

Vínculo entre pacientes e profissionais tem papel importante no tratamento de doenças raras em hospital referência em Minas

Qui 05 fevereiro

A história de Caroline, uma criança de 9 anos, portadora de fibrose cística – distúrbio que prejudica o funcionamento dos pulmões, fígado e pâncreas, ilustra bem os resultados alcançados pela equipe multidisciplinar do Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras do Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII). Apenas no ano passado, foram quase 2,4 mil atendimentos por mês a casos de doenças raras e complexas.

A menina foi encaminhada à unidade da [Fhemig](#) com um mês de vida, após o teste do pezinho e da confirmação pelo teste do suor. Apesar da enfermidade, hoje ela leva uma vida praticamente normal: estuda, tem amigos e, recentemente, participa de um grupo de dança da igreja que frequenta.

Dançar é uma das suas paixões: mesmo internada, Carol recrutava profissionais da equipe multiprofissional para a acompanharem em vídeos de dança para uma rede social. Sua familiaridade com o hospital é tanta que se sente como em uma segunda casa e diz ter planos para se tornar pediatra.

Acolhida

“Eu me sinto acolhida por todos os médicos que me tratam aqui. Gosto do pessoal do hospital como se eles fossem da minha família. Quero ser pediatra para ajudar as pessoas e salvar vidas. Meu sonho é trabalhar aqui atendendo as pessoas como eu fui um dia”, promete.

Mãe da Carol e da Alice (25 anos), Eloisa Célia de Miranda, 45 anos, divorciada, conta que enfrentou muitos desafios até a filha alcançar a qualidade de vida que tem agora. Foram mais de 15 internações e consultas mensais até os três anos. Atualmente, a menina vem de três em três meses.

“A gente se sente em casa aqui, há proximidade. Às vezes, nem é dia de consulta, e vamos cumprimentando todo mundo, ela vai abraçando. A equipe dá muita esperança com os novos medicamentos”, diz Eloisa.

Mais que cuidar

Para além da qualidade técnica reconhecida e credenciada pelo Ministério da Saúde – foi o primeiro a se tornar referência em Minas, o serviço também se destaca pelos vínculos criados entre os profissionais da equipe multidisciplinar e os pacientes e seus familiares, que ultrapassam o cuidado especializado para integrar a história de vida de cada uma das crianças e jovens acompanhados até os 18 anos de idade.

O pneumologista pediatra Alberto Vergara, que trabalha no HJJP II há 32 anos, conta que é comum o compartilhamento das conquistas dos pacientes com a equipe multiprofissional: uma formatura no ensino fundamental, uma apresentação de dança, um aniversário, entre tantas outras experiências comuns para a maioria das pessoas e que, nos casos dos raros, são vivenciadas como verdadeiras vitórias.

“O fato de criarmos vínculos com os pacientes e suas famílias é muito importante. O tratamento é diário e pesado. Precisamos criar uma parceria com eles para levar o tratamento adiante. Existe essa confiança mútua. Estamos tratando o organismo e oferecendo também conforto, participando da vida desses pacientes”, afirma o médico.

No caso específico da fibrose cística, Vergara ressalta que atualmente existe a perspectiva de os portadores desse distúrbio terem uma sobrevida igual à da população em geral e viverem até os 70 ou 80 anos com os tratamentos. “Está havendo uma revolução na fibrose cística”.

Pioneirismo

O caminho percorrido pela atenção aos pacientes com doenças raras no Hospital Infantil João Paulo II se confunde com a história do hospital, que completa 44 anos este ano, em um estado que é o primeiro do país a testar 61 doenças por meio da triagem neonatal (teste do pezinho).

Há cerca de três anos, o serviço também conta com um ambulatório de triagem que investiga os casos que chegam por meio da regulação municipal. Se confirmada a condição rara, os pacientes seguem para o atendimento na unidade.

Os demais atendidos (a maioria) são encaminhados pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio ao Diagnóstico (Nupad) da UFMG, que também faz a triagem e o diagnóstico das doenças detectadas pelo teste do pezinho.