

AUDIÊNCIA PÚBLICA

AMPARO AO PACIENTE COM A SÍNDROME DO INTESTINO CURTO E FALÊNCIA INTESTINAL

Dr. Rodrigo Vincenzi

**Coordenador do Centro de Reabilitação Intestinal e Transplante do
Hospital Sírio-Libanês e Hospital Menino Jesus**

**Especialista Colaborador da Coordenação-Geral do Sistema
Nacional de Transplantes – CGSNT/DAET/SAES/MS**



**HOSPITAL
SÍRIO-LIBANÊS**

Jornada do Paciente com a Síndrome do Intestino Curto

CATÁSTROFE CLÍNICA



DÚVIDA: dúvida sobre o diagnóstico (condição rara), dúvida sobre o tratamento, dúvida sobre a possibilidade de sobreviver



MEDO: medo de não reconhecerem a doença, medo de não receber tratamento adequado, medo de morrer



MÚLTIPLAS CIRURGIAS: invasão, ansiedade, dor, angústia, medo



"VIDA" DENTRO DO HOSPITAL: retardo no desenvolvimento de crianças, exposição a infecções, ausência de convívio social



IMPOSSIBILIDADE DE ESTUDAR



IMPOSSIBILIDADE DE TRABALHAR

CATÁSTROFE SOCIAL

Melhor Prática Médica Atual PACIENTE NO CENTRO DO CUIDADO (e não a doença!)

Patient-Centered Care



1. Sistema de saúde alinhado com os objetivos do paciente, cuidado personalizado
2. Cuidado colaborativo, coordenado e acessível
3. Conforto físico e bem-estar emocional são prioridades
4. Preferências do paciente e da família, valores, tradições culturais e condições sócioeconômicas são respeitadas
5. Pacientes e familiares sempre incluídos nas decisões
6. Família é sempre bem-vinda, sua presença é encorajada e facilitada
7. As informações são disponibilizadas para o paciente e sua família o mais rápido possível

Conhecimento sobre a doença?

“Vivendo” dentro de um hospital, longe da família e depois de múltiplas cirurgias?

Família, família, família, convívio social

**Como e onde o
paciente com SIC-FI
deve ser tratado?**

**Centros especializados,
porém, necessário que
saibam reconhecer a
doença e dar os
cuidados iniciais**

**AUTONOMIA
ENTERAL**

**NPP DOMICILIAR
COM QUALIDADE DE
VIDA**

**TRANSPLANTE DE
INTESTINO**

**MEDICAMENTOS
ESPECÍFICOS**

**NUTRIÇÃO
PARENTERAL
DOMICILIAR
CAPACITAÇÃO
FAMILIAR**

**REABILITAÇÃO
CIRÚRGICA**

**REABILITAÇÃO
CLÍNICA**

**TODOS OS
PACIENTES COM
FALÊNCIA
INTESTINAL, DO
SUS OU DA SAÚDE
SUPLEMENTAR,
DEVEM TER
DIREITO A TODAS
AS MODALIDADES
DE TRATAMENTO**

ESTABILIZAÇÃO

NUTRIÇÃO

Tratamento da falência intestinal em crianças Justificativa - Início do programa

1. Falta de assistência no Brasil para crianças com a síndrome do intestino curto / falência intestinal
2. Em 2016: apenas 1 serviço público e 1 privado especializados em reabilitação intestinal no Brasil, com cuidados hospitalares e nutrição parenteral domiciliar
3. Nenhum hospital credenciado para Tx de intestino / multivisceral pediátrico
4. **Judicializações para o tratamento da falência intestinal no exterior**



COMO O MINISTÉRIO DA SAÚDE VEM MUDANDO A REALIDADE DA FALÊNCIA INTESTINAL NO BRASIL?

O SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE
POSSUI A MAIOR CASUÍSTICA DO
BRASIL DE PACIENTES COM
FALÊNCIA INTESTINAL



CENTRO DE REABILITAÇÃO INTESTINAL E TRANSPLANTE
HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS • HOSPITAL MENINO JESUS

INÍCIO EM 2016, RECURSOS VIA
PROADI-SUS

CRIANÇAS

- > 200 PACIENTES TRATADOS
- > 100 CRIANÇAS EM NUTRIÇÃO PARENTERAL DOMICILIAR
- SOBREVIDA > 90% EM 5 ANOS
- APROX 40% DE AUTONOMIA ENTERAL



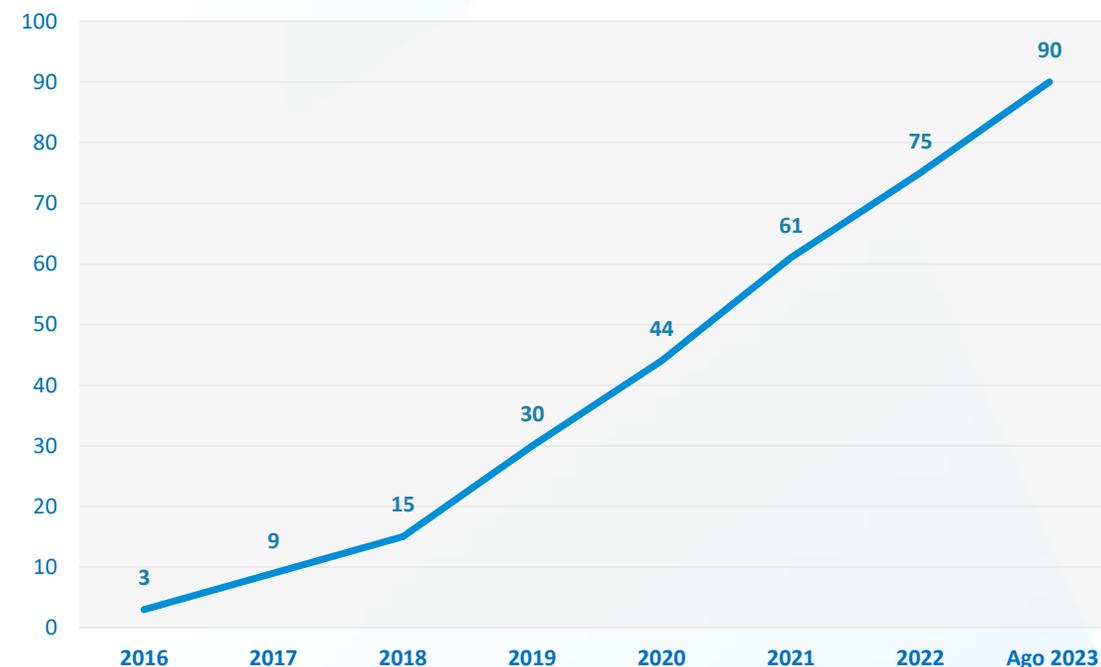
HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS

INÍCIO EM 2014,
FINANCIAMENTO VIA TED

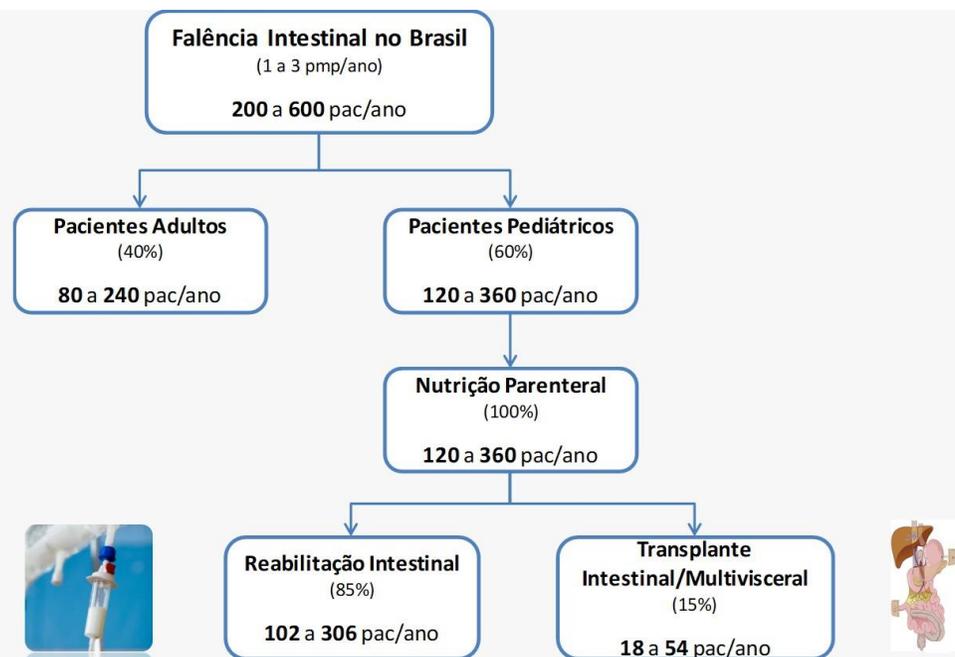
COMO O MINISTÉRIO DA SAÚDE VEM MUDANDO A REALIDADE DA FALÊNCIA INTESTINAL NO BRASIL?

- Tratamento de alta complexidade com resultados semelhantes aos reportados por grandes centros mundiais
- Os centros recebem pacientes de todo o Brasil. Apesar de muitos com condições sócio-econômicas adversas, o tratamento domiciliar é implementado com sucesso
- O tratamento domiciliar permite o desenvolvimento social e educativo da criança na sociedade

Número total de casos no CRITx – PROADI



COMO O MINISTÉRIO DA SAÚDE VEM MUDANDO A REALIDADE DA FALÊNCIA INTESTINAL NO BRASIL?



- Articulação com os municípios e estados de origem para a contra-referência do paciente
- Logística para tratamento domiciliar em algumas regiões
- Acesso a medicamentos e dietas específicas
- Transporte

Referências:

1. Abu-Elmagd HM, Costa G, Bond GJ, Soltys K, Sindhi R, Wu T, et al. Five Hundred Intestinal and Multivisceral Transplantation at a Single Center: Major Advances With New Challenges. *Annals of Surgery*. 2009.
2. Galvao FH, Waltzberg DL, Bachellet T, Gama-Rodrigues J, Machado MC. Small Intestine Transplantation. *Arg Gastroenterol*. 2003; 40: 118-25.
3. Galvão, FHF. Transplante Intestinal. [A. do livro] Moraes IN. *Tratado de Clínica Cirúrgica*. São Paulo. Roca, 2005; 2080-85.
4. Gupte GL, Beath SV. Update on Intestinal Rehabilitation after Intestinal Transplantation. *Current Opinion in Organ Transplantation*. 2009; 14: 267-73.
5. Mazariegos GV, Steffick DE, Horslen S, Farmer D, Fryer J, Grant D, et al. Intestine Transplantation in the United States. *American Journal of Transplantation*. 2010; 10: 1020-34.
6. Vianna RM, Mangus RS. Present prospects and future perspectives of intestinal and multivisceral transplantation. *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care*. 2009; 12: 281-6.

COMO O MINISTÉRIO DA SAÚDE VEM MUDANDO A REALIDADE DA FALÊNCIA INTESTINAL NO BRASIL?

HC PORTO ALEGRE
H SÍRIO-LIBANÊS

HC FMUSP
HI ALBERT EINSTEIN

2014-2016

2018

2019

2020

2020-2022

2023



Criação dos
Centros de
Reabilitação
Intestinal



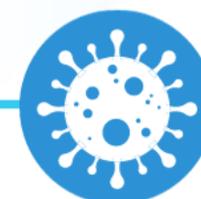
Início do
programa de
Nutrição
Parentetal
Domiciliar do
Hospital Sírio-
Libanês /
Hospital Menino
Jesus



Transplante de
Intestino com
doador vivo no
Hospital Sírio-
Libanês



Programa de
tutorias para
capacitação
profissional e
formação de
novos centros



Pandemia,
otimização de
leitos para
covid,
manutenção de
admissão de
casos novos



Mais de 200
crianças com FI
atendidas no HSL e
HCPA, mais de 100
em NPD,
crescimento da
lista

QUAIS SÃO OS PRÓXIMOS PASSOS NA SAÚDE PÚBLICA ?

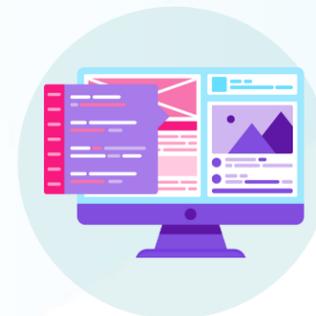
INCORPORAÇÃO DE
PACOTE DE
NUTRIÇÃO
PARENTERAL NO
SUS



CAPACITAÇÕES DE NOVOS
CENTROS E DE HOSPITAIS COM
PACIENTES NA LISTA



DESENVOLVIMENTO
DE SITE COM
OTIMIZAÇÃO DA
REGULAÇÃO E
DIVULGAÇÃO DE
PROTOCOLOS
ASSISTENCIAIS



MELHORIAS NO
TRATAMENTO DE
ADULTOS COM FI

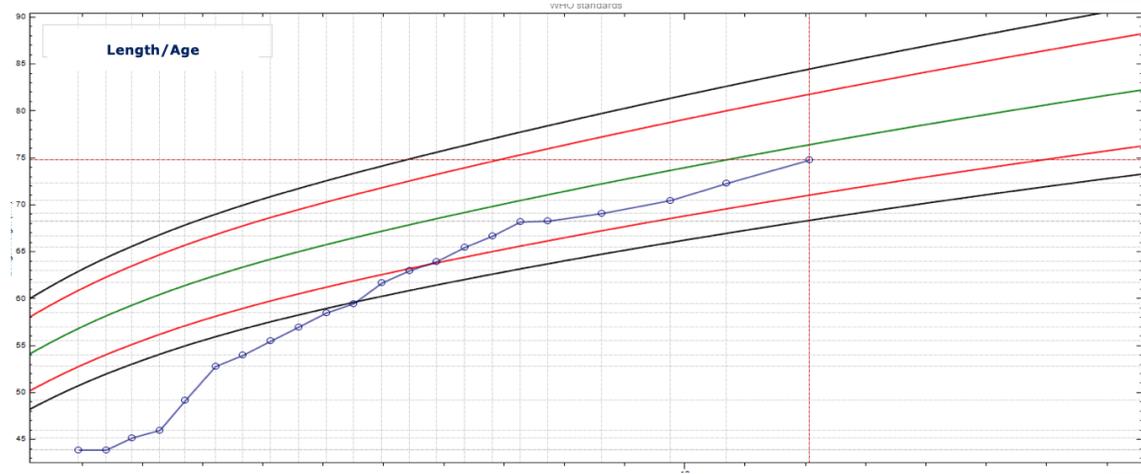


USO AMPLIADO DE
TELESSAÚDE, PARA
AVALIAÇÕES MAIS RÁPIDAS NA
LISTA E ACOMPANHAMENTO



MELHORIA
CONTÍNUA DE
DESFECHO E
MELHORA DA
LOGÍSTICA PARA
DESOSPITALIZAR
EM QUALQUER
ESTADO DO BRASIL





Junho/2020

Junho/2021

Setembro/2022





CRIT_x CENTRO DE REABILITAÇÃO INTESTINAL E TRANSPLANTE

HOSPITAL SIRIO-LIBANES • HOSPITAL MENINO JESUS

