

DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

TÍTULO: Navegando rumo à inclusão, estratégia da equipe multiprofissional para pacientes com AME, no rio Amazonas

MODALIDADE: ATENÇÃO BÁSICA

APRESENTAÇÃO:

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, neurodegenerativa, com herança genética autossômica recessiva, que interfere na produção de proteínas dos neurônios motores, causando paralisia muscular proximal progressiva, simétrica e irreversível. Os pacientes evoluem com hipotonia, fraqueza e atrofia muscular, incapacitando-os para atividades essenciais como deglutir, locomover-se e respirar. É classificada em 4 tipos, dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas. Os principais sinais e sintomas da AME são: perda do controle e forças musculares, dificuldade de movimentos e locomoção, distúrbios de engolir, perda de controle cervical e pode evoluir com incapacidade e dificuldade de respirar. Não há cura para a AME. Vivem em tratamentos paliativos, com o uso de práticas alternativas e complementares em todos os níveis de atenção no SUS, em especial no âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), tornando um grande desafio as equipes de saúde da família (ESF) e as equipes multidisciplinares de assistência domiciliar (EMAD). Em Macapá, há registros de crianças com este diagnóstico e em acompanhamento com as equipes de ESF e EMAD do município. Com base na relevância de proporcionar uma assistência de qualidade a essas crianças, em especial aquelas que enfrentam as situações de iniquidades sociais, a equipe de EMAD descreve a assistência prestada a elas.

OBJETIVO GERAL:

Atender crianças com diagnóstico de AME, pertencentes a territórios de cobertura da equipe de EMAD e ESF, com suporte da UBS.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Proporcionar ações integrativas de assistência à saúde que oportunizem a inclusão, o fortalecimento e o amparo social de paciente com AME;
- Oportunizar a interação e socialização das crianças vivendo com AME junto a família e comunidade em diferentes contextos.

METODOLOGIA:

Após alta hospitalar, o paciente é encaminhado ao EMAD para continuar seu seguimento clínico em domicílio. No primeiro momento é realizada a avaliação da equipe multidisciplinar, a fim de sanar todas as dúvidas a respeito do quadro clínico do paciente em questão e assim elaborar o plano terapêutico voltado para suas comorbidades. Os planos terapêuticos são elaborados visando um atendimento humanizado, em que além das sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, curativo, atendimentos médicos, existe uma preocupação com a interação dos pacientes com o ambiente externo e com as atividades de lazer. Estas medidas, além de fortalecer os laços do paciente com a equipe, proporcionam um bem-estar e progressão curativa avançada. A exemplo disso, as campanhas realizadas pela prefeitura Fazendinha; as campanhas natalinas, de dia das crianças e de páscoa; todas essas ações tendem a fazer a reinserção dos pacientes em comunidade, objetivando sua melhora da qualidade de vida. municipal de Macapá, onde os pacientes foram levados ao banho de rio na Praia da Fazendinha; as campanhas natalinas, de dia das crianças e de páscoa; todas essas ações tendem a fazer a reinserção dos pacientes em comunidade, objetivando sua melhora da qualidade de vida.

RESULTADOS:

O plano de trabalho desenvolvido pelas equipes proporcionou às famílias um atendimento mais seguro, gerando confiança na equipe e maior adesão ao plano terapêutico. O enfoque humanizado, aliado a dinâmicas lúdicas, favoreceu o desenvolvimento dos pacientes, tornando-os mais participativos e felizes com a chegada da equipe. Observou-se um fortalecimento do vínculo entre a tríade família-equipe-usuário, especialmente em datas comemorativas como o Dia das Crianças, Natal e Dias das Mães. Essas celebrações permitiram que as crianças vivenciassem experiências fora do ambiente domiciliar, sempre com o apoio da equipe do EMAD, enriquecendo a interação social e promovendo momentos de alegria e inclusão. Essa abordagem não só melhorou o bem-estar das crianças, mas também fortaleceu o apoio emocional das famílias, tornando a assistência mais eficaz e acolhedora.

CONCLUSÃO:

A relação entre as práticas de assistência à saúde quando oportunizada em um ambiente que proporcione a efetividade das ações programadas e inter relacionadas com as necessidades reais de uma população com certeza gera resultados positivos. O compromisso institucional de saúde em proporcionar a integralidade dos cuidados nos seus mais diversos contextos sociais leva a resultados enriquecedores que transcendem o trajeto da multidisciplinaridade. Universalizar a assistência transpõe caminhos de fortalecimento, amparo e inclusão social, experienciar essas atividades assistências durante o Projeto AME leva a

convicção que este é o caminho quando se pretende levar o amor a profissão, a assistência, a vida dessas famílias e crianças que vivem, na certeza de que o trabalho continua e deve ser ampliado a todas as equipes multidisciplinares do município de Macapá e do estado.

PALAVRAS – CHAVE: Atrofia Muscular Espinhal, Equipe Multidisciplinar e Inclusão Social

Eu, **Simone Braga Dias**, declaro que li o edital e que são verdadeiras as informações prestadas.

NOME COMPLETO E CPF DO RESPONSÁVEL PELA INSCRIÇÃO DO TRABALHO:
LUANA IZABEL DA SILVA NUNES, 017.562.122-52.

MUNICÍPIO: Macapá UF: AP

CARGO: PSICÓLOGA ÓRGÃO VINCULADO: SEMSA

DATA: 15/03/2024