

Folha de Informação rubricada sob nº \_\_\_\_\_ do processo nº \_\_\_\_\_  
(a) \_\_\_\_\_

CoBi nº 002/13 – Dr. R. S. “R2 da Clínica Médica” solicita parecer da CoBi quanto ao caso do paciente F. D. J. internado na Enfermaria do 6º andar - portador da doença Huntington avançada.

**Título:** Dr. R. S. “R2 da Clínica Médica” solicita parecer da CoBi quanto ao caso do paciente F. D. J. internado na Enfermaria do 6º andar - portador da Doença Huntington avançada.

## **PARECER**

Este parecer trata-se do paciente F. D. J, portador de Doença de Huntington, o qual é acompanhado no Ambulatório do grupo extrapiramidal do Departamento de Neurologia - HCFMUSP, desde setembro de 2004, com seguimento ambulatorial durante este período.

Em 24/01/2012 foi internado no Pronto Socorro da Neurologia com diagnóstico de infecção pulmonar, associado a quadro clínico de agitação.

Em 17/02/12 foi transferido para o Instituto de Psiquiatria.

Em 25/02/2012 foi transferido novamente para o Instituto Central, sendo internado na enfermaria do serviço de clínica médica de emergência, e posteriormente, no dia 09/03/12 para enfermaria de clínica médica geral onde permaneceu até 28/05/13, sendo então transferido por ordem judicial, para o Hospital Auxiliar de Suzano - HCFMUSP, onde permanece até o momento.

Ressalta-se o fato de que a família alegou durante toda a internação do paciente não possuir condições de tratá-lo em casa, pois relatavam que o mesmo necessitava estar sendo assistido por uma equipe multiprofissional devido ao seu estado de saúde, apesar do mesmo expressar a vontade de ir para casa.

Vale ressaltar que durante todo o período sua curadora (Sra. M., irmã do paciente) apresentou:

1. Queixa ao Conselho Regional de Medicina contra o Dr. D. C (responsável pela equipe de cuidados paliativos), pelo profissional ter alegado terminalidade ao paciente.

2. Processo Administrativo Disciplinar contra a Dra. M. H., neurologista que diagnosticou a Doença Huntington no paciente, por não saber a cura da doença.

3. Realizou relatórios relatando os fatos ocorridos na unidade durante a internação.

4. Pedido de Concessão de Liminar de Tutela Específica.

5. Procurou a Promotoria de Justiça de Direitos Humanos – Saúde Pública.

Durante a internação alguns episódios de conflito entre a equipe e a família ocorreram, como o questionamento dos procedimentos, medicações e condutas, tanto da parte médica, de enfermagem e da equipe multiprofissional.

Neste contexto nos deparamos com a prática da “medicina defensiva” que prioriza condutas e estratégias diagnósticas e terapêuticas que têm como objetivo evitar demandas nos tribunais, sendo utilizada largamente em nosso meio e em muitos países do mundo.

Sua prática traz consequências ao paciente e à sociedade, já que gera um custo adicional ao exercício da medicina, podendo haver um prejuízo na relação médico-paciente/ equipe multiprofissional.

Apesar de várias tentativas por parte da equipe multiprofissional em dialogar com a família do quanto era importante a alta hospitalar e o atendimento domiciliar com seguimento pelo NADI (Núcleo de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar) - HCFMUSP, este fato não ocorreu.

Neste momento, o paciente encontra-se acamado, não contactuante, fazendo uso de medicamentos e alimentação por jejunostomia, dependente de cuidados, sendo que a família mantém cuidadores formais para a realização dos cuidados.

### **Considerações sobre a Doença de Huntington**

A Doença de Huntington (DH) mal de Huntington ou Coréia de Huntington é uma patologia neurológica hereditária, autossômica dominante, caracterizado por causar movimentos involuntários e falta de coordenação motora. Por ser uma doença genética, atualmente não tem cura, apesar do gene da doença ter sido descoberto em 1993.

A Doença de Huntington é uma doença degenerativa cujos sintomas são causados pela perda marcante de células dos gânglios da base. Este dano afeta a capacidade cognitiva (pensamento, julgamento, memória), movimentos e equilíbrio emocional. Os sintomas aparecem gradualmente, em geral nos meados da vida, entre as idades de 30 e 45 anos. Entretanto, a doença pode atingir desde crianças pequenas até idosos.

Na maior parte dos casos, as pessoas podem manter sua independência por vários anos após o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença. Um médico bem informado pode prescrever um tratamento para minimizar o impacto dos sintomas motores e mentais, embora estes sejam progressivos. Profissionais de saúde da equipe multiprofissional podem minimizar os efeitos degenerativos da doença, assim como propor adaptações para a melhoria da qualidade de vida.

### **A equipe multiprofissional, a família, e o paciente portador de doença degenerativa.**

A família é a célula social, pela qual se inicia a formação de cada um, e é a principal referência até a fase adulta. Ela estará presente e envolvida até o final.

Tratando-se de pacientes terminais e ou crônicos, o familiar procura uma relação de confiança e zelo com o profissional de saúde, tanto através de procedimentos técnicos quanto por meio de uma atenção diferenciada.

Este é um momento extremamente difícil para os familiares, podendo levar a sofrimento, conflitos e dúvidas. Está relacionada à percepção do enfrentamento do processo de morte, a estrutura social na qual está inserida, bem como os fatos que ocorreram neste processo.

A tendência da família é de agir em harmonia como os profissionais de saúde, de acordo com suas possibilidades econômicas e sociais objetivando a melhor assistência ao seu familiar. Vale ressaltar que este familiar necessitará possuir condições sócio econômicas, de educação (entendimento), e da capacidade de enfrentar o desafio de cuidar. Sabemos do desgaste emocional e físico destes familiares, pois o "tempo" poderá ser longo.

Portanto, todo este processo levará a mudanças na vida de cada membro da família, e estes passarão por momentos de raiva, angústias, sofrimento e revolta.

Os profissionais da saúde irão trabalhar com toda esta gama de emoções, necessitando de preparo para assistir o paciente e sua família.

Neste processo devemos deixar claro o papel de cada um dos participantes em relação aos seus direitos e deveres, a fim de amenizarmos e evitarmos os conflitos. Percebe-se que uma boa relação de contato e afeto familiar promove uma “estabilização” no tratamento, podendo até contribuir na redução da angústia e no aumento da confiança na equipe.

É consenso da equipe que independente do prognóstico o paciente tem direito de ser cuidado com dignidade e respeito.

### **O tratamento Domiciliar**

O século 20 foi uma época marcada pela importante revolução técnico-científico nas áreas da saúde, no qual ressaltamos os progressos significativos nas áreas de medicamentos, equipamentos, procedimentos de diagnóstico e tratamento, mudando as estatísticas de morbidade, mortalidade, curso natural da doença e expectativa de vida.

Para os pacientes portadores de doenças crônicas ou degenerativas, o atendimento domiciliar apresenta-se como uma alternativa de tratamento, evitando-se frequentes internações, assim como a redução do risco de infecção, permitindo que o paciente possa ser mantido junto à família podendo exercer sua autonomia e liberdade dentro do possível, maximizando a sua qualidade de vida.

Por outro lado traz para o cuidador privações, sobrecarga e mudança na rotina familiar. Presume-se que esta família terá que ter acesso a equipamentos e medicamentos, assim como deverão receber treinamento para tal atividade, com o objetivo de atender as necessidades apresentadas.

Percebe-se certa insegurança dos familiares em relação aos cuidados no domicílio. Existe um desejo pela internação hospitalar, por ser mostrar mais segura pelos recursos humanos e tecnológicos ofertados.

Estamos diante de um paradigma de hospital o centro para o cuidado domiciliar, sendo que isto requer uma avaliação criteriosa por parte da equipe multiprofissional, que deverá levantar as reais necessidades do paciente para o atendimento domiciliar, assim como a determinação de serviços de retaguarda quando necessário.

Pelo cenário exposto destacamos alguns pontos para reflexão

1. O princípio da autonomia do paciente foi violado. A curadora não atendeu ao pedido do irmão, alegando não possuir condições de atendê-lo em suas necessidades, porém mantém cuidadores formais 24 horas no hospital.

2. O Laudo pericial presentes nos autos, demonstram consenso entre o Sr. Perito e os assistentes técnicos das partes, em que o leito mais adequado para o seu estado é o do Hospital Auxiliar de Suzano, e não do Instituto Central.

3. Houve consenso médico na transferência para o Hospital Auxiliar de Suzano. Esta foi motivada pelo fato de sua curadora /família recusar-se de recebê-lo em sua casa, apesar de seu quadro clínico permanecer estável.

4. O recorrente aponta nas razões recursais que o tratamento que está sendo prestado no Hospital Auxiliar de Suzano não é adequado.

5. Em nenhum momento foi dada **alta hospitalar**, ou seja, o paciente não será desvinculado da instituição. Será mantido e assegurado a continuidade do seu atendimento dentro do Complexo Hospital das Clínicas.

**Sugerimos para este parecer:**

a) Estabelecer uma comunicação efetiva entre profissionais médicos e os demais membros da equipe com curadora (representante legal do paciente) e os familiares, resgatando a confiança dos familiares.

b) Buscar a concordância nos procedimentos realizados com o paciente pelas equipes e os familiares para que não exista prejuízo no atendimento das necessidades do paciente e a autonomia das equipes seja respeitada.

c) Preparo educacional para as equipes que assistem aos pacientes portadores de doenças crônicas ou degenerativas e seus familiares, instituindo-se desta forma uma prática dos cuidados, pois sabemos do desgaste emocional de todos os envolvidos.

d) Repensar o papel das Instituições Hospitalares e instituir uma política de atendimento para pacientes, que de fato não possuam condições de receber seus familiares em suas residências.

Vale ressaltar o impacto da internação de pacientes portadores de doenças crônicas ou degenerativas comprometendo o acesso de outros pacientes que também possuem o mesmo direito de serem cuidados. O atendimento domiciliar diminui as internações prolongadas, infecções hospitalares de repetição, reclusão da família e da sociedade, e diminuição dos custos do tratamento destes pacientes.

Pelo exposto estamos diante de um paciente que está impossibilitado de exercer a sua autonomia, ou seja, o direito de participar das decisões inerentes à sua saúde e o seu bem estar, devido à evolução do seu estado de saúde, sendo as decisões realizadas pela sua irmã, a qual é curadora do paciente, sendo que a mesma não aceita a internação do irmão no Hospital Auxiliar de Suzano - HCFMUSP.

Desta forma todo o esclarecimento quanto a condutas terapêuticas, bem como a evolução da doença foi realizado de forma clara e em linguagem compreensível aos familiares. Detectamos que houve momentos de conflitos e embates entre equipe multidisciplinar que assistiu o paciente e os familiares em questão. Este fato pode ser comprovado por um relatório encaminhado à equipe médica que atendeu o paciente, porém em nenhum momento o paciente deixou de ser assistido, bem como as condutas terapêuticas não deixaram de ser tomadas.

Neste cenário sugiro uma reflexão da possibilidade de um preparo educacional para as equipes que assistem aos pacientes portadores de doenças crônicas ou degenerativas e seus familiares, instituindo-se desta forma a prática dos cuidados, pois sabemos do desgaste emocional de todos os envolvidos.

Somente quando se estabelece uma relação de confiança e transparência entre ambos, estes tendem a trazer bons resultados, devendo ser construída dia a dia onde cada participante deverá ter o seu papel muito bem definido, com direitos e deveres a serem respeitados e cumpridos por todos.

---

Sra. Simone A. L. Pavani  
Relatora  
Membro CoBi

---

Dra. Juliana Bertoldi Franco  
Revisora  
Membro CoBi

Aprovado em 14.11.2013, da CoBi