



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE MORADORAS DE UMA
PEDIATRIA: por que é tão difícil desospitalizar?**

Flavia de Oliveira Barbosa

**Rio de Janeiro
Setembro de 2022**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS
COMPLEXAS DE SAÚDE MORADORAS DE UMA
PEDIATRIA: por que é tão difícil desospitalizar?**

Flavia de Oliveira Barbosa

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Dr^a. Maria Cecília de Souza Minayo

**Rio de Janeiro
Setembro de 2022**

CIP - Catalogação na Publicação

Barbosa, Flavia de Oliveira.

CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE
MORADORAS DE UMA PEDIATRIA: por que é tão difícil desospitalizar? /
Flavia de Oliveira Barbosa. - Rio de Janeiro, 2022.

116 f.; il.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) -
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente
Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2022.

Orientadora: Maria Cecília de Souza Minayo.

Bibliografia: f. 101-106

1. Crianças. 2. Condições crônicas complexas. 3. Desospitalização. 4.
Saúde. I. Título.

Dedico este trabalho às crianças
moradoras do IPPMG.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela oportunidade da vida.

Aos meus pais, Geruza e Carlos, por me conduzirem num caminho de amor, estudo e fé.

Ao meu esposo e filhas, Antonio Vitor, Clara e Lys, pela paciência e apoio em alguns momentos de ausência e maior dedicação aos estudos e escrita deste trabalho.

À minha orientadora, Dra. Maria Cecília Minayo, pela oportunidade de aprendizado, pela generosidade nos momentos de orientação, por agregar valor ao meu trabalho e na minha trajetória profissional.

À banca examinadora, Dra Rosilene Aparecida dos Santos, Dra Patricia Travassos, Dra Verônica Pinheiro e Dra Giselle Barcellos pela disponibilidade e contribuições valiosas.

Aos professores do mestrado, em especial, a Dra. Martha Moreira, por conduzirem as atividades com tanta leveza e ter possibilitado a ampliação do conhecimento com tanta competência.

À equipe de serviço social do IPPMG, em especial as amigas Dilene e Dayanna, pelo incentivo e apoio que fizeram a diferença em etapas bem desafiadoras.

Às colegas do IPPMG que compõe a equipe multiprofissional, Verônica e Michele, pelo acolhimento e por me nortear em momentos cruciais.

Às parceiras de trabalho do ambulatório de crianças crônicas complexas do IPPMG, Jandra, Marcelly e Rita, por dividirem tantos conhecimentos, planos e sonhos em comum.

À acadêmica de serviço social da UFRJ, Larissa de Mattos, pela ajuda em momentos importantes do mestrado.

À parceira e amiga de trabalho de Duque de Caxias, Camila, pelo apoio e liberação para estudo.

Às amigas do SAE Pediátrico de Duque de Caxias pelo incentivo.

Aos profissionais, gestores e familiares que toparam participar da pesquisa.

Aos colegas do IFF: Dra Mariana Setúbal, por me inserir com tanta generosidade e competência nesse universo da desospitalização como orientadora de uma especialização lato sensu e aceitar o convite para compor a banca de qualificação do mestrado; Me. José Luiz de Carvalho, por gentilmente participar da banca de qualificação do mestrado.

À amiga de trabalho da UFRJ, professora Dra Cibele Henriques, pelo apoio e importantes contribuições.

Às minhas sobrinhas, Carolina, Andressa e Bruna, pela ajuda nas apresentações e traduções.

Aos meus irmãos, sobrinhos, sogros, cunhados, amigos e vizinhos que torceram e me apoiaram.

Aos meus queridos colegas de turma do mestrado, mesmo “distantes” fisicamente, nosso contato virtual quase que diário, foram essenciais para conseguir atravessar com mais calma e segurança as etapas difíceis de todo esse processo de estudo.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD – Atenção Domiciliar

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

AP – Área Programática

BPC – Benefício da Prestação Continuada

CCC – Condição Crônica Complexa

CDT – Criança Dependente de Tecnologia

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CID – Classificação Internacional de Doenças

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CRAS – Centro de Referência de Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social

CRIANES – Criança com Necessidade Especial

CT – Câmara Técnica

CTA – Câmara Técnica Assistencial

EBSERH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

EEAN – Escola de Enfermagem Anna Nery

EMAD – Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar

EMAP – Equipes Multiprofissionais de Apoio

EUA – Estados Unidos da América

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

GEINPRO – Gerenciamento de Internação Prolongada

GQS – Gestão da Qualidade e Segurança da Assistência à Saúde

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IFF – Instituto Fernandes Figueira

INSS – Instituto Nacional de Previdência Social

INSPER – Instituto de Ensino e Pesquisa

IPPMG – Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

NASF – Núcleo de Apoio a Saúde da Família

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

OS – Organização Social

PADI / IFF – Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar

PADI / RJ – Programa de Assistência Domiciliar ao Idoso

PNH – Política Nacional de Humanização

PNHOSP – Política Nacional de Atenção Hospitalar

PNS – Pesquisa Nacional de Saúde

PTS – Projeto Terapêutico Singular

RAS – Redes de Atenção à Saúde

RENAME – Relação Nacional de Medicamentos Essenciais

REHUF – Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais

RN – Recém-nascido

SAD – Serviço de Atenção Domiciliar

SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SISREG – Sistema de Regulação

SM – Salário Mínimo

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD – Tratamento Fora do Domicílio

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

UPE – Unidade de Pacientes Externos

UPI – Unidade de Pacientes Internos

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

VD – Visita Domiciliar

LISTA DE ILUSTRAÇÕES**Figuras**

Figura 1 – Linha do tempo de construção da desospitalização de 2002 até 2016 e suas normativas	24
Figura 2 – Desospitalização no Rio de Janeiro de 2002 a 2019	30
Figura 3 – Representação do universo que abrange às crianças com condições crônicas complexas	37
Figura 4 – Perfil do local do domicílio da população atendida pelo IPPMG	59

Quadros

Quadro 1 – Crianças alvo do estudo – 1ª etapa da pesquisa	46
Quadro 2 – Distribuição das Crianças CCC pelas enfermarias	52
Quadro 3 – Visão dos Profissionais sobre o Conceito de Desospitalização	73
Quadro 4 – Estratégias para desospitalização	76
Quadro 5 – Se a desospitalização fosse efetiva, que repercussões traria?	80
Quadro 6 – Visão dos profissionais de saúde sobre a participação da família	86
Quadro 7 – Estratégias de desospitalização segundo os profissionais	90
Quadro 8 – Que ações estão sendo desenvolvidas a favor da desospitalização?	94
Quadro 9 – Estratégias dos gestores para potencializar a desospitalização	95

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Quantitativo de participantes da pesquisa	48
Tabela 2 – Tempo de internação nas enfermarias	52
Tabela 3 – Perfil sociodemográfico das crianças e seus familiares	54
Tabela 4 – Proporção de pessoas que ficaram internadas em hospitais por 24 horas ou mais e a última internação foi pelo SUS, segundo o sexo, os grupos de idade, a cor ou raça, e o nível de instrução – Brasil – 2019	57

RESUMO

O estudo pretende promover uma discussão sobre a desospitalização de crianças com condições crônicas complexas de saúde que vivem uma internação prolongada e poderiam se beneficiar com o tratamento em casa. Almeja-se também, dar maior visibilidade à situação das crianças que aguardam a efetivação da transição do cuidado seguro para o ambiente familiar. Tem-se como principal objetivo conhecer e analisar a situação de hospitalização por tempo prolongado e a proposta de desospitalização do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) vinculado a Universidade Federal do Rio de Janeiro, visando a contribuir com propostas de adequação desse processo. O trabalho consiste num estudo exploratório de cunho qualitativo, que busca responder às seguintes questões: estratégias utilizadas pela equipe de saúde e pela gestão do hospital para propiciar a redução do tempo da internação e viabilizar a desospitalização; organização do processo de desospitalização nessa instituição de saúde; fatores que interferem direta e indiretamente no processo de desospitalização e impedem a ida dessas crianças para casa; os obstáculos existentes para as famílias receberem a criança, como elas se organizam e suas percepções sobre sua situação; e o que poderia ser feito para melhorar esse processo. Entre os meses de dezembro de 2021 e janeiro de 2022 foram entrevistados 31 profissionais de saúde, 2 gestores e 5 familiares. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do IPPMG.

Os resultados da pesquisa mostraram que o conceito de desospitalização está claro para a maioria dos profissionais e para a gestão, no entanto, as ações são ainda incipientes. São necessárias condições externas (familiares, de acesso a insumos, equipamentos, medicamentos, de apoio dos serviços locais de saúde, da comunidade, das condições das moradias) e internas (uma liderança do processo e uma equipe multiprofissional em dedicação de tempo necessário) para promover a desospitalização prevista pelo Ministério da Saúde. Observa-se a falta de prioridade por parte da gestão de se institucionalizar o processo de desospitalização na unidade sob a escusa de que faltam pessoal e condições objetivas. Nenhuma das crianças citadas realmente conseguiu ainda ir para casa com o devido acompanhamento. Em geral, os familiares têm muitas dúvidas e passam por muitos caminhos tortuosos e sofrimentos para promover o retorno da criança ao lar, entretanto, querem os filhos de volta em casa. Há obstáculos estruturais que contradizem o que propugnam as políticas de proteção: o desamparo por parte do Estado que deixa de prover pessoal, transporte, medicamentos, insumos, alimentação especial, equipamentos e serviços de atendimento domiciliar, além dos longos processos judiciais para a aquisição destes itens. A desospitalização traz um benefício inequívoco para a criança, colocando-a de forma assistida no ambiente familiar, o que significa teoricamente mais qualidade de vida para ela e seus familiares e, para a unidade hospitalar, a redução de custos de internação, diminuição de gastos e maior rotatividade de pacientes, liberando vagas para outras crianças. No entanto, tudo isso só pode ser devidamente tratado e equacionado quando há um programa que focalize todas as dimensões e interfaces de um processo de desospitalização adequado.

Palavras-chave: crianças, condições crônicas complexas, desospitalização, saúde.

ABSTRACT

The study aims to promote a discussion about the dehospitalization of children with complex chronic health conditions who experience a prolonged hospitalization and could benefit from treatment at home. It is also intended to give greater visibility to the situation of children who are waiting for the effective transition from safe care to the family environment. The main objective is to know and analyze the situation of hospitalization for a long time and the proposal of dehospitalization of the Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) linked to the Federal University of Rio de Janeiro (UFRJ), aiming to contribute with proposals for the adequacy of this process. The work consists of an exploratory study of a qualitative nature, which seeks to answer the following questions: strategies used by the health team and hospital management to reduce the length of hospital stay and enable dehospitalization; organization of the dehospitalization process in this health institution; factors that interfere directly and indirectly in the dehospitalization process and prevent these children from going home; the existing obstacles for families to receive the child, how they organize themselves and their perceptions of their situation; and what could be done to improve this process. Between December 2021 and January 2022, 31 health professionals, 2 managers and 5 family members were interviewed. The study was approved by the Research Ethics Committee (CEP/IPPMG).

The survey results showed that the concept of dehospitalization is clear to most professionals and management, however, the actions are still incipient. External conditions (family members, access to supplies, equipment, medicines, support from local health services, the community, housing conditions) and internal conditions (a process leader and a multiprofessional team dedicating the necessary time) are needed to promote the dehospitalization provided by the Ministry of Health. There is a lack of priority on the part of the management to institutionalize the process of dehospitalization in the unit under the excuse that there is a lack of personnel and objective conditions. None of the children mentioned actually managed to go home with the proper follow-up. In general, family members have many doubts and go through many tortuous paths and suffering to promote the child's return home, however, they want their children back home. There are structural obstacles that contradict what protection policies advocate: the helplessness on the part of the State that fails to provide professionals, transport, medicines, supplies, special food, equipment and home care services, in addition to the long legal processes for the acquisition of these items. Dehospitalization brings an unequivocal benefit to the child, placing him in an assisted way in the family environment, which theoretically means better quality of life for him and his family and for the hospital unit, the reduction of hospitalization costs, reduction of expenses and greater patient turnover, freeing up spaces for other children. However, all of this can only be properly addressed and equated when there is a program that focuses on all dimensions and interfaces of an adequate dehospitalization process.

Keywords: children, complex chronic conditions, dehospitalization, health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	18
2.1 Objetivo geral	18
2.2 Objetivos específicos	18
3 CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEITUAL	19
3.1 Experiência da desospitalização no Brasil	23
3.2 Experiência de desospitalização na cidade do Rio de Janeiro	30
3.3 Crianças com condições crônicas complexas	35
4 CAPÍTULO II: METODOLOGIA	43
4.1 Desenho do estudo	43
4.2 Local do estudo	43
4.3 Universo do estudo, técnicas e produção de dados	46
4.4 Questões éticas	50
5 CAPÍTULO III: RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
5.1 Caracterização dos pacientes internados nas enfermarias do IPPMG	51
5.2 Trajetórias e cuidados em saúde ofertados às crianças pesquisadas	66
5.3 Ouvindo os gestores, profissionais de saúde e familiares	72
5.4 Apontamentos sobre o processo de desospitalização	95
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS	101
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (entrevista com a gestão e profissionais de saúde)	107
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (entrevista com familiares ou cuidador)	111
APÊNDICE A – ROTEIRO DE QUESTÕES	115
APÊNDICE B – ROTEIRO DE QUESTÕES	116

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo pretende contribuir com a discussão sobre o processo de desospitalização de crianças com condições crônicas complexas (CCC) de saúde que vivenciam internação prolongada e são, no jargão institucional, denominadas “moradoras de hospitais”.

Esse tema não é uma escolha fortuita, mas deriva de importantes e cada vez maiores inquietações do meu exercício profissional, enquanto assistente social, junto às crianças nas referidas condições desde o ano de 2015, após minha inserção no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), hospital universitário que integra o complexo hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e presta atendimento de média e alta complexidade¹.

O perfil de atendimento do IPPMG foi se modificando ao longo dos anos e atualmente, o instituto é referência em assistência às crianças com condições crônicas, não focando mais suas ações na puericultura. Essa mudança, apresenta relação direta com o processo de transição epidemiológica e demográfica em curso no Brasil nas últimas décadas, decorrentes de avanços econômicos e sociais, associados ao crescente desenvolvimento tecnológico na saúde, que possibilitou a melhoria dos indicadores sociais e de saúde. Como desdobramento dessa transição, houve um incremento nos índices de prevalência de doenças crônicas e degenerativas não somente na faixa etária de adultos e idosos, mas de crianças e jovens (Moreira; Goldani, 2010).

O estudo de MOREIRA e GOLDANI (2010) esclarece que as tecnologias médicas e sociais trouxeram mudanças profundas nas estatísticas vitais, permitindo

¹ O Ministério da Saúde define média complexidade por ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, demandando a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e tratamento e alta complexidade como um conjunto de procedimentos que envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde.

inclusive que crianças com alguma doença genética ou situação de prematuridade sobrevivessem:

O acesso às tecnologias modernas e sofisticadas permitiu o aumento da sobrevivência de crianças que antes não sobreviveriam – pré-termos extremos, portadores de malformações congênitas e doenças crônicas -, criando uma nova clientela que precisa ser atendida nos serviços de saúde e que demandam um alto nível de cuidado da sociedade: a criança dependente de tecnologia (MOREIRA; GOLDANI, 2010, pág. 323).

Contudo, ressaltam que essa sobrevivência tem um custo: essas crianças requerem cuidados especializados e precisam de assistência à saúde por longos períodos de internação em enfermarias e unidades de tratamento intensivo de hospitais pediátricos e durante todo seu ciclo de vida. Conforme descreve Moreira *et al.*, “são crianças, marcadas por limites físicos, com funções comprometidas e que precisam de suportes tecnológicos” (MOREIRA *et al.*, 2017, pág. 7).

Conforme descreve Santos (2022), as crianças CCC geralmente “são prisioneiras de seus próprios corpos, com restrições de movimentos e impossibilidade de se comunicar e de reivindicar atenção, cuidado ou pedir socorro” (SANTOS, pg.19). Afirma ainda que

Por conta das doenças, dos comprometimentos que elas causam e das novas formas impostas ao corpo, muitas vezes é necessária a realização de procedimentos invasivos para que as crianças possam continuar crescendo, se desenvolvendo e tenham alguma qualidade de vida. (pg. 20)

O uso de equipamentos surge para compensar a perda de uma ou mais funções vitais, exigindo cuidados contínuos pela equipe de saúde, familiares e cuidadores. Pode-se destacar as principais tecnologias em saúde utilizadas pelas crianças, cuja situação é alvo deste trabalho: gastrostomia, traqueostomia e demais ostomias, sondas, cateteres, equipamentos como ventiladores mecânicos que colaboram com o processo respiratório, balões de oxigênio, bombas de infusão, dentre outras, além de muitos insumos e

medicamentos (desde os que constam na Rename² até os denominados medicamentos excepcionais).

Essa realidade requer a implantação de novas estratégias de assistência, aperfeiçoamento dos serviços e principalmente investimentos no sistema de saúde (MOREIRA; GOLDANI, 2010) e capacitação e formação de profissionais que enxerguem o humano que atravessa as tecnologias.

Em 2003, a Organização Mundial de Saúde (OMS), atenta a tais mudanças no perfil de adoecimento, definiu doenças crônicas como “problemas que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas, abarcando uma categoria ampla de agravos” (OMS, 2003).

Nos últimos anos, surgiram estudos e pesquisas sobre o tema e a literatura internacional passou a utilizar o termo “Condição Crônica Complexa (CCC)” de saúde, ao considerar a necessidade de cuidados específicos nos diferentes níveis hospitalar, ambulatorial e domiciliar. Essa definição também engloba um conjunto de malformações associadas ou não às síndromes, marcadas por deficiências diversas (Cohen *et al.*, 2010). Entendendo a importância dessa terminologia, optou-se, neste trabalho, por assumir a sigla CCC correspondente a Condições Crônicas Complexas de saúde, reconhecendo teoricamente e na prática, as mudanças do perfil epidemiológico em curso (MOREIRA, 2017).

As crianças alvo desse estudo, possuem um histórico de adoecimento crônico após o nascimento ou até mesmo antes dele, apresentam longos períodos de internação, com a realização de vários procedimentos invasivos, tornando-se na maioria dos casos, dependentes de um ou mais dispositivos tecnológicos para garantir a sua sobrevivência.

² Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – documento que orienta a oferta, a prescrição e a dispensação de medicamentos nos serviços do SUS.

Ao longo do tempo, pessoalmente, venho observando que muitas delas, “moradoras” dentro das enfermarias, apresentam estabilidade clínica e possibilidade de alta hospitalar, porém demoram sua estadia de internação porque não lhes são dadas as condições objetivas para serem cuidadas em casa. Percebo nesse contexto, concomitantemente, sua invisibilidade dentro do coletivo hospitalar. É possível constatar que muitas permanecem internadas por meses e até anos, afastadas de seus familiares e de atividades escolares. Essas crianças CCC, poderiam se beneficiar com o processo de desospitalização.

Frente a isso, estabeleceram-se, para este estudo, as seguintes questões norteadoras:

- O processo de desospitalização pode ser prejudicado em decorrência da ausência de acesso a insumos, medicamentos e equipamentos e da falta de acesso a serviços que garantam a integralidade da atenção à saúde e da adequada assistência domiciliar?
- As precárias condições sociais e econômicas da família, a escassez de apoio familiar ou comunitário, a insegurança e o medo da família em assumir os cuidados complexos com segurança na residência podem impossibilitar o processo de desospitalização?
- A falta de uma organização do processo de trabalho, de articulação da rede interna e externa para o fluxo de atendimento, dificulta o desenvolvimento de ações profissionais com foco na desospitalização?

Tendo essas questões em mente, com este trabalho busca-se dar maior visibilidade à situação das crianças que aguardam a efetivação da transição do cuidado seguro para outros serviços de saúde, bem como para o ambiente familiar, valorizando uma cultura a favor da saúde e da cidadania (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Propõe-se, também, entender e identificar os fatores que geram obstáculos para o desenvolvimento de ações de transição de cuidado seguro e alta responsável, visando a estruturação de protocolos e fluxos de acompanhamento desses pacientes para um processo de desospitalização adequado. Espera-se com esse estudo, auxiliar a melhoria dos processos de trabalho, visando a mudança da cultura institucional, assim como nos cuidados dos pacientes em direção à desospitalização.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Conhecer e analisar a situação de hospitalização e a proposta de desospitalização para crianças com condições crônicas complexas de saúde numa instituição pediátrica universitária no Rio de Janeiro.

2.2 Objetivos específicos

1. Identificar as crianças com condições crônicas complexas de saúde que vivem uma internação prolongada nas enfermarias do IPPMG com a possibilidade de serem desospitalizadas.
2. Descrever o entendimento dos gestores, dos profissionais de saúde e dos familiares ou cuidadores sobre o processo de desospitalização e seu desenvolvimento na instituição em estudo.
3. Discutir as ações de desospitalização atualmente desenvolvidas na instituição à luz das políticas e legislações relacionadas.

3 CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

A formulação e a consolidação da ideia de “desospitalização” tiveram a contribuição do conceito de desinstitucionalização no Brasil, oriunda da área da saúde mental.

Na maioria dos países desenvolvidos, o início do processo de desinstitucionalização se deu a partir de 1950, começando com o movimento de reforma psiquiátrica, sendo seu modelo definido a partir de três elementos basilares: redução de admissões hospitalares através da cobertura de serviços comunitários; desospitalização, após preparação de pacientes internados por longos períodos; e implantação e manutenção de uma rede de serviços locais voltados para o atendimento desses pacientes (VIDAL *et al.*, 2008).

Experiências de desinstitucionalização surgidas na Inglaterra, França e nos Estados Unidos foram muito relevantes e se replicaram pelo mundo. Mas, ressalta-se a que ocorreu na Itália e serviu de inspiração para o movimento da reforma psiquiátrica brasileira. A pressão das sociedades nesses países por reformas sociais e sanitárias no modo de tratar pessoas com transtornos mentais, associada à descoberta de fármacos que permitiram o controle dos sintomas e transtornos, possibilitaram a reinserção social e familiar de milhares de pacientes hospitalizados em massa por longos períodos (VIDAL *et. al.*, 2008).

No Brasil, a vertente italiana foi abraçada pelos movimentos reformistas no final da década de 1970, que criticaram a política dos manicômios e denunciaram o abandono e maus-tratos existentes nos hospitais psiquiátricos brasileiros, defendendo a retirada dos pacientes dos hospícios para inseri-los numa rede de serviços e na comunidade. Nesse período, com o início do processo da reforma sanitária e principalmente da reforma

psiquiátrica, que tinha como um dos pilares a desinstitucionalização das pessoas com transtornos mentais, o conceito de desospitalização começou a se desenvolver (AMARANTE, 1996).

Amarante (1996) esclarece que:

Estamos falando em desinstitucionalização, que não significa apenas desospitalização, mas desconstrução. Isto é, superação de um modelo arcaico centrado no conceito de doença como falta e erro, centrado no tratamento da doença como entidade abstrata. Desinstitucionalização significa tratar o sujeito em sua existência e em relação com suas condições concretas de vida. Isto significa não lhe administrar apenas fármacos ou psicoterapias, mas construir possibilidades. O tratamento deixa de ser a exclusão em espaços de violência e mortificação para tornar-se criação de possibilidades concretas de sociabilidade a subjetividade. O doente, antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania, deve tornar-se um sujeito, e não um objeto do saber psiquiátrico. A desinstitucionalização é este processo, não apenas técnico, administrativo, jurídico, legislativo ou político; é, acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento de uma prática que introduz novos sujeitos de direito e novos direitos para os sujeitos (AMARANTE, 1995, p. 494).

Os autores estudados que escreveram sobre o tema sugeriram que a desinstitucionalização deveria considerar aspectos individuais do sujeito, bem como características sociais e culturais nas quais eles estão inseridos. Atualmente, o termo desospitalização não se relaciona apenas à reforma psiquiátrica e sim, a uma proposta de atenção à saúde no SUS, também acompanhando um movimento mundial.

De acordo com Olario *et al.* (2018), o termo desospitalização se refere a:

À desinstitucionalização de pessoas internadas em ambiente hospitalar, favorecendo a agilidade no processo de alta para o domicílio e reinserção da pessoa na rede, considerando os princípios da humanização, continuidade do cuidado e participação da família. E considerando um dos “eixos centrais do atendimento domiciliar (OLARIO *et al.*, 2018, p. 2).

Bianco (2020), estabelece dois pontos importantes na discussão sobre a desospitalização. O primeiro encontra amparo na política de humanização e na configuração de uma alta responsável como descrita na Política Nacional de Atenção Hospitalar (PORTARIA nº 3.390, 2013). O segundo refere-se especificamente à ótica

privatista, voltada estritamente para o gerenciamento de internações e rotatividade de leitos com a transferência do cuidado para as famílias (BIANCO, 2020).

A redução de custos e do risco de infecções, bem como o incentivo à humanização do cuidado são considerados repercussões positivas para a prática da desospitalização. A redução de custos é alcançada ao promover a redução do tempo de internação na unidade hospitalar e a humanização quando se assegura ao paciente, em condições de continuar o tratamento em seu domicílio, estar de forma assistida adequadamente no convívio familiar e comunitário (DESLANDES, 2004; MOREIRA *et al.*, 2015).

A Política Nacional de Humanização (PNH) lançada em março de 2003 pelo Ministério da Saúde, teve como objetivo efetivar a mudança de cultura relacionada ao atendimento à saúde. A política propõe a alteração de práticas de saúde, a valorização do trabalho em equipe, o reconhecimento dos direitos dos usuários e sua participação junto aos profissionais na gestão dos processos em saúde (DESLANDES, 2004). Apontou também alguns dispositivos visando fortalecer as redes de saúde, entre eles o Projeto Terapêutico Singular (PTS), essa proposta pode auxiliar a desospitalização, sendo descrita como:

Um recurso de planejamento e de gestão aplicado ao trabalho clínico. Por meio de visitas conjuntas de caráter multiprofissional, com contribuição de múltiplos saberes em saúde, discute-se e planeja-se com olhar prospectivo, voltado para a qualidade de vida e a promoção do protagonismo familiar, visando ao empoderamento e à autonomia no cuidado, necessários para a alta hospitalar. Em seguida, definem-se objetivos, metas e responsabilidade de cada membro da equipe. Dessa forma, propõe-se uma intervenção diagnóstica e terapêutica ampla, para além dos aspectos biológicos, que, aliada à participação familiar, se configura numa proposta individualizada para cada caso mais complexo (AMARAL; CAMPOS, 2016 *apud* CARVALHO *et al.*, 2019, p. 23).

Feuerwerker e Merhy (2008) apontam que a desospitalização propõe-se a atuar no cuidado de pessoas em três grandes grupos ou situações: processo agudo, processo crônico e cuidado paliativo. As ações para tais grupos visam à prevenção de internações e reinternações desnecessárias, possibilidade de maior rotatividade de leitos hospitalares, controle sintomático, qualidade de vida e o preparo para morte.

A desospitalização, no âmbito do SUS, como política integrada à rede de saúde deve articular os princípios da integralidade, universalidade, equidade e intersetorialidade. A integralidade, apontada como um dos pilares da desospitalização, possui duas dimensões que devem ser observadas: o sujeito deve ser considerado, ou seja, as suas necessidades de saúde devem ser escutadas e atendidas; e a necessidade de articulação da rede de serviços, a intersetorialidade, que envolve o setor de saúde e outras políticas públicas (CECÍLIO, 2001).

Mattos esclarece que a integralidade “implica uma recusa ao reducionismo, uma recusa à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação da abertura para o diálogo” (MATTOS, 2009, p. 65). Isso significa perceber o indivíduo para além da doença, como sujeito de direitos e protagonistas da sua própria história de vida.

Alves (2021) em seu estudo refere que:

A desospitalização pode ser considerada um processo em que aspectos de ordem social, biológica e econômica dos usuários e suas famílias devam ser analisadas, devendo haver uma preparação anterior, durante e após a alta hospitalar. Entende-se que a desospitalização está relacionada ao ato de transferência do paciente crônico estável, com alta dependência, para a continuidade do tratamento e cuidado no domicílio. No sentido de tornar o ato da alta hospitalar responsável ela deve ser planejada entre os partícipes deste processo, ou seja, o paciente, familiar, equipe e a rede (ALVES, 2021, p. 26).

Em livro publicado sobre o assunto, Carvalho *et al.* afirmam que a temática da desospitalização “está ligada a conceitos como matriciamento de serviços e ações, articulação em redes de saúde e outras, atenção domiciliar, construção de linhas de cuidado e protagonismo familiar, entre outros” (CARVALHO *et al.*, 2019, p. 15). Ainda na mesma publicação, revelam que:

Entendemos a desospitalização como a retirada precoce do paciente do ambiente hospitalar de forma segura e responsável, com base em um planejamento minucioso e sistemático, quando já não é da alta complexidade,

e sim da alta dependência, e com a família mais envolvida nesse processo de cuidados em domicílio” (CARVALHO *et al.*, 2019, p. 21).

Conforme esclarece o Ministério da Saúde, o matriciamento é um modo de produzir saúde por duas ou mais equipes na construção de uma proposta de intervenção conjunta (BRASIL, 2012).

As ações de matriciamento surgem para modificar essas relações de trabalho entre especialistas e generalistas, mas também entre os centros de referência e a atenção básica de saúde, articulando as relações e o acesso do paciente entre os diversos níveis do sistema (CARVALHO *et al.*, 2019, p. 24).

O Ministério da Saúde (MS) em documento recente, define desospitalização como:

A desinstitucionalização de pessoas internadas em ambiente hospitalar, prevenindo reinternação desnecessária, amparando as equipes de atenção básica, garantindo agilidade no processo de alta para o domicílio e a reinserção dessas pessoas nas redes de atenção alternativas ao hospital. Sempre privilegiando a humanização e a participação das famílias nas práticas de cuidado. Ressalta-se, aqui, que essa definição também abarca as práticas de cuidado que se antecipam à hospitalização e que não estão atreladas tão somente ao evento da internação (BRASIL, 2020, p. 85).

Conforme assinala o Ministério da Saúde, o conceito de desospitalização, “tomou forma e robustez”. No entanto, apesar dos avanços na legislação, a construção dessa proposta de atenção à saúde não fez parte do projeto que originou o SUS, assumindo um lugar de modalidade complementar na atenção à saúde. Assim, a sua oferta encontra-se vulnerável às mudanças governamentais e prioridades econômicas (PROCÓPIO, 2019).

3.1 Experiência da desospitalização no Brasil

As ações para a construção de estratégias para a implementação do processo de desospitalização tiveram início em 2002, por meio da Lei 10.424 de 15 de abril de 2002

(BRASIL, 2002) que regulamentou a Assistência Domiciliar. Desde então, o Ministério da Saúde exarou resoluções, portarias e construção de políticas, visando a corporificar a lei.

A linha do tempo apresentada na Figura 1 abaixo foi publicada em um documento recém lançado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2020), mostrando didaticamente o panorama dessa evolução.

Figura 1 – Linha do tempo de construção da desospitalização de 2002 até 2016 e suas normativas



Fonte: Extraído de BRASIL (2020) com base na construção inicial de GOMES (2019).

Considerando as legislações desse período, constata-se a preocupação com a execução de um modelo de cuidado centrado no domicílio e na incorporação de práticas que envolvam diferentes níveis de complexidade e contemplem a articulação em rede. Esse conjunto normativo que defende a Assistência Domiciliar (AD) no SUS demonstra, de um lado, a legitimidade da desospitalização como uma vontade do SUS a favor da sociedade; e de outro, a necessidade constante de retomar um tema muito pouco assimilado pelo setor saúde, que exige articulação e novos meios e hábitos de cuidados.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) estabelece na RDC/Nº11, de 26 de janeiro de 2006, o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que

prestam Atenção Domiciliar, prevendo dois tipos de modelos: a assistência domiciliar ou gerenciamento e a internação domiciliar.

Existe uma complementaridade entre as modalidades da atenção domiciliar, porém cada uma possui peculiaridades e características que a distinguem. Carvalho *et al.* (2019) alertam para a diferença nas expressões *home care* e assistência domiciliar no Brasil. A assistência domiciliar é um conjunto de ações de promoção e prevenção à saúde, tratamento de doenças e reabilitação realizadas no domicílio. *Home care* se refere a internação domiciliar, caracterizada pela atenção em tempo integral ao indivíduo com quadro clínico complexo e tecnologia especializada.

Considerando que os custos do *home care* são altos, Carvalho *et al.* (2019) reconhecem que propor indiscriminadamente a desospitalização desses pacientes através dessa modalidade, geralmente a partir de longos processos judiciais, é insustentável para o SUS, principalmente considerando a finitude dos recursos financeiros e a intensa demanda clínica. Nesse sentido, a atenção domiciliar (nos moldes da assistência domiciliar) está ampliando o foco de sua atuação para atender essas crescentes demandas de saúde.

Conforme aponta o documento produzido pelo Ministério da Saúde:

O conjunto normativo que ampara a Assistência Domiciliar no SUS desencadeou reflexões e repercussões acerca da relevância da desospitalização e a sua implementação, como um dispositivo capaz de demonstrar possibilidades de prestação de cuidados fora do ambiente hospitalar, com a participação ativa do paciente atendido e seus familiares, e de articulação com outros pontos da Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2020, pg. 17).

A Atenção Domiciliar (AD), ao longo dos últimos anos, vem se tornando uma ótima alternativa para ações voltadas aos cuidados de saúde, recebeu novos arranjos através das quatro últimas portarias publicadas sobre o assunto. As portarias demonstram, até a presente data, uma evolução de acordo com as demandas e necessidades de reformulação. A primeira foi a Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, talvez a mais

importante, lançou o Programa chamado Melhor em Casa e a Política Nacional de AD no âmbito do SUS, essa proposta tinha uma ação indutora importante ao retirar o foco da internação domiciliar como modelo único de prestação da assistência domiciliar, fazendo menção à AD como uma incorporação tecnológica de caráter substitutivo ou complementar à intervenção hospitalar; a segunda foi a Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011 que reestabeleceu normas para cadastro dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) e suas respectivas equipes e estabeleceu critérios de habilitação dos estabelecimentos de saúde; a terceira foi a Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, insere em seu texto o potencial substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial dos serviços de AD e alerta para a importância de considerar outros espaços e formas de organizar as tecnologias do cuidado, como os cuidados paliativos; a vigente é a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS e atualiza as equipes habilitadas.

De acordo com Moura:

A justificativa para a implementação do Programa Melhor em Casa, é a de que a atenção domiciliar pode proporcionar um cuidado, mediante a articulação de três eixos: a estrutura familiar, a infraestrutura do domicílio e a estrutura oferecida pelos serviços de saúde. Contribui para evitar hospitalizações desnecessárias, diminuir risco de infecções, e otimizar leitos hospitalares e uso dos recursos (MOURA, 2021, p. 36).

A Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, foi um marco importante na oferta de atenção domiciliar no âmbito do SUS e descreve o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) como estratégia central para a desospitalização e complementar aos cuidados realizados na atenção básica e serviços de urgência ou substitutivos à internação hospitalar. Essa modalidade de atenção à saúde compreende ações de equipe multiprofissional integrada à Rede de Atenção à Saúde³ – RAS (BRASIL, 2016), tendo a Atenção Básica (AB) como

³ A portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, foi instituída a RAS no Brasil, definidas como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que, integradas por meio

ordenadora do cuidado e da ação territorial (BRASIL, 2011), e “caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados” (BRASIL, 2016).

O município que deseja oferecer o serviço, deve aderir ao Programa Melhor em Casa, atendendo aos seguintes critérios de implantação (BRASIL, 2016):

- População municipal igual ou superior a 20.000 (vinte mil) habitantes, com base na população mais recente estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Essa população mínima pode ser atingida por um município isoladamente, ou por meio de agrupamento para alcançar os vinte mil habitantes;
- Hospital de referência no município ou região a qual integra; e
- Cobertura de Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192 ou similar, de acordo com porte populacional).

A Portaria nº 825/2016 estabelece três modalidades de atenção domiciliar e que se diferem a partir da complexidade da demanda, conforme a seguinte classificação:

- Modalidade AD1: destinada a pessoas que possuam problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção, que requeira cuidados com menor frequência e com menor necessidade de intervenções multiprofissionais.
- Modalidade AD2: destinada a pessoas com problemas de saúde e dificuldades ou impossibilidades de locomoção e que necessitem de uma maior frequência de cuidado. São as que apresentam I - afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação; II - afecções crônico-degenerativas, considerando o

de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade e a continuidade do cuidado” (BRASIL, 2010).

grau de comprometimento causado pela doença, que demande atendimento no mínimo semanal; III - necessidade de cuidados paliativos com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento da pessoa doente; IV - prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.

- Modalidade AD3: destinada a pessoas com qualquer das situações listadas na modalidade AD2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea), usualmente demandando períodos maiores de acompanhamento domiciliar.

Cada modalidade atende a uma determinada complexidade de saúde e os critérios para o direcionamento do caso consideram: a periodicidade de visitas necessárias ao cuidado do paciente, a intensidade do atendimento multiprofissional e a utilização de equipamentos (BRASIL, 2016). Na modalidade AD1, o atendimento é prestado pela Clínica da Família com suporte dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF, ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação. As outras modalidades são atendidas por Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD – Tipo I ou Tipo II) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP).

O SAD é responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). A EMAD é a principal responsável pelo cuidado do paciente, nas modalidades AD2 e AD3. A composição dessa equipe profissional deve conter, minimamente, um ou dois profissionais médicos, com um ou dois profissionais enfermeiros, auxiliares/técnicos de enfermagem, fisioterapeuta ou assistente social. A EMAP deve oferecer apoio à EMAD, bem como às equipes de atenção básica (inclusive

às equipes de Saúde da Família e aos Núcleos de Apoio à Saúde da Família). Sua composição mínima deve conter três profissionais de nível superior, escolhidos entre oito diferentes ocupações: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico e terapeuta ocupacional (BRASIL, 2016).

De acordo com dados publicados no site⁴ do Ministério da Saúde, o Programa Melhor em Casa, desde o seu lançamento em 2011, está ativo em mais de 809 municípios brasileiros e aponta uma economia de até 75% no custo em relação ao paciente que ocupa um leito. Entre os atendimentos, os idosos correspondem em média 70% do público atendido. A população pediátrica e neonatal gira em torno de 7%.

O encaminhamento do paciente ao Melhor em Casa deve ser feito por profissionais dos hospitais, Unidades de Pronto Atendimento (UPA) ou Unidades Básicas de Saúde que identifiquem no paciente o perfil e critérios de elegibilidade. Os atendimentos prestados pelos profissionais de saúde incluem exames, medicação, reabilitação, entre outros, e a frequência da visita é definida de acordo com as necessidades clínicas de cada caso. O programa estabelece fluxos organizados com o SAMU, Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e hospitais locais para darem retaguarda a qualquer intercorrência entre os pacientes em acompanhamento.

Observa-se nas legislações apresentadas que a preocupação não se restringe apenas ao modelo de cuidado no atendimento domiciliar, mas também às práticas de transição do cuidado seguro que englobam diferentes instâncias e articulação em rede (BRASIL, 2020).

A experiência dos serviços que desenvolvem ações de desospitalização de maneira adequada mostra que o comprometimento da equipe, seu vínculo com a família e sua capacidade de executar um trabalho articulado em rede interna e externa, que envolva

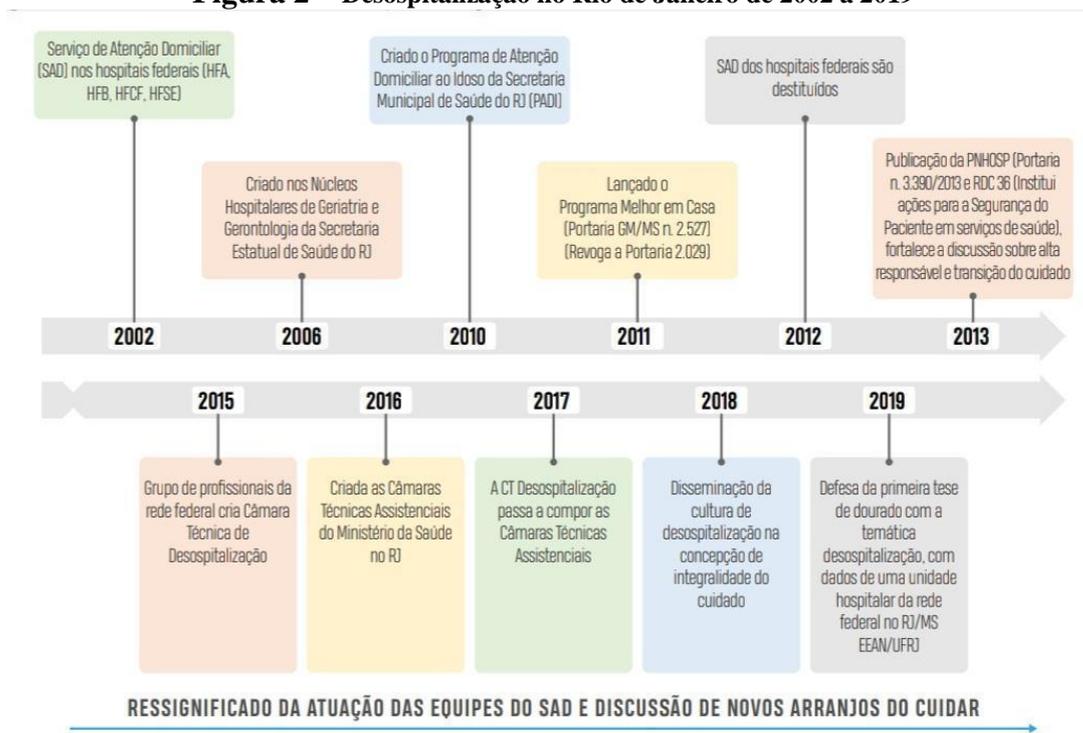
⁴ Fonte: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/janeiro/ministerio-da-saude-inicia-atividades-de-educacao-permanente-para-as-equipes-do-melhor-em-casa>>. Acesso em 22/06/2022.

fluxos seguros entre o SAD e demais pontos de atenção à saúde e com outros setores públicos, principalmente com a assistência social e sistema de justiça, são os fatores mais relevantes para o êxito dessa proposta de cuidado (CARVALHO et al., 2019).

3.2 Experiência de desospitalização na cidade do Rio de Janeiro

O movimento a favor da desospitalização foi ganhando espaço nos hospitais e institutos federais do Rio de Janeiro com a implementação da legislação pertinente, criação de políticas e normativas. Em publicação recente, o Ministério da Saúde demonstrou o “caminhar da desospitalização” nas unidades hospitalares federais no Rio de Janeiro no período de 2002 a 2019, como se observa a seguir na Figura 2.

Figura 2 – Desospitalização no Rio de Janeiro de 2002 a 2019



Fonte: Extraído de BRASIL (2020) com base na construção inicial de GOMES (2019).

O ano de 2002 não foi o marco do desenvolvimento do processo de desospitalização, apesar da criação dos SAD nos Hospitais e Institutos Federais do Rio

de Janeiro. A primeira legislação voltada para a organização dos serviços de saúde prestados no domicílio, tem-se a publicação, em 1998, da Portaria nº 2.416, que estabeleceu requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS. A partir daí a configuração da AD no SUS foi ocorrendo gradativamente por meio da formulação de portarias subsequentes e complementares (RAJÃO e MARTINS, 2020)

Com o lançamento do Programa Melhor em Casa em 2011, alguns municípios, dentre os quais os do Estado do Rio de Janeiro, providenciaram a adequação necessária e colaboraram com a discussão para o desenvolvimento da desospitalização (BRASIL, 2020).

Antecipando-se à política ministerial de atenção domiciliar, o município do Rio de Janeiro implantou em agosto de 2010, o Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso (PADI) desenvolvido pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) que oferece assistência em casa a todas as faixas etárias, apesar de ter na sua origem uma denominação voltada para o idoso. O programa foi suspenso em julho de 2019, depois que o contrato da Organização Social (OS) responsável pela gestão do serviço foi encerrado, sendo retomado em agosto do mesmo ano. No momento atual⁵, o programa é composto por doze equipes multiprofissionais de atenção domiciliar (EMAD) e cinco equipes multiprofissionais de apoio (EMAP), ligadas aos hospitais municipais de urgência e emergência. Em relação ao atendimento da demanda pediátrica, duas profissionais médicas pediatras realizam o acompanhamento de aproximadamente 50 crianças e adolescentes cadastrados no programa. O acesso ao PADI pode se dar através da captação ativa nos Hospitais Municipais pela equipe do programa ou via Sistema de Regulação

⁵ Dados fornecidos pela atual coordenadora médica do Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso do Rio de Janeiro (PADI), Lívia Pereira Coelho, em 11 de julho de 2022.

(SISREG). Atualmente o programa recebe financiamento federal, pelo Programa Melhor em Casa e o perfil para os cuidados é de:

Pessoas com doenças crônicas agudizadas, portadores de incapacidade funcional provisória ou permanente, pacientes oriundos de internações prolongadas ou recorrentes, com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção, pacientes em cuidados paliativos e outros agravos passíveis de recuperação funcional (PORTAL SMS DA PREFEITURA DO RJ, 2022).

Apesar da cessação dos SAD nos hospitais federais em 2012, a regulamentação da Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) e do Programa Nacional de Segurança do Paciente, ambos de 2013, demonstraram a necessidade de se discutir nas unidades, a garantia da assistência na transição do cuidado a partir da alta responsável e segurança do paciente (BRASIL, 2020).

Diversos profissionais dos hospitais e institutos federais do Rio de Janeiro organizaram em 2015 a Câmara Técnica de Desospitalização (CT de Desospitalização). Conforme esclarece o documento do Ministério da Saúde:

A proposta dessa câmara técnica é discutir estratégias, estimular a educação permanente e continuada dos profissionais a partir de encontros técnico-científicos sobre a temática da desospitalização, visando apoiar a melhoria de processos assistenciais para promoção da alta responsável, transição e continuidade do cuidado. A CT de Desospitalização compõe o conjunto das Câmaras Técnicas Assistenciais (CTA) da Superintendência do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro (Sems – RJ), coordenadas pela Área da Gestão da Qualidade e Segurança da Assistência à Saúde (GQS). As CTA são instâncias colegiadas, de natureza consultiva e deliberativa, compostas por profissionais de saúde dos hospitais e institutos federais. Têm por finalidade apoiar as unidades hospitalares e institutos federais no Rio de Janeiro na implementação de políticas, programas e diretrizes do Ministério da Saúde em relação às práticas seguras e humanizadas, para a garantia da qualidade do cuidado e a segurança do paciente (BRASIL, 2020, p. 21).

Desde a criação da CT de Desospitalização, diversos trabalhos, instruções normativas, protocolos, notas técnicas e pareceres foram construídos, além da realização de fóruns de discussão, capacitação e seminários anuais (2015 a 2019). Todo esse suporte científico e essa discussão teórica resultaram na defesa da primeira tese de doutorado em

2019 com o tema desospitalização na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), sob o título: “Desospitalização em cuidados paliativos oncológicos: reconfiguração da gestão do cuidado para a atuação multiprofissional”, colaborando para as reflexões sobre a temática (BRASIL, 2020).

A proposta de trabalho da CT de Desospitalização tem por objetivo o desenvolvimento da cultura da desospitalização; a garantia da alta responsável; a consolidação da desospitalização como ferramenta e estratégia da gestão dos cuidados; e o fortalecimento das equipes que desenvolvem essas ações. Sua experiência relembra que esse processo de desospitalização deve acontecer em todo percurso da internação, devendo-se executar um plano de gestão que contemple: cuidados paliativos, atenção domiciliar, gestão dos leitos, articulação com a RAS e protagonismo do paciente (BRASIL, 2020).

As mudanças ocorridas no entendimento sobre desospitalizar atravessaram uma modificação da política de saúde em nível nacional, por meio de legislações, portarias e resoluções. Tais fatores contribuíram para estimular e oportunizar discussões e reflexões sobre o tema, e assim, possibilitar a alteração da cultura institucional nas unidades de saúde.

Como exemplo da oferta de atendimento com foco na desospitalização, podemos citar a experiência do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), que desenvolve, na área de Atenção à Saúde, cuidados de alta complexidade em ambiente ambulatorial, hospital-dia e na modalidade de atenção hospitalar⁶.

⁶ Fonte: <<https://www.iff.fiocruz.br/index.php/institucional/sobre-iff-fiocruz>>. Acesso em 07/07/2022.

Desde 2001, funciona o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar⁷ (PADI) do IFF/FIOCRUZ, sendo o único do setor público no Estado do Rio de Janeiro a desenvolver perfil assistencial exclusivo a crianças com condições crônicas complexas de saúde e dependentes de tecnologia. O programa atende crianças e adolescentes, moradoras da capital ou região metropolitana, atendidas em suas necessidades assistenciais e de equipamentos médicos. O principal requisito para ingressar ou receber alta é a dependência da oxigenoterapia. O PADI também oferece o Curso de Atualização em Assistência Domiciliar Interdisciplinar para Crianças e Adolescentes Dependentes de Tecnologias, aberto a profissionais com graduação na área da saúde e já capacitou em 2013, equipes do Programa Melhor em Casa (área metropolitana e interior) e PADI no município do Rio de Janeiro.

No ano de 2015, foi iniciada no IFF/FIOCRUZ, uma melhoria dos processos de atendimento a esta população com discussão intersetorial, objetivando desencadear o processo de desospitalização de maneira mais precoce. A partir dessa experiência, foi criado um grupo multiprofissional denominado como Gerenciamento de Internação Prolongada (Geinpro) que possui o compromisso de realizar a busca ativa semanal ou quinzenal de crianças e/ou adolescentes com condições crônicas complexas e tempo de internação prolongada, maior do que 30 dias, para conhecer o paciente, avaliar as suas necessidades e iniciar o planejamento para um futuro processo de desospitalização. Em síntese de atuação na gestão desses casos, avaliam o cuidados para além de questões biomédicas, incorporando no cuidado características e vulnerabilidades emocionais, afetivas e socioeconômicas, necessidade de treinamento de cuidador e apoio matricial às equipes dos territórios e às famílias após a desospitalização (BRASIL, 2020).

Ao considerar o PTS como principal estratégia de cuidado para o planejamento da desospitalização, a equipe de desospitalização do IFF/FIOCRUZ, baseado no

⁷ Fonte: <<https://portal.fiocruz.br/programa/programa-de-assistencia-domiciliar-padi>>. Acesso 07/07/2022.

documento implementado pela PNH, adaptou essa ferramenta de acordo com a realidade da população atendida, esse planejamento terapêutico individualizado é iniciado quando a criança ou adolescente com condição crônica complexa e dependente de tecnologia ganha estabilidade clínica. A partir de então, materializa-se na articulação entre as redes do território (SAD, unidades de emergência, clínica da família, serviços de reabilitação, assistência social, educação, sistema de justiça, entre outros), qualificação do cuidador (treinamentos), avaliação do risco do território na qual a família reside (violência urbana, lazer, saneamento básico), realização de visita domiciliar (VD) visando avaliação do domicílio (avaliação das condições elétricas, de alvenaria, condições de higiene, entre outros), verificação de insumos, medicamentos e equipamentos necessários (BRASIL, 2020). Essas ações de desospitalização acontecem com as duas equipes do IFF/FIOCRUZ: Geinpro e PADI.

A experiência do IFF/FIOCRUZ pode ser replicada, com as devidas adaptações, em outras unidades hospitalares, visando a adequação dos serviços e preparação de uma alta hospitalar organizada e segura para o paciente (BRASIL, 2020).

3.3 Crianças com condições crônicas complexas

Em que pesem os avanços nos marcos regulatórios das políticas públicas em relação a desospitalização, um fenômeno relativamente recente deve ser considerado, o aumento das condições crônicas em saúde de crianças, reflexo das alterações demográficas, melhorias de indicadores sociais e avanços nas tecnologias em saúde, surgidos no Brasil mais intensamente a partir da década de 1990. Esses fatores, possibilitaram o aumento de sobrevivência de crianças que apresentavam quadros graves de saúde (prematuros, portadores de malformações congênitas e condições crônicas) e ganharam destaque no cenário pediátrico.

França *et al.* (2017) chamam a atenção para o crescimento das anomalias congênitas que, em 1990, ocupavam a quinta posição em causa de morte em menores de 5 anos no Brasil e passaram para a segunda posição em 2015.

No final da década de 1990, surgiu uma nova definição de doença crônica, passando a ser denominada de “condições crônicas”, categoria que abrange diversas patologias que exigem certo nível de cuidados permanentes (OMS, 2003).

Em 1998, McPherson *et al.* descreveram uma terminologia pediátrica muito utilizada, a expressão crianças com necessidades especiais (Crianes), se referindo às que têm ou apresentam elevado risco de desenvolver disfunção física de desenvolvimento, comportamento ou emocional, que necessitam de serviços de saúde específicos. Trata-se de um grupo vasto e heterogêneo com complexidade clínica e utilização de serviços em graus variados (COHEN *et al.*, 2011).

Diversos autores internacionais passaram a utilizar a definição usada por Feudtner *et al.* (2001), “crianças com condições crônicas complexas de saúde”, que possuem as seguintes características:

- Presença de qualquer doença, cuja duração mínima esperada seja de 12 meses (exceto se a morte for o desfecho);
- Envolvimento de mais de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma severa, necessitando de acompanhamento especializado e provavelmente, um período de internação em hospital terciário.

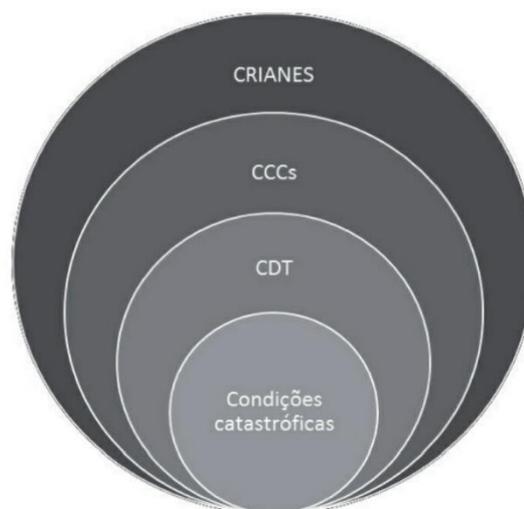
Essa classificação contribuiu muito para a temática e de acordo com Carvalho *et al.*, “destaca-se da ampla categoria de Crianes por apresentar alta complexidade e vulnerabilidade clínica e, sobretudo, uma demanda ainda maior pelos serviços de saúde” (2019, p. 44).

A organização dos serviços de saúde projetados para cuidar da maioria das Crianes (por exemplo, crianças com atraso na linguagem isolado), são

insuficientes para atender às necessidades das crianças com CCC de saúde (por exemplo, crianças com tetraplegia espástica e epilepsia de difícil controle ou ainda que necessitam de dispositivos para alimentação), uma vez que essas necessidades complexas demandam cuidados intensivos e coordenações de ações clínicas (CARVALHO *et al.*, 2019, p. 47).

A Figura 3 permite um melhor entendimento do grupo a ser estudado, de acordo com o perfil assistencial da instituição objeto deste trabalho.

Figura 3 – Representação do universo que abrange às crianças com condições crônicas complexas



Fonte: Extraída de COHEN *et al.* (2011) e adaptada por CARVALHO *et al.* (2019).

A expressão crianças dependentes de tecnologias (CDT) é um subgrupo de crianças com CCC de saúde. Geralmente, as crianças com CCC se tornam CDT e a tecnologia é demandada quando existe uma limitação física e é utilizada para compensar a perda de uma função vital. Os dispositivos mais descritos na CDT são: traqueostomia, gastrostomia, suporte ventilatório (invasivo ou não), cateteres de longa permanência (medicamentos intravenosos, diálise peritoneal, nutrição parenteral), sondas enterais de alimentação, entre outros (CARVALHO *et al.*, 2019).

As condições catastróficas, subgrupo de CDT, definem as crianças em condições progressivas ou limitadoras da expectativa de vida, para as quais a presença de equipes

especializadas e múltiplos serviços é fundamental para sua sobrevivência (COHEN, 2011).

As crianças com CCC possuem características em comum e Cohen *et al.* (2011) conceituaram quatro eixos estruturais, descritos a seguir:

- 1- Necessidade de cuidados específicos e contínuos (hospitalar, ambulatorial e domiciliar com interface familiar);
- 2- Limitação funcional (severa, quase sempre requerendo assistência tecnológica);
- 3- Elevada utilização dos serviços de saúde (com integração dos múltiplos serviços especializados);
- 4- Presença de uma ou mais condições crônicas (diagnosticadas ou suspeitas, geralmente severas ou associadas à vulnerabilidade clínica).

O primeiro eixo ressalta que crianças com CCC dependem de serviços que dialoguem com suas famílias. Independentemente de em qual ambiente de cuidado esteja (consulta com especialidades, hospital, atenção primária ou domicílio) a família será a sua interface, por exercer de forma continuada uma função imprescindível nesse cuidado (CARVALHO *et al.*, 2019).

No eixo limitação funcional, as crianças CCC que apresentam quadros de limitações severas e frequentemente se tornam dependentes de tecnologias, sempre adicionam complexidade ao cuidado necessário (CARVALHO *et al.*, 2019).

O eixo utilização dos serviços de saúde, diz respeito à necessidade de atendimento de múltiplos serviços especializados e aos sofisticados recursos utilizados no tratamento (CARVALHO *et al.*, 2019).

O quarto eixo inclui a presença de uma ou mais condições crônicas, geralmente, permanente e severa ou associada a altas taxas de morbimortalidade (CARVALHO *et al.*, 2019).

A literatura atual descreve doze categorias de CCC, tendo por base a Classificação Internacional de Doenças (CID-10).

Dez categorias estão relacionadas aos órgãos e/ou sistemas acometidos prioritariamente. São elas: as condições neurológicas e/ou neuromusculares; respiratórias; cardiovasculares; renais e/ou urológicas; gastrointestinais; hematológicas e/ou imunológicas; metabólicas; relacionadas a anomalias congênitas ou defeitos genéticos; de malignidade e relacionadas à prematuridade e ao período neonatal. As outras duas categorias (dependência tecnológica e órgãos ou tecidos transplantados) podem ser classificadas também como subcategorias dos grandes órgãos e/ou sistemas afetados concomitantemente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020, p. 70).

De acordo com uma publicação recente do Ministério da Saúde, “um grupo muito pequeno de crianças, (...), é responsável por uma parcela significativa das internações hospitalares e dos gastos em saúde” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020, p. 69).

Nos EUA, um estudo apontou que em 2006, as crianças com CCC representaram 10% de todas as admissões hospitalares pediátricas, 40% de gastos hospitalares, representando 70%-90% do uso de tecnologias (SIMON *et al.*, 2010).

O estudo de Berry *et al.* (2011), demonstrou que as readmissões hospitalares são mais frequentes em crianças dependentes de tecnologias, constatando que tal condição, independentemente da doença de base, eleva a complexidade clínica.

No Brasil, um estudo sobre as consequências das hospitalizações por condições crônicas em crianças, utilizando o sistema de informações hospitalares do ano de 2013, verificou a existência de 331 internações por 100 mil crianças e adolescentes. Nesse período, 240 mil crianças e adolescentes foram hospitalizadas (MOURA *et al.*, 2017).

Estudos no Brasil sobre prevalência das condições crônicas complexas na infância, mortalidade, admissões hospitalares e custos inerentes ao cuidado referem-se principalmente à categoria câncer (CARVALHO *et al.*, 2019).

Na realidade, crianças com CCC no Brasil, muitas vezes, nascem, vivem, são tratadas e morrem no ambiente hospitalar sem ter a oportunidade de usufruir de uma

convivência comunitária. Indiscutivelmente, o foco do cuidado dessas crianças não é a cura, mas sim a busca de uma melhoria em seu estado de saúde e de sua qualidade de vida (BRASIL, 2020). E essa realidade impõe aos serviços e profissionais de saúde duas frentes de atuação, conforme descrito por Berry *et al.* (2013):

- 1- Minimizar a severidade dos eventos agudos, das exacerbações da condição crônica, da dor, do sofrimento e da sobrecarga familiar;
- 2- Maximizar o status funcional, o desenvolvimento e a cognição, o tempo fora do hospital, em tratamento domiciliar e o convívio escolar e comunitário.

A perspectiva atual para o cuidado de CCC mostra que as crianças que viviam no hospital por causa da dependência da tecnologia podem ser cuidadas em casa, exigindo para isso, um novo olhar e um novo campo de ação para equipes interdisciplinares e trabalhadores de todos os níveis de atenção (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

Nas legislações existentes, bem como no corpo constitucional, verificamos a intenção de estabelecer a proteção jurídica em relação ao desenvolvimento das crianças e adolescentes, conforme foi instituído no artigo 227 da Constituição Federal e normatizado pelo Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8.069/90), pelo artigo 4º.

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988, art. 227 e BRASIL, 1990, art. 4).

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto-Lei nº 6.949/2009), define a pessoa com deficiência como aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, criado pela Lei nº 13.146/15, obrigou os Estados a implementarem as modificações e

ajustes necessários para assegurar que as pessoas com deficiência possam exercer seus direitos humanos e liberdades fundamentais em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

As crianças CCC enquadram-se na descrição da pessoa com deficiência e esses impedimentos associados às barreiras físicas, intelectuais e sociais, prejudicam o seu desenvolvimento em igualdade de condições com as demais crianças (CARVALHO, 2019).

Apesar de sinalizado pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência a importância do atendimento no domicílio, visando evitar o isolamento e possibilitar o desenvolvimento da autonomia, muitas crianças com condições crônicas, são obrigadas a permanecer por longos períodos de internação em unidades hospitalares por falta de política pública que garanta o fornecimento de medicamentos, insumos, equipamentos e assistência domiciliar (CARVALHO, 2019). Tal realidade, traz inúmeras implicações para seu desenvolvimento, uma vez que ocorre o afastamento do convívio escolar, oportunidades de lazer, convívio familiar e comunitário, entre outros.

Conforme aponta Santos (2022), a criança com condição crônica complexa de saúde “costuma sofrer uma ruptura do modo habitual de viver no contexto familiar e social, passando a experimentar as agruras das grades de um leito hospitalar” (SANTOS, p. 25).

Todo o marco legal proposto pelo Ministério da Saúde em relação à assistência domiciliar ainda não é o suficiente para abranger toda a população das crianças com CCC, com esse suporte necessário à desospitalização. Como esclarecem Carvalho *et al.*, “a maior parte dos municípios que possui a gestão plena dentro de seu território não estruturou sua rede para atendimento desses usuários” (CARVALHO *et al.*, 2019, p. 180).

Observa-se que as portarias e normatizações de políticas públicas referente à atenção à saúde existem de maneira organizada, portanto, considerando tudo o que já está normatizado até o presente momento, só resta execução (CARVALHO, 2019).

4 CAPÍTULO II: METODOLOGIA

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo exploratório de cunho qualitativo que leva em conta a visão de todas as pessoas envolvidas direta ou indiretamente no processo de desospitalização. Segundo os princípios da pesquisa qualitativa, saber as opiniões, representações e atitudes dos atores que respondem por determinada ação é fundamental para compreender o que dificulta e o que ajuda seu desenvolvimento (MINAYO, 2012; 2014; 2019). Em geral, quem fica encarregado de colocar em ação as políticas públicas as releem e as moldam a partir de sua compreensão e dos dados da realidade concreta.

4.2 Local do estudo

O Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG)⁸ é uma unidade docente assistencial vinculada à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Tem como missão “desenvolver atividades de ensino, pesquisa e extensão, articuladas à assistência especializada a crianças do Rio de Janeiro, com excelência técnica, ética e humanizada, em consonância com os preceitos do SUS” (IPPMG, 2015).

É uma unidade de saúde que presta assistência hospitalar e ambulatorial de nível secundário/terciário, além de desenvolver atividades de Ensino, Pesquisa e Extensão na

⁸ O Instituto Nacional de Puericultura foi criado em 13 de janeiro de 1937 e posteriormente incorporado a então Universidade do Brasil, em 1945. Em 01 de outubro de 1953 foi inaugurada a sede na Cidade Universitária sob a direção do professor Joaquim Martagão Gesteira, Diretor e Catedrático de Puericultura e Clínica da Primeira Infância da Faculdade Nacional de Medicina, alcançando sua autonomia administrativa. Atualmente, denominado Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), suas instalações encontram-se inseridas no conjunto de unidades acadêmico-assistenciais da Universidade Federal de Rio de Janeiro (UFRJ) (IPPMG, 2013).

área da saúde da criança, vinculada ao Ministério da Educação. Apresenta como objetivos “produzir, disseminar e compartilhar conhecimentos e tecnologias voltados, também, para o fortalecimento e consolidação do Sistema Único de Saúde que contribuam para a melhoria da saúde e da qualidade de vida da população brasileira” (IPPMG, 2015)⁹.

O IPPMG desenvolve atividades de ensino de graduação, pós-graduação, residência médica e multiprofissional, estágios curriculares e extracurriculares, capacitação e treinamento interno e extramuros de equipes, pesquisas na área da saúde e no desenvolvimento e avaliação de tecnologias em saúde.

No âmbito da Pesquisa, possui um quadro de pesquisadores que desenvolvem produções científicas, aproximando os interesses científicos dos pesquisadores às necessidades globais do Instituto, oriundas principalmente do ensino e do cuidado.

O IPPMG desenvolve Atividades de Extensão como forma de aproximar e interagir a universidade da comunidade. Possui ações que estabelecem vínculos éticos e solidários a partir da identificação das necessidades sociais de saúde, através de uma Política de Humanização. Desenvolve ainda atividades educativas, culturais e de disseminação de conhecimentos.

No campo da assistência, o IPPMG oferece atendimento a crianças de 0 a 12 anos incompletos que necessitam de atenção de média e alta complexidade, é caracterizado como um hospital de referência na assistência em saúde da criança.

O Instituto está inserido na Área Programática¹⁰ (AP) 3.1¹¹, com atuação em âmbito regional (municipal e estadual), sendo referência para atendimento pediátrico de média e alta complexidade, através de consultas ambulatoriais, internações e

⁹ Fonte: <<http://www.ippmg.ufrj.br/>>. Acesso em julho de 2022.

¹⁰ No âmbito municipal, conforme a Divisão administrativa geral do Município, o Rio de Janeiro está dividido em 10 Áreas Programáticas (AP).

¹¹ A AP 3.1 abarca os bairros/comunidades de Manguinhos, Bonsucesso, Ramos, Olaria, Penha, Penha circular, Brás de Pina, Cordovil, Parada de Lucas, Vigário Geral, Jardim América, Complexo do Alemão, Maré, ribeira, Zumbi, Cacuia, Parque Royal, Pitangueira, Praia da Bandeira, Cocotá, Bancários, Freguesia, Jardim Guanabara, Tauá, Moneró, Portuguesa, Galeão e Cidade Universitária.

atendimentos de urgência/emergência clínicas. O acesso ao Instituto ocorre através de encaminhamentos através do Sistema de Regulação (SISREG).

O IPPMG integra a Rede Cegonha contribuindo para assegurar a melhoria do acesso, da cobertura e da qualidade do acompanhamento pré-natal de alto risco, oferecendo assistência às gestantes com doenças infecto-parasitárias (HIV, Toxoplasmose, Hepatites e outras). O Instituto realiza também o acompanhamento pediátrico dos recém nascidos que necessitam de assistência na atenção especializada.

Conforme sua estrutura organizacional, no campo da assistência o Instituto dispõe de seis unidades funcionais, a saber: Centro Cirúrgico, Emergência, Hospital Dia, Unidade para tratamento quimioterápico (Aquário Carioca), Unidade de Pacientes Externos (UPE), Unidade de Pacientes Internos (UPI) e Unidade de Tratamento Intensivo (UTI).

A equipe multidisciplinar conta com profissionais de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina, nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional. A assistência ambulatorial no IPPMG abrange 30 especialidades pediátricas.

O IPPMG possui 7 enfermarias (identificadas por letras: A, B, C, D, E, F – destinada a pacientes cirúrgicos – e H – esta última destinada a pacientes da Oncohemato –, totalizando 60 leitos de enfermaria que constituem a Unidade de Pacientes Internos (UPI) e 11 leitos de Unidade de Terapia Intensiva, sendo seis (6) leitos pediátricos, quatro (4) para assistência a recém-nascido (RN) com patologias cirúrgicas, além de 1 (um) leito de isolamento. Dispõe de um centro cirúrgico, composto por 01 sala cirúrgica, além de uma enfermaria destinada exclusivamente aos pacientes cirúrgicos. A Unidade de Emergência funciona 24 horas por dia, prestando assistência clínica de urgência/emergência aos pacientes pediátricos, em demanda livre. Há disponibilidade de 12 (doze) leitos para observação e internação de curta permanência, sendo 1 (um) leito de isolamento.

4.3 Universo do estudo, técnicas e produção de dados

A pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Pacientes Internos (UPI) do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – IPPMG/UFRJ. O universo da pesquisa compreendeu três grupos: as crianças que apresentam internação prolongada e quadro de saúde classificado como condições crônicas complexas; gestores e profissionais que atuam no seu cuidado e assistência; e familiares.

Em relação ao primeiro grupo desse universo foram os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Quadro 1 – Crianças alvo do estudo – 1ª etapa da pesquisa

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
Crianças com idade até 12 anos incompletos (conforme o perfil de atendimento da instituição estudada – 11 anos, 11 meses e 29 dias).	Crianças com idade a partir de 12 anos.
Crianças com condições crônicas complexas de saúde.	Crianças com doenças agudas ou em investigação diagnóstica.
Crianças que apresentam estabilidade clínica (fator importante para início do processo de desospitalização).	Crianças com instabilidade clínica.
Crianças com internação prolongada (superior a 30 dias conforme preconiza o SUS - Ministério da Saúde, 2002).	Crianças com internação inferior a 30 dias.

Fonte: Elaboração própria.

Para cumprir esse primeiro objetivo foi usado um formulário próprio da unidade pediátrica, o censo hospitalar, de onde consta a identificação da criança (nome completo,

data de nascimento), unidade funcional da UPI onde está localizada, tempo de internação e número do prontuário. Após a identificação das crianças, foi realizado um levantamento nos prontuários, especificamente nas entrevistas sociais elaboradas pelo serviço social e nas folhas de evolução da equipe médica e de enfermagem onde foi possível traçar o perfil sociodemográfico das crianças (sexo, raça/cor, grupo familiar, escolaridade, renda, situação de emprego/renda, local e condições de moradia); acesso as políticas públicas e benefícios sociais; diagnóstico, quadro clínico e tecnologias em saúde utilizadas para a manutenção da vida. Como a pesquisa busca abranger a totalidade do problema investigado nas suas diversas dimensões, dessa primeira fase de levantamento de dados participaram todas as crianças que atendem aos critérios de inclusão.

O segundo objetivo, que incluiu o universo dos que cuidam das crianças, foi abordado por meio de técnicas qualitativas (entrevista e observação), com intuito de entender os elementos que facilitam e os que dificultam a desospitalização. Para uso das referidas técnicas foi usada a orientação de Minayo (2019) para ambas. As entrevistas permitiram conhecer o pensamento dos diferentes atores e a observação teve por principal finalidade, acompanhar os detalhes das falas e suas contradições com as práticas.

De acordo com Minayo (2017), a validade social da pesquisa qualitativa diz respeito à sua aplicabilidade e ao seu impacto na vida cotidiana das pessoas, portanto seu critério principal não é numérico, embora seja necessário calcular um montante provável e plausível de participantes do estudo obedecendo a Resolução Nº 510, de 7 de abril de 2016 que trata das pesquisas em ciências humanas e sociais. Foi utilizada no estudo, a amostragem por saturação, portanto a suspensão de inclusão de novos participantes foi avaliada quando os dados obtidos contemplaram a diversidade das situações (Minayo, 2017) e apresentaram certa redundância ou repetição.

Do estudo, participaram o Diretor Geral; a Coordenação da UPI; e profissionais de todas as categorias que exercem atividades na UPI e familiares, conforme descrito na Tabela 1 abaixo:

Tabela 1 – Quantitativo de participantes da pesquisa

Participantes	Amostra total	Entrevistas realizadas
Gestão (Direção Geral)	2	1
Gestão (Coordenação UPI)	2	1
Profissionais (assistente social)	8	4
Profissionais (enfermeiro/a)	17	6
Profissionais (fisioterapeuta)	2	2
Profissionais (fonoaudiólogo/a)	2	2
Profissionais (médico/a)	13	4
Profissionais (nutricionista)	8	4
Profissionais (psicólogo/a)	3	3
Profissionais (técnico de enfermagem)	78	6
Familiares ou cuidadores	7	5

Fonte: Dados da pesquisa.

No processo de escolha dos participantes, foram privilegiados aqueles que prestam assistência direta às crianças CCC e suas famílias ou cuidadores que estão inseridos no setor escolhido como cenário do estudo. Realizou-se o processo de saturação

segundo as orientações de Minayo em “Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias” (2017). Foram entrevistadas 38 pessoas.

Os critérios de inclusão para a gestão incluíram os que estavam na Direção ou Vice-Direção da unidade e na Coordenação da UPI. Qualquer situação que não se enquadrava nesse critério foi excluída.

Em relação aos profissionais de saúde, os critérios de inclusão foram: desenvolver suas atividades nas enfermarias (UPI) do IPPMG nos cuidados direto às crianças CCC e suas famílias/cuidadores. Os critérios de exclusão: profissionais que atuam na UTI, Emergência, Hospital-Dia, Aquário Carioca e ambulatórios.

As famílias ou cuidadores de crianças com tempo de internação, a partir de 30 dias, e com CCC de saúde foram convidadas para participar da pesquisa.

Foi utilizado um roteiro semiestruturado para os gestores e profissionais buscando seu entendimento sobre a desospitalização, as estratégias pensadas ou desenvolvidas para a redução da internação prolongada e possibilitar a desospitalização, os fatores que interferem no processo de desospitalização e contribuem para permanência prolongada da criança no hospital e a percepção sobre a participação da família ou do cuidador da criança nesse contexto.

O roteiro para a entrevista com o familiar ou cuidador da criança levantou questões sobre a relação com a equipe de saúde acerca dos cuidados diários e participação na decisão sobre as propostas de desospitalização, desejo de desospitalizar, organização da casa para receber a criança, e suas percepções sobre o processo de desospitalização.

A duração da coleta de dados no campo foi de dois meses. A coleta de dados foi executada por meio de entrevistas realizadas num único encontro com o participante.

A observação ocorreu durante todo o processo de pesquisa em campo e contribuiu para descrever os detalhes do processo. As falas e cenas marcantes foram registradas num

diário de campo. Com autorização prévia, as entrevistas foram gravadas em áudio, facilitando a transcrição na íntegra para análise das falas.

Os dados foram trabalhados segundo a técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática, visando a extração dos significados relevantes para compreensão do objeto. Tentando entender a diversidade de modos de pensar e agir, na análise foram observadas as homogeneidades e as diferenciações relativas aos aspectos que interessam para a questão da pesquisa.

4.4 Questões éticas

O estudo cumpriu os aspectos legais e éticos para a realização de pesquisas com seres humanos, foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer 5.141.583 - CAAE: 3 51311521.4.0000.5264), conforme a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os participantes do estudo receberam e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todos os nomes são fictícios, e, portanto, as identidades não são reveladas.

Como toda pesquisa com seres humanos envolve riscos e questões de ordem psicológica, tais como: constrangimento, cansaço ao responder as questões, medo de quebra de sigilo, medo de não saber responder, tomaram-se medidas para minimizar os riscos e nenhum foi obrigado a participar. E buscou-se respeitar valores culturais, sociais, morais e religiosos, garantia de local reservado para as entrevistas, todas realizadas com privacidade. Também observou-se a garantia de que todos os participantes terão acesso aos resultados do trabalho.

5 CAPÍTULO III: RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta a situação das crianças crônicas complexas hospitalizadas nas enfermarias, em seguida, a análise de seu perfil sociodemográfico. E finaliza apontando o resumo dos resultados obtidos nas entrevistas com profissionais de saúde, gestores e familiares ou cuidadores.

5.1 Caracterização dos pacientes internados nas enfermarias do IPPMG

A 1ª etapa da pesquisa aconteceu no início de dezembro de 2021. No período foi identificada, através do Censo Hospitalar, a internação de 47 crianças e adolescentes em todas as unidades funcionais (emergência, enfermarias e UTI) do IPPMG. No cenário de estudo da pesquisa, duas enfermarias (A e B) estavam bloqueadas por falta de recursos humanos¹² e a enfermaria F, utilizada para observação pós-cirúrgica com internações de até 24h, não tinha nenhum paciente internado no dia do levantamento dos dados, portanto, apenas quatro enfermarias estavam ativas contando com a internação de 29 pacientes. Atendendo ao critério de inclusão e exclusão da pesquisa, foram obtidos os seguintes dados:

¹² Nos anos de 2020 e 2021, os orçamentos oriundos do Programa de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais (REHUF) sofreram um corte significativo, em torno de 50%, impactando o funcionamento das unidades hospitalares da UFRJ. No ano de 2020, o impacto do corte orçamentário não foi sentido, pois ocorreu descentralização de orçamento com foco na pandemia da COVID 19, que permitiu a complementação das necessidades das Unidades Hospitalares. Já no ano de 2021, o Ministério da Saúde deixa de compor orçamento para a REHUF, ficando apenas o Ministério da Educação/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) com essa responsabilidade. O orçamento disponível está muito aquém das necessidades, gerando sérias restrições para garantir uma assistência adequada. Diante desse quadro, foi necessário o deslocamento de profissionais da enfermaria (fechamento de leitos de enfermaria) para compor o quadro de profissionais da UTI, visando a manutenção de leitos ativos e ocorreu a suspensão temporária do atendimento “aberto” da emergência (Conselho Diretor do IPPMG, 2021).

Tabela 2 – Tempo de internação nas enfermarias

Inferior a 30 dias	17 pacientes
A partir de 30 dias	12 pacientes

Fonte: Dados da pesquisa.

Após a análise dos prontuários dos pacientes que se encontravam internados a partir de 30 dias, obteve-se o seguinte panorama conforme o Quadro 1:

Quadro 2 – Distribuição das crianças CCC pelas enfermarias

ENFERMARIA C				
Sexo	Idade	Diagnóstico	Estabilidade Clínica	Tempo de internação
F	11 anos	CCC dependente de tecnologia	Sim	745 dias
F	11 meses	CCC dependente de tecnologia	Não	71 dias
M	5 anos	CCC dependente de tecnologia	Sim	55 dias
M	3 meses	CCC dependente de tecnologia	Não	56 dias
ENFERMARIA D				
M	11 meses	CCC dependente de tecnologia	Não	35 dias

M	9 anos	CCC dependente de tecnologia	Sim	2394 dias
M	1 ano	CCC	Sim	53 dias
ENFERMARIA E				
M	3 anos	CCC dependente de tecnologia	Sim	187 dias
F	4 anos	CCC dependente de tecnologia	Sim	95 dias
M	10 anos	CCC	Sim	72 dias
ENFERMARIA H				
M	6 anos	CCC dependente de tecnologia	Não	55 dias
F	12 anos	CCC dependente de tecnologia	Não	39 dias

Fonte: Elaboração própria.

Havia no total onze crianças e uma adolescente com mais de 30 dias de internação, com diagnóstico crônico complexo. Utilizando os critérios de inclusão e exclusão, estabelecidos previamente, encontrou-se o total de sete crianças com o perfil proposto. Foram entrevistados apenas os familiares de cinco crianças, visto a ocorrência de um óbito no período da pesquisa de campo e ausência de um acompanhante nos dias da realização da entrevista.

Identificadas as crianças, realizou-se um levantamento de seus prontuários, conforme mostra a Tabela 3 com o perfil sociodemográfico familiar a seguir:

Tabela 3 – Perfil sociodemográfico das crianças e seus familiares

CRIANÇAS PARTICIPANTES					
S E X O	F (Caso 1/Família 1)	M (Caso 2/Família 2)	M (Caso 3/Família 3)	M (Caso 4/Família 4)	M (Caso 5/Família 5)
I D A D E	11 anos	5 anos	9 anos	3 anos	10 anos
R A Ç A / C O R / E T N I A	Preta	Preta	Branca	Parda	Parda
E S C O L A R I D A D E C R I A N Ç A	4º Ano Ensino Fundamental (há mais de 2 anos afastada do colégio, tendo em vista seu atual quadro de saúde)	Nunca frequentou a escola	Nunca frequentou a escola	Nunca frequentou a creche/escola	3º ano do ensino fundamental

E S C O L A R I D A D E F A M I L I A R E S	Mãe (40 anos) – EFI Pai (46 anos) – EFI Irmão (14 anos) – cursando 8º ano do EF	Mãe (30 anos) – EFI Irmã (11 anos) – EFI / fora da escola Irmã (7 anos) – cursando o 1º ano do EF	Mãe (29 anos) – EMI Pai (27 anos) – EFI Irmã (7 anos) – cursando o 2º ano do EF	Mãe (39 anos) – EFI Irmão (16 anos) – cursando o 5º ano do EF Irmã (11 anos) – cursando o 4º ano do EF Irmão (5 anos) – cursando EI Irmão (9 meses)	Mãe (32 anos) – EMI Pai (50 anos) – EFI Irmão (5 anos) – cursando EI Irmã (3 anos)
G R U P O F A M I L I A R	4 pessoas (pai, mãe e 2 filhos)	4 pessoas (mãe e 3 filhos)	4 pessoas (pai, mãe e 2 filhos)	6 pessoas (mãe e 5 filhos)	5 pessoas (pai, mãe e 3 filhos)
R E N D A	R\$ 270,00 (Programa Social do CadÚnico) e renda informal do pai (R\$ 600,00)	1 SM (BPC) e renda informal da mãe (R\$ 200,00)	1 SM (BPC) e 1 SM renda formal do pai	R\$ 400,00 (Programa Social do CadÚnico) e renda informal da mãe (R\$ 150,00)	1 SM (BPC)

L O C A L E C O N D I Ç Õ E S D E M O R A D I A	Cosmos (RJ) Casa de alvenaria cedida (4 cômodos), saneamento básico, energia elétrica irregular	Ricardo de Albuquerque (RJ) Casa de alvenaria com uma parte em estuque (número de cômodos não registrado), saneamento básico, energia elétrica irregular	Rio das Pedras (RJ) Casa de alvenaria alugada (3 cômodos), saneamento básico, energia elétrica regular	Japeri (RJ) Galpão de alvenaria cedido e adaptado (3 cômodos), saneamento básico e energia elétrica regular	Nova Iguaçu (RJ) Casa de alvenaria alugada (5 cômodos), saneamento básico e energia elétrica regular
B E N E F Í C I O S	BPC (Trâmite em andamento junto ao INSS)	BPC e RioCard Especial	BPC deferido após judicialização	BPC (Trâmite em andamento junto ao INSS)	BPC

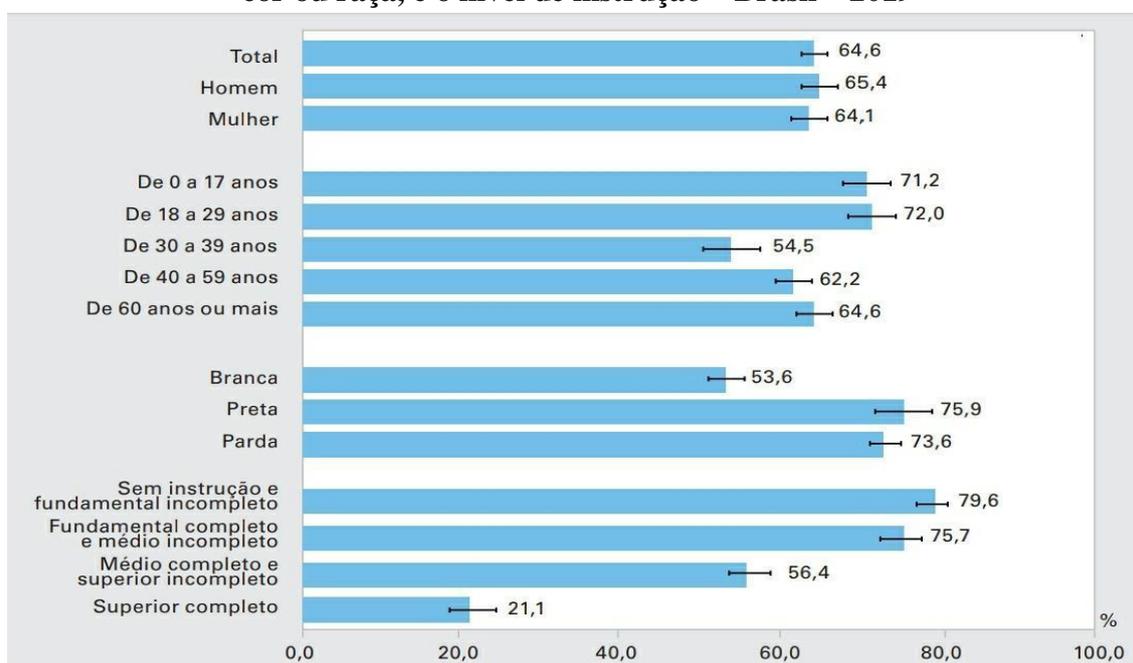
Fonte: Elaboração própria.

Das cinco crianças selecionadas para o estudo, quatro são do sexo masculino e, também, quatro de cor preta ou parda. As informações sobre raça/cor desse pequeno grupo estudado indicam uma proximidade com os resultados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) do IBGE realizada em 2019 em parceria com o Ministério da Saúde, demonstrando que a proporção de internações em hospitais no SUS foi maior entre pessoas pretas e pardas (75,9% e 73,6%, respectivamente).

Tal constatação inclui a discussão da importância do quesito raça/cor nos formulários de saúde para a autodeclaração da pertença racial. A questão de haver maior número de crianças negras nesse processo expressa sua maior vulnerabilidade no acesso às políticas de seguridade social. São pessoas “SUSdependentes” que sofrem os impactos do desmonte da seguridade social.

A PNS 2019 trouxe evidências importantes ao apresentar peculiaridades das internações no Brasil: um total de 13,7 milhões de pessoas, do qual 64,6% (8,9 milhões de pessoas) foram hospitalizadas em unidades do SUS por 24 horas ou mais. Seus dados sociodemográficos se distribuem conforme a Tabela 4 abaixo:

Tabela 4 – Proporção de pessoas que ficaram internadas em hospitais por 24 horas ou mais e a última internação foi pelo SUS, segundo o sexo, os grupos de idade, a cor ou raça, e o nível de instrução – Brasil – 2019



Fonte: Extraído de IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional de Saúde 2019.

A amostra do estudo apontou a existência de oito responsáveis pelas cinco crianças analisadas, a maioria com apenas grau de educação fundamental incompleto. Essa realidade também está em consonância com os achados da PNS 2019 ao apresentar dados relativos a escolaridade da população que utilizou o serviço de internação do SUS:

quanto menor o nível de instrução, maior foi a proporção do indicador, variando, de 79,6%, entre as pessoas sem instrução ou com ensino fundamental incompleto, a 21,1%, entre as que concluíram o ensino superior. Essa realidade impacta na proteção social via trabalho, em geral, pois os que têm menos escolaridade ocupam os empregos mais precarizados.

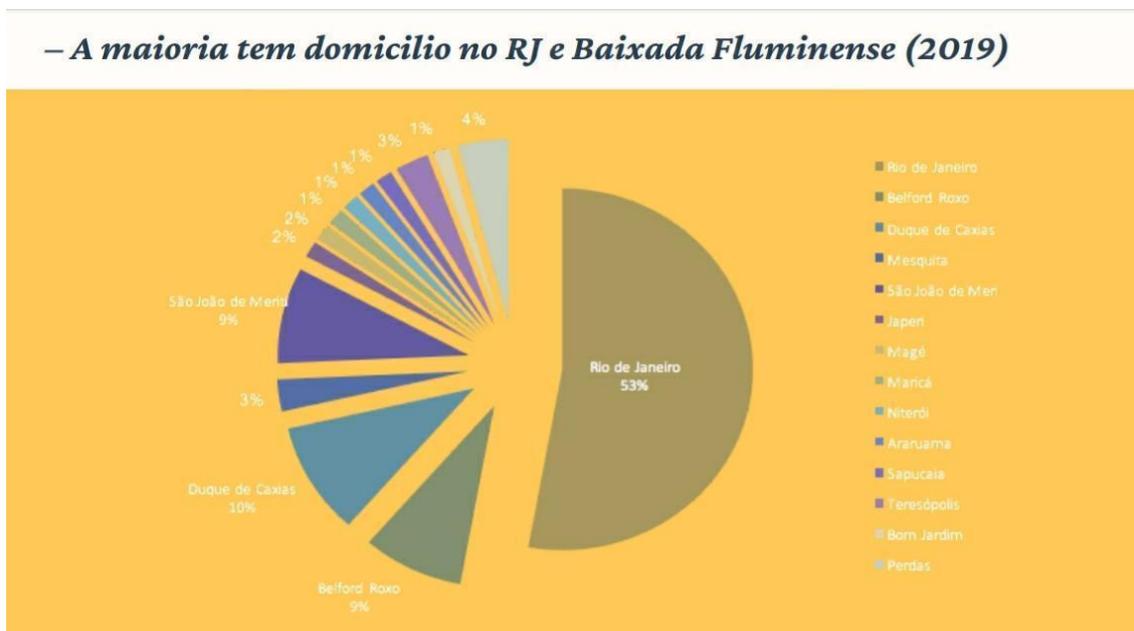
As disparidades são expressivas quando considerado o rendimento domiciliar per capita das pessoas. Das cinco famílias participantes desse estudo, quatro tinham renda inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo per capita. Apenas uma possuía renda per capita de $\frac{1}{2}$ SM. Esse indicador revela uma clara dependência das pessoas, em sua maioria pretas e pardas, economicamente vulneráveis em relação ao SUS. Segundo estimativas da PNS 2019, estavam nessa condição 95,0% das pessoas sem rendimento até $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo e 89,8% daquelas situadas na faixa de mais de $\frac{1}{4}$ a $\frac{1}{2}$ salário mínimo. Ao contrário do observado nessas faixas iniciais, somente 6,8% das pessoas com rendimento domiciliar per capita de mais de 5 salários mínimos tiveram sua última internação por meio do SUS.

Importante constar que a renda principal das famílias estudadas é constituída pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esse dado mostra o caráter restritivo do benefício e explica a persistência da situação de vulnerabilidade social das pessoas deficientes beneficiadas pelo BPC, mesmo depois do recebimento do benefício.

Do total das crianças participantes do estudo, três residem no município do Rio de Janeiro e duas na Baixada Fluminense, nos municípios de Nova Iguaçu e Japeri. Tal constatação vai ao encontro do levantamento realizado pela equipe interdisciplinar do ambulatório de criança com condição crônica complexa do IPPMG, através de registros próprios da unidade (sistema MV2000¹³) para uma apresentação interna no IPPMG no ano de 2019, considerando os locais de moradia da população atendida naquele período, conforme se constata a seguir na Figura 4.

¹³ Sistema que gerencia informações e integra dados da gestão hospitalar.

Figura 4 – Perfil do local do domicílio da população atendida pelo IPPMG



Fonte: Elaboração própria.

Em relação à situação habitacional, do grupo estudado, apenas uma família tem moradia própria. As demais são cedidas ou alugadas, todas com saneamento básico. Algumas têm rede elétrica irregular, fato que gera impedimento para inclusão em Programa de Assistência Domiciliar, como o PADI do município do Rio de Janeiro ou na modalidade de Internação Domiciliar (*home care*). Tal realidade é recorrente nos casos acompanhados, todos tendo sido direcionados para a regularização junto a concessionária de energia elétrica e inclusão no Programa Tarifa Social¹⁴. Informações do diário de

¹⁴ A Tarifa Social de Energia Elétrica – TSEE foi criada pela Lei nº 10.438, de 26 de abril de 2002. Por meio dela, são concedidos descontos para os consumidores enquadrados na Subclasse Residencial Baixa Renda. A Lei nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010 e o Decreto nº 7.583, de 13 de outubro de 2011, regulamentam esse benefício. Para ter direito ao benefício da TSEE, deve ser satisfeito um dos seguintes requisitos:

- Família inscrita no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal – Cadastro Único, com renda familiar mensal per capita menor ou igual a meio salário-mínimo nacional; ou
- Idosos com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais ou pessoas com deficiência, que recebam o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC; ou
- Família inscrita no Cadastro Único com renda mensal de até 3 (três) salários-mínimos, que tenha portador de doença ou deficiência (física, motora, auditiva, visual, intelectual e múltipla) cujo tratamento, procedimento médico ou terapêutico requeira o uso continuado de aparelhos, equipamentos ou instrumentos que, para o seu funcionamento, demandem consumo de energia elétrica.

Fonte: <<https://www.gov.br/aneel/pt-br/assuntos/tarifas/tarifa-social>>. Acessado em 18 de agosto de 2022.

campo mostram que todas as residências, dessas cinco crianças que poderiam ser cuidadas em casa, necessitam de obras de adequação estrutural para atender às necessidades do apoio de tecnologias para sua sobrevivência. Duas famílias realizaram inscrição em Programa Habitacional do Governo Federal¹⁵ e aguardavam há anos o acesso à moradia própria.

Das famílias das crianças estudadas, três recebiam o Benefício da Prestação Continuada¹⁶ (BPC) e duas aguardavam análise do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS)¹⁷, processo cada vez mais lento. Com o MEU INSS¹⁸ e a pandemia, a fila física se transformou em digital e as consequências são a procrastinação virtual do atendimento e das perícias. Ou seja, houve um processo de modernização por meio de uma plataforma digital que não viabiliza o acesso. O acompanhamento dessas pessoas mostra que a média de tempo para a concessão do BPC é de quase um ano, passando desse prazo em alguns casos. O que se observa é que a fila se torna mais longa e demorada para quem depende da realização de perícia médica e avaliação social. Houve fechamento de agências do INSS e, posteriormente, funcionamento de maneira restrita das que permaneceram, com escusa da pandemia da COVID-19 e informatização dos processos. Esse tipo de administração burocrática gerou mais dificuldade de acesso da população em situação de pobreza, o que foi agravado pela redução de servidores, provocando lentidão no

¹⁵ Em agosto de 2020, o Governo Federal assinou a Medida Provisória nº 996, convertida para Lei nº 14118 de 12 de Janeiro de 2021, que instituiu o Programa Casa Verde e Amarela, substituto do Programa Minha Casa, Minha Vida (PMCMV). O PMCMV se manteve com produção crescente até 2013; de lá para cá, tem estado em escala decrescente de produção. De 2015 a 2019, a quantidade anual de unidades habitacionais entregues para a faixa 1 (zero a três salários mínimos) ficou abaixo de 50 mil, e nos anos de 2017 e 2018 nenhuma unidade foi entregue para essa faixa em todo o país. Não há previsão de contratação de novas unidades para habitação de interesse social com subsídios do Orçamento Geral da União até 2024. Fonte: <<https://www.observatoriodasmetropoles.net.br/casa-verde-e-amarela-pontos-criticos-do-novo-programa-habitacional-do-governo-federal/>>. Acesso em 20 de agosto de 2022.

¹⁶ Instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (lei nº 8.742/1993). O valor do BPC é de um salário-mínimo e destina-se às pessoas com deficiência e também aos idosos com idade a partir de 65 anos, que possuem renda familiar per capita inferior a ¼ do salário-mínimo.

¹⁷ O INSS é responsável apenas pela operacionalização do BPC, a gestão é feita pelo Ministério do Desenvolvimento Social (MDS), por meio da Secretaria Nacional de Assistência Social, que é responsável pelo financiamento, coordenação, regulação e monitoramento.

¹⁸ O Meu INSS é a plataforma de serviços digitais do Instituto Nacional do Seguro Social.

processamento dos pedidos e da recente greve dos servidores do INSS. Apesar de formalmente o Instituto ter revisto seus prazos de 90 dias para a análise do BPC de pessoa com deficiência, depois da realização do acordo com o Ministério Público (homologado em 05 de fevereiro de 2021 – Tema: 1066¹⁹ – após votação no Supremo Tribunal Federal), a realidade não mostra a observância desse tempo estabelecido.

Das três crianças moradoras da cidade do Rio de Janeiro, apenas uma tinha o Riocard Especial²⁰, as outras duas não eram beneficiárias, provavelmente, por estarem internadas desde quando atingiram os critérios para o requerimento. Em casos de pessoas acamadas, oriundas do município, há o Transporte Sanitário²¹. Este último, é previsto pela Portaria do Governo Federal Nº 2.563/2017, apesar dos avanços na sua regulamentação, o dispositivo do Transporte Sanitário Eletivo ainda não constitui uma política pública em funcionamento. Em seu lugar, verifica-se a tendência ao tratamento individualizado da questão mediante sua judicialização. Nenhuma criança do estudo, moradora da cidade do Rio de Janeiro usufruía de transporte sanitário. As moradoras de outros municípios, não possuíam o Vale Social²², apenas uma utiliza o Transporte Fora de Domicílio (TFD).²³ Nenhuma das cinco crianças possuía o Passe Livre Interestadual²⁴.

¹⁹ Fonte: <<https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/tema.asp?num=1066>>. Acesso em 06/08/2022.

²⁰ Destinado a pessoas com deficiência e doença crônica que necessitem de tratamento continuado, com respectivos acompanhantes, quando estes forem necessários, é aceito somente em linhas municipais e em ônibus convencionais, na cidade onde o benefício foi concedido (residência do usuário). No caso da cidade do Rio de Janeiro, a concessão é feita também para não munícipes que se tratem no município, e o uso também está liberado no Veículos Leves sobre Trilhos (VLT).

²¹ O Transporte Sanitário Eletivo é aquele destinado ao deslocamento programado de pessoas para realizar procedimentos de caráter eletivo, regulados e agendados, sem urgência, em situações previsíveis de atenção programada, no próprio município de residência ou em outro município nas regiões de saúde de referência, conforme pactuação (RESOLUÇÃO Nº 13, de 23 de fevereiro de 2017).

²² É a gratuidade assegurada aos deficientes (físico, auditivo, visual ou mental) ou doentes crônicos que estejam em tratamento médico ou medicamentoso, em Unidade Pública de Saúde ou conveniada ao SUS, cuja interrupção possa acarretar risco de morte, este benefício é concedido pela Setrans (Secretaria de Estado de Transportes) através da Lei nº 4.510 de 13 de janeiro de 2005. O benefício sempre é concedido com validade, sendo passível de renovação e, em alguns casos, permite acompanhante.

²³ Previsto pela portaria nº 55/1999 do Ministério da Saúde é um instrumento legal que visa garantir, pelo SUS, o tratamento a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem, prevê o fornecimento de ambulâncias, transporte coletivo (van), passagens e ajuda de custo para deslocamento exclusivamente dos usuários do SUS e deve garantir o acesso aos serviços de saúde às pessoas domiciliadas em municípios e estados com mais de 50 km de distância do local do tratamento.

²⁴ O Passe Livre é um programa do Ministério da Infraestrutura que garante a pessoas com deficiência e comprovadamente carentes o acesso gratuito ao transporte coletivo interestadual por rodovia, ferrovia e

As anotações feitas no diário de campo permitem analisar algumas questões referentes aos dois tipos de passe livre (Riocard Especial e Vale Social) acima mencionados. Quando concedidos aos acompanhantes, devem ser apresentados ao validador para passagem do usuário e, em seguida, novamente apresentado para passagem do acompanhante. Portanto, no caso de a criança estar internada, seu acompanhante não pode utilizar o passe livre sozinho, sob risco de bloqueio imediato, o que dificulta as idas e vindas dos cuidadores nos casos de internação prolongada. As famílias relatam também dificuldades de acessibilidade aos transportes públicos municipais e intermunicipais. A maioria não dispõe de elevadores de acesso para cadeirantes, ou, quando existe, o elevador não funciona. Os familiares reclamam muito da falta de preparo de motoristas e cobradores, do excesso de lotação dos coletivos e da falta de garantia de assentos reservados aos deficientes e a seus acompanhantes. As barreiras são também arquitetônicas, e desta forma, as pessoas com deficiência quase não circulam pela cidade, a não ser para realização de tratamento de saúde. Mesmo com todo o amparo legal, depara-se com o não-cumprimento de normas e regras que humanizariam a sociedade, tornando-a inclusiva. Essa realidade impõe reflexões sobre como o viver em uma sociedade capacitista²⁵ hostiliza a existência de pessoas com deficiência. Amorim menciona que:

Cotidianamente pessoas com deficiência e/ou sofrimento psíquico enfrentam barreiras que lhes inviabilizam o exercício dos seus direitos fundamentais. É como se a sociedade lhes dissesse “não”. A arquitetura opressiva nos espaços públicos, o tratamento compassivo ou a indiferença são formas capacitistas que inviabilizam o pertencimento das pessoas com deficiência e ou sofrimento psíquico como integrantes da sociedade como sujeitos de direitos (AMORIM, 2022, p. 50).

barco. O programa é para pessoas com deficiência física, mental, auditiva, visual, múltipla, com ostomia ou doença renal crônica, de baixa renda. Fonte: <<http://portal.infraestrutura.gov.br/passelivre/o-que-e-o-passe-livre>>. Acessado em 19 de agosto de 2022.

²⁵ O capacitismo é a discriminação das pessoas que fogem dos padrões corporais considerados normais e funcionais. Devido a isto, essas pessoas sofrem discriminações, tanto de criação de barreiras físicas e exclusão nos espaços, quanto de criação de barreiras sociais ao não se perceber esta pessoa como cidadã.

Assim, os impasses decorrentes das múltiplas formas de inacessibilidades cotidianas, promovem a naturalização da corponormatividade²⁶, decorrente da visão idealizada do ser humano que reitera a ideia de isolamento dos que sobrevivem com deficiência (AMORIM, 2022).

O TFD (Tratamento Fora do Domicílio) é um benefício para os usuários do Sistema Único de Saúde que necessitam de cuidados e acesso a serviços assistenciais localizados em municípios do mesmo Estado ou de Estados diferentes, quando esgotados todos os meios de tratamento na própria localidade onde residem. Em relação a esse benefício, observou-se no cotidiano de trabalho, em entrevistas e nos registros do diário de campo, que as famílias entrevistadas que moram fora da cidade do Rio de Janeiro e buscam tratamento no IPPMG têm se deparado com muitas adversidades para acessá-lo, tais como: entraves burocráticos; sofrimento e desconforto ao utilizar o veículo (carro, van, ônibus) do seu município para o traslado até o local de tratamento; superlotação e falta de qualidade do transporte; e, particularmente, dificuldades quanto aos horários de saída dos veículos quando oferecidos pelos municípios. O familiar e sua criança, necessitam sair de madrugada de suas casas nas cidades em que residem; frequentemente são atendidos em consultas que demoram várias horas. E passam até mesmo o dia inteiro, esperando a volta do transporte para os municípios de origem, em total desconforto e sofrimento. Alguns entrevistados falaram das poucas opções de transporte ou até mesmo da falta de viaturas. Essas observações evidenciam uma dificuldade (ou descaso?) na gestão dos recursos do TFD, para atender às reais demandas da população necessitada.

²⁶ Concepção capacitista que considera uma determina “hierarquia dos corpos” na qual alguns são considerados inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação, quando situados em relação aos padrões hegemônicos corporais. Fonte: <www.diversifica.ufsc.br/cartilha-chega-de-violencia/acessibilidade/>. Acesso em 15 de agosto de 2022.

As situações reais aqui estudadas demonstram que a forma como o TFD vem sendo gerido não dá conta de resolver os problemas de assistência de forma adequada.

No pequeno grupo estudado, constata-se que duas crianças em idade escolar nunca frequentaram a escola. Uma estava matriculada, mas por sua atual condição de saúde e internação de longa permanência encontra-se afastada há mais de dois anos. A outra nunca se beneficiou da educação infantil. Apenas uma das cinco crianças estava matriculada e seguia as atividades escolares.

A educação considerada como um bem inalienável, meio para a constituição da cidadania, promoção de inclusão social e acesso a bens culturais deve ser ofertada com qualidade em todas as etapas do ciclo de vida (educação infantil até o ensino superior) para as pessoas com doença crônica que cursam ou não com deficiências (MOREIRA *et al.*, 2019).

Prevista na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), Capítulo V, a Educação Especial deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. A lei prevê também a descrição das modalidades da classe hospitalar. Qualquer paciente internado, que esteja matriculado em uma escola regular, a partir do 1º ano do Ensino Fundamental até o Ensino Médio, tem o direito de pedir o atendimento escolar.

O Plano Nacional da Educação, instituído pela Lei 13.005 de 25 de junho de 2014, amplia os princípios da LDB, reiterando a necessidade de universalização de atendimento escolar ao público alvo da Educação Especial de zero a três anos, prevê ainda a oferta de transporte acessível, adequação arquitetônica, material didático próprio, recurso de tecnologia assistiva, assegurado em todas as etapas, níveis e modalidades de ensino.

Um destaque em relação a Educação Especial é a necessidade da emergência de novos atores no cenário escolar, em instituições públicas e privadas, além do professor de classe comum e o professor do ensino especializado:

Os profissionais de apoio ao processo de inclusão escolar, que podemos destacar: os tradutores/intérpretes de Libras para alunos surdos; o guia intérprete para alunos com deficiência múltipla surdo-cegueira; os cuidadores para auxiliarem os alunos nas atividades de higiene, alimentação e locomoção no cotidiano escolar e em outras atividades que tiverem necessidade de dar apoio constante (MOREIRA *et al.*, 2019, p. 313).

Esses profissionais de apoio costumam ser denominados como mediadores. Apesar das legislações não citarem o termo “mediação escolar”, garantem a pessoa com deficiência um profissional de apoio escolar ou acompanhante especializado.

No contexto da educação inclusiva, o mediador acompanha o aluno durante o período em que esteja na escola, dando apoio necessário em diferentes situações, ambiente e contexto escolares, nas atividades em sala de aula, no recreio, na interlocução com professores regentes e equipe escolar, até mesmo na relação das crianças com seus pares. A solicitação de mediador pode surgir por intermédio da escola, da família e até mesmo dos profissionais de saúde que acompanham a criança (MAMEDES, 2021).

A realidade identificada pela situação escolar das crianças internadas demonstra que a legislação vigente não representou a garantia de ingresso de alunos com deficiências no sistema de ensino. Mesmo quando estão matriculados, a mediação escolar não é uma realidade de todas as escolas. Os relatos registrados no diário de campo e no cotidiano do trabalho revelam que muitas cuidadoras permanecem nas escolas para fazer o papel do mediador ou judicializam essa demanda.

Muitos responsáveis por essas crianças CCC têm como obstáculo submetê-las a viver na construção desse direito, e essa construção pode significar sofrimento para ambos. O lugar atribuído a essas crianças pelo poder público e pela sociedade em geral, ainda é o da invisibilidade.

A inclusão implica mudanças de paradigma, conceitos e posições que escapam às regras educacionais tradicionais, exige o cumprimento de diretrizes educacionais, destinação de recursos humanos e materiais e formação de profissionais habilitados (MAMEDES, 2021).

5.2 Trajetórias e cuidados em saúde ofertados às crianças pesquisadas

Esse tópico busca descrever brevemente o itinerário terapêutico de cada criança que participou do estudo. Ao retratar as trajetórias de cuidado até a chegada da internação atual, pretende-se trazer uma aproximação da realidade e da dimensão que a doença crônica impõe na vida delas e suas famílias, exigindo readaptações frequentes e estratégias de enfrentamento que nunca são fáceis e oferecem desconforto.

1- O caso de Júlia

Júlia foi admitida na UTI em novembro de 2019, após ser transferida de um hospital municipal do Rio de Janeiro, em decorrência do agravamento de seu quadro de saúde. Durante uma cirurgia emergencial de apendicectomia teve uma parada cardiorrespiratória que redundou em lesão cerebral. Esse evento provocou-lhe uma encefalopatia crônica não progressiva, com repercussões graves e irreversíveis à saúde, danos psicomotores e dependência total de cuidados. A gravidade da situação de saúde exigiu o uso de dispositivos tecnológicos para a manutenção de sua vida. Júlia foi transferida para a enfermaria em fevereiro de 2020.

A família vive em situação de pobreza e tem uma rede de apoio familiar escassa. Mas Júlia conta com suporte comunitário de uma instituição religiosa que executou a reconstrução da moradia de sua família. Seus genitores são analfabetos funcionais e têm pouco entendimento sobre o novo contexto de saúde da filha e de suas necessidades de cuidado, demonstrando grande dificuldade de dar seguimento aos encaminhamentos e orientações oferecidas pelo hospital.

Já foi feita uma articulação da rede intersetorial através do serviço social abrangendo a Clínica da Família, PADI, CRAS, ONG e INSS. Foi realizada uma visita institucional à unidade primária de saúde do território e uma visita domiciliar, para discutir-se o acompanhamento do caso e avaliação das condições de moradia da família. Identificou-se que a energia elétrica era irregular. Foram doados pela sociedade civil organizada itens como: cama hospitalar, aspirador portátil, colchão, cadeira de rodas especial e cadeira higiênica.

Com a inserção da criança no PADI (Prefeitura do Rio de Janeiro) em abril de 2021, a alta hospitalar foi programada para o mesmo mês, porém foi cancelada por necessidades de ajustes da medicação, e posteriormente, ocorreu uma intercorrência

clínica no dispositivo da traqueostomia.

Ao atingir novamente estabilidade clínica, após dois meses, foi constatada a troca dos profissionais que compunham a equipe da Estratégia de Saúde da Família de seu território, que já tinham informações a respeito do caso. Somados a essa questão, foram identificados: sobrecarga materna (única cuidadora), problemas de saúde da mãe (edema nos membros inferiores, obesidade e hipertensão) sem o devido acompanhamento, e déficits cognitivos dos genitores. Tais fatores levaram os médicos e assistentes sociais que acompanham o caso a repensarem um novo planejamento para a desospitalização, sugerindo a inclusão da criança na modalidade de *home care*.

Apenas em dezembro de 2021 um novo laudo médico descrevendo as necessidades de saúde com solicitação de internação domiciliar foi encaminhado para o Ministério Público visando a representação judicial do caso. Em fevereiro de 2022, representantes da rede intersetorial (Conselho Tutelar, CRAS, CAP 5.2) estiveram no IPPMG para discussão do caso e intervenção conjunta. Porém até o presente momento, não houve desdobramentos para a garantia do acesso aos insumos, medicamentos, BPC, fraldas descartáveis e sentença judicial favorável ao *home care*. Ou seja, Júlia continua internada no hospital.

2 – O caso de Pedrinho

Pedrinho tem 5 anos. Deu entrada na emergência do IPPMG em agosto de 2021, em companhia de sua mãe, depois de ter sido atendido na UPA próxima a sua residência, sem melhoria de seus sintomas. Apresentava pneumonia e já tinha diagnóstico de microcefalia por Zika Vírus, tendo sido acompanhado pelo Instituto Fernandes Figueira da FIOCRUZ. Logo que chegou ao IPPMG, foi direcionado para a enfermaria e submetido a uma cirurgia para colocação de gastrostomia. Tinha um quadro de desnutrição grave.

Única cuidadora, mãe solo, morando numa residência com precárias condições de habitabilidade, numa região de domínio do tráfico de drogas e de grupos armados tinha todo o cenário de dificuldades para comparecimento às consultas ambulatoriais. Por isso, dona Joana, a mãe, pediu a transferência dos cuidados antes no IFF para o IPPMG, para facilitar seu deslocamento. Realizada articulação com o IFF, Pedrinho foi incluído no Ambulatório de Crianças Crônicas Complexas (ACCC) e fonoaudiologia do IPPMG. Essa inclusão foi acompanhada de orientações à mãe sobre o acesso a insumos e medicações. Neste momento, a equipe do serviço social do Instituto está em processo de articulação com a Clínica da Família próximo à residência de dona Joana, para que haja suporte e atendimento às demandas da criança em sua casa.

3 – O caso de João

João tem 9 anos e está internado no IPPMG desde maio de 2015. Possui uma doença genética rara (Síndrome de Leigh) e depende de ventilação mecânica invasiva e gastrostomia como única via de alimentação. Devido a seu quadro clínico complicado, foi-lhe indicado o tratamento em casa com acompanhamento por profissional de saúde em tempo integral, o *home care*. Essa indicação ocorreu por meio de um processo de judicialização para que fosse desospitalizado. A audiência judicial contou com a presença de profissionais do IPPMG (serviço social e medicina) e genitores. A sentença não foi favorável ao *home care*. No entendimento do magistrado, o alto custo dessa modalidade de atendimento somado à vantagem de estar recebendo assistência numa unidade hospitalar terciária, foram decisivos para o indeferimento da ação e indicação da permanência da criança na unidade hospitalar. A família recorreu da decisão desde 2019, mas ainda aguarda nova avaliação do pedido.

4 – O caso de Tiago

Tiago tem 3 anos e está internado no IPPMG desde junho de 2021, com histórico anterior de inúmeras hospitalizações breves, motivadas por dispneia grave. Já era acompanhado pelo ambulatório de gastroenterologia e pneumologia do Instituto que investigava o diagnóstico desde seu primeiro mês de vida. Esteve em abandono do tratamento ambulatorial no ano de 2020 e no 1º semestre de 2021. Sua mãe, dona Sônia, esclareceu que não o levou às consultas por causa do isolamento social indicado pelo setor de saúde desde o início da pandemia de COVID-19. Na internação atual, Tiago foi diagnosticado com uma doença rara, Proteinose Alveolar, na qual gordura e proteínas se acumulam nos alvéolos, o que o tornou dependente de oxigênio por ventilação não invasiva.

Seu grupo familiar é constituído pela mãe, dona Sônia, e cinco filhos. A família não tem nenhuma renda estabelecida e sobrevive do apoio de parentes, de um benefício de transferência de renda do Governo Federal e de uma ONG que desenvolve ações visando a sua segurança alimentar. A mãe tem baixa escolaridade e déficit cognitivo e precisa do suporte de uma irmã para dar seguimento às orientações oferecidas pela equipe multiprofissional do Instituto.

A residência de dona Sônia não apresenta condições de infraestrutura para que Tiago possa ser tratado em casa: todos vivem num ambiente de infiltração e mofo, um galpão adaptado. Frente a tais circunstâncias, uma tia materna que vive ao lado ofereceu um quarto de sua residência para abrigar a criança dependente de tecnologia, enquanto dona Sônia providencia melhorias habitacionais.

A família judicializou o pedido de acesso ao equipamento (BIPAP com máscara) e medicamentos. Conseguiu ser incluída no “Programa Melhor em Casa” de seu município que forneceu um dos equipamentos necessários ao *home care* de Tiago: o concentrador de oxigênio. Aguarda ainda o andamento do processo judicial e do pedido do Benefício de Prestação Continuada, em análise pelo INSS.

5 – O caso de Rafael

Rafael tem 10 anos. Está internado desde outubro de 2021 no IPPMG, por apresentar úlcera por decúbito. Possui diagnóstico de Mielomeningocele, malformação congênita na coluna vertebral representando grande risco para o desenvolvimento neural, o que resultou na ausência de movimentos das pernas, tornando-o cadeirante. Rafael passou por intervenção cirúrgica e os médicos indicaram algumas órteses para uso domiciliar.

Sua família vive com o valor do BPC da criança, aguarda doações para compra de alguns dispositivos externos necessários para que ele possa se tratar em casa. Na verdade, a família já realizou algumas adaptações necessárias para acessibilidade e seu conforto em casa e uma organização sem fins lucrativos do município se propõe a contribuir para sua reabilitação motora.

Os casos descritos acima demonstram a situação das crianças e de suas famílias todas em situação de pobreza, com problemas de sobrevivência e na totalidade, a mãe é a principal responsável pela família e pelos cuidados. Em alguns casos, os assume de

maneira exclusiva; são mães-solo²⁷. A situação social, financeira e de qualidade das moradias são obstáculos à desospitalização. A ajuda da rede familiar ou de organizações não governamentais é fundamental em todos os casos. Assim, as desigualdades sociais e de acesso às informações estão presentes, de modo geral, na maior prevalência das doenças crônicas e dos agravos delas decorrentes (SCHIMIDT *et al.*, 2011).

A pequena amostra de casos apresentada se coaduna com os apontamentos de Moreira *et al.* (2019), segundo os quais, as condições crônicas complexas antes de serem uma situação clínica, são uma questão familiar, pois “envolvem uma rede de influências e repercussões sociais, revelam iniquidades de gênero e desdobram-se em novos encargos e responsabilidades” (MOREIRA *et al.*, 2019, p. 47-48). A chegada de uma criança com doença crônica complexa ou que adquire essa condição, exige uma intensa adaptação na família que passa a ter, além das responsabilidades habituais, mudanças nas rotinas diárias e presença de mediação dos serviços de saúde e da rede intersetorial.

De acordo com Moreira *et al.*, “o cuidado ocupa lugar central nos cursos da vida de quem tem uma doença, cuja marca não é a cura, mas o gerenciamento de seus sintomas, buscando qualidade de vida e protagonismo” (MOREIRA *et al.*, 2015, p. 68).

Ao pensar nos cuidadores dessas crianças, é preciso considerar as questões específicas que envolvem o cuidado rotineiro e permanente de uma criança em condições complexas de saúde, o que é muito exaustivo. Frequentemente, algum familiar, em geral a mãe-mulher, tem que deixar o emprego ou qualquer atividade rentável para se dedicar à pessoa doente, o que redundará na perda de produtividade e impacta a sobrevivência da família. Há um desgaste gerado pelo cuidado contínuo, intenso e prolongado, majoritariamente assumido pelas mulheres, mesmo quando existe muito amor: “muitas vezes invisibilizadas no seu sofrimento, cobradas por um papel naturalizado que liga a

²⁷ Mulheres que conduzem seus lares sozinhas, sendo chefes de família e responsáveis por proverem o sustento, o cuidado, a educação escolar e emocional de seus filhos.

maternidade ao cuidado e à abnegação, sacrifício e missão” (MOREIRA *et al.*, 2019, p. 76).

Santos (2020) explica que os cuidadores familiares pediátricos, em sua maioria mulheres/mãe, são enquadrados nesse “posto” de forma inesperada e refere que “trabalho profissional, família, atividades sociais e de lazer geralmente passam a ser postergados ou abandonados. O cuidado se torna o centro: a preocupação, o pensamento, a atitude e o ato em tempo integral, na maioria dos casos, sem auxílio de terceiros” (SANTOS, 2020, p. 15).

Ao mencionar o papel da maternidade, é importante tecer uma reflexão em relação a este conceito, pois atualmente, com o avanço das novas configurações familiares e o avanço das tecnologias reprodutivas, observa-se o desenvolvimento de novas possibilidades de maternidade e maternagem que questionam os vínculos biológicos e os papéis de gênero nos cuidados dos filhos. Gradwohl (2014), esclarece que:

Enquanto a maternidade é tradicionalmente permeada pela relação consanguínea entre mãe e filho, a maternagem é estabelecida no vínculo afetivo do cuidado e acolhimento ao filho por uma mãe. O modo como se dará esse cuidado, dependerá dos valores socialmente relacionados ao que é ser mulher e ao significado de um filho em um determinado contexto cultural (GRADVOHL, 2014, p. 56).

Como a maternagem consiste no amor e no cuidado, não em fatores biológicos, é preciso entender o que ser mãe significa. E, especialmente, como essa prática deve ser compreendida na subjetividade de cada mulher e de quais suportes ela necessita. Dessa forma, construir uma rede social que proporcione auxílio durante a maternagem, é essencial para que a mãe não se sinta sobrecarregada.

As famílias de crianças com CCC, principalmente o cuidador principal (ou melhor, a cuidadora principal), necessitam de uma rede social e de apoio bem estabelecidos pelos serviços de saúde, familiares e comunidade. No grupo estudado, como já mencionado, a mãe é a principal cuidadora, o que provoca um desgaste físico e

emocional considerável. Na minoria dos casos, ela conta apenas com suporte eventual do pai, avó e tia. Algumas mães recebem ajuda de instituições filantrópicas e Organizações Não Governamentais (ONG) absolutamente relevantes nos casos dos tratamentos realizados no ambiente domiciliar. As famílias das crianças em condições crônicas complexas, quando elas vão para casa, necessitam também de orientações e do indiscutível envolvimento de uma equipe multiprofissional, para que se sintam seguras.

Quando se fala de cuidado, é preciso identificar quem cuida e quem recebe esse cuidado. É preciso ter em conta que os marcadores sociais de idade, gênero, renda e raça atravessam a doença crônica complexa. Por isso, Moreira fala da interseccionalidade que atravessa esse processo de sofrimento vivido pela criança e por toda a sua família.

O conceito de interseccionalidade nos ajuda a resgatar a ideia de que os marcadores sociais da diferença são mais do que classificações neutras ou autônomas. Cada marcador social – gênero, cor, classe, escolaridade, deficiência, geração – se refere a um sistema social de referência que nos antecede e hierarquiza. Quando conjugados eles vão revelar as desigualdades. Pode-se pensar sobre o que significa ser uma mulher, negra, de classe pobre, vivendo uma doença rara, que cursa com deficiências. Nesse caso vemos revelada a face não da diferença, mas da desigualdade, quando essas marcas provocam exclusões sucessivas no acesso aos benefícios sociais (MOREIRA, *et al.*, 2019, p. 93).

Os casos concretos mostram que as mães-cuidadoras estão desempregadas ou em exercício de trabalho informal. Para elas é muito difícil assumir uma atividade formal, uma vez que as necessidades do filho ou da filha adoecidos cronicamente lhes exigem dedicação integral. Um trabalho não remunerado e invisível que as coloca em recorrentes situações de exaustão física e emocional. O problema dessa relação delicada entre o cuidado diário da criança CCC e a informalidade no mercado de trabalho ou o desemprego do principal cuidador consiste justamente no fato de que não existe nenhum tipo de política pública de proteção às pessoas cuidadoras. Em caso de morte da criança, costuma ser duplamente penoso para quem cuida, pois morre também o benefício. E essa

pessoa não teve tempo de construir um projeto de escolaridade e de trabalho que a favoreça e lhe dê mais autonomia e sustentabilidade (MOREIRA, 2019).

Quase todos os casos relatados possuem solicitações diversas que transitam no âmbito da Justiça Federal. O perfil das ações inclui medicações, insumos, equipamentos, alimentação especial, serviços de internação domiciliar e outros. Diante da incompletude das políticas públicas que deveriam garantir a satisfação das necessidades de saúde das crianças dependentes de tecnologias para sobreviver, as famílias buscam nos processos judiciais, uma alternativa para resolução dessas questões. Porém, os trâmites são morosos, o que contribui também para a internação prolongada. Dos cinco casos relatados, todas as crianças continuam internadas. De acordo com Carvalho (2019),

No caso de crianças e adolescentes com CCC, e, particularmente, as que cursam ao longo da vida com algum grau de dependência tecnológica, a ausência de políticas públicas voltadas para as necessidades da desospitalização se revela nos entraves à alta hospitalar e à garantia da convivência familiar e comunitária (CARVALHO, 2019, p. 170).

Nesse contexto, a falta de efetividade na prática das políticas públicas tão bem delineadas no papel, sobrecarrega os hospitais e as famílias, particularmente, as mães. E também sobre elas recai a função de judicializar processos sobre todas as necessidades materiais exigidas pela condição de saúde da criança.

5.3 Ouvindo os gestores, profissionais de saúde e familiares

Nesse tópico são apresentados os resultados das entrevistas com esse grupo de atores. Cada grupo é tratado em suas peculiaridades

Os pontos de vista dos profissionais de saúde inicialmente se concentram no conceito de desospitalização, de acordo com o Quadro 3.

Quadro 3 – Visão dos Profissionais sobre o Conceito de Desospitalização

Assistente Social 1	Processo com objetivo de oferecer um tratamento mais humanizado, tratamento no espaço próximo à família, comunidade.
Assistente Social 2	Processo que deve ser abordado por toda a equipe multidisciplinar, pensar nas ações e nas necessidades dessa criança fora do ambiente hospitalar.
Assistente Social 3	Trabalho articulado da equipe da atenção terciária com a rede de serviços.
Assistente Social 4	Processo de organização de conduta dos profissionais, junto com a família, de forma a conduzir como a criança vai manter a vida fora dessa organização hospitalar, com comprometimento da rede como um todo.
Enfermeira 1	Transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar.
Enfermeira 2	Resgatar o convívio do paciente para o convívio com seu familiar no lar.
Enfermeira 3	É um processo, uma alta hospitalar, dependente de alguma tecnologia, de medicação, de algum dispositivo para que a criança possa ter qualidade de vida melhor em casa.
Enfermeira 4	Inserir novamente a criança, que necessita de cuidados hospitalares, no contexto familiar.
Enfermeira 5	Forma de humanizar esse processo de hospitalização Solucionar as questões o mais brevemente possível para que a criança consiga dar prosseguimento em casa.
Enfermeira 6	Envolve o preparo da família, a condição do ambiente para receber essa criança em casa, a condição financeira da família, a capacidade da equipe treinar.
Fisioterapeuta 1	Um processo onde a gente capacita os familiares/cuidadores a cuidarem de crianças que necessitam de cuidados ou tecnologias para continuar vivendo, para que ela leve essa criança para casa.

Fisioterapeuta 2	Processo de transferência de cuidado. Criança clinicamente estável, se a família deseja e está preparada para receber essa criança em casa, observar a questão social, redes de apoio e profissionais que vão dar continuidade ao atendimento.
Fonoaudióloga 1	Saída do hospital para casa.
Fonoaudióloga 2	É uma proposta de potência sobre o tratamento, de trazer o cuidado centrado na criança e de quem faz parte do contexto.
Médica 1	Um dos pilares necessários da atenção ao paciente. É um ato de humanização.
Médica 2	Oportunidade de que as crianças saiam desse ambiente hospitalar.
Médica 3	Proporcionar a ida desse paciente para casa, criar uma organização para que possa ir com segurança.
Médica 4	Processo que envolve vários aspectos da família e do paciente para que a gente possa liberar o paciente numa condição de saúde melhor do que a que ele internou, nem sempre curado, com o objetivo de reintegrá-lo na área onde vive e na sociedade visando ao máximo de potencial que ele pode atingir. É um processo, não é um ato.
Nutricionista 1	É o processo do paciente, da família, sair do hospital, se adaptar à casa.
Nutricionista 2	A criança sair desse ambiente hospitalar, com alguma assistência, <i>home care</i> , parte ventilatória, nutricional, e ser assistida no seu domicílio.
Nutricionista 3	Momento em que as crianças recebem todo um tratamento de forma que elas possam ir para casa, tenham um bom acolhimento e não precisem retornar.
Nutricionista 4	Quando o paciente pode ir para casa com todo suporte físico, alimentação, respiratório, nesse sentido.
Psicóloga 1	É bem pouco meu entendimento. É um pouco de ver aqui no IPP o que as pessoas estão falando, o que as pessoas estão fazendo.
Psicóloga 2	É um processo que visa dar alta para as crianças que estejam há muito tempo hospitalizadas e que necessitam de muitos cuidados. É um processo em várias etapas, compreende a equipe multiprofissional.

Psicóloga 3	Processo de humanização dentro do tratamento, do cuidado.
Técnica de Enfermagem 1	A nossa vivência de desospitalização é mínima. Acho que a criança crônica pudesse ir para casa viver no âmbito familiar, com os cuidados que ela teria no ambiente hospitalar.
Técnica de Enfermagem 2	É o preparo e dar condições para o paciente se manter em casa com as mesmas condições parecidas que tem no hospital.
Técnica de Enfermagem 3	É o que a gente pode e deve fazer para que a criança possa ir de volta para casa, sem que ocorra a necessidade de voltar.
Técnica de Enfermagem 4	Qualidade de vida fora do hospital. É dar continuidade, é dar mais chances, mais dignidade, respeito, carinho, conforto à família, cuidar da saúde como um todo.
Técnica de Enfermagem 5	É sobre uma qualidade de vida maior para a criança, ela poder ir para casa, lidar com a família.
Técnica de Enfermagem 6	Acho bem importante, ajuda no desenvolvimento da criança e dos pais também. É como se fosse uma nova vida, ir para casa. Acaba sendo uma vitória.

Fonte: Elaboração própria.

O conceito de desospitalização está claro para a maioria dos profissionais, em sua condição interdisciplinar, intersetorial, convivência familiar, humanização, acesso a equipamentos, insumos e alimentação, transição do cuidado. No entanto, na fala de vários profissionais, aparece a dificuldade concreta de levar adiante esse processo e também a pouca experiência dos profissionais de IPPMG em conduzi-lo. Em seguida, o Quadro 4 apresenta as ações propostas ou desenvolvidas para levar adiante a desospitalização das crianças em condições crônicas complexas.

Quadro 4 – Estratégias para desospitalização

Assistente Social 1	Hoje a gente tem se organizado, buscado pensar em estratégias conjuntamente, na perspectiva multiprofissional. Mas a gente encontra ainda muitos desafios porque os serviços de saúde estão muito sucateados, principalmente a atenção primária à saúde, tem uma rotatividade de equipes, e isso atrapalha muito o andamento dos casos e o PADI a gente tem encontrado dificuldade, está desmantelado o serviço. Outro desafio também são os casos das crianças que demandam o uso de alta tecnologia, e aí esse acesso a isso, a questão da judicialização, o entendimento de alguns juristas de que a judicialização tira de uns para dar para outros.
Assistente Social 2	Temos algumas ações meio pulverizadas, ações que não são sistematizadas e contínuas. Atualmente essa lacuna vem sendo preenchida com a proposta da comissão de desospitalização, porém, com algumas dificuldades para oficialização ou institucionalização desse programa.
Assistente Social 3	Ações esporádicas, não existe rotina do pessoal da desospitalização de sentar e resolver quais são os nortes necessários para propor a desospitalização.
Assistente Social 4	Identificação do serviço social, junto a equipe da internação e a família, de um cuidador. Depois existe a fase de acionar a rede para que a criança continue assistida na sua saúde fora da internação.
Enfermeira 1	Tenta-se muitas vezes promover essa desospitalização mas a gente esbarra em questões sociais, dificuldades mesmo.
Enfermeira 2	A equipe de enfermagem pensa nas ações educativas em relação ao cuidado do paciente junto à família, para estar preparando essa família para acolher seu paciente no lar.
Enfermeira 3	Isso é novo agora para o hospital. Foi criado há dois, três anos, o projeto que tem no ambulatório de crianças crônicas. Agora talvez esse engajamento mais forte porque há mais categorias envolvidas para que se consiga no menor tempo possível a alta.
Enfermeira 4	Não vejo muito essas ações acontecerem. A gente fica muito à mercê da justiça, da condição social da família.
Enfermeira 5	Envolvimento da equipe multiprofissional, tem que envolver uma série de áreas.

Enfermeira 6	Por parte da equipe da enfermagem, preparar a família para que possa cuidar dessa criança em casa com a maior autonomia possível, muitas vezes a gente precisa da ação interdisciplinar.
Fisioterapeuta 1	Sei que recentemente existe um movimento para a formação de um núcleo, uma equipe de desospitalização, mas formalmente no instituto eu não vejo uma iniciativa, o que eu vejo são atitudes pontuais de profissionais que se unem e tem esse olhar um pouco mais diferenciado.
Fisioterapeuta 2	A gente precisa evoluir muito aqui no hospital. Existem algumas iniciativas, mas bem incipientes, uma vontade muito grande dos profissionais em investir nesse tipo de conhecimento e de atuação. Não é uma ação simples, mas eu acho que não existe uma estrutura no hospital para que esse serviço seja desenvolvido. Existe atualmente um ambulatório de crianças crônicas complexas, mas que os profissionais não conseguem estar cem por cento da carga horária nesse ambulatório. E eu sinto uma grande falta de ações desenvolvidas para as crianças que estão internadas, a gente conseguiu evoluir um pouco melhor em relação às crianças que estão em casa, mas para as que estão internadas, não estabelecemos um fluxo de planejamento para essa alta. Existe o desejo dos profissionais, mas ainda não é um serviço que está organizado, muito pela forma como a assistência está se estruturando no momento e falta de carga horária dos profissionais exclusivamente para isso.
Fonoaudióloga 1	Não vejo acontecer de forma tão clara e com todas as crianças. Nossas crianças ficam muito tempo internadas, é difícil a alta, às vezes anos internadas e eu não percebo movimentação em relação à sua saída do hospital.
Fonoaudióloga 2	Muito pouco. Acho que vai muito do pensamento específico de cada profissional médico que está à frente das enfermarias, entre a própria equipe médica é difícil chegar num consenso porque as visões são muito diferentes. Talvez as pessoas já tenham ouvido falar, saibam por alto, mas esse pensamento não existe ainda.
Médica 1	Enxergo um movimento de um grupo de pessoas mobilizadas para promover a desospitalização, não enxergo apoio institucional para o processo. As pessoas criaram um ambulatório, criaram um grupo de estudos nas suas horas, entre aspas, vagas.
Médica 2	A experiência que eu tive foi com vocês mesmo, de arrumarem inclusive habitação para a criança, material, insumos que elas vão ter que usar. Vocês verem rede de apoio, porque essa criança vai precisar de uma rede de apoio.

Médica 3	Existe algum movimento, mas ainda é muito incipiente. Tem ou teve a ideia de uma Comissão para desospitalização, muitas comissões acontecem sem uma dedicação de hora para essa condição, acabam não acontecendo efetivamente, muitas vezes a gente está sobrecarregado de trabalho, aí não funciona de uma forma efetiva.
Médica 4	A gente não tem um atendimento sistematizado para esses pacientes com a condição crônica complexa, os profissionais de saúde fazem isso de forma intuitiva no IPPMG, com uma abordagem não multidisciplinar. São vários esforços de várias equipes separadas que convergem para um ato final, que seria a alta, sem muita preocupação com o pós alta.
Nutricionista 1	Desconheço essas ações.
Nutricionista 2	Não conheço muito dessas ações que o hospital desenvolve, vejo que o pessoal do serviço social realmente é muito atuante nessa parte. Já vi também os médicos comentando que às vezes entram em contato com o serviço de outro local, Clínica da Família, para conseguir fazer esse vínculo e manter assistência também fora do hospital.
Nutricionista 3	Não estou lembrando de alguma não, mas me veio agora o pessoal do serviço social que tem esse link principalmente com a família, de ver a condição social, se tem como receber em casa, tem um trabalho multiprofissional que todo mundo pode contribuir, mas acho que o serviço social tem um papel importante aí.
Nutricionista 4	Desconheço. Essas ações não são amplamente divulgadas, estão mais com foco no serviço social.
Psicóloga 1	Aqui no IPP tem um grupo de desospitalização, que tem acontecido reuniões para discutir e para pensar ações, um grupo que atua nas enfermarias, para que isso se torne em ações.
Psicóloga 2	Eu acho que o hospital tem cuidado com isso, eu acho que talvez precise melhorar. Talvez seja uma coisa que tenha algum procedimento mais claro.
Psicóloga 3	O processo de desospitalização precisa ser desenvolvido, avançarmos mais nessas questões.
Técnica de Enfermagem 1	Não existem ações pensadas, a criança interna, normalmente ela vem num quadro grave ou ela vem se agravando e se mantém hospitalizada.

Técnica de Enfermagem 2	No momento, preparo dos acompanhantes para poder aprender a lidar com as crianças quando chegar em casa.
Técnica de Enfermagem 3	Acho que precisa de algo a mais para não voltar, encaminhar para outros profissionais e manter o acompanhamento.
Técnica de Enfermagem 4	Aqui na unidade as pessoas tentam, mas é muito difícil porque não tem um serviço direcionado para isso. Sinceramente é muito difícil a gente ver esse processo dar continuidade, porque as crianças geralmente têm alta, essas crônicas, e retornam repetidas vezes.
Técnica de Enfermagem 5	O que eu mais vejo é que algumas crianças, as pessoas se mobilizam para mandar para casa, principalmente a parte do assistencial, que trabalha muito mais com doação, porque é muito difícil conseguir a questão do <i>home care</i> para ir para a casa. Não tem um projeto específico de desospitalização de crianças, mas existe uma questão de correr atrás em alguns casos específicos.
Técnica de Enfermagem 6	Até hoje eu não vi ninguém falar sobre isso, ninguém conversar, nenhuma reunião para pensar como conseguir fazer, se tem alguma ideia.

Fonte: Elaboração própria.

A quase totalidade dos profissionais considera que o tema da desospitalização das CCC é incipiente na instituição. Alguns falam dele, outros o mencionam como muito importante, mas há um consenso de que essa ação ainda não se institucionalizou. Por isso, continua existindo como ideia, iniciativas e intervenções esporádicas, pulverizadas, pontuais e sem sistematização. O que há de mais concreto é um grupo de profissionais de saúde que atua na Unidade de Pacientes Internos (UPI) e na Unidade de Pacientes Externos (UPE) visando à criação de uma Comissão de Apoio à Desospitalização. Porém, ainda se trata de um trabalho voluntário, não há carga horária estabelecida para planejar, discutir, sistematizar e implementar intervenções efetivas. Nada está formalizado e, portanto, nada está institucionalizado. Considera-se importante esse aporte empírico a respeito de uma instituição considerada de referência quanto à política de desospitalização, porque os números do “Melhor em Casa” precisam ser questionados em

sua efetividade: ou são inflados ou estão concentrados em alguns locais que aderiram com coragem à execução desse processo. Desenvolver ações visando a desospitalização necessita de um planejamento que não é simples, trivial, nem faz parte das rotinas de quem trabalha num hospital. São necessárias condições externas (familiares, de acesso a insumos, equipamentos, medicamentos, de apoio dos serviços locais de saúde, da comunidade, das condições das moradias) e internas (uma liderança do processo e uma equipe multiprofissional em dedicação de tempo necessário). Segundo os depoimentos, isso ainda não existe no IPPMG, apenas ideias, desejos e manifestações dispersas. Nenhuma das crianças citadas realmente conseguiu ainda ir para casa com o devido acompanhamento. No entanto, enquanto idealizado, existe uma visão positiva da desospitalização, conforme se observa no Quadro 5.

Quadro 5 – Se a desospitalização fosse efetiva, que repercussões traria?

Assistente Social 1	<p>Para as crianças – Melhoria na qualidade de vida, convivência familiar e comunitária (ECA), incidência positiva no processo saúde x doença.</p> <p>Para a família/cuidador – Fortalecimento do vínculo familiar, melhora na logística de cuidado com os outros filhos. Mas também: sobrecarga feminina e vivência do desamparo do Estado.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Mais leitos disponíveis para outras crianças, redução de custos e redução de infecção hospitalar.</p>
Assistente Social 2	<p>Para crianças e família/cuidador – Garantia do direito à convivência familiar e comunitária. Porém: sobrecarga feminina quando falta de rede de apoio familiar e suporte da rede de saúde do território.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Redução de infecção hospitalar, desocupação de leito para atender outras crianças.</p>
Assistente Social 3	<p>Para a criança – Convivência familiar e fortalecimento do vínculo, acesso à educação e ao lazer.</p> <p>Para a família/cuidador – Convivência familiar e fortalecimento do vínculo. Porém, sobrecarga no cuidado, falta políticas públicas de apoio ao cuidador.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Menos gastos, redução de insumos, mão de obra menos sobrecarregada.</p>

Assistente Social 4	<p>Para a criança – Garantia de direitos.</p> <p>Para a família/cuidador – Garantia de direitos. Porém, sobrecarga feminina, desemprego, barreiras de acesso a insumos.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Custo reduzido, maior disponibilidade de profissionais para atender outros casos.</p>
Enfermeira 1	<p>Para a criança – Contato próximo com toda sua rede familiar.</p> <p>Para a família/cuidador – Melhor reorganização familiar.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Fluxo melhor de vagas para atender outras crianças com outras demandas.</p>
Enfermeira 2	<p>Para crianças – Benefícios de estar junto da família.</p> <p>Para a família/cuidador – Ajuda na aproximação com outros filhos.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Mais leitos vagos em relação à emergência de outros pacientes.</p>
Enfermeira 3	<p>Para a criança/família/cuidador – Sair do ambiente hospitalar que é ruim, traumático e doloroso, melhoria na qualidade de vida.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Redução de custo.</p>
Enfermeira 4	<p>Para a criança – Inserção novamente no seio familiar, vai se sentir mais acarinhada, melhor cuidada, melhoram os laços, o convívio familiar há menor risco de infecção.</p> <p>Para a família/cuidador – Melhor organização da rotina familiar, melhor suporte emocional para essa criança.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Menos gasto, mais leito rodando.</p>
Enfermeira 5	<p>Para a criança – Saber que está em casa.</p> <p>Para a família/cuidador – Retorno da criança a seu contexto familiar.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Liberação de leitos.</p>
Enfermeira 6	<p>Para a criança – Conviver com outras crianças, frequentar escola, brincar e ter acesso a coisas que não teria no hospital”. Porém, dependendo das condições familiares, vai ter uma série de restrições (alimentar, falta de saneamento básico, brinquedos).</p> <p>Para a família/cuidador – Retorno à rotina de casa, de trabalho. Porém, aumento de custo para a família.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Abrir oportunidade para outra criança. Porém, se a criança não sair em condições adequadas, pode retornar pior do que saiu e isso vai gerar um tempo de internação e demanda maior;</p>

Fisioterapeuta 1	<p>Para a criança – Em termos de atividade física, de desenvolvimento intelectual e socialização;</p> <p>Para a família/cuidador – Convívio com outros familiares.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Liberação e rotatividade maior de leitos, menor custo em termos de insumos, material e medicamentos.</p>
Fisioterapeuta 2	<p>Para a criança – Melhoria física, considerando a funcionalidade, mas também emocionais e sociais.</p> <p>Para a família/cuidador – Devolver para a família aquele lugar de cuidado, construção do vínculo com a criança.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Possibilidade de ensino aos profissionais, ampliar nosso olhar no cuidado.</p>
Fonoaudióloga 1	<p>Para a criança – Inúmeros benefícios, ver o sol, brincar, ter vivências e estímulos que não cabem dentro de um hospital.</p> <p>Para a família/cuidador – Deixa de ficar privada de tudo o que o mundo lá fora pode oferecer.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Redução custo hospitalar.</p>
Fonoaudióloga 2	<p>Para a criança – Qualidade de vida (precisa viver mesmo com a sua doença).</p> <p>Para a família/cuidador – Qualidade de vida, ser agente do cuidado.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Transformar a linha do cuidado, transformar esse processo.</p>
Médica 1	<p>Para a criança – Direito de ver o quarto, receber visita dos amiguinhos, de aprender.</p> <p>Para a família/cuidador – Direito de circular, de receber visitas, de arrumar um emprego.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Rotatividade, diminuição de custo, melhoria na qualidade do cuidado do paciente.</p>
Médica 2	<p>Para a criança – Retorno ao lar, ao cotidiano da família.</p> <p>Para família/cuidador – Prende muito o cuidador, particularmente, se não tem ajuda.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Menos oneroso, abre vaga para outras pessoas.</p>

Médica 3	<p>Para a criança – Estar junto da sua família, ter contato com seus afetos e ser cuidada nesse clima.</p> <p>Para a família/cuidador – Diminui os gastos com as vindas ao hospital, possibilidade de trabalhar, proximidade de outros filhos e cônjuge.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Desocupação de leitos, redução do sofrimento do profissional de saúde lidar com a situação do paciente crônico (sofrimento da criança e família).</p>
Médica 4	<p>Para a criança – Melhor qualidade de vida, melhor condição de saúde, reinserção na casa, no ambiente escolar.</p> <p>Para a família/cuidador – Autonomia, capacidade de se sustentar, entender melhor a patologia do paciente, facilitar os cuidados, reinserção no trabalho quando pertinente, diminuição da sobrecarga.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Maior giro de leito, diminuição de custos, melhoria na qualidade da assistência (expertise equipe), diminuição de números de infecções hospitalares.</p>
Nutricionista 1	<p>Para a criança – Conforto estar em casa.</p> <p>Para a família/cuidador – Questão psicológica.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Diminuição de gasto.</p>
Nutricionista 2	<p>Para a criança – Oportunidade de outras interações, desenvolvimento neuropsicomotor, fortalecimento do vínculo familiar.</p> <p>Para a família/cuidador – Fortalecimento do vínculo familiar.</p> <p>Para uma unidade hospitalar – Liberação de leito.</p>
Nutricionista 3	<p>Para a criança – Retornar para casa e para a família, qualidade de vida.</p> <p>Para a família/cuidador – Poder cuidar da família</p> <p>Para a unidade hospitalar – Leito liberando para atender outras crianças.</p>
Nutricionista 4	<p>Para a criança – Melhora qualidade de vida.</p> <p>Para a família/cuidador – Melhora a qualidade de vida.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Diminui gasto financeiro, libera leito.</p>
Psicóloga 1	<p>Para a criança, a família/cuidador – Vida mais próxima do que a gente entende como normal, estar em casa com as pessoas com quem você convive.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Recurso para lidar com situações agudas.</p>

Psicóloga 2	<p>Para a criança – Melhora no ponto de vista social e afetivo.</p> <p>Para a família/cuidador – Estar no seu ambiente, sair da rotina hospitalar.</p> <p>Para unidade hospitalar – Conseguir leitos, liberação de espaço e de equipes.</p>
Psicóloga 3	<p>Para a criança – Qualidade de vida, convivência com a família.</p> <p>Para a família/cuidador – Estar com a família, passa a viver mais uma vida fora do hospital. Porém, sobrecarga e desgaste emocional do cuidador.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Sentido de cuidar, abre espaço para outras crianças se tratarem.</p>
Técnica de Enfermagem 1	<p>Para a criança – Conviver com a família, reconhecer a família.</p> <p>Para a família/cuidador – Estar com a família; porém sobrecarga de cuidados.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Leito desocupado.</p>
Técnica de Enfermagem 2	<p>Para a criança – Melhora, desenvolve mais, melhores condições de vida e estímulo.</p> <p>Para a família/cuidador – Sobrecarga do cuidador.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Vaga para outra criança.</p>
Técnica de Enfermagem 3	<p>Para a criança – Melhor ficar em casa, ficar no seio da família.</p> <p>Para a família/cuidador – Evita distância dos familiares, dos filhos. Isso harmoniza a família.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Libera vaga para quem precisa.</p>
Técnica de Enfermagem 4	<p>Para a criança – Qualidade de vida, mais conforto.</p> <p>Para a família/cuidador – Qualidade de vida.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Leito que poderia ser usado por uma outra criança.</p>
Técnica de Enfermagem 5	<p>Para a criança – As crianças ficam muito melhores.</p> <p>Para a família/cuidador – Mais acalentador. Porém aumenta o gasto financeiro.</p> <p>Para a unidade hospitalar – Diminuição de gasto, maior rotatividade de pacientes.</p>

Técnica de Enfermagem 6	Para a criança/familiares/cuidadores – Ajuda muito, é uma boa. Para a unidade hospitalar – Redução de custos, desocupação de leito.
-------------------------	--

Fonte: Elaboração própria.

Embora sejam muitas as categorias profissionais entrevistadas, três questões principais ressaltam de todas as falas: (1) a primeira é que a desospitalização traz um benefício inequívoco para a criança, colocando-a de forma assistida no ambiente familiar, de seus irmãos e amigos, o que significa teoricamente mais qualidade de vida para ela e todos a seu redor; (2) para os familiares, a presença da criança, evita o ambiente hospitalar, o afastamento da mãe (em geral) dos outros filhos e da família; (3) para a unidade hospitalar, todos afirmam a ideia de que a desospitalização reduz custos de internação, diminui gastos e permite maior rotatividade de pacientes, liberando vagas para outras crianças. Porém, há também no coletivo de profissionais, a consciência de que o tratamento em casa traz uma carga adicional de trabalho e de cuidados sobretudo para a mãe, indiscutivelmente a cuidadora principal, assim como gastos extras para as famílias que vivem, em maioria, em estado de extrema pobreza.

A pergunta principal da pesquisa continua vigente: por que, se há tantos benefícios para a criança, sua família e para a unidade de saúde, por que será que a desospitalização não deslança como deveria?

É importante observar a perspectiva dos profissionais sobre a participação dos familiares no processo. Do mesmo modo que têm uma visão positiva sobre a desospitalização, todas as categorias de profissionais são unânimes em reconhecer sua importância no planejamento terapêutico do início ao fim. Ou seja, a família não só tem que compreender, aprender o processo do tratamento, mas também querê-lo e até brigar por ele. Para isso, a pessoa que cuida precisa estar treinada, orientada e em sintonia com os profissionais de saúde. Pois, “sem família do início ao fim, não há desospitalização”. Em todo o processo, há que falar a linguagem do familiar” (Técnica de Enfermagem 4).

No entanto, um dos profissionais recorda que há familiares que preferem ter a criança no hospital e não em casa, o que parece ser excepcional, segundo se observa no Quadro 6.

Quadro 6 – Visão dos profissionais de saúde sobre a participação da família

Assistente Social 1	Deve fazer parte. Incluir no Planejamento Terapêutico.
Assistente Social 2	Fundamental, tem que ser convidada a participar desse processo. A família vai ser responsável pelo cuidado em domicílio.
Assistente Social 3	Todos os trâmites pensados devem ser informados e refletidos com a família. Processo dialogado.
Assistente Social 4	A família tem que estar imbricada nesse processo do início ao fim.
Enfermeira 1	Se a família não estiver incluída, impossível qualquer processo de desospitalização, porque essa família que vai cuidar da criança.
Enfermeira 2	Precisa estar inserida no cuidado, saber como atuar em casa em relação a esse paciente.
Enfermeira 3	Quando a família é engajada, tem um envolvimento, está disposta a brigar, comprar essa ideia de ir para casa, isso facilita bastante.
Enfermeira 4	É necessário que a família, além de estar inserida, querer esse processo. Não tem como você fazer esse processo de desospitalização sem a família presente.
Enfermeira 5	Não dá para pensar em desospitalização sem inserir a família nesse contexto, porque são eles que vão dar prosseguimento em tudo que foi feito até agora, em casa.
Enfermeira 6	Deve estar inserida e participar de todo o processo, deve estar totalmente capacitada a oferecer esse cuidado.
Fisioterapeuta 1	Precisa estar inserida, ciente das etapas, estar orientada e treinada.

Fisioterapeuta 2	Impossível pensar em um processo de alta segura, de transferência de cuidado sem a gente saber dessa família o que ela espera, o que ela está preparada para cuidar, qual é o contexto que essa criança vai estar inserida e isso a família vai trazer muito para gente, as expectativas de cuidado também que precisam ser conhecidas e conversadas antes da desospitalização. E a gente só chega num planejamento do cuidado se a gente escuta os valores e expectativas da família em relação ao quadro daquela criança.
Fonoaudióloga 1	A gente precisa escutar muito mais a família do que a gente escuta. A família precisa ser ouvida.
Fonoaudióloga 2	Não consigo imaginar sem estar inserida.
Médica 1	Desde o início, desde que o paciente começa o acompanhamento no hospital tanto a nível ambulatorial e no momento da internação, a família tem que ser envolvida no processo do cuidado.
Médica 2	Um ponto principal. Primeiro eles têm que querer.
Médica 3	A família tem que primeiro querer, tem que se movimentar para que isso aconteça junto com a gente, porque ela que vai conviver com as pessoas na rede básica que vai auxiliá-la em casa e ela tem que treinar dentro do hospital.
Médica 4	Deve fazer parte do processo, ela é integrante dessa equipe.
Nutricionista 1	Não tem como ignorar a participação deles, vão fazer esse processo em casa.
Nutricionista 2	A família é quem vai estar ali mais perto da criança, tendo que ter todos os cuidados.
Nutricionista 3	Para ir para casa, precisa do envolvimento da família.
Nutricionista 4	Com certeza precisa estar.
Psicóloga 1	Não tem como fazer isso sem a família.
Psicóloga 2	Sem dúvida nenhuma, a família precisa entender o que está acontecendo.
Psicóloga 3	Essencialmente. Em primeiro lugar, ver as condições em todos os sentidos psicossociais dessa família.
Técnica de Enfermagem 1	Extremamente necessário.

Técnica de Enfermagem 2	Sem a família não tem processo de desospitalização.
Técnica de Enfermagem 3	Com certeza, mas tem famílias que preferem ficar aqui.
Técnica de Enfermagem 4	Do início ao fim. Em todo processo, falar a linguagem do familiar.
Técnica de Enfermagem 5	Sim. Precisa ter um psicólogo para isso e para lidar com uma criança acamada.
Técnica de Enfermagem 6	Sim, com um acompanhamento.

Fonte: Elaboração própria.

Por ser o ator social chave no processo de desospitalização, é importante ouvir a família-cuidadora e ver o que os familiares pensam e o que propõem. Em primeiro lugar, apesar do valor que os profissionais dão aos cuidadores, isso não se reflete na sua compreensão do processo. Sobre a desospitalização, têm a ideia de que se trata de “tirar a criança do hospital e levar para casa”. Para reduzir o tempo de internação e promover o retorno da criança ao lar, em geral os pais têm muitas dúvidas e passam por muitos caminhos tortuosos e sofrimentos. Disse um pai: “é muita coisa, muito difícil e doloroso, é Fórum, *home care*, INSS, vai complicando e o tempo vai passando”. Duas mães comentaram:

Eles têm que se sentar e falar: vamos fazer isso, para a criança poder melhorar e ir para casa. Mas fica um jogando para o outro e demora, passa o tempo, a criança fica enjoada porque é muito tempo deitada, ainda mais as nossas crianças que a maioria usa cadeira de rodas, não anda. Elas estão muito tempo deitadas e o hospital também é muito cansativo. Então, eles precisam agir mais rápido. (Mãe de um menino com CCC)

As queixas se acumulam: não tenho suporte para o *home care*. O juiz não liberou! (Mãe de um menino com CCC)

De forma geral, no entanto, os pais querem os filhos de volta em casa. Mas a burocracia para viabilizar esse fato é grande e o processo é difícil para todos, especialmente para os que apresentam dificuldades socioeconômicas e têm pouca instrução. Aqui será dada relevância a suas vozes. De um pai ouviu-se o seguinte depoimento, situação socialmente recorrente no grupo pesquisado:

Esse tempo todinho que a gente está aqui, eu não tenho nada a reclamar, porque eu vi que eles estavam tentando o melhor para o meu filho. Só que a gente vai ter que comprar umas órteses para poder sentar ele, adequada a essa cirurgia que foi feita na escara. A minha esposa está tentando através de doações, porque no momento nós estamos desempregados. (Pai de um menino com CCC)

Eles têm que ter mais diálogo com a gente, as mães, e tentar conversar sempre, explicar, não deixar as mães 'leigas'. Tem mãe que não pergunta porque acha que o médico já falou tudo e às vezes, tem muitas coisas que eles têm que passar para a gente e não passam. Participo de tudo. Eu converso, pergunto se é bom, se não é, qual o risco, mas também os benefícios. Na UTI eu aprendi muito. Quando eu fui para enfermaria depois, eu já sabia fazer tudo. (Mãe de um menino com CCC)

Sim, os cuidados dele, eu faço tudo quando estou aqui. A equipe foi me ensinando. Eu tentei levar ele para casa no começo, assim que ele internou, quando ficava só no BIPAP, cheguei a ganhar algumas coisas de doação, como cama e oxigênio. Foi uma mãezinha quem me doou. Falei com a fisioterapeuta, mas aí ela conversou comigo e explicou que tem os riscos, que se eu tirasse do hospital, se acontecer alguma coisa a responsabilidade era minha, aí eu fiquei com medo. (Mãe de um menino com CCC)

Eu, a minha mulher, o pessoal da igreja, o pastor, todos nos reunimos com os outros lá da igreja e jogamos a antiga casa no chão e construímos outra. Ela estava caindo, eu vinha fazendo os buracos. Lá é telhado, esquenta muito, tem que fazer uma coisa cá fora para ela ficar, para não esquentar. Vou ver se eu rebaixo, até um colega meu, pedreiro, vai ver se rebaixa no gesso. Agora só precisa de um gesso, uma pintura e um ar condicionado no quarto dela, para um conforto para ela. (Esforço de um pai e da comunidade para receber sua filha)

Eu fiz obra no meu quarto, uma melhoria. Eu fiz porque ele botou uma "traqueo", então as coisas mudaram totalmente o rumo todo. Aí eu fiz a obra porque ele não pode ficar em poeira, eu tive que mudar o plano de vida em casa para poder ele ir para casa em

segurança. Arrumei um emprego no final de semana, aí deixava ele aqui, ia, trabalhava, vinha direto do trabalho para cá. Então foi bem cansativo, eu fico sozinha, o pai não ajuda porque os pais abandonam mesmo, isso é uma realidade da vida. E minha mãe [que me ajuda] trabalha. (Mãe de um menino com CCC)

Eu moro de aluguel e teria que alugar um lugar maior, um quarto para ele, gerador, essas coisas têm que comprar. No começo de tudo, acho que foi 2016, eu fiz a inscrição no “Minha Casa, Minha Vida”, mas até hoje nada, não tive resposta nenhuma. Meu marido trabalha de carteira assinada, a gente teve que dar entrada na justiça para poder conseguir o benefício. (Mãe de um menino com CCC)

A minha irmã reformou tudinho, essa noite já pintou. Agora só tem que esperar eles (Secretaria de Saúde) irem lá, vão lá instalar o negócio do oxigênio para ele poder ir para casa. Aí por enquanto eu vou ter que ficar lá com ela, até eu conseguir arrumar a minha [casa]. Como é que ele vai aonde não tem como ele ficar? Olha, e é muito remédio que ele vai tomar. (Mãe de um menino com CCC)

Como se pode observar, há um esforço imenso por parte dos familiares, amigos e comunidade para tornar a casa um lugar onde a criança possa ter o conforto possível, dentro das condições que eles conseguem oferecer.

Enquanto os pais se movimentam para criar um ambiente propício e para receber o filho ou a filha doente em casa, os profissionais de saúde ainda estão na idealização das melhores estratégias para atuação, conforme se constata no Quadro 7.

Quadro 7 – Estratégias de desospitalização segundo os profissionais

Assistente Social 1	Criação de um setor específico, uma comissão, uma equipe especializada, deveria existir uma política institucional, um projeto oficializado.
Assistente Social 2	Instituir a Comissão de Desospitalização através de Portaria, caminho que deve ser o quanto antes oficializado, instituído no cotidiano da assistência. Melhor interlocução da Comissão com a equipe da UPI (internação), ações partilhadas.
Assistente Social 3	Uma comissão com esse serviço mais planejado, mas sistematizado, com encontro toda a semana. Várias categorias profissionais para tratar daquele processo de desospitalização.

Assistente Social 4	Um movimento que já vem acontecendo, composição, organização de uma equipe multiprofissional que possa dar suporte na organização dessa família.
Enfermeira 1	Não sei até que ponto eu me encaixaria nesse processo, seria mais o serviço social. A gente fica meio refém das questões sociais, acho que uma proximidade do município, do Conselho Tutelar e a Vara da Infância talvez, se fosse uma conversa, não sei, mais facilitada.
Enfermeira 2	Esse processo ainda não existe, buscamos preparar a família para os cuidados a esse paciente.
Enfermeira 3	Quantitativo maior de profissionais, de categorias envolvidas.
Enfermeira 4	Criação de um programa de desospitalização. Queria que tivesse um PADI aqui, a gente tem demanda para isso.
Enfermeira 5	A gente já conseguiu pequenos passos, já vimos ensaiar o processo de algumas crianças de ir para casa, de repente é continuar um acompanhamento pós desospitalização para a gente ver como essa criança está em casa.
Enfermeira 6	Do olhar da enfermagem, talvez intensificar um pouquinho a capacitação do familiar para o cuidado ofertado à criança.
Fisioterapeuta 1	Formação de um núcleo ou então de uma unidade multiprofissional capacitada, treinada e motivada, que tivesse olhos apenas para desospitalização.
Fisioterapeuta 2	Eu acho estritamente necessário que tenha uma equipe para isso. Profissionais que estão pensando nesse processo a todo momento. Uma das grandes dificuldades que a gente tem é que, atualmente, os profissionais que estão na assistência precisam tirar um tempo para olhar para isso, e acaba que a gente não consegue dar conta de tudo, porque é uma questão muito complexa, que demanda muito tempo, muita conversa.
Fonoaudióloga 1	Pensando em ações, acho que desde o início, a gente conhecer a família, ver que tipo de suporte vão precisar, entender as necessidades dessa família.
Fonoaudióloga 2	Começar a ter grupos de discussão.
Médica 1	Primeiro uma vontade da alta gestão, uma escuta da alta gestão dessa necessidade. A instituição tem que enxergar que há uma necessidade de articulação com a rede, de insumos, de equipamentos, de discussão ampliada com os profissionais que atendem o paciente, com a rede e com a questão jurídica.

Médica 2	Não tenho conhecimento do que poderia ser feito diferente.
Médica 3	Ter um grupo exclusivo para isso ou ter uma quantidade de carga horária de cada pessoa envolvida na comissão exclusiva para isso. Talvez uma política, com auxílio do serviço social, talvez até da Direção, algumas Direções de outros hospitais ou centros hospitalares ou pressão mesmo da sociedade, Secretaria de Saúde, para que a gente tenha uma rede básica de saúde mais atuante. Não depende só da gente, também depende da rede básica de saúde.
Médica 4	Ter uma equipe voltada para isso, a gente precisa trazer essa discussão à tona e a instituição definir se essa abordagem é realmente importante, e eu acredito que seja. Acredito que essa seja a opinião também da direção do hospital.
Nutricionista 1	Maior envolvimento dos profissionais até sobre informações de como isso pode ser feito, para poder ajudar no processo.
Nutricionista 2	Fortalecer o diálogo com as outras esferas da saúde, atenção primária, secundária, essa assistência fora daqui, pensaria mais a questão do diálogo, de mais humanização no atendimento.
Nutricionista 3	Equipe multiprofissional mais atuante.
Nutricionista 4	A gente não vê essa movimentação para tentar alguma solução para a situação. Primeira coisa seria nós, profissionais, conhecermos mais o que é desospitalização, o termo em si, saber o que é, entender, conhecer o que já é feito dentro da instituição.
Psicóloga 1	Talvez difundir mais isso, envolver mais os profissionais.
Psicóloga 2	Eu acho que a estratégia num hospital complexo, numa equipe multiprofissional, é tudo que favoreça a comunicação, seja por escrito, falando, em reunião, o que promova o encontro, o acordo e a comunicação. As coisas às vezes se travam porque as pessoas não entenderam ou não houve acordo. Escrever, ter uma sistematização, ter uma certa rotina. Os protocolos são orientadores, são um norte.
Psicóloga 3	Abrir realmente uma reflexão, ter uma ideia do que a instituição entende por desospitalização, o que ela apoia.
Técnica de Enfermagem 1	Inserir a família, ensinar a lidar com os dispositivos (traqueostomia, gastrostomia). Até porque quando for para casa, elas vão precisar ter esse manuseio.
Técnica de Enfermagem 2	O governo deveria dar mais possibilidade de aparelhagem para as residências e a saúde da família dos municípios deveria interagir com o hospital de origem para que pudesse dar todo o acompanhamento residencial ao paciente.

Técnica de Enfermagem 3	Abordar a criança como um todo. E aí precisa ter esse destino, fazer isso, fazer aquilo para a criança não voltar.
Técnica de Enfermagem 4	Ter um serviço direcionado, um setor com uma equipe de treinamento, a família passar por um treinamento, a rede de apoio passar por um treinamento. A gente poderia fazer um acompanhamento fora do hospital.
Técnica de Enfermagem 5	Apoio governamental seria a principal questão. Ajudar as mães financeiramente ou pelo menos facilitar que elas consigam o dinheiro das crianças. Que existisse um projeto específico para isso, uma equipe específica para poder trabalhar nisso, com vários profissionais que trabalhem para poder mandar essa criança para casa.
Técnica de Enfermagem 6	Alguma ligação com uma ONG, alguma coisa para ajudar as famílias.

Fonte: Elaboração própria.

Como coletivo, os profissionais que tratam da criança em condição crônica complexa consideram que o hospital deve adotar uma proposta, ou fazer um programa específico, multidisciplinar e que dê conta de apoiar a família quanto à condição clínica da criança e, também, ajudando-a a conseguir os benefícios a que tem direito, de forma a que o cuidado traga bem-estar e seu tratamento evolua positivamente. Alguns profissionais falam também da importância de ONG e outros mecanismos comunitários de apoio.

Os gestores, desde o diretor geral até os que são responsáveis pelo atendimento e internação, todos estão conscientes da política exarada pelo Ministério da Saúde sobre desospitalização. Assim como reconhecem o benefício de transferência da criança para sua casa. Igualmente consideram fundamental a participação da família em todas as etapas desse processo. No entanto, como se observa nas falas a seguir, a ação é dispersa e pouco efetiva (Quadro 8).

Quadro 8 – Que ações estão sendo desenvolvidas a favor da desospitalização?

Direção Geral	A gente tem dentro do processo de gestão uma ferramenta chamada kanban, que é uma ferramenta de controle estabelecendo padrões de tempo de permanência. A gente utiliza a seguinte estrutura: até seis dias de internação a criança fica sinalizada como verde, a partir do sétimo dia até quinze dias ela recebe a cor amarela e a partir do décimo quinto dia ela recebe a cor vermelha. Então assim, se identifica a situação dessa internação prolongada, atacam-se esses pontos para que a gente possa tirar e movimentar essa criança. A outra coisa, é a proposta de buscar, dentro do cenário do Estado, aqueles municípios que possuem essas crianças e buscar junto às secretarias municipais apoio para que essa desospitalização ocorra dentro do direito do munícipe.
Coordenação UPI	A gente tem muita pouca coisa vigente hoje. A gente tem o ambulatório, a gente consegue fornecer algumas medicações de uso hospitalar, a gente faz uma série de combinados de retornos precoce. E a gente promove empréstimos de alguns materiais, de algumas coisas, bombas, ventiladores e aspiradores, a gente empresta isso para tentar manter alguns pacientes em casa quando a gente não consegue o apoio do governo, de <i>home care</i> na maioria dos casos.

Fonte: Elaboração própria.

Um dos principais motivos pelos quais o processo de desospitalização das crianças em CCC não anda, como se constata a partir da leitura das falas acima, é a falta de prioridade da gestão (com escusa de que faltam pessoal e condições objetivas) para propor sua institucionalização. Ora, se tanto profissionais como gestores ressaltam que essa política traz benefícios para a criança, para sua família e para o hospital (diminuindo seus gastos), seria lógico criar e implementar um programa específico que desse consistência à proposta. Mas, não apenas os profissionais falam da falta de foco e dispersão de esforços. Isso fica patente nos depoimentos dos gestores. Uma hipótese bem plausível é a dificuldade que a comunidade hospitalar, refém da lógica hospitalocêntrica, tem de sair dos limites das rotinas que a movem. As falas contidas no Quadro 9, a seguir, revelam meridianamente a dificuldade de propor um programa consistente que desenvolva toda a potencialidade da política de desospitalização. Os meios, cabe a quem coordena a

proposta, encontrar dentro ou fora do circuito já conhecido. O fato de ter que dar atenção personalizada a cada criança é óbvio, mas essa entrega de cuidado pessoal precisa responder a necessidades concretas a serem atendidas por uma equipe multidisciplinar e atenta à realidade social da família da criança.

Quadro 9 – Estratégias dos gestores para potencializar a desospitalização

Direção Geral	O primeiro ponto de partida para potencializar é trabalhar caso a caso. Como a gente tem hoje uma restrição de equipe, a gente não consegue ter um trabalho paralelo, um trabalho ao mesmo tempo para acatar todas as crianças. A princípio a gente tem algo hoje no Instituto próximo a oito crianças, então é atuar caso a caso, avançando para que a gente possa consolidar. Alguns casos são difíceis, requer alguma ação judicial, um apoio externo, mas precisa ser atacado caso a caso, acho que é a melhor estratégia para a gente avançar e resolver isso.
Coordenação UPI	A gente tem que ter estratégia de convênio com instituições ou filantrópicas que proporcionem o fornecimento desse suporte, porque a nível governamental a gente não tem apoio para a desospitalização para <i>home care</i> , para o cuidado domiciliar do paciente.

Fonte: Elaboração própria

5.4 Apontamentos sobre o processo de desospitalização

Atuar frente às CCC pressupõe diálogo com a família; conhecimento técnico das limitações funcionais que exigem o uso de tecnologias; utilização de vários serviços especializados e trabalho em equipes multiprofissionais (COHEN, 2011). Na condução do processo para que aconteça a volta para casa de forma segura, ficam evidentes as interfaces entre a instituição hospitalar, os profissionais da atenção terciária hospitalar ou ambulatorial, os que atuam na atenção domiciliar e primária de saúde e, sobretudo, a família, sua organização e sua condição real de oferecer a atenção necessária. E não menos importante, a integração com os serviços locais vinculados a políticas públicas de assistência social, habitação, educação, cultura, lazer e o apoio de organizações da sociedade civil.

É importante assinalar que a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, não contemplou as crianças que necessitam do serviço de *home care* e que precisam de suporte necessário à desospitalização. Nem todos os municípios já estruturaram sua rede de atendimento para esse desafio, como bem sinaliza Carvalho *et al.* (2019).

Apesar do disposto na portaria, no Brasil, as Redes de Atenção em Saúde carecem de uma articulação que permita que pacientes pediátricos que apresentam condições crônicas e complexas de saúde, especialmente os dependentes de tecnologias, desfrutem da convivência familiar e comunitária fora do ambiente hospitalar. A maioria necessita de estratégias de transferência de cuidado na saída de internações hospitalares e de um tempo variável na modalidade assistência domiciliar, devido à coordenação do cuidado pela atenção primária ser incipiente, ou por haver carência de serviços ou resistência dos serviços hospitalares e especializados, que ainda seguem a lógica do modelo hospitalocêntrico (SETÚBAL *et. al.*, 2019, p. 138).

A desospitalização precisa ser entendida, para além da unidade hospitalar, com a devida compreensão de que o modelo hospitalocêntrico não é capaz de dar conta de todas as necessidades das crianças e de suas famílias e sua estrutura é muito arraigada. Ainda que a OMS tenha ampliado o conceito de saúde, definindo-a não só como ausência de doença, mas completo bem-estar, físico, social e mental, estabelecendo uma relação entre saúde e condições de vida, não houve um rompimento do paradigma biomédico (CASTRO, 2017). Conforme descreve Costa:

O conjunto das mudanças ainda não avançou no sentido de efetivamente superar o modelo médico-hegemônico, uma vez que para tanto, o sistema de saúde deveria centrar suas ações nas reais necessidades de saúde da população e articular ações intersetoriais com as demais políticas sociais que intervêm nas condições de vida da população, como é o caso da habitação, do saneamento, das condições de trabalho, da educação, assistência, previdência, acesso à terra, etc. (COSTA, 2000, p. 8)

No mesmo sentido, COSTA enfatiza que:

Ao reconhecer a saúde como resultante das condições de vida, a obtenção de dados sobre as condições econômicas, políticas, sociais e culturais passa a fazer parte do conjunto dos procedimentos necessários à identificação e análise dos fatores que intervêm no processo saúde/doença (COSTA, 2000, p. 16).

A realidade da rede de saúde existente demonstra inúmeras dificuldades estruturais para formatar um processo de desospitalização pensado, planejado e adequado, por vários motivos: número reduzido de profissionais, excesso da demanda de atendimento, demora na realização de consultas e exames, capacitação e treinamento inadequados. Tais questões são entraves que se acrescentam à cultura hospitalocêntrica.

Do ponto de vista da atenção primária à saúde (APS), por exemplo, no município do Rio de Janeiro, a implantação de Organizações Sociais (OS) significa reincidente desmonte de equipes por atrasos de pagamento, demissões e cortes de pessoal, redução de recursos do orçamento e falta de insumos nas unidades num ambiente de crise econômica e política. Essas circunstâncias impactam os serviços nos territórios, e muito mais no caso aqui em estudo, tendo em vista que a APS é de extrema importância na coordenação e articulação dos diferentes cuidados demandados pelas crianças com condição crônica complexa de saúde (MELO, 2019). No aspecto sociofamiliar, ela traz um grande impacto, exige reorganização da casa, esforços e mobilização de uma rede de apoio, principalmente no caso de pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica, como é o caso das aqui descritas. Muitas famílias não possuem condições para custear as adaptações necessárias no lar, como por exemplo: obras de eletricidade, refrigeração do ambiente, retirada de infiltrações, entre outras. Conforme atesta Menezes, “no Brasil, o grave impacto socioeconômico que atinge uma parcela significativa da população modifica, desfavoravelmente, o curso da condição crônica” (MENEZES *et al.*, 2019, p. 65).

Apesar da escassez de estudos sobre o quantitativo de crianças com condições crônicas complexas de saúde que vivem uma internação prolongada em unidades públicas de saúde, pressupõe-se que muitas se tornam moradoras de hospital por meses e até anos. Esse confinamento lhes gera inúmeros prejuízos, contrariando o que preconiza o Estatuto

da Criança e do Adolescente, no que diz respeito ao direito à convivência familiar e comunitária (ECA, Lei 8.069/90).

Estudo elaborado pelo Instituto de Ensino e Pesquisa (Insper), “Judicialização da Saúde no Brasil: Perfil das demandas, causas e propostas de solução”, revela que entre 2008 e 2017, a judicialização na saúde aumentou em 130%. Esse fenômeno cada vez mais crescente mostra as dificuldades de muitas famílias em se verem acolhidas no SUS, particularmente as que têm crianças com CCC que, em grande parte dos casos, têm que recorrer ao Poder Judiciário para garantir direitos já consagrados. Conforme assinala Setúbal (2013):

Reconhecemos que o processo de judicialização da política, com interface direta no campo da saúde, expressa rebatimentos da orientação contrarreformista nas políticas sociais nas duas últimas décadas e expõe a contradição entre a ampliação dos direitos para as crianças e adolescentes, com inegáveis conquistas dos direitos humanos com a promulgação da Constituição Federal de 1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente, e os retrocessos da proteção social (SETÚBAL, 2013, p. 99 e 100).

Todas essas questões foram tratadas no decorrer do trabalho, mostrando que o processo de desospitalização implica no alcance de condições de estabilidade clínica para a pessoa continuar seu tratamento, muitas vezes complexo, na residência. Traz também alguns benefícios, como a redução dos riscos do ambiente hospitalar, humanização do cuidado, garantia do direito de estar com a família, diminuição do custo de internação prolongada e disponibilização do leito para tratar outras pessoas. Deixar as crianças que poderiam se tratar em casa com os cuidados devidos conspira contra sua qualidade de vida e as priva do sol, do carinho e da convivência com irmãos e colegas e do apoio da comunidade. Não há porque idealizar esse processo, mas todos os entrevistados da pesquisa que fundamenta esta dissertação são unânimes em reconhecer os benefícios da desospitalização.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entende-se que a pergunta central da dissertação foi plenamente respondida no decorrer deste trabalho, ou seja, a desospitalização das crianças em CCC não é uma ação simples. Ela depende de adesão à política proposta pelo Ministério da Saúde que, por sua vez, não é razão suficiente para sua aplicação. Sua realização depende de vários fatores internos ao hospital, à equipe que dirige e coordena as internações, e sobretudo do investimento com foco nessa questão em forma de um programa ou projeto específico. Caso contrário, ela permanece como um desejo ou um ideal que não se alcança.

Por parte dos gestores hospitalares, parece que a opção necessária é criar um programa específico, de cunho multidisciplinar, formado por profissionais necessários aos tratamentos das CCC, que tenham sensibilidade e abertura para atender, acolher e ensinar-aprendendo. Tal programa exige abrir as portas do hospital e focar o cuidado num ambiente diferente, mas também capaz de atuar e aprender-ensinando, rompendo o fosso que separa o saber técnico da sabedoria dos que se movem pelo afeto e pela dedicação. Claro que há outras questões que também dificultam a desospitalização. É o caso das condições de estabilidade da criança, a situação de sua moradia e a situação de pobreza da família.

E há obstáculos estruturais que contradizem o que propugnam as políticas de proteção: o desamparo por parte do Estado que deixa de prover pessoal, transporte, medicamentos, insumos, alimentação especial, equipamentos e serviços de atendimento domiciliar. Muitos casos conhecidos e acompanhados aguardam decisão judicial para a aquisição destes itens, o que exige processos longos, desanimadores e incompreensíveis para os pais das crianças, geralmente pessoas com baixa escolaridade e em situação de vulnerabilidade social. No entanto, tudo isso só pode ser devidamente tratado e equacionado quando há um programa que focalize todas as dimensões dos problemas.

Há exemplos, mostrados no decorrer deste trabalho, de programas que estão caminhando e podem servir de apoio a quem precisa dar os primeiros passos. Algo importante referido pelas mães, sobretudo, é que elas vão se “especializando” enquanto acompanham o filho ou a filha no hospital. Investir nessa relação e nesse ensino-aprendizado pode ser um caminho muito útil para depois confiar em quem será a cuidadora principal em casa. Porém, o acompanhamento do cuidado que tem a mulher como figura principal, nunca deve desconsiderar a sobrecarga física e emocional vivenciada por ela, nessa atividade ininterrupta.

A judicialização que costuma ocorrer na maioria dos casos pode ser fruto de uma falta de diálogo efetivo com os operadores de justiça, mas também pode significar uma demasiada delonga dos serviços de saúde e de previdência social em atender às demandas dos familiares, como se queixaram alguns pais. De acordo com estudos do Conselho Nacional de Justiça, a intervenção do Poder Judiciário no SUS costuma aprofundar algumas iniquidades em lugar de diminuí-las. Em muitos casos falta a compreensão do contexto. Por vezes, decisões da justiça acabam por privilegiar determinados grupos com maior poder de vocalização e instrução, em detrimento dos mais necessitados.

Este estudo, que cercou por todos os lados as circunstâncias sociais e familiares, a situação das crianças em CCC e o pensamento e ação dos profissionais e gestores responsáveis por seu tratamento e desospitalização, trabalhou com um universo muito pequeno: o universo de um hospital pediátrico universitário. Apesar disso, por ter focado no emaranhado de obstáculos que impede as crianças de se tratarem em casa quando hipoteticamente poderiam fazê-lo, crê-se poder se considerar um exemplo do que significa a força hospitalocêntrica que envolve e imobiliza ações das mais diferentes esferas para desestabilizá-la.

REFERÊNCIAS

1. Alves, Monique Ribeiro. Desospitalização de pessoas com doenças neurológicas: planejamento de alta em hospital terciário. 2021. 89 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.
2. Amarante, P. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.
3. Amarante, P.D.C. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, pp. 491-494, 1995.
4. Amorim, A. C. et al. Sobre o viver em uma cidade capacitista: antes, durante e depois da pandemia da COVID-19. Ciência & Saúde Coletiva, 2022, v. 27, n. 1, pp. 49-56.
5. Barroso, L.R. Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial. Revista de Direito da Procuradoria Geral do Estado do Rio de Janeiro. Belo Horizonte, v.9, n. 46, nov. 2007.
6. Behring, Elaine Rossetti & Boschetti, Ivanete. Política social: fundamentos e história. Coleção Biblioteca básica de Serviço Social, volume 2. São Paulo: Cortez, 2008.
7. Berry, J.G. et al. Hospital Utilization and Characteristics of Patients Experiencing Recurrent Readmissions within Children's Hospitals. v.305, n.7, pp. 682-690; 2011.
8. Berry, J.G. et al. Inpatient Growth and Resource Use in 28 Children's Hospitals. JAMA Pediatrics; v.167; n.2, pp. 170-177, 2013.
9. Bianco, I. G. S. Trabalho em rede no processo de desospitalização: construindo caminhos para a garantia de direitos. 2020. 115 f.: Dissertação (mestrado)– Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Serviço Social, 2020.

10. Brasil. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial, 16 jul. 1990.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 30 jan. 2006.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais. Secretaria de Assistência à Saúde. Padronização da nomenclatura do censo hospitalar. 2ª Ed. Brasília; 2002.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete de Ministro. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Domiciliar. Brasília, DF: MS, 2012. Disponível em http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em: 12 jul. 2022.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias – Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial. Brasília, DF: MS, 2004.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. 2005. Relatório apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas, 2005, Brasília, DF.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 170 p.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização (PNH): documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

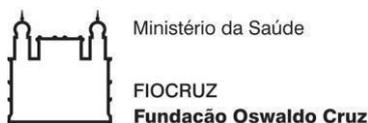
20. Brasil. Plano Nacional de Educação (PNE). Lei Federal n.º 10.172, de 9/01/2001. Brasília: MEC, 2001c.
21. Brasil. Presidência da República. Decreto N.º 6.949, de 25 de agosto de 2009 – Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007.
22. Brasil. Resolução CNS n.º 510/2016. Dispõe sobre normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília: MS, 2016.
23. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
24. Brasil. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, LDB. 9394/1996.
25. Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília: PR, 2015.
26. Carvalho, M. S. N.; Menezes, L. A.; Cruz Filho, Al. D.; Maciel, C. M. P. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro; Eldorado; 2019. 216 p.
27. Castro, B.; Moreira, M.; Szapiro. Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Falam Sobre Saúde. Revista Polis e Psique, p. 116-135, RJ, 2017.
28. Cecílio, L.C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro, R., Mattos, R.A. (Eds.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJIMS-Abrasco, 2001. p.113-200.
29. Cohen, E.; Kuo, D.Z.; Agrawal, R.; Berry, J.G.; Bhagat, S.K.M.; Simon, T.D. et al. children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. JAMA. Pediatrics, 2011; n. 127(3):529-538.
30. Costa, M. D. H. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos assistentes sociais. Serviço Social & Sociedade. São Paulo, Ano XXI, n. 62, p. 35-71, 2000.

31. Deslandes, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, n.1. pp.:7-14, 2004.
32. Feuerwerker, L. C. M.; Merhy, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Revista Panamericana de Salud Pública*, Washington, v. 3, n. 24, pp. 180-188, 2008.
33. Gomes, L. M. S. Instrumento de transição do cuidado no pós alta hospitalar: estratégia para a garantia de cuidados mais seguros. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Gestão em Saúde) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, 2019.
34. Hirdes, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re)visão. *Ciência & Saúde Coletiva*. v.14, n.1, pp. 297-305, 2009.
35. IBGE, Pesquisa Nacional de Saúde: 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro, 2020. 85p.
36. Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG). 60 anos. In.: Rodrigues, A. L. M. et al. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2013.
37. Mamedes, Norenil Oliveira Leite. Educação Inclusiva: Interação de professor e mediador. *Revista Educação Pública*, v. 21, nº 25, 6 de julho de 2021. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/21/25/educacao-inclusiva-interacao-de-professor-e-mediador> Acesso em 11 de agosto de 2022.
38. Matos, M.C. O Debate do Serviço Social na Saúde na Década de 90. *Revista Serviço Social e Sociedade* (74). São Paulo: Cortez, 2003.
39. Mattos, R. A. de. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro, R.; Mattos, R. A. de (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, p. 43-68, 2009.
40. Melo, E.A.; Mendonça, M.H.M.; Teixeira, M. A crise econômica e a atenção primária à saúde no SUS da cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, vol.24, no.12, 2019.

41. Minayo, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621---626, 2012.
42. Minayo, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisas qualitativa em saúde. São Paulo (SP): Hucitec, 2014. 393p.
43. Minayo, M.C.S. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Qualitativa*. São Paulo, v.5, n.7. pp. 01-12, 2017.
44. Minayo, M.C.S., Costa AP. Técnicas que fazem uso da Palavra, do Olhar e da Empatia: Pesquisa Qualitativa em Ação Aveiro: Ludomedia; 2019.
45. Monnerat, G. L., Souza, R. G. Da Seguridade Social à intersectorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. *R. Katál.*, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 41-49, jan./jun. 2011.
46. Moreira, M. A. D. M. et al. Políticas públicas de humanização: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, n.20, v. 10, pp.:3231-3242, 2015.
47. Moreira, M. C. N. et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2017, vol.33, n.11. Epub, 2017.
48. Moreira, M.E.L.; Goldani, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência & Saúde Coletiva*.2010; 15(2): 321-327.
49. Moura, E.C. et al. Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: internações no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2017; 22(8): 2.727 – 2.743.
50. Olario, P. S. et al. Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade do Rio de Janeiro/Brasil. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v.23, n. 2.
51. Oliveira, S. S. Defensoria pública brasileira: sua história. *Revista de Direito Público*, Londrina, v. 2, n. 2, p. 59-74, 2007.
52. Pinheiro, R., Mattos, R. A. et. al. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: *Os Sentidos na Integralidade na Atenção e no Cuidado a Saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006.

53. Portal SMS da Prefeitura do RJ. Assessoria Programas de Desospitalização – APD. Disponível em: Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso – PADI - www.rio.rj.gov.br. Acesso em: 28 de jun. 2022.
54. Procópio, Laiane Claudia Rodrigues et al. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. *Saúde em Debate* [online]. 2019, v. 43, n. 121 [Acessado 5 Julho 2022], pp. 592-604. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>>. Epub 05 Ago 2019. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>.
55. Rajão, F. L. e Martins, M. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2020, v. 25, n. 5, pp. 1863-1877.
56. Santos, V.T, Minayo, M.C.S. Mães que cuidam de crianças dependentes de tecnologia em atendimento domiciliar. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 30(4), 2020.
57. Santos, R. A. Crianças que não veem o sol. 2022. 155 f. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro – RJ, 2022.
58. Schmidt, M. I. et al. *The Lancet*, London, v. 377, n. 11, Issue 9781, p. 1.949-1.961, 4 June 2011.
59. Setúbal, M. Entre o Direito e a Saúde: Contribuições ao Debate da Judicialização da Saúde para Crianças e Adolescentes Cronicamente Adoecidas. In: *Serviço Social, saúde e questões contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional*. São Paulo: Papel Social, 2013.
60. Simon, T. D. Care of Children with Medical Complexity in the Hospital Setting. *Pediatr Ann* 2014; 43(7): e157-e162.
61. Souza, G. Contribuições para o debate sobre previdência social e o conceito de fundo público. In: *Intervozes – Trabalho, saúde, cultura*. Petrópolis: FASE/ENSP/ISC 2018.
62. Vidal, C.E.L.; Bandeira, M.; Gontijo, E.D. Reforma psiquiátrica e serviços terapêuticos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 57, n.1, p. 70- 79, 2008.

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (entrevista com a gestão e profissionais de saúde)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações para a gestão e profissionais de saúde convidados para a entrevista
Pesquisa: Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas
Complexas: visão de um serviço pediátrico

1. Convite

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas: visão de um serviço pediátrico**. Antes de decidir se você participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e discuta-as com sua família, amigos e seu médico, se desejar. Faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar deste estudo. Obrigado por ler este material.

2. O que é o estudo e qual é o objetivo dele?

O objetivo do estudo é conhecer e analisar a situação de hospitalização e a proposta de desospitalização para crianças com condições crônicas complexas de saúde. Nossa pesquisa deseja ouvir a gestão do IPPMG e os profissionais de saúde que cuidam diretamente das crianças crônicas complexas que estão internadas. Assim, acreditamos que conversar com você sobre suas experiências é relevante para este estudo, pois você é um(a) gestor e profissional de saúde que presta assistência/apoio a uma criança com condição crônica complexa de saúde que encontra-se internada por um longo período.

3. O que você tem que fazer?

Esta pesquisa será realizada através de uma conversa, apenas com você. A pesquisadora se compromete a entrevistar você no local que lhe seja mais confortável, não lhe provocando ônus. Você pode falar ou perguntar qualquer coisa sobre este documento comigo ou com qualquer pessoa que você se sinta à vontade de conversar. Pode haver

coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

4. Você tem que participar?

Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo. Se decidir participar, você receberá esta folha de informações para guardar e deverá assinar um termo de consentimento. Mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade de se retirar do estudo a qualquer momento e sem dar justificativas. A sua recusa não resultará em nenhum prejuízo ou consequência na sua relação com a pesquisadora ou no atendimento da criança. A investigadora deste estudo também poderá retirá-lo/la do estudo a qualquer momento, se ela julgar que seja necessário para o seu bem estar.

5. Quais são os benefícios de participar?

Esta pesquisa visa ouvir a gestão e profissionais de saúde valorizando suas experiências, com isso pode ajudar outros profissionais de saúde e a gestão e suas práticas relacionadas ao cuidado de crianças com condições crônicas complexas.

6. Quais são os riscos de participar da pesquisa?

Como toda pesquisa com seres humanos envolve riscos, questões de ordem psicológica, tais como: constrangimento e/ou cansaço ao responder o questionário, quebra de sigilo, medo de não saber responder, poderão acontecer. Porém, medidas serão tomadas para minimizar os riscos e o desconforto dos participantes da pesquisa e deverão ser observados os seguintes aspectos: respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, garantia de local reservado, visando assegurar a confidencialidade e a privacidade, observação dos sinais verbais e não verbais de desconforto, questionar a interrupção da participação e oferecer suporte e garantia do acesso aos resultados.

7. A sua participação neste estudo será mantida em sigilo?

Para registrar as entrevistas, nossas vozes irão ser gravadas enquanto conversamos. Como pesquisadora, garanto que as informações serão utilizadas somente para o estudo que eu estou fazendo e que seu nome não será divulgado nos documentos e no estudo. Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

8. O que acontece quando o estudo termina?

Quando terminarmos a pesquisa, nós levaremos a você o que aprendemos com ela. E lhe diremos quando o resultado for divulgado para você conhecer o resultado final. Você receberá outro documento igual a este, assinado por mim.

9. Quem revisou o estudo?

Este estudo foi revisado pelo seguinte Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas:

Nome: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira.

Endereço: Rua Bruno Lobo, 50, Ilha do Fundão – Cidade Universitária – Rio de Janeiro – RJ

Telefone: 2590-3842

Horário de Funcionamento: 2a a 6a feira, de 9 às 15h

E recebeu parecer favorável na reunião realizada em 2 de dezembro de 2021.

10. Remunerações financeiras:

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação neste estudo de pesquisa clínica.

Obrigado por ler estas informações. Se quiser participar deste estudo, assine este Termo e devolva-o ao Pesquisador do Estudo. Você deve guardar uma cópia destas informações.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Número do estudo:** _____**Título do projeto: Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas:
visão de um serviço pediátrico**Nome do investigador: **Flavia de Oliveira Barbosa**

E-mail: flaviaoliveira@ippmg.ufrj.br

Tel: (21) 96419-5889

1- Confirmo que li e entendi a folha de informações datada de ___/___/___(versão___)
para o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2- Entendo que a minha participação é voluntária e que sou livre para retirar meu
consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem que meu
tratamento médico ou direitos legais sejam afetados.

3- Concordo em participar do estudo acima.

4- Confirmo que li e entendi.

• Nome do participante:

Assinatura

Data: ___/___/_____

• Nome da pessoa que obteve o consentimento:

Assinatura

Data: ___/___/_____

**Obs.: O TCLE será emitido em duas vias, uma para o participante e outra para o
pesquisador. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.**

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (entrevista com familiares ou cuidador)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações para familiares ou cuidadores convidados para entrevista
 Pesquisa: Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas
 Complexas: visão de um serviço pediátrico

1. Convite

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas: visão de um serviço pediátrico**. Antes de decidir se você participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e discuta-as com sua família, amigos e seu médico, se desejar. Faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar deste estudo. Obrigado por ler este material.

2. O que é o estudo e qual é o objetivo dele?

O objetivo do estudo é conhecer e analisar a situação de hospitalização e a proposta de desospitalização para crianças com condições crônicas complexas de saúde. Nossa pesquisa deseja ouvir os familiares ou cuidadores dessas crianças. Assim, acreditamos que conversar com você sobre suas experiências é relevante para este estudo, pois você é um familiar ou cuidador(a) que presta assistência/apoio a uma criança com condição crônica complexa de saúde que encontra-se internada por um longo período.

3. O que você tem que fazer?

Esta pesquisa será realizada através de uma conversa, apenas com você. A pesquisadora se compromete a entrevistar você no local que lhe seja mais confortável, não lhe trazendo obrigação. Você pode falar ou perguntar qualquer coisa sobre este documento comigo ou com qualquer pessoa que você se sinta à vontade de conversar. Pode haver coisas que

você queira que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

4. Você tem que participar?

Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo. Se decidir participar, você receberá esta folha de informações para guardar e deverá assinar um termo de consentimento. Mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade de se retirar do estudo a qualquer momento e sem dar justificativas. A sua recusa não resultará em nenhum prejuízo ou consequência na sua relação com a pesquisadora ou no atendimento da criança. A investigadora deste estudo também poderá retirá-lo/la do estudo a qualquer momento, se ela julgar que seja necessário para o seu bem estar.

5. Quais são os benefícios de participar?

Esta pesquisa visa ouvir os familiares ou cuidadores valorizando suas experiências, com isso pode ajudar outros responsáveis que possuem as mesmas vivências relacionadas ao cuidado de crianças com condições crônicas complexas.

6. Quais são os riscos de participar da pesquisa?

Como toda pesquisa com seres humanos envolve riscos, questões de ordem psicológica, tais como: constrangimento e/ou cansaço ao responder o questionário, quebra de sigilo, medo de não saber responder, poderão acontecer. Porém, medidas serão tomadas para minimizar os riscos e o desconforto dos participantes da pesquisa e deverão ser observados os seguintes aspectos: respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, garantia de local reservado, visando assegurar a confidencialidade e a privacidade, observação dos sinais verbais e não verbais de desconforto, questionar a interrupção da participação e oferecer suporte e garantia do acesso aos resultados

7. A sua participação neste estudo será mantida em sigilo?

Para registrar as entrevistas, nossas vozes irão ser gravadas enquanto conversamos. Como pesquisadora, garanto que as informações serão utilizadas somente para o estudo que eu estou fazendo e que seu nome não será divulgado nos documentos e no estudo. Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

8. O que acontece quando o estudo termina?

Quando terminarmos a pesquisa, nós levaremos a você o que aprendemos com ela. E lhe diremos quando o resultado for divulgado para você conhecer o resultado final. Você receberá outro documento igual a este, assinado por mim.

9 – Quem revisou o estudo?

Este estudo foi revisado pelo seguinte Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas:

Nome: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

Endereço: Rua Bruno Lobo, 50, Ilha do Fundão – Cidade Universitária – Rio de Janeiro – RJ

Telefone: 2590-3842

Horário de Funcionamento: 2ª a 6ª feira, de 9 às 15h

E recebeu parecer favorável na reunião realizada em 2 de dezembro de 2021.

10. Remunerações financeiras:

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação neste estudo de pesquisa clínica.

Obrigado por ler estas informações. Se quiser participar deste estudo, assine este Termo e devolva-o ao Pesquisador do Estudo. Você deve guardar uma cópia destas informações.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Número do estudo:** _____**Título do projeto: Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas:
visão de um serviço pediátrico**Nome do investigador: **Flavia de Oliveira Barbosa**

E-mail: flaviaoliveira@ippmg.ufrj.br

Tel: (21) 96419-5889

1- Confirmo que li e entendi a folha de informações datada de ___/___/___(versão___)
para o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2- Entendo que a minha participação é voluntária e que sou livre para retirar meu
consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem que meu
tratamento médico ou direitos legais sejam afetados.

3- Concordo em participar do estudo acima.

4- Confirmo que li e entendi.

• Nome do participante:

Assinatura

Data: ___/___/_____

• Nome da pessoa que obteve o consentimento:

Assinatura

Data: ___/___/_____

**Obs.: O TCLE será emitido em duas vias, uma para o participante e outra para o
pesquisador. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.**

APÊNDICE A – ROTEIRO DE QUESTÕES

Entrevista com a Gestão e Profissionais de Saúde

Classe profissional:

Tempo de atuação:

- 1- Qual o seu entendimento sobre desospitalização?
- 2- Quais são as ações pensadas ou desenvolvidas na instituição para reduzir a internação prolongada das crianças com CCC e promover a desospitalização?
- 3- Que repercussões a desospitalização pode promover para as crianças, suas famílias ou cuidadores e para a unidade hospitalar?
- 4- Na sua opinião, a família deve estar inserida no processo de desospitalização?
- 5- Na sua opinião, há alguma estratégia que poderia potencializar o processo de desospitalização no IPPMG?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE QUESTÕES

Entrevista com familiares ou cuidadores

Cuidador principal:

Existe mais de um cuidador?

- 1- Qual o seu entendimento sobre desospitalização?
- 2- Na sua opinião, o que deveria acontecer para tentar reduzir o tempo de internação e promover o retorno da criança para casa?
- 3- Como você avalia a sua participação nos cuidados diários em saúde e nas propostas de desospitalização?
- 4- Sente segurança de levar a criança para casa?
- 5- Como a família/cuidador se organizou ou como pretende se organizar para receber a criança em casa?