

Relato de Experiência

Assistência multiprofissional em saúde ao usuário com esclerose lateral amiotrófica - ELA: um relato de experiência

Multiprofessional health care for users with amyotrophic lateral sclerosis - ALS: An experience report

Kelly Anne Batista de Souza¹, Dandara Batista Correia² e Willams Gomes de Souza³

¹Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal da Paraíba, Campus I- João Pessoa/PB. Especialista Residente em Saúde Hospitalar pelo Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW/ RIMUSH/ CCS/ UFPB – campus I João Pessoa, Paraíba, Brasil. Monitoria em Interprofissionalidade em Saúde, CCHLA/UFPB. E-mail: kb.souza14@gmail.com;

² Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal da Paraíba, Campus I- João Pessoa/PB. Mestre em Serviço Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Campus Natal/RN. Assistente Social do Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW/UFPB/EBSERH. Docente colaboradora do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Hospitalar – HULW/ RIMUSH/ CCS/ UFPB. E-mail: dandarabcorreia@gmail.com;

³ Graduado e mestrando em Serviço Social pela Universidade Federal da Paraíba, Campus I - João Pessoa/PB. Especialista em Gestão de Pessoas (FAVENI) e Especialista em Educação Profissional e Tecnológica (IFPB). Colaborador técnico no Núcleo de Pesquisa em Teoria Social (NÓS/UFPB/CNPq). Assistente Social com atuações nas políticas de Saúde e de Assistência no estado da Paraíba. E-mail:ssouzwg@gmail.com.

Resumo- No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência multiprofissional constitui uma forte estratégia de cuidado em saúde, pois possibilita uma maior resolutividade e segurança no atendimento ofertado à população usuária. Por essa razão, o presente trabalho pretende expor a experiência de atuação de uma equipe multiprofissional de residentes em saúde hospitalar, junto a um usuário com diagnóstico com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), internado na Clínica Médica de um hospital universitário, no período de outubro a novembro de 2020. Pretende-se apresentar as vantagens do trabalho em equipe para esse público específico do SUS, o qual possui particulares e necessidades no tratamento em saúde. Metodologicamente, trata-se de um estudo de cunho descritivo-qualitativo, do tipo relato de experiência. Nesse sentido, as informações foram obtidas através das observações, percepções e vivências de uma Residente de Serviço Social, do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em saúde hospitalar do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba. Os resultados deste estudo mostraram que as intervenções realizadas pela equipe de residentes foram conduzidas respeitando a singularidade do contexto de saúde do usuário com ELA, de modo que ofereceram um atendimento mais personalizado e humanizado. Espera-se que o conhecimento alcançado seja compartilhado e discutido entre os residentes, de modo a favorecer o processo de formação em serviço e qualificar a assistência em saúde ofertada à população com ELA usuária do SUS.

Palavras-chave: Equipe multiprofissional. Esclerose lateral amiotrófica. Residência multiprofissional. Serviço social.

Abstract- Within the scope of the Unified Health System, multiprofessional care constitutes a strong health care strategy, as it allows for greater resolution and security in the care offered to the user population. For this reason, the present work intends to expose the experience of a multidisciplinary team of residents in hospital health, with a user diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), admitted to the Medical Clinic of a university hospital, in the period October and November 2020. It is intended to present the advantages of teamwork to this specific public of the SUS, which have particular health needs. Methodologically, this is a descriptive-qualitative study, of the experience report type. In this sense, the information was obtained through the observations, perceptions and experiences of a Social Work Resident of the Multiprofessional Integrated Residency Program in hospital health at the Lauro Wanderley University Hospital of the Federal University of Paraíba. The results of this study showed that the interventions carried out by the team of residents were conducted respecting the uniqueness of the health context of the user with ALS, so that they offered a more personalized and humanized care. It is expected that the knowledge obtained will be shared and discussed among the residents, in order to favor the process of in-service training and qualify the health care offered to the population with ALS using the SUS.

Keywords: Multiprofessional team. Amyotrophic lateral sclerosis. Multiprofessional residency. Social service.

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo se baseia na experiência vivenciada por uma residente de Serviço Social, do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Hospitalar (RIMUSH), do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB), durante o período de 2020-2022.

Segundo Brasil (2006), o Programa de Residência Multiprofissional foi introduzido e regulamentado pela lei 11.129/2005, com a finalidade de ser uma modalidade de pós-graduação *lato sensu* que seguisse a direção da educação em saúde que conta com a união dos Ministérios da Saúde e da Educação com vistas a ofertar qualidade na formação de profissionais e de atendimento ao público usuário do SUS. Através de programas como esse, fica possibilitado o trabalho com enriquecimento de conhecimento e valorização do outro enquanto profissional agregador para resoluções efetivas para quem precise do tratamento de saúde, independentemente do nível do serviço de atendimento.

Durante o período supracitado, foi possível atuar em diferentes campos de prática, dentre os quais destaca-se a Clínica Médica do HULW/UFPB, espaço que oportunizou o contato com a realidade da assistência em saúde ofertada aos usuários diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a qual veio a se tornar o objeto de estudo deste artigo.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2021), a Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença rara que afeta o sistema nervoso de forma degenerativa e progressiva e acarreta paralisia motora irreversível. Pacientes com a doença sofrem paralisia gradual e morte precoce como resultado da perda de capacidades cruciais, como falar, movimentar, engolir e até mesmo respirar.

Ainda considerada uma doença sem cura, seus portadores acabam tendo morte precoce, já que a expectativa de vida no geral é de três a cinco anos. Levando em consideração as particularidades envolvidas nessa patologia e considerando toda vivência com essa realidade no âmbito hospitalar, será possível observar que é preciso conhecer o papel da comunicação entre equipe e dessa com o usuário/familiares, pois quando essa é assertiva, o atendimento em saúde produz um resultado satisfatório, de modo a legitimar o direito à saúde. Por essa razão, optou-se por desenvolver reflexões sobre o trabalho em equipe multiprofissional, no contexto de atuação dos residentes da RIMUSH, visando a produção de conhecimentos que favoreçam o aprimoramento do atendimento ofertado a população do SUS, na perspectiva da integralidade, eficiência e humanização.

Espera-se que as discussões deste trabalho contribuam para maior conhecimento acerca da ELA e sirva como incentivo para que equipes de saúde possam atuar de forma articulada, reconhecendo a importância de que as informações sejam compartilhadas e debatidas em espaços coletivos, pois como afirma Araújo *et al.* (2017), “o cuidado com a socialização das informações sobre as atividades da residência multiprofissional deve ser constante, no sentido de evitar fragilidades na inserção e no vínculo inicial dos residentes com os serviços [...]”

2 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo de cunho descritivo-qualitativo, do tipo relato de experiência em que foram sistematizadas as observações, percepções e vivências de uma Residente de Serviço Social do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Hospitalar (RIMUSH) do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (HULW/UFPB), durante de outubro a novembro de 2020.

As informações coletadas e analisadas referem-se, particularmente, a experiência registrada na Clínica Médica do Hospital, junto a um caso singular de usuário diagnóstico com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

A perspectiva teórica adotada esteve fundamentada no pensamento crítico-dialético, o qual favoreceu uma abordagem do objeto de estudo em sua totalidade.

2.1 ATENÇÃO EM SAÚDE ÀS PESSOAS COM ELA NO CONTEXTO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

A população brasileira, de modo geral, pode contar com o Sistema Único de Saúde (SUS), o qual é formado por um conjunto de ações e serviços gratuitos voltados à prevenção, à promoção e à recuperação em saúde. Nesse contexto, as pessoas acometidas com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, além do direito ao acessar esse sistema, dispõe de uma atenção à saúde que inclui acesso a recursos e assistência multiprofissional direcionada a promover o conforto e alívio do sofrimento, dado o fato que ainda não há evidências de tratamento que levem à cura da doença.

A Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, é uma doença neurodegenerativa progressiva que se dá devido à perda de neurônios motores. Faz parte do grupo de doenças raras e é caracterizada por fraqueza e deterioração dos músculos. A causa específica dessa doença pode estar relacionada a vários aspectos como por exemplo, o fator genético, a idade e alguns fatores ambientais (BRASIL, 2021).

Ainda não foram encontrados achados científicos que indiquem um tratamento curativo e, por essa razão, medidas paliativas devem ser adotadas para se possibilitar a melhoria da qualidade de vida e o conforto do paciente.

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (BRASIL, 2021).

Nessa direção, registra-se algumas iniciativas do Ministério da Saúde que, através do SUS, passou a observar essa população a partir do reconhecimento do direito de viver. Ressalta-se que a atenção ministerial dada ao tema aconteceu como resposta à pressão social de organizações não governamentais, a exemplo da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABrELA que empreenderam inúmeros esforços coletivos para dá visibilidade as específicas demandas e necessidades de saúde das pessoas com ELA.

Os marcos legais resultantes desse processo incluem a Portaria ministerial¹, de 2002, a qual garante o fornecimento gratuito do medicamento Riluzol, que atua diminuindo a velocidade de progressão da doença, prolongando assim, o tempo de vida do paciente.

Em 2008, um outro ganho foi registrado através da liberação da dispensação do respirador não invasivo², chamado de BiPAP. Esse é um instrumento importante para a qualidade de vida das pessoas com ELA, pois uma das características da evolução dessa doença é o enfraquecimento dos músculos respiratórios, causando quadros severos de insuficiência respiratória:

O aparelho BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) é um respirador mecânico, de uso domiciliar, utilizado através de máscara facial ou nasal, com dois níveis de pressão: uma sobre a inspiração (IPAP) e outra a expiração (EPAP) – uma mais alta para gerar volume (entrada e saída) e outra mais baixa para garantir uma pressão mais positiva final. Logo, este aparelho permite que a respiração seja mais próxima do natural. Além disso, pode ser configurado de acordo com a quantidade de respirações por frequência respiratória que uma pessoa deve ou precisa receber. (ABRELA, 2021).

A Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras³, foi outro largo avanço para a assistência às pessoas com ELA, pois, a partir de então, passou a ser incluída no grupo de doenças dessa natureza.

A criação dessa política é considerada um marco histórico, pois possibilitou a esse grupo atenção específica ao definir diretrizes voltadas para o atendimento de suas particulares necessidades de saúde, bem como a definição da abrangência e especificidades dos serviços no SUS. Acrescenta-se o compromisso com a diminuição da mortalidade, além de incentivos financeiros, que são imprescindíveis para custear tais serviços.

Há também a lei que garante o Dia Nacional de Luta contra a Esclerose Lateral Amiotrófica⁴, a qual, possibilitou maior visibilidade às pessoas acometidas pela doença, bem como aos seus familiares e pesquisadores da área. Uma oportunidade para publicizar as dificuldades enfrentadas pelos que possuem tal doença, assim como os principais desafios na busca por tratamentos e acompanhamento profissional.

No que tange à assistência profissional, é importante destacar a relevância do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica - PCDT, criado em 2020, que visa estabelecer os critérios diagnósticos e terapêuticos da ELA.

Esse modelo de documento funciona como guia para que os profissionais de saúde atuem de forma homogênea nos diversos serviços espalhados pelo país. Os PCDT'S são documentos baseados em evidências científicas a respeito de cada doença e servem para nortear as condutas realizadas.

Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) são documentos que

estabelecem critérios para o diagnóstico da doença ou do agravamento à saúde; o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS. Devem ser baseados em evidência científica e considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias recomendadas.” (BRASIL, 2021).

Ademais, acrescenta-se o papel desempenhado por Organizações Não Governamentais – ONGS, que também oferecem apoio e assistência às pessoas com ELA. Essas organizações atuam com a oferta de serviços, orientações acerca dos direitos dos usuários, divulgação de pesquisas na área e empréstimos de equipamentos. É o caso da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABrELA que é vinculada a Associação Internacional de ELA:

(..) busca oferecer melhor qualidade de vida aos pacientes com ELA, por meio de orientação, informação e assistência aos pacientes e familiares, bem como divulgação de informações técnico-científicas, sobre diagnóstico e tratamento desta doença para a sociedade e profissionais de saúde”. (ABRELA, 2021).

É perceptível que há avanços significativos para tratamento da ELA, a exemplo da oferta de medicamentos e aparelhos respiratórios gratuitos que garantem o direito à saúde para um grande número de usuários de baixa renda.

É possível perceber também, nessas conquistas, uma maior visibilidade sobre a causa, uma vez que os profissionais de saúde passaram a ser mobilizados a prestarem uma atenção diferenciada a esse público.

Porém, ainda coexiste um longo caminho a ser trilhado, haja vista que até o momento não existe cura para essa doença e suas causas ainda não são totalmente compreendidas. Nesse sentido, se faz necessário que o governo federal garanta recursos financeiros para apoiar pesquisas inovadoras no setor que possam trazer respostas cada vez mais animadoras no que se refere ao tratamento.

Em igual importância, deve-se realizar investimento na qualificação dos profissionais de saúde para que esses possam estar capacitados a atuarem com as peculiaridades assistenciais da ELA, de modo a melhorarem seu processo de trabalho na direção de uma atenção humanizada e resolutiva.

2.2 A RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

¹ Portaria nº 913, de 19 de novembro de 2002.

² Portaria nº 1370 de 03 de março/2008

³ Portaria 199 de 30 de janeiro de 2014.

⁴ Lei 13.471 de 31 de junho de 2017

HOSPITALAR (RIMUSH), E A ASSISTÊNCIA NO CONTEXTO DA CLÍNICA MÉDICA

A Residência Multiprofissional em saúde enquanto modalidade de Pós-Graduação Lato Sensu é uma realidade no SUS desde 2005 quando foi criada com o objetivo de construir um espaço de articulação ensino-serviço com o objetivo de promover mudanças no modelo de formação dos profissionais de saúde. (BRASIL, 2006, p. 14).

Ao Sistema Único de Saúde (SUS) compete ordenar a formação na área da saúde. Assim, os cursos de residência, em âmbito público da saúde, surgiram como uma estratégia governante para adequar a formação e qualificar os trabalhadores dessa área para o atendimento às necessidades de saúde da população e ao desenvolvimento do próprio sistema. Corroborando essa estratégia de formação do SUS, o processo de trabalho da residência multiprofissional está alinhado com seus princípios e diretrizes, embasando-se nas realidades locais e regionais, especialmente em áreas prioritárias. (BERNARDO et al., 2020).

Segundo o MEC⁵, treze profissões⁶ podem compor as equipes multiprofissionais em saúde, a depender das especificidades de cada região. É importante apontar que quanto maior for a relação de proximidade entre esses profissionais, melhor será a qualidade da assistência prestada ao usuário, uma vez que terá ao seu alcance a contribuição de várias áreas do conhecimento que poderão contribuir para a promoção da qualidade de vida do usuário.

No contexto do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, o qual é lócus da experiência que embasou este artigo, destaca-se a Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Hospitalar (RIMUSH) que iniciou suas atividades em 2010 com a oferta de trinta e seis (36) vagas para profissionais dos núcleos de Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional. Esses profissionais são distribuídos nas três ênfases de atenção à saúde, a saber: “Saúde da Criança e Adolescente”, “Saúde do Idoso” e “Paciente Crítico”.

No contexto de clínica médica do HULW, a assistência multiprofissional constitui uma forte estratégia de cuidado em saúde, pois possibilita uma maior resolutividade e segurança ao atendimento ofertado ao usuário do SUS. A vantagem dessa proposta está em oferecer a população uma equipe de profissionais que se empenharão para dialogar entre si sobre as demandas e necessidades do usuário, visando definir a melhor intervenção.

Nessa perspectiva, a equipe de residentes da RIMUSH, especificamente da ênfase da pessoa idosa, administrava uma rotina de trabalho que incluía visitas multiprofissionais ao leito do usuário com o objetivo de

identificar as questões físicas, psicológicas, emocionais e familiares que afetam o seu estado de saúde.

Nos casos em que o usuário apresentava um contexto de saúde complexo que dificultava o processo de alta e prolongava a internação, a equipe desenvolvia estudos de casos e/ou elaboravam um projeto terapêutico singular para integrar as estratégias de intervenção e alcançar uma maior resolutividade.

Nesse sentido, foi possível observar a incidência de casos envolvendo pessoas com ELA, as quais mobilizaram, diversas vezes, a equipe de residentes a discutirem o tema, na perspectiva de compreender melhor a problemática e elaborarem respostas mais efetivas.

Pode-se considerar então, que a atuação profissional no contexto da Residência proporcionou aos profissionais inseridos nesse processo a reflexão sobre as práticas realizadas no cotidiano. Desse modo pode-se esperar que tais reflexões repercutam em alterações nas ações e no cuidado, visando mudanças da realidade e o aprimoramento dos processos de trabalho.

Evidentemente que o trabalho coletivo apresenta seus desafios pelo simples fato de coexistirem profissionais com formações particulares, inclusive na saúde, o que pode gerar conflitos. Por outro lado, é perceptível que, com congruência entre a equipe multiprofissional, o bem maior será a construção de um fazer profissional que dignifica o usuário/paciente, contribuindo para a efetividade das políticas públicas para população alcançada.

Para tanto, é indubitável que os processos de trabalho sejam pensados de modo a conduzir as particularidades de cada formação profissional na mesma direção, qual seja: a de mitigar as problemáticas que se apresentam através da população usuária.

Ademais, cabe enfatizar que a temática não se esgota aqui, mas que deve ser pensada e discutida nos diversos espaços laborais onde existam equipes multiprofissionais em saúde, para que estes idealizem e ajam em seus processos de trabalho com o espírito de solidariedade e cooperação.

3 DESCRIÇÃO DO CASO

Usuário R.S.P., de 73 anos, do sexo masculino, morador da cidade de João Pessoa e com condições socioeconômicas favoráveis. Foi admitido na Clínica Médica do Hospital Universitário Lauro Wanderley no dia 28 de outubro de 2020, inicialmente, com um quadro clínico indefinido, sendo necessário acompanhamento inicial pela equipe de propedêutica⁷ clínica. Em seguida, após a realização de vários exames e descartadas várias hipóteses, chegou-se ao diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA.

3.1 Identificação da Demanda e Definição de Objetivos

Ao ser admitido na Clínica Médica, o usuário recebeu, no leito, a visita da equipe multiprofissional de residentes, momento em que foi realizado o preenchimento de uma ficha multiprofissional que auxiliou na definição das

⁵ Portal MEC – Residência Multiprofissional.

⁶ As áreas de atuação listadas são: Biomedicina, Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia,

Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

⁷ Caracterizada por um conjunto de técnicas para levantar dados e diagnósticos iniciais.

demandas e também das intervenções, a princípio, a serem realizadas.

Nesse processo, despertou a atenção da equipe o fato de não haver pessoas da família na condição de acompanhante. O usuário contava, no momento, com uma cuidadora contratada lhe oferecendo companhia. Com o tempo, a equipe identificou que tal realidade era um sinal da fragilização dos vínculos familiares que existiam bem antes do internamento.

Dentre as questões de ordem familiar, identificou-se que o rompimento da relação com o filho foi uma das questões que mais impactavam emocionalmente o usuário, o qual lamentou para a equipe a sua tristeza com a ausência do filho, pois ele contava, apenas, com o apoio do irmão e de uma sobrinha.

Outras questões observadas referiam-se aos sinais e sintomas relacionados à perda da força muscular e contraturas, típicos do diagnóstico de ELA, os quais foram se tornando cada vez mais evidentes. O usuário apresentava problemas de deglutição, fala e comprometimento da postura corporal. Acrescenta-se, questões de ordem psicológica, tais como humor depressivo.

Frente a esse estado de saúde, cada profissional, das diferentes áreas do conhecimento, elencaram as demandas que lhe competiam intervir. Seguem:

- Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional: perda dos movimentos dos membros inferiores.
- Fonoaudióloga: dificuldades na fala e deglutição.
- Assistente Social: resgate dos vínculos familiares, garantia de direitos sociais e apoio na comunicação do diagnóstico à família.
- Psicóloga: alteração de humor e estado emocional e apoio na comunicação do diagnóstico ao usuário e a família.

Em seguida, a equipe se reuniu para definir um objetivo para as suas intervenções, junto ao caso. Nesse sentido, objetivou-se melhorar a qualidade de vida do usuário, uma vez que estava acometido de uma doença sem cura, degenerativa e com limitado apoio familiar. E nessa direção, foi proposto promover a aproximação da família no processo de cuidado a partir de um trabalho de educação em saúde a ser promovido por cada profissional, na perspectiva de estimular a continuidade dos cuidados em domicílio, após a alta hospitalar.

3.2 Intervenções e Encaminhamentos

As intervenções realizadas pela equipe foram as seguintes:

- Terapia Ocupacional: Foi desenvolvida uma prancha alternativa de comunicação para auxiliar no processo de diálogo entre usuário e equipe, como forma de preservar a autonomia e garantir que a doença não o impedisse de expressar seus desejos.
- Fisioterapia: Foi realizada cinesioterapia ativa em membros superiores e inferiores, alongamento passivo, em cervical e sedestação com auxílio, com o objetivo de evitar mais perda de força muscular e atrofia total dos membros.

- Psicologia: Foram realizados atendimentos psicológicos visando apoio emocional, adesão ao tratamento e melhor aceitação do processo de adoecimento e internação.
- Fonoaudiologia: Foi realizado acompanhamento para melhorar o quadro de disfagia (dificuldade de engolir alimentos) e engasgos já que ele apresentava um quadro de imobilidade da musculatura orofacial.
- Serviço Social: Foi realizado acompanhamento social no período de internação e feito contato com a equipe do SAD – Serviço de Atenção Domiciliar, para que ao receber alta hospitalar, o usuário pudesse ter garantido o direito de continuidade do cuidado e tratamento, através do Sistema Único de Saúde.

Ainda sobre a atuação do Serviço Social, foi preciso traçar estratégias para informar ao usuário e aos seus familiares sobre o diagnóstico, para isso, a assistente social entrou em contato com os membros familiares do usuário para agendar uma reunião entre eles e a equipe multiprofissional que acompanhava o sr. R.S.P. Essa ação articulou a equipe de referência para que estivessem presentes e para que cada profissional, dentro de sua área de atuação, pudesse levar esclarecimentos para possíveis dúvidas.

A Reunião ocorreu com a presença do irmão e uma sobrinha (houve incessantes tentativas de contato com o filho para que se fizesse presente, sem sucesso), além da equipe de profissionais composta por: Assistente Social, Fisioterapeuta, Fonoaudióloga, Médico, Nutricionista e Terapeuta Ocupacional. O médico iniciou dando explicações sobre o diagnóstico e o percurso natural da doença, em seguida os demais profissionais deram esclarecimentos e orientações concernentes à sua área de conhecimento no contexto da ELA. Ao final da reunião, a equipe médica informou ao usuário sobre o diagnóstico, onde recebeu o suporte da psicologia. Essa prática integrada foi importante e pôs em exercício um direito constitucional de cada brasileiro: o de ter acesso à saúde de modo integral (CF, 1988), possibilitando mais dignidade durante o tratamento.

3.3 Análise das Intervenções

As intervenções realizadas pela equipe de residentes da RIMUSH foram conduzidas respeitando a singularidade do contexto de saúde do usuário, de modo que ofereceram um atendimento mais personalizado.

O direito a um tratamento humanizado também foi garantido quando os residentes levantaram as demandas e necessidades de saúde a partir de uma abordagem direta ao usuário e sua família, permitindo-lhes opinar durante o processo de cuidado prestado pela equipe.

Destaca-se que a família, ao longo do internamento, recebeu abordagens educativas da equipe e, com isso, demonstraram, com o passar do tempo, maior compreensão sobre a doença e tratamento após alta hospitalar.

Os direitos sociais foram garantidos, uma vez que foram ofertados diferentes recursos da rede do SUS, de forma universal e gratuita. O trabalho multidisciplinar foi realizado com êxito, pois foram promovidos vários encontros para debater o caso e pensar estratégias de

cuidado cada vez mais integradas entre a equipe. Desse modo, a experiência revela que a residência multiprofissional da RIMUSH potencializa a assistência em saúde ofertada pelo HULW.

4 CONCLUSÃO

O diagnóstico de uma doença sem perspectiva de cura é um processo desafiador tanto para o usuário quanto para seus familiares, sobretudo quando se trata de uma doença como a ELA que se caracteriza pela perda crescente e irreversível dos movimentos corporais, o que aumenta o grau de dependência do usuário por sua família. Por essa razão, é imprescindível a oferta de assistência multiprofissional que oportunize minimizar o sofrimento e promover qualidade de vida.

No caso apresentado nesse relato, pode-se perceber que houve um esforço intencional e estratégico de toda a equipe de referência para que o usuário usufruísse do direito à saúde de forma digna, sendo utilizada como base norteadora central das ações desenvolvidas, a multiprofissionalidade e a integralidade.

A experiência afirma a potencialidade do trabalho em equipe, uma vez que foi possível desenvolver ações concretas que resultaram num atendimento de qualidade ao usuário.

REFERÊNCIAS

ABRELA, **Respirador Bipap: O que é e qual a sua importância para pacientes com ELA.** Disponível em: <<[Respirador BiPAP: O que é e qual sua importância para pacientes com ELA \(abrela.org.br\)](http://abrela.org.br)>>. Acesso em 01. Ago. 2021.

ARAÚJO, T. A. M.; et al. **Multiprofissionalidade e interprofissionalidade em uma residência hospitalar: o olhar de residentes e preceptores.** Interface, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000300601>>. Acesso em: 10 de abr. de 2021.

BERNARDO, Mariana da Silva. **A formação e o processo de trabalho na Residência Multiprofissional em Saúde como estratégia inovadora.** Revista Brasileira de Enfermagem. Santa Catarina: 2020.

BRASIL, **Esclerose Lateral Amiotrófica.** Publicada pela Secretaria de Estado de Saúde em 21 de novembro de 2019. Disponível em: <<[Esclerose Lateral Amiotrófica - Secretaria da Saúde \(saude.go.gov.br\)](http://saude.go.gov.br)>>. Acesso em 01. Ago. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos.** Publicado em 25 de junho de 2021. Disponível em: <<<https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-do-colo-do-utero/acoes-de-controle/cuidados-paliativos#:~:text=Segundo%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da,a%20vida%2C%20por%20meio%20da>>>

_____. Ministério da Saúde. **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).** 2021. Disponível em: <<[https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-](http://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-)

[z/e/esclerose-lateral-amiotrofica-ela-1](http://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/esclerose-lateral-amiotrofica-ela-1)>. Acesso em 08 de Jul. 2021

_____. **Protocolos e Diretrizes.** Publicado pela CONITEC em 07 de março de 2016. Disponível em <<<http://conitec.gov.br/index.php/protocolos-e-diretrizes>>> Acesso em 10 de Ago. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Residência Multiprofissional em Saúde: experiências, avanços e desafios /** Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

NUNES, J. C. S; ROMERO, G. M. **Esclerose Lateral Amiotrófica E O Conhecimento Do Enfermeiro Na Melhora Da Qualidade De Vida Do Paciente.** UniAtena. Disponível em: <<http://www.atenas.edu.br/uniatenas/assets/files/magazines/ESCLEROSE_LATERAL_AMIOTROFICA_E_O_CONHECIMENTO_DO_ENFERMEIRO_NA_MELHORA_DA_QUALIDADE_DE_VIDA_DO_PACIENTE.pdf>>. Acesso em: 10 de abr. de 2021.