

No Dia Mundial da Doença Rara, Martagão Gesteira reforça a importância do tratamento com acompanhamento domiciliar

A Unidade de Treinamento para Desospitalização do hospital infantil capacita familiares para cuidar de pacientes em casa

O Dia Mundial da Doença Rara (28) surgiu com o objetivo de sensibilizar a população, os órgãos de saúde pública, médicos e especialistas em saúde para os tipos de doenças raras existentes, assim como toda a dificuldade que os seus pacientes enfrentam para conseguir tratamento ou cura. Em Salvador, o Hospital Martagão Gesteira oferece atendimento para pacientes com algumas dessas doenças, tais como: Amiotrofia Muscular Espinhal (AME) e Esclerose Tuberosa, entre outras.

Muitos desses pacientes vivem durante anos em hospitais. Pensando nisso, o atendimento no Martagão Gesteira envolve não apenas o cuidado no ambiente hospitalar, mas auxilia os familiares na continuidade do tratamento em casa. Assim nasceu a primeira Unidade de Treinamento para Desospitalização (UTD) do estado. Fruto de uma parceria com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), através do Sistema Único de Saúde (SUS), a UTD prepara, em um período máximo de 6 meses, pais e responsáveis de crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para dar continuidade em casa ao tratamento iniciado no hospital, levando em conta as especificidades e necessidades do paciente.

A unidade do Martagão Gesteira conta com um treinamento especializado e com o fornecimento de medicamentos, materiais e equipamentos para a adaptação física domiciliar, tendo integrado há 4 anos o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD), que possibilita, através de um aparelho de ventilação, a permanência da criança em casa. Há ainda o acompanhamento regular de uma equipe multidisciplinar, que visita os pacientes nos seus lares.

Para a coordenadora Nay Wendy Santa Bárbara, a UTD e do PAVD são "a continuação da assistência, a reintegração da criança à sociedade". Nay ainda completa: "Aqui a gente treina, faz a captação da criança, a capacitação da família e dos cuidadores envolvidos e depois a desospitalização. E vamos além: fazemos a



revisão na parte elétrica da casa, avaliamos o domicílio, através da nossa equipe de serviço social, informamos o que deve ser alterado para poder ocorrer a adaptação do quarto e, quando necessário, doamos ar-condicionado. Tudo isso para garantir a segurança da criança ventilada".

Simone Melo é grata ao hospital por ter possibilitado o retorno de seu filho, Samuel, portador de AME, para casa: "A equipe é muito competente, me passa segurança e fornece toda a assistência que o meu filho precisa. Agradeço por ele estar em casa, tendo uma melhor qualidade de vida, podendo viver e vivenciar coisas que ele nunca viveu. No Martagão, eu aprendi a ser independente com Sam, a dar os cuidados dele sem ajuda de ninguém e isso nos dá autonomia. Esse programa (PAVD) é maravilhoso: se não fosse ele, não estaria em casa com meu Samuel e não teria vivido coisas maravilhosas com meu filhote. Hoje Samuel é outra criança".

Durante os 5 anos de existência da UTD, já foram realizados mais de 100 atendimentos.

Doenças raras - De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), 80% das doenças raras têm origem genética, manifestando-se logo nos primeiros anos de vida da criança, mas, apesar disso, o diagnóstico precoce, ainda é considerado um desafio para os médicos. Existem, aproximadamente, 8 mil tipos de doenças raras, sendo assim classificadas seguindo quatro principais fatores: incidência, raridade, gravidade e diversidade. Segundo a Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis), cerca de 300 milhões de pessoas vivem com algum tipo de doença rara em todo o mundo e não há cura para a grande maioria destas doenças.

Saiba como ajudar - Há 6 meses, o Hospital Martagão Gesteira criou o programa "Adote um Lar", que surgiu diante de uma necessidade de pacientes em alta, mas que não têm residência para morar ou condições adequadas de moradia. A partir de doações de pessoas físicas e jurídicas e depois de uma avaliação



socioeconômica, o hospital repassa recursos para que essas famílias possam pagar o aluguel de uma casa ou realizar uma reforma. Para saber mais sobre o projeto entre em contato pelo telefone (71) 3032-3808. Para informações sobre doações acesse www.martagaogesteira.org.br/doe-agora.

Toca Comunicação
71 3342-5094

