

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

Lissa Horiguchi<sup>1</sup>, Lourran Lenci Carvalho<sup>1</sup>, Edson Umeda<sup>1</sup>, Marina Borba<sup>1</sup>

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

## Resumen

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 domiciliaria. 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.

## Resumo

### Atuação harmônica de equipe multidisciplinar de saúde: desinternação humanizada

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 reinsertar 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.

## 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.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CAAE 29726220.5.0000.0062

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>1</sup>, uno de los mayores desafíos de los sistemas de salud en todo el mundo actualmente es el manejo de las enfermedades crónicas, existiendo un vínculo indisociable entre la salud y el desarrollo económico. Estas enfermedades crónicas representan el 60 % de toda la carga derivada de enfermedades en el mundo.

En 2020, la OMS estimó que el 80 % de las enfermedades de los países en desarrollo provenían de problemas crónicos, sobrecargando financieramente los sistemas de salud y, por tanto, para la sociedad, los gobiernos y las familias. En todo el mundo no existe un plan para el manejo de las enfermedades crónicas. Los servicios de salud se limitan a tratar los síntomas cuando aparecen, ya que el modelo de atención predominante es el centrado en el hospital y el conocimiento médico<sup>1</sup>.

Entre los problemas provocados por la creciente demanda de cuidado de las enfermedades crónicas que abarca la mayoría de los hospitales brasileños, se destaca la hospitalización de larga permanencia, caracterizada por la ocupación de camas y uso de recursos financieros, siendo bastante costosa para todo el sistema de salud<sup>2,3</sup>.

Dado que la duración de la estancia hospitalaria se ha utilizado como indicador de la calidad de la atención, esas internaciones prolongadas sugieren ineficiencia administrativa y baja calidad del cuidado, una vez que el tiempo de permanencia mayor de lo esperado en las unidades de salud puede ser derivado de complicaciones resultantes del cuidado ineficiente<sup>4</sup>.

Además, un problema real existente en varios Hospitales es el aumento de los costos hospitalarios por cuenta de las tarifas diarias: cuando un paciente excede el límite diario establecido en la tabla de procedimientos del Sistema Único de Salud (SUS), no hay una compensación financiera proporcional por las tarifas diarias. Además, el tiempo prolongado de permanencia hospitalaria hace que las rotaciones de cama sean bajas, lo que hace que las instituciones sean inviables desde el punto de vista financiero<sup>5</sup>.

Ante este problema, la deshospitalización ha sido el objetivo de las medidas de salud pública. Una de las herramientas para la desinstitutionalización es la implementación de la política de atención domiciliar u “home-care”. La reducción de costos es uno de los beneficios existentes, una vez que, con la reducción del tiempo de

hospitalización, se produce un menor uso de recursos hospitalarios, una menor necesidad de realizar costosos exámenes complementarios y la desocupación de camas<sup>5</sup>.

En el contexto pediátrico, el desarrollo tecnológico ha contribuido a cambios epidemiológicos considerables, provocando un aumento en las tasas de supervivencia de los niños con enfermedades graves –como los niños prematuros, los nacidos con malformaciones congénitas y las patologías crónicas y degenerativas. Este fenómeno promovió la aparición de un nuevo grupo de niños con alta demanda de los servicios de salud: los niños con necesidades especiales o, un subgrupo de este, niños con enfermedades crónicas complejas de salud<sup>6</sup>.

El subgrupo de “enfermedades crónicas complejas de salud” abarca varias categorías de enfermedades, que comparten cuatro aspectos similares: 1) limitaciones funcionales significativas o secuelas permanentes; 2) uso elevado de recursos de salud, con hospitalización recurrente y/o prolongada, múltiples cirugías, seguimiento en diversas especialidades simultáneas; 3) necesidad de integración de los servicios de salud con la interfaz familiar; 4) presencia de una o más enfermedades crónicas de salud. Los niños de este subgrupo terminan demandando cuidados específicos, complejos y constantes, permaneciendo hospitalizados por largos períodos en los servicios de salud<sup>6</sup>.

Un ejemplo de este grupo de enfermedades, la distrofia muscular congénita (DMC) es una condición que integra el grupo de las miopatías, generalmente hereditaria (autosómica recesiva), pero no exclusivamente. Se caracteriza por una hipotonía generalizada temprana, común al nacer, retraso del desarrollo motor y debilidad muscular, estacionaria o de progresión lenta, y en la biopsia se evidencia como un patrón distrófico.

El diagnóstico molecular para la determinación de los subtipos de la DMC puede ser relevante para el asesoramiento genético y el diagnóstico prenatal, sin embargo, debido a la heterogeneidad clínica de algunos subtipos, no siempre es necesario, siendo muchas veces dispensado, ya que el enfoque no altera el curso natural de la enfermedad<sup>7</sup>.

Debido a que los niños con enfermedades crónicas complejas a menudo dependen de la tecnología; –esta dependencia implica desde ventilación mecánica, los medicamentos o la

nutrición intravenosa, el soporte nutricional y respiratorio hasta los equipos para compensar las funciones vitales como la diálisis, los catéteres urinarios y bolsas de colostomía<sup>6</sup>—la hospitalización de larga estancia se convierte en uno de los principales modelos de atención.

Ante este escenario, el estudio de un caso clínico de deshospitalización se vuelve relevante para el debate. A través de este estudio, las vulnerabilidades inherentes al proceso de deshospitalización pueden evaluarse en su conjunto, en busca de mejorar el cuidado del paciente y evitar la rehospitalización. Además, se debe resaltar la importancia de relatar casos que aborden todas esas perspectivas de forma humanizada e individualizada para contribuir con el perfeccionamiento de los programas del Ministerio de la salud (MS) especializados en ese modelo de atención a la salud<sup>8</sup>.

El objetivo general del presente estudio fue analizar una experiencia exitosa de deshospitalización infantil prolongada en un hospital público de salud a partir de la acción armónica de un equipo multidisciplinario de salud. Los objetivos específicos fueron: 1) describir los aspectos físicos, éticos, sociales y psicológicos implicados en el alta domiciliaria de un niño con DMC; 2) presentar y discutir el manejo del equipo multidisciplinario en el proceso de empoderamiento familiar como componente estratégico-político del éxito de la deshospitalización a la luz del principio bioético de la vulnerabilidad.

## Método

Se realizó un estudio cualitativo con fines descriptivos y exploratorios mediante el uso de técnicas de investigación bibliográfica y documental. La investigación bibliográfica se basó en el estudio de artículos en las bases de datos PubMed, MEDLINE y Bireme, utilizando los descriptores “*deinstitutionalization and patient care team and chronic disease and child and muscular dystrophies*”. Se priorizó la búsqueda booleana de los términos “*muscular dystrophies and home care services and child*” como estrategia de búsqueda, y se seleccionaron como criterios de inclusión los artículos publicados en los últimos diez años en portugués e inglés.

La investigación documental consistió en el levantamiento retrospectivo de los datos de las historias clínicas relacionadas con el caso de un

paciente infantil con DMC que estuvo hospitalizado durante seis años en un hospital público de salud. Las informaciones recogidas en las 57 cajas de historias clínicas incluyeron los registros clínicos, terapéuticos y observacionales del equipo multidisciplinario (formado por médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social) realizados en el periodo comprendido entre 2012 y 2018.

Para el análisis y la discusión de los resultados, se eligieron tres categorías de análisis: las vulnerabilidades físicas, sociales, psicológicas y éticas de las enfermedades crónicas discapacitantes; la acción del equipo multidisciplinario en la desinstitucionalización, y las políticas de salud de atención domiciliaria. Sobre la vulnerabilidad, se utilizó como referencia teórica la doctrina de William Saad Hossne, por considerarla un principio de la bioética<sup>9</sup>.

## Aspectos éticos

El TCLI fue leído y firmado por los padres del niño. Debido a las limitaciones discapacitantes de la enfermedad y, por consiguiente, a la imposibilidad de expresar su voluntad, no fue posible obtener el consentimiento del participante de ninguna forma, incluida la comunicación verbal o no verbal. Por eso, fue hecha una solicitud de dispensa del TC al Comité de Ética en Investigación.

## Informe del caso

El paciente es del sexo masculino, tiene 14 años de edad, es residente en la ciudad de São Paulo y recibió el diagnóstico de DMC (CID10: G71.0), en 2006, después de la realización de una biopsia que evidenció alteraciones musculares moderadas del tipo distrófica.

Hijo de padres no consanguíneos, posee los siguientes antecedentes obstétricos: su madre, que es G32PC1A (espontáneo), tuvo cuidados prenatales desde el 4º mes de gestación, totalizando cinco consultas. Durante el embarazo, tuvo diabetes gestacional y preeclampsia. Nació a término, por cesárea debido a la preeclampsia, con un llanto débil, pesando 3,800 kg y midiendo 48 cm. Junto a su madre, recibió el alta hospitalaria después de 48 horas del nacimiento. La lactancia materna se ha complementado desde la maternidad.

Acerca de su desarrollo neuropsicomotor, sostuvo la cabeza con 9 meses, se sentó con 1 año y medio y habló con 2 años y medio. Sin embargo, no tenía control de esfínteres. Actualmente, tiene una buena relación interfamiliar y vive en casa con su padre, su madre y su hermana mayor. Sus antecedentes personales revelan seis hospitalizaciones debido a la neumonía recurrente, siendo la última de larga duración objeto de este estudio.

### **Hospitalización prolongada**

La última hospitalización ocurrió el 5 de junio de 2012, cuando el paciente tenía apenas 6 años de edad, y se extendió hasta el 25 de junio de 2018, cuando fue dado de alta domiciliaria tras seis años de hospitalización.

Inicialmente, el paciente fue ingresado en la enfermería de un hospital infantil público de la capital presentando un cuadro de bronconeumonía. Sin embargo, durante la hospitalización, desarrolló una parada cardiorrespiratoria, que revirtió a los diez minutos, y fue derivado a la UCI pediátrica. Posteriormente, presentó insuficiencia respiratoria, requiriendo ventilación mecánica. También fue necesario realizar gastrotomía y traqueotomía en julio de 2012.

Después de casi cuatro años, en abril de 2016, el paciente regresó a la enfermería, manteniendo las condiciones descritas anteriormente. Presentó varios cuadros infecciosos posteriores, de foco urinario, pulmonar y Vías aéreas superiores, que fueron tratados con terapia con antibióticos, con remisión en septiembre de 2016. Durante esa larga hospitalización, el paciente permaneció en aire ambiente algunas horas a la semana para frecuentar la clase hospitalaria, recibió alimentación vía oral dos veces en la semana y agua cuatro veces al día, sentado y por medio de un pitillo, con supervisión de fonoaudióloga.

Fue dado de alta con dependencia total de cuidados y de ventilación no invasiva en la modalidad BIPAP, debido a la debilidad muscular progresiva y restricción pulmonar típicas de la enfermedad. El alta ocurrió bajo las condiciones de seguimiento externo regular, con apoyo de un equipo multidisciplinario, cuidados de enfermería, fisioterapia con traqueotomía, supervisión de fisioterapeuta y seguimiento fonoaudiológico, psicológico y atención médica según sea necesario.

### **Manejo del caso para el alta domiciliaria**

Pasadas las complicaciones durante la hospitalización, el paciente evolucionó para la estabilidad clínica, sin presentar nuevas complicaciones. Sin embargo, el proceso para el alta domiciliaria abarcaba condiciones éticas, psicológicas, estructurales y sociales que no dependían únicamente de la conducta médica, prolongando la hospitalización por años hasta que la Comisión de Maltrato asumiera el caso.

El proceso de alta domiciliaria del paciente fue conducido por la Comisión de Maltrato del hospital a través del programa “Mejor en Casa” del MS. La comisión contó con la participación de un equipo compuesto por enfermero, un trabajador social, una psicóloga y médico que se reunía frecuentemente, al menos una vez al mes.

Como consecuencia de la enfermedad crónica discapacitante, la enfermedad del paciente durante el proceso de deshospitalización era compleja y contemplaba aspectos físicos, sociales, psicológicos y éticos, detallados a continuación.

### **Aspectos físicos**

Debido a que es una enfermedad degenerativa y progresiva, la DMC se considera una condición crónica discapacitante, con la que el paciente debe lidiar por el resto de su vida en un estado de vulnerabilidad. La DMC es también una condición que aumenta la susceptibilidad a otros cuadros patológicos, como se observa en el caso descrito.

El paciente ingresó en el Hospital Cándido Fontoura presentando cuadro de bronconeumonía, ya teniendo el historial previo de cuadros pulmonares similares, con varias hospitalizaciones anteriores. Durante la hospitalización, después de compensado del cuadro inicial, presentó otras complicaciones que contribuyeron disminuir su funcionalidad: un episodio de parada cardiorrespiratoria, otras afecciones infecciosas, así como una fractura de húmero. El paciente comenzó entonces a necesitar apoyo ventilatorio, dependiendo del uso de un dispositivo no invasivo de presión positiva continua en las vías aéreas, además de tener que ser sometido a gastrostomía para alimentación.

La evolución natural de la enfermedad durante estos años de hospitalización también contribuyó a aumentar las pérdidas. Un ejemplo práctico fue

la pérdida progresiva de una actividad de ocio frecuente del paciente, que fue el uso de computadoras para el acceso a internet. Con el tiempo, el paciente comenzó a tener una mayor dificultad para manejar estos dispositivos.

### Aspectos sociales

La coordinación entre la Comisión de Maltrato y el Equipo Multidisciplinario de Atención Domiciliaria (EMAD) inicialmente experimentó algunas fluctuaciones, debido a algunos obstáculos burocráticos. El territorio residencial de la familia dejó de formar parte del área cubierta por el equipo en cuestión, estancando el proceso de alta domiciliaria.

Después de un año, otro EMAD asumió el cuidado del paciente, incorporando su residencia familiar en su área de acción y, por consecuencia, iniciando la planificación del proceso de desinstitucionalización.

El avance de la atención hospitalaria a la atención domiciliaria del paciente requirió una serie de cambios estructurales para que la residencia se adaptara a sus necesidades. Dichos cambios fueron supervisados por el EMAD, que inspeccionaba la casa en busca de garantizar mejores condiciones al paciente, conformes datos recolectados en los informes del equipo multidisciplinario. Incluso fue necesaria una gran inversión económica, a cargo exclusivamente por los padres del paciente, para realizar reformas en la residencia familiar, lo que también prolongó el proceso de alta.

### Aspectos psicológicos

Inicialmente, los padres mostraron resistencia al proceso de alta domiciliaria debido a las inseguridades relacionadas con el cuidado de su hijo en casa en caso de complicaciones. Un sentimiento narrado a menudo por ellos fue el de impotencia provocada por la falsa impresión de que no podían proveer el mejor cuidado para su hijo, ya que lo mejor sería mantenerlo bajo la única responsabilidad del equipo de salud del Hospital.

Cabe aclarar que, antes de la prolongada hospitalización, la hermana era la principal cuidadora del paciente, por lo que dedicaba su tiempo exclusivamente a él. Sin embargo, durante los seis años de hospitalización, el deber de cuidado se pudo distribuir con los padres, disminuyendo la

sobrecarga que tenía. Por ese motivo, la hermana también se sintió incómoda con respecto al alta por el temor de tener que abandonar su nueva rutina para volver a cuidar plenamente a su hermano.

Estas vulnerabilidades psicológicas de la familia del paciente fueron manejadas en consultas psicológicas frecuentes, según consta en las historias clínicas consultadas. El objetivo de las sesiones era provocar reflexiones, elaborar las principales inseguridades en relación con la atención domiciliaria y, paulatinamente, promover el empoderamiento familiar en el cuidado.

Además del apoyo psicológico, los padres del paciente también recibieron entrenamiento del equipo de enfermería y de fisioterapia para los cuidados de higiene personal, de manejo de la cánula orotraqueal y de la gastrostomía, así como de eventuales complicaciones, dando más confianza para los familiares para asumir la responsabilidad por la atención domiciliaria del paciente.

La prolongada hospitalización también generó un estado de vulnerabilidad psicológica en el paciente. Debido al poco contacto con el entorno fuera del hospital, cada vez que tenía que ser trasladado a otro entorno, el paciente mostraba una ansiedad extrema, sufriendo ataques de pánico. Cuando se le preguntó sobre el deseo de irse a casa, el paciente se mostró aprensivo y lloroso.

El enfoque psicológico del paciente acerca de su proceso de alta implicó una interacción didáctico-pedagógica con el profesor de la clase hospitalaria, utilizando su disciplina de mayor afinidad. Este enfoque permitió la realización de una actividad lúdica compuesta por el desarrollo de un cuento sobre un niño que vivía en el hospital y enfrentaba sus miedos al irse a casa. Este recurso ayudó al paciente a lidiar con los anhelos y temores relacionados con la deshospitalización, facilitando la aceptación del proceso.

La prolongada hospitalización también provocó la privación de los vínculos interpersonales: el paciente se convirtió, después de años de confinamiento en el entorno hospitalario, en un individuo carente de afecto y atención, a pesar de las frecuentes visitas de la familia. Tenía una buena relación con los otros pacientes del sector, pero ellos acababan, en algún momento, siendo dados de alta unos días después, debido a la optimización de su condición de salud, mientras él continuaba hospitalizado, sin perspectiva de alta.

### Aspectos éticos

Un aspecto ético importante observado durante el proceso de deshospitalización fue el respeto al paciente y a sus familiares.

A partir del reconocimiento de la complejidad de los aspectos físicos, sociales y psicológicos de la enfermedad del paciente, caracterizando su vulnerabilidad, el equipo multidisciplinario pudo planificar la atención domiciliaria de acuerdo a las necesidades de salud del paciente. Se buscó mantener equilibrio entre el respeto a los deseos iniciales del paciente y sus familiares de mantener la hospitalización y el proceso gradual de empoderamiento para que se sintieran seguros y se convirtieran en protagonistas competentes de los cuidados.

Además de ser complejo, el proceso de alta hospitalaria demandó a varios profesionales de la salud durante varios años. La atención domiciliaria no solo implica una decisión del paciente y la familia, es necesario reestructurar el equipo para adaptarlo a este entorno. Durante el proceso, debe realizar actividades funcionales en su propio entorno sin interferir en la autodeterminación y la libertad del paciente. Por lo tanto, la integración de la atención sanitaria domiciliaria requirió la sensibilidad del equipo en cuanto al momento del alta. La ausencia de una capacitación adecuada para la atención domiciliaria podría desencadenar nuevas complicaciones en el paciente, condenándolo a una hospitalización aún más complicada y prolongada.

El cuidado domiciliar cuenta, por lo tanto, con un respaldo ético por haber sido considerado una manera eficiente de mejorar la calidad de vida de un paciente cuyos recursos hospitalarios estaban limitados al cuidado de la enfermedad, ignorando cuestiones importantes, como la reinserción en la comunidad y en el entorno familiar. Posteriormente, el seguimiento en el domicilio se presentó como el núcleo de la asistencia y caracterizó el éxito del programa.

Pasando por todos estos aspectos inherentes a la enfermedad crónica del paciente, condición que lo hizo completamente vulnerable, el alta domiciliaria fue exitosa debido a la acción armoniosa del equipo multidisciplinario, apoyado en pilares gubernamentales, institucionales e individuales. El gobierno, a través del programa "Mejor en Casa", en coordinación con los EMAD, promovió los recursos. El Hospital Infantil público

de la capital, con su equipo multidisciplinario, garantizó el proceso de empoderamiento familiar. Las actitudes de las personas involucradas en ese proceso –la madre, el padre, la hermana y el propio paciente– también contribuyeron al éxito de la desinstitucionalización.

### Después del alta

El alta trajo beneficios como la participación efectiva del paciente en la vida cotidiana de la familia, fortaleciendo los vínculos afectivo-relacionales. La educación se mantuvo a través de profesores vinculados al programa "Mejor en Casa" y los insumos continuaron siendo proporcionados, en parte, por el gobierno y el hospital.

Con la formación recibida por parte de los equipos de enfermería y fisioterapia, así como las orientaciones de la fonoaudióloga, los familiares consiguieron adaptar los cuidados en el entorno domiciliar a su vida cotidiana.

### Discusión

La discusión de los resultados presentados fue sistematizada en tres categorías distintas de análisis: las vulnerabilidades físicas, sociales, psicológicas y éticas de las enfermedades crónicas discapacitantes; la acción del equipo multidisciplinario en la desinstitucionalización, y las políticas de salud de atención domiciliaria. Este análisis se basó en la literatura encontrada en la encuesta bibliográfica, así como a partir del referencial teórico de Hossne sobre el principio bioético de la vulnerabilidad, como se describió anteriormente<sup>9</sup>.

### Enfermedades crónicas discapacitantes

#### Vulnerabilidades físicas, sociales, psicológicas y éticas

Se puede afirmar que todos somos vulnerables, ya que estamos sujetos a ser heridos (en cualquier sentido), ofendidos o amedrentados, intencionalmente o no, por agentes de cualquier naturaleza (personas, animales, mal tiempo, etc.) e incluso por accidentes<sup>10</sup>.

No solo todo ser humano es vulnerable, sino que también lo es en todas las esferas. Físicamente,

porque puede enfermarse; psicológicamente, debido a la fragilidad de su mente; socialmente, porque está sujeto a las injusticias sociales, y espiritualmente, ya que su interior puede ser un instrumento sectario. Cómo se expresa la susceptibilidad al daño, en el área de la salud, en varias esferas, la enfermedad, el sufrimiento y la discapacidad son situaciones de vulnerabilidad<sup>11</sup>.

Sumados a los del período de la infancia, tales estados de vulnerabilidad configuran un escenario de mayor intensificación de la fragilidad, pues contemplan una condición doblemente delicada: además del sufrimiento inherente a la injusticia, esos estados promueven un grado de incapacidad<sup>11</sup>.

Por lo tanto, la edad es un determinante importante de la vulnerabilidad. Los niños suelen ser más susceptibles de sufrir daños físicos, psicológicos y sociales, ya que dependen de otros para su cuidado. A edades más tempranas, todavía son incapaces de comunicar claramente lo que sienten y lo que quieren. En la adolescencia, el proceso de la pubertad y los cambios psíquicos a los que se ve sometido este grupo de edad hacen que tengan comportamientos de riesgo, envolviéndose en accidentes y situaciones que pueden causar daños a la salud física y mental<sup>12</sup>.

A partir de eso, se verifica la existencia simultánea de diversos estados de vulnerabilidad en el presente informe de un caso clínico de paciente infantil con diagnóstico de DMC que permaneció por seis años ininterrumpidos en un hospital público de salud: la edad, la enfermedad, la incapacidad derivada de la enfermedad, la prolongada hospitalización y, finalmente todo el sufrimiento suscitado por cada una de esas condiciones.

Los diversos aspectos de esta enfermedad discapacitante (físicos, sociales, psicológicos y éticos), descritos anteriormente, dan lugar a las vulnerabilidades del paciente. En este sentido, Hossne<sup>13</sup> explica que la vulnerabilidad es una condición sindrómica que puede ser sistémica y multicausal.

Así, para cumplir con el supuesto ético de protección de los sujetos vulnerables y, por consiguiente, planificar un cuidado de salud adecuado a las necesidades del paciente, el reconocimiento de esas vulnerabilidades debe ser necesariamente una referencia en toda y cualquier práctica asistencial de la salud humana. Esto significa que las *medidas de protección de la vulnerabilidad solo deben*

*considerarse adecuadas desde el punto de vista ético cuando se establezcan sobre la base de una evaluación sistemática de la vulnerabilidad como síndrome*<sup>14</sup>.

En el caso en cuestión, la consideración del estado de vulnerabilidad sindrómica y sistémica del paciente; de la familia y de la propia red de atención a la salud fue imprescindible para el éxito de la planificación y del proceso de reintegración domiciliar del paciente a través de la acción armónica y competente del equipo multidisciplinario, como se demostrará en la sección siguiente.

Por lo tanto, para aquellos con enfermedades crónicas y progresivas, una atención clínica de alta calidad requiere atención a las dimensiones humanas de la enfermedad –aspectos emocionales, sociales y morales– que coexisten con las dimensiones biofísicas de la enfermedad<sup>15</sup>.

### **Acción del equipo multidisciplinar en la desinstitucionalización**

La concepción de la idea de atención a la salud por un equipo multidisciplinario se remonta a las directrices del SUS, establecidas por la Constitución de 1988<sup>16</sup>, así como a la aplicación de uno de sus principios doctrinales: la integralidad, que suscita la consideración del individuo como un todo, que debe ser atendido integralmente en sus necesidades. Para ello, las redes de atención a la salud deben garantizar una acción intersectorial entre los diferentes niveles de cuidado que repercute en la salud y en la calidad de vida de las personas<sup>17</sup>.

Este proceso de integración de las redes de cuidados a la salud busca ampliar la cobertura de las necesidades de los servicios de salud a partir de la interacción de diversas prácticas de asistencia a la salud mediante la acción de los equipos multiprofesionales que se convierten en puntos estratégicos y estructurantes de la gestión en salud<sup>17</sup>.

La inclusión de otros profesionales, además de los que están vinculados directamente a la enfermedad, suple la necesidad de no solo abolir el sufrimiento generado por la misma, sino también de actuar en todas las dimensiones que componen el ser humano: social, volitiva, afectiva, en definitiva, todas las esferas que impactan su calidad de vida<sup>17</sup>.

Con eso, la búsqueda por la atención integral a la salud del paciente hace emerger una nueva dinámica del cuidado, que estimula el intercambio

de los conocimientos de cada profesión, el respeto mutuo de los profesionales de salud involucrados y nuevas formas de integración de las especificidades de cada profesión<sup>18</sup>.

La multidisciplinariedad surge, entonces, como una propuesta de enfoque singular y esencial para el cuidado integral, superando las prácticas aisladas, fragmentadas e individuales que se perpetúan en los modelos tradicionales de atención a la salud<sup>19</sup>, cuya tendencia es la medicalización de la vida y el sufrimiento, así como la institucionalización de las personas, generando hospitalizaciones a veces innecesarias<sup>20</sup>.

Desde esta perspectiva, la acción de los equipos multiprofesionales fortalece otras estrategias y mecanismos para el cuidado en salud, tal como la atención domiciliaria, que aparece como alternativa al cuidado hospitalario, pues promueve el domicilio como espacio de producción del cuidado y, simultáneamente, surge como herramienta para desinstitucionalización de la atención<sup>20</sup>.

En este sentido, la OMS<sup>1</sup> presentó a los sistemas de salud un modelo de atención a las enfermedades crónicas. Este modelo, denominado de Cuidados Innovadores para Enfermedades Crónicas (CICC), propone la integración del cuidado entre sus componentes estructurantes y debe ser posible, entre otras herramientas, por los equipos multiprofesionales.

Así, la atención integral a personas con enfermedades crónicas discapacitantes, tal como en el caso ahora relatado, suscita la coordinación de múltiples trabajadores de la salud constituidos en equipos multiprofesionales para hacer más eficiente y menos costoso el tratamiento de salud<sup>1</sup>.

Con respecto a la atención de pacientes con DMC, debido a la ausencia de tratamiento curativo; existe un consenso científico que recomienda un enfoque multidisciplinario con el objetivo tanto de retrasar la progresión de la enfermedad como de mejorar la calidad de vida de los pacientes<sup>20,21</sup> cómo de aumentar la capacidad de cuidado de los pacientes por las propias familias a partir de asociaciones con los profesionales de la salud<sup>22</sup>.

El caso relatado, por lo tanto, ratifica la acción estratégica del equipo multidisciplinario en el proceso de desinstitucionalización y en la continuidad del tratamiento por medio de seguimiento domiciliario y del empoderamiento del

paciente y familiares en la promoción del cuidado de la salud.

### Políticas de salud de atención domiciliaria

La política de salud de atención domiciliaria surgió en 1960 y ha cobrado importancia en los últimos 30 años. A través de este enfoque, el individuo, que antes era un mero objeto de intervenciones, pasa a actuar como sujeto protagonista de su cuidado mediante el aumento de su autonomía<sup>23</sup>.

Tal modelo de atención debe ser entendido como una modalidad de servicio de salud cuyas actividades son dedicadas al paciente y a los familiares en el entorno extrahospitalario y tienen como objetivo la promoción, mantenimiento y/o rehabilitación de la enfermedad de salud del paciente, maximizando su independencia y minimizando los efectos debilitantes de su patología<sup>24</sup>.

Su estrategia es una alternativa viable ante el cambio epidemiológico de la población, que presenta una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas y requiere una mayor demanda de servicios de salud<sup>25,26</sup>. También es importante para la reducción de las tasas de morbilidad y mortalidad relacionadas con la hospitalización prolongada al disminuir los riesgos de infecciones hospitalarias derivadas del largo tiempo de permanencia de los pacientes en el entorno institucional<sup>20</sup>.

En este contexto, se creó el programa “Mejor en Casa” para regular los servicios de atención domiciliaria. Es un programa disponible en él SUS, una iniciativa del gobierno federal, que tiene como objetivo el cuidado integral del paciente en el entorno extrahospitalario, en pro de la promoción, mantenimiento, tratamiento y rehabilitación de la salud, involucrando a los familiares en el proceso<sup>20</sup>.

La herramienta utilizada para conseguir sus objetivos son los EMAD, que son compuestas generalmente por enfermeros, médicos, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales, y otros profesionales, como psicólogos, nutricionistas y fonoaudiólogos, pueden conformar los Equipos Multiprofesionales de Apoyo (EMAP). Dichos profesionales hacen frecuentes visitas a domicilio según la necesidad de la enfermedad del paciente<sup>20</sup>.

El programa tiene como objetivo ampliar el cuidado en el hogar, involucrando todos los niveles de atención a la salud, desde las Unidades



Básicas de Salud hasta los servicios hospitalarios de mayor complejidad<sup>26-28</sup>.

La atención domiciliaria proporciona al paciente beneficios como el cuidado humanizado más cercano a la familia, ayuda en el proceso de recuperación de la enfermedad, reduce el riesgo de contaminación e infección en el entorno hospitalario, además de reducir la capacidad de camas hospitalarias<sup>20</sup>.

Por último, considerando que uno de los ejes centrales de la atención domiciliaria es la desinstitutionalización, y que tal servicio pone en operación por la acción del EMAD; en los términos de la Ordenanza GM/MS 962/2013<sup>29</sup>, se observa que, en este informe de caso, el éxito de la acción del equipo multidisciplinario en el proceso de deshospitalización se apoya en la institucionalización de tal política de salud.

En este sentido, el único informe de caso sobre un paciente con distrofia muscular encontrado en la literatura describe la historia de un hombre de 26 años con tal patología cuya transición de la infancia a la vida adulta requirió una planificación de sus cuidados de salud; involucrando tanto modificaciones en la infraestructura domiciliaria, especialmente con el uso de tecnología de asistencia para mantener su independencia en la movilidad y facilitar la asistencia del cuidador, como el apoyo a los familiares a partir de la coordinación de servicios multiprofesionales en el ámbito doméstico<sup>30</sup>. Por lo tanto, las políticas

públicas deben incluir la promoción de la atención domiciliaria a partir de las asociaciones establecidas con los profesionales de la salud<sup>23</sup>.

## Consideraciones finales

Se concluye que la reducción del tiempo de hospitalización trae ventajas no solo con relación a los costos para las instituciones, sino también a los individuos, que corren menos riesgos de infecciones hospitalarias derivadas de la larga permanencia en el entorno institucional, además de reinsertar al paciente en la comunidad y en el ámbito familiar.

Con el desplazamiento de los recursos humanos para ese tipo de atención multidisciplinar y la reubicación del paciente y los familiares como protagonistas del cuidado, la estructuración de todo el sistema de salud pública proporciona un menor uso de camas, así como una atención humanizada centrada en el individuo y en la familia.

El caso relatado demostró que la acción armónica del equipo multidisciplinario fue fundamental para el éxito del proceso de deshospitalización del paciente infantil afectado por una enfermedad crónica discapacitante. Finalmente, el reconocimiento de sus vulnerabilidades como estado sindrómico y sistémico fue esencial para la adecuada planificación de la atención a sus necesidades de salud.

*Agradecemos la colaboración y el apoyo ofrecido por el hospital participante, en especial el Departamento de Psicología y Trabajo Social. También agradecemos a las empleadas del Sistema Integrado de Bibliotecas Pe. Inocente Radrizzani, del Centro Universitario San Camilo (campus Ipiranga), por el auxilio en la identificación de los descriptores y en el levantamiento bibliográfico.*

## Referencias

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 n° 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. Stuberg 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 - Estudante de grado - lissah24@gmail.com

 0000-0002-1787-5466

Lourran Lenci Carvalho - Estudante de grado - lourran.carvalho@hotmail.com

 0000-0002-9880-196X

Edson Umeda - Magister - eum@uol.com.br

 0000-0002-4839-1587

Marina Borba - Doctora - marina.borba@usp.br

 0000-0002-4685-1172

#### Correspondencia

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

#### Participación de los autores

Lissa Horiguchi, revisión bibliográfica y la descripción, interpretación y análisis del caso clínico. Lourran Lenci Carvalho, redacción del artículo. Edson Umeda, concepción del tema y diseño del estudio. Marina Borba, concepción del tema, proyecto y diseño del estudio, revisión crítica del manuscrito.

**Recibido:** 3.7.2020

**Revisado:** 25.4.2022

**Aprovado:** 7.7.2022