes LA, Cruz Filho AD, Maciel CMP, organizadores. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro: Eldorado; 2019.
7. Oliveira ASB, Gabbai AA, Kiyomoto BH, Ferreira Neto A, Schmidt B, Lima JGC. Distrofia muscular congênita: estudo clínico de 17 pacientes. Arq Neuropsiquiatr [Internet]. 1991 [acesso 29 jan 2021];49(3):265-71. DOI: 10.1590/S0004-282X1991000300006
8. Bittar OJNV, Mendes JDV, Magalhães A. Rede hospitalar no estado de São Paulo: mapear para regular [Internet]. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde; 2011 [acesso 29 jan 2021]. p. 5-50. Disponível: <https://bit.ly/3P2zeDP>
9. Hossne WS. Dos referenciais da bioética: a vulnerabilidade. Bioethikos [Internet]. 2009 [acesso 29 jan 2021]; 3(1):41-51. Disponível: <https://bit.ly/3p0JHVA>

10. Hossne WS. Op. cit. p. 42.
11. Gilbreath HR, Castro D, Iannaccone ST. Congenital myopathies and muscular dystrophies. *Neurol Clin* [Internet]. 2014 [acesso 29 jan 2021];32(3):689-703. DOI: 10.1016/j.ncl.2014.04.006
12. Rogers AC. Vulnerability, health and health care. *J Adv Nurs* [Internet]. 1997 [acesso 29 jan 2021];26(1):65-72. DOI: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997026065.x
13. Hossne WS. Op. cit. p. 48.
14. Hossne WS. Op. cit. p. 50.
15. Thille P, Gibson BE, Abrams T, McAdam LC, Mistry B, Setchell J. Enhancing the human dimensions of children's neuromuscular care: piloting a methodology for fostering team reflexivity. *Adv Health Sci Educ* [Internet]. 2018 [acesso 29 jan 2021];23(5):867-89. DOI: 10.1007/s10459-018-9834-1
16. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 28 out 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3BKXd5a>
17. Silva MVS, Miranda GBN, Andrade MA. Sentidos atribuídos à integralidade: entre o que é preconizado e vivido na equipe multidisciplinar. *Interface Comun Saúde Educ* [Internet]. 2017 [acesso 29 jan 2021];21(62):589-99. Disponível: <https://bit.ly/3bBxjbu>
18. Campos GWS. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em equipes de saúde. In: Merhy EE, Onocko R. *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec; 1997. p. 229-66.
19. Loch-Neckel G, Seemann G, Eidt HB, Rabuske MM, Crepaldi MA. Desafios para a ação interdisciplinar na atenção básica: implicações relativas à composição das equipes de saúde da família. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 [acesso 29 jan 2021];14 (supl 1):1463-72. DOI: 10.1590/S1413-81232009000800019
20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de atenção domiciliar [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3BVOUnS>
21. Wang CH, Bonnemann CG, Rutkowski A, Sejersen T, Bellini J, Battista V et al. Consensus statement on standard of care for congenital muscular dystrophies. *J Child Neurol* [Internet]. 2010 [acesso 29 jan 2021];25(12):1559-81. DOI: 10.1177/0883073810381924
22. Guedes LEG. Distrofia muscular de duchenne: estratégias terapêuticas [dissertação] [Internet]. Porto: Universidade do Porto; 2012 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3vNeCZ8>
23. Yang BH, Chung CY, Li YS. Partnership between families of children with muscular dystrophy and health-care professionals: from parents' perspective. *Asian Nurs Res* [Internet]. 2018 [acesso 29 jan 2021];12(2):127-35. DOI: 10.1016/j.anr.2018.05.002
24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 2013 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3dfgp30>
25. Carletti SMM, Rejani MI. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: Papaléo Netto M, organizador. *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu; 1996. p. 415-30.
26. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2010 [acesso 29 jan 2021];44(1):166-76. DOI: 10.1590/S0034-89102010000100018
27. Turci MA. Avanços e desafios na organização da atenção básica à saúde em Belo Horizonte [Internet]. Belo Horizonte: Secretaria Municipal de Saúde; 2008 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3daNjIm>
28. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.959, de 14 de dezembro de 2011. Habilita estabelecimentos de saúde contemplados com Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 2011 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3dcbKyH>
29. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 962, de 22 de maio de 2013. Institui Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 2013 [acesso 29 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3JC0BDm>
30. Stuberger W. Home accessibility and adaptive equipment in duchenne muscular dystrophy: a case report. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2001 [acesso 29 jan 2021];13(4):169-74. Disponível: <https://bit.ly/3SC9sZO>

Lissa Horiguchi – Graduanda – lissah24@gmail.com

 0000-0002-1787-5466

Lourran Lenci Carvalho – Graduanda – lourran.carvalho@hotmail.com

 0000-0002-9880-196X

Edson Umeda – Mestre – eum@uol.com.br

 0000-0002-4839-1587

Marina Borba – Doutora – marina.borba@usp.br

 0000-0002-4685-1172

Correspondência

Lissa Horiguchi – Estr. São Francisco, 2701, ap. 284, Beija Flor CEP 06765-001.
Taboão da Serra/SP, Brasil.

Participação dos autores

Lissa Horiguchi, revisão da Literatura e descrição, interpretação e análise do caso clínico.
Lourran Lenci Carvalho, redação do artigo. Edson Umeda, concepção do tema e desenho
do estudo. Marina Borba, concepção do tema, desenho e delineamento do estudo,
revisão crítica do manuscrito.

Recebido: 3.7.2020

Revisado: 25.4.2022

Aprovado: 7.7.2022